

Memòria 2020

Assemblea General Ordinària

20 de març de 2021

Index

Qui som.....	3
Objectius	3
Missió.....	3
Visió	4
Organització.....	5
Equips	5
Dades socials	6
Seus.....	¡Error! Marcador no definido.
Divulgació.....	7
Seminaris, fòrums, conferències i altres iniciatives en les que hem participat	7
Tertúlies i xerrades	8
Sensibilització social	9
Comunicació.....	11
Xarxes socials	12
Web	12
Serveis.....	13
Activitats socials.....	15
Formació	16
Recerca	16
Representació	18
Aliances.....	19

Qui som

La Lliga Reumatològica Catalana és una associació sense ànim de lucre, declarada d'Utilitat Pública l'any 2005, formada per persones afectades per una o varies malalties reumàtiques, familiars i amics, que treballa des de fa 30 anys. Els nostres principals objectius són sensibilitzar a la població sobre aquestes malalties, informar i formar a les persones que conviuen amb elles, oferir activitats i serveis que ajudin a l'apoderament i a la corresponsabilitat pel maneig del dia a dia de la malaltia, representar al col·lectiu d'aquestes persones per millorar la seva qualitat de vida i la seva inclusió social traslladant les seves inquietuds i defensant els seus drets davant de les diferents administracions competents.

Objectius

El nostre objectiu és millorar la qualitat de vida de les persones que pateixen una malaltia reumàtica. Amb aquesta fita treballem dia rere dia en cinc eixos fonamentals:

Informem sobre les malalties reumàtiques i els àmbits que afecten: social, psicològic, laboral, jurídic econòmic, etc.

Donem suport a les persones que conviuen amb malalties reumàtiques i als seus familiars.

Investiguem col·laborant amb professionals dels diferents àmbits: sanitari, psiquiàtric i psicològic, social, rehabilitador, etc.

Divulguem sobre les malalties reumàtiques i sobre la seva incidència i conseqüències individuals i socials.

Participem en fòrums i organismes on es decideixen les polítiques i actuacions relacionades amb les persones afectades per reumatismes amb el fi de millorar-ne l'atenció socio sanitària.

Missió

La missió de la Lliga està descrita a l'Article 2. Finalitats socials dels seus Estatuts: "La finalitat d'aquesta Associació consisteix a promoure i desenvolupar, a nivell individual i social, la lluita contra totes les malalties reumàtiques, facilitant la informació, ajuda psíquica i col·laboració assistencial que sigui precisa, tant per la seva prevenció, com per al seu tractament i rehabilitació, amb prestació de serveis d'assistència

personal als associats, oferint-los quelcom que estigui al seu abast per tal d'assolir objectius que beneficiïn tots els afectats per a aquesta mena de malalties en qualsevol de les seves manifestacions".

Visió

La Lliga Reumatològica Catalana aspira a que la població en general compti amb la informació suficient sobre les Malalties Reumàtiques de tal manera que qualsevol persona pugui reconèixer els símptomes de les malalties més prevalents i incapacitants i prendre decisions sobre la seva salut que facilitin un diagnòstic el més aviat possible.

Les malalties reumàtiques afecten la persona que les pateix i el seu entorn més immediat, per això és imprescindible crear estructures professionals de suport amb la finalitat d'ajudar a cobrir les necessitats biopsicosocials: atenció psicològica i social, exercicis, activitats i conferències dirigides a l'augment de l'autonomia de la persona, etc. Paral·lelament també s'ha de vetllar per la sensibilització i la informació de la població general.

Valors

- La persona com a eix vertebrador de tota intervenció i protagonista de la seva vida. Fomentant sempre l'apoderament, l'autonomia personal i autodeterminació de la persona amb malaltia reumàtica, respectant la seva dignitat inherent i la llibertat de prendre les seves pròpies decisions.
- La diversitat com a valor i realitat ineludible: tots som diferents però alhora iguals. Consensuar discursos inclusius i respectuosos amb tothom.
- La igualtat d'oportunitats, la participació i inclusió plenes i efectives a la societat i la no discriminació.
- El diàleg civil i la transversalitat de les polítiques en les que s'ha de treballar.

Organització

Equips

- **Junta directiva**
 - Presidenta: Elisenda de la Torre
 - Vicepresidenta: Montserrat García
 - Secretaria: María Jesús Àngel
 - Tresorera: Laura Capell
 - Vocal: Marta D'Acoste
 - Vocal: Carolina Navalón

- **Equip tècnic**
 - Gerent: Xavier Bretones
 - Coordinadora: Patricia Planas
 - Projectes: Hector Planas
 - Comunicació: Fabiola Martínez
 - Atenció Socis: Pepi Domínguez

- **Equips seus**
 - Lleida: Antoni Mòdol, Pep Sala
 - Sant Vicenç dels Horts: Paqui Pérez, Antonia Melero
 - Vilafranca: Pilar Aguilar
 - El Prat de Llobregat: Nieves Carrión
 - Reus: Manuel Sencis
 - Girona: Montse Saliné, Maria Lluïsa
 - Vallès Or: Carme Plana, Maria Díaz

- **Comissions**
 - Lleure: Maria Jesús Àngel, Maria Jesús Díaz

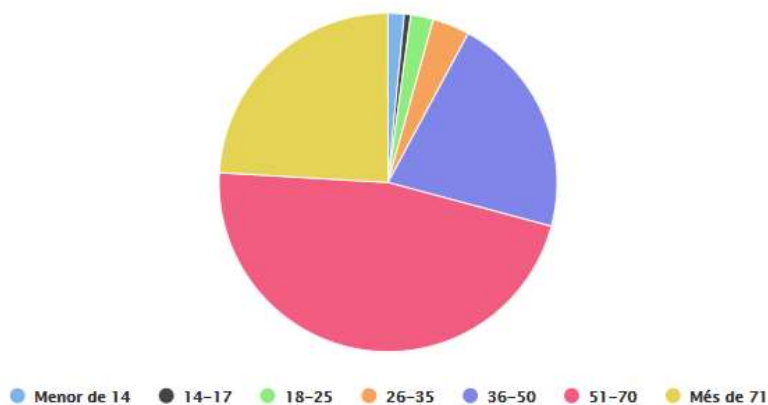
- **Consell Mèdic Assessor**

- Dr. Sergi Ordóñez (Assessor mèdic)
- Dr. Joan Miquel Nolla
- Dra. Marta Larrosa
- Dr. Xavier Duris
- Dr. Xavier Juanola
- Dr. Alejandro Olivé
- Dra. Consuelo Modesto
- Dr. Daniel Roig
- Dra. Núria Guañabens
- Dr. Raimon Sanmartí
- Dr. Ramon Costa
- Dra. Rosa Morlà
- Dra. Sara Marsal

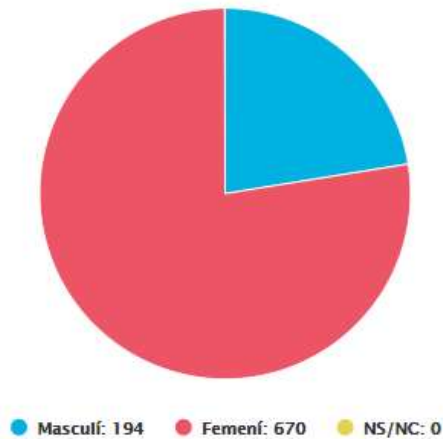
Dades socials

▲ 41 Altes ▼ 48 Baixes

Distribució d'edats



Gènere dels socis



Divulgació

Seminaris, fòrums, conferències i altres iniciatives en les que hem participat.

- **Jornada per a famílies amb infants** i adolescents amb malaltia reumàtica. En col·laboració amb l'Hospital de Sant Joan de Déu.
- **Jornada online sobre el dolor**. "Una mirada positiva, multidisciplinària i integradora del dolor", en col·laboració amb la Fundació Salut i Envel·liment de la UAB.
- **III Forum de Pacients i Familiars amb Síndrome de Sensibilitat Central**, organitzat per l'institut MYM en col·laboració amb la Lliga. Intervencions de Patricia Planas, coordinadora, en la presentació de la jornada; i d'Elisenda de la Torre, presidenta, com a ponent sobre Unitats d'expertesa en SSC.
- IV Jornada ISADMU per a pacients amb **malalties inflamatòries i autoimmunes** sistèmiques. Amb intervencions d'Elisenda de la Torre, Presidenta
- **Jornada de Dona i Ciència**, organitzada per l'Ajuntament de Terrassa, va tenir lloc el dia 14 d'octubre, de manera virtual.

Des de la Lliga Reumatològica Catalana, vam participar presentant la experiència del projecte "Vivim la Vida!", del qual n'hem fet dues edicions amb molt èxit de participació i de resultats.

- Aquest projecte va ser presentat per la Montserrat García, qui és Vicepresidenta de la nostra Junta Directiva i membre actiu del món associatiu, defensant les drets de les persones amb malalties reumàtiques, de dones, i de persones amb mobilitat reduïda.
- **Trobada de famílies.** En aquesta trobada es tracta d'abordar els temes no mèdics relacionats amb el desenvolupament de la malaltia, sinó aquells que tenen a veure amb el conviure amb la malaltia.
 - Col·laboració amb el psicòleg J.B. Negrón per la **web Reumasutra i Reumaxxx** per desmitificar i parlar de temes sexuals entre les persones que conviuen amb una malaltia reumàtica.
 - Participació en el **projecte MAFIP** (Model d'Atenció farmacèutica Integral centrat en la Persona) al Consorci de Salut i Social de Catalunya (CSSC) aportant la veu dels pacients.
 - Assistència a la **Jornada de Malalties Minoritàries** organitzada per la Plataforma de Malalties Minoritàries
 - Elisenda de la Torre participa com a ponent a "**Els drets a debat: el dret a una salut pública i de qualitat de les persones amb discapacitat física en situació d'emergència sanitària**"
 - Participació en el **IV Forum de Entidades de Pacientes** de Novartis
 - Participació en el **Comitè Tècnic de l'Observatori mHealth** de l'Hospital Clínic (Elisenda de la Torre)
 - Entrevista Elisenda de la Torre, presidenta, a **Radio Premià** per la campanya "La millor postura és la prevenció"
 - Assistència al **Consell de Districte** de Gràcia
 - Elisenda de la Torre, ponent a la **Jornada organitzada per CEADE sobre l'estudi REUMAVID**
 - Assistència a **AsociAcción** organitzada per Abbvie
 - Elisenda de la Torre, ponent a la **Jornada organitzada per SEDISA i SER**, "Medir resultados en salud, de la teoría a la práctica" per presentar el projecte "AMPHOS, medir para mejorar en reumatología"
 - Elisenda de la Torre, ponent a "**Encuentro Digital**" d'**Europa Press**, "Pasado, presente y futuro de la artritis reumatoide, una visión de todos"

Tertúlies i xerrades

- Xerrada de Patricia Planas, directora tècnica de la Lliga i psicòloga, sobre el confinament.
- Directe d'Instagram amb Mònica Mercadal, pacient d'Artritis i naturòpata.
- Directe d'Instagram amb Maria Real Capell, farmacèutica i nutricionista.

- Xerrada de Patricia Planas, directora tècnica de la Lliga i psicòloga, sobre el desconfinament: "La desescalada. Un tránsito entre dos miedos."
- Tertúlia amb Carme Sans, Head of Access Market de Gebro Pharma
- Xerrada de Marta D'Iacoste: Coneix el portal La Meva Salut de Catsalut
- Tertúlia amb Oriol Fuertes, CEO de QIDA atenció domiciliària
- Tertúlia amb Carles Serralta, advocat especialista en dret sanitari
- Tertúlia amb David Trigos, Coordinador de EUPATI
- Tertúlia amb Jenny Moix, Psicòloga
- Tertúlia amb Marta Consuegra, Comunicació metge – pacient
- Tertúlia amb Dr. Sergi Ordóñez, Malalties reumàtiques, Covid19, Síndrome Sjogren, recomanacions per l'estiu.
- Tertúlia amb Tania González, Nutricionista
- Tertúlia amb Dr. Joaquim Llena. Valoració dels danys de les malalties reumàtiques
- Parlem amb joves en el dia mundial de las malalties reumàtiques
- Tertúlia amb Eugenia Bretones, Espondilitis y perspectiva de genero
- Tertúlia amb Dra. Noemí Busquets. Parlem d'Artritis
- Tertúlia amb Belén López, Directora de comunicació i pacients d'Europa occidental, Canadà i Espanya – ABBVIE
- Tertúlia amb Sara Muntadas, psicòloga
- Tertúlia amb Dra. Delia Reina. Lupus, S. Sjögren

Sensibilització social

- **Resposta al Covid19**
 - Nota de premsa: Covid19, 26 de març.
 - Espai al web amb tota la informació actualitzada
 - Vídeo de la Silvia Garcia, infermera del Consorci Sanitari Integral, que ens anima a seguir amb el tractament
 - Post per acompanyar-nos durant el confinament
- **Campanya a favor de l'associacionisme** dels pacients de la Fundación Española de Reumatología

- **Reportatge a BTV sobre l'Espondilitis Anquilosant**



- **Campanya La Millor Postura és la Prevenció**

Campanya de sensibilització LA MILLOR POSTURA ÉS LA PREVENCIÓ per donar visibilitat al dia mundial de les malalties reumàtiques el proper dilluns 12 d'octubre.

Es tracta d'una campanya de sensibilització per donar a conèixer aquestes malalties, i llençar un missatge positiu que evoqui a la població a viure la vida de forma que pugui prevenir la malaltia, i aquelles persones que ja l'han contret puguin saber com conviure-hi i fer-li front.

- **I tu, a quina lliga jugues? Campanya de socis entre les famílies.**



- **Testimoni a TV3 sobre les llistes d'espera**



Comunicació

Dades resum

Abast de les activitats online: 56.323 persones

- Exercicis online
- Cicle de xerrades
- Jornades

Campanya La millor postura: +35.000 persones

Web lligareumatologica.org: 969.122 visites

Web laartrosi.com: 833.000 visites

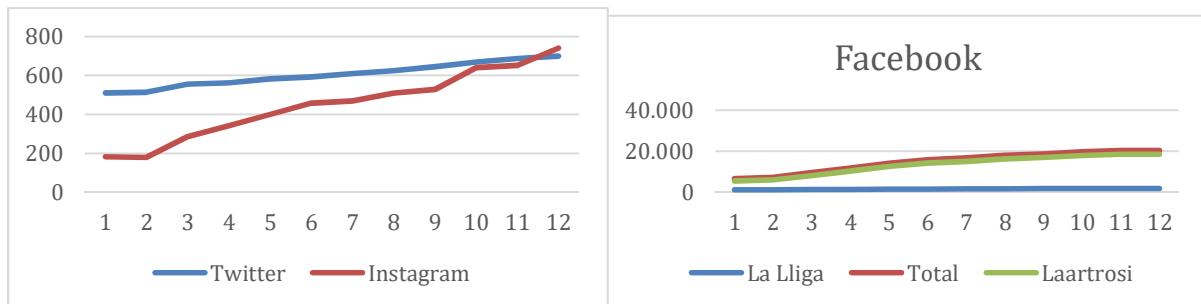
Facebook lligareumatologica 1.920 seguidors

Facebook laartrosis 18.505 seguidors

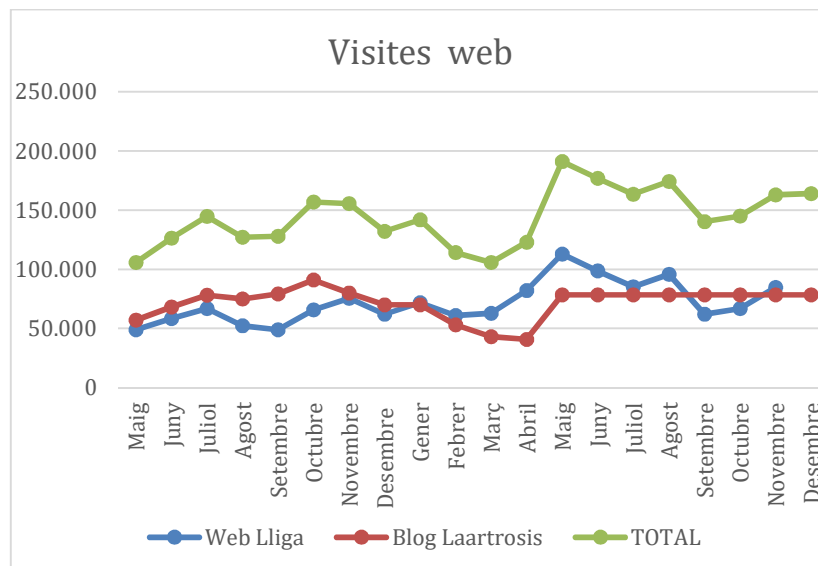
- **Nou canal** de comunicació: Whatsapp

Xarxes socials

- Facebook, Twitter, Instagram, LinkedIn: Aquest any hem incrementat el tràfic i la conversió a les xarxes socials i al web, és a dir, la participació, interacció i *engagement* dels usuaris (socis i no socis).

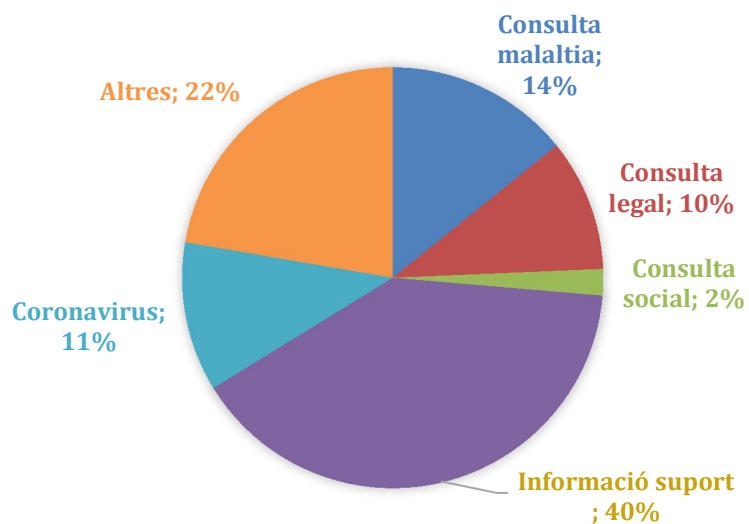


Web



Serveis

Informació i assessorament



Atenció i suport psicològic, Treball Social, Suport legal

Em atès i donat resposta a les persones que han requerit el nostre suport derivant al professional convenient en cada cas.

Grups d'Ajuda Mútua

En la mesura del possible els GAM han continuat actius fent reunions online. I s'ha creat un nou GAM d'AR/EA.

A Barcelona

- GAM Joves.
- GAM Famílies.
- GAM MAR (artritis reumatoide).
- GAM Fibromiàlgia.
- GAM Online AR/EA (Nou)

Al Prat de Llobregat

- GAM general

Taller de Musicoteràpia online (Nou)

La finalitat d'aquests tallers és la millora del benestar i qualitat de vida de les persones diagnosticades de malalties reumàtiques. Els objectius generals de la intervenció són treballar l'acceptació de el dolor i oferir estratègies per conviure amb ell d'una manera adaptativa, afavorint l'apoderament a les persones afectades i l'autonomia en el seu dia a dia.

Activitats a les seus

Barcelona

Serveis adaptats a la situació de confinament:

- Atenció psicològica
- Fisioteràpia
- Nutrició
- Vivim l'exercici

Serveis aturats per la situació de confinament

- Taller de meditació

Lleida

Serveis aturats per la situació de confinament

- Musicoteràpia
- Escola d'espondilitis

Granollers

Serveis aturats per la situació de confinament

- Activitat 'loga en Cadira'

El Prat

Serveis aturats per la situació de confinament

- Grup psicoeducatiu
- Tai-txí
- Masterclass de Tai-txí

Vilafranca

Serveis aturats per la situació de confinament

- loga

Servei a domicili (Nou)

Gràcies a l'acord de col·laboració amb QIDA podem garantir a les persones sòcies l'accés a serveis bàsics en nostre domicili. Oferta vàlida per a tota Catalunya.

Els Serveis que ofereix QIDA:

- Assessorament treballadora social.
- Cuidadors/es a casa. El cuidador o cuidadora s'encarrega de cuidar la higiene personal, acompanyar a la persona, fer tasques bàsiques de la llar, control de la seva medicació, incentivar la vida activa o d'altres tasques segons la necessitat. Servei permanent o per hores.
- Acompanyament a hospitals o residències
- Monitorització remota: Sensors de porta o nevera, de llit, de caiguda, Sensors d'aigua, fum o gas.
- Telesassistència
- Logopèdia a domicili
- Fisioteràpia a domicili
- Odontologia a domicili
- Compra i lloguer de material ortopèdic
- Analítiques a domicili
- Finançament del servei
- Entrada a residència

Activitats socials

- Assemblea General
- Festa de carnestoltes



- Dinar d'estiu

Formació

Reuma Expert

La formació Reuma Expert va adreçada a persones amb malalties reumàtiques que desitgin participar més activament en la gestió de la seva salut i la seva qualitat de vida, i que alhora es vulguin sumar a la visibilitat i promoció de la inclusió social del col·lectiu mitjançant la participació en el moviment associatiu.

Recerca

Col·laboració amb altres entitats per realitzar estudis sobre les malalties reumàtiques.

Reumavid

L'objectiu de l'estudi és el d'avaluar els efectes de la pandèmia COVID-19 en l'evolució de la malaltia, l'atenció assistencial, la qualitat de vida i el benestar emocional de les persones amb malaltia reumàtica a Espanya.

Entitats promotores: la CEADE, el Foro Español de Pacientes, UNIMID, la Liga Reumatologica Galega, i nosaltres, la Lliga Reumatològica Catalana, amb a col·laboració del grup de recerca Health & Territory Research (HTR) de la Universidad de Sevilla.

Estudi SSC, fibromialgia i altres malalties invisibles

L'objectiu del treball és poder mostrar com malalties que provoquen SSC i malalties invisibles afecten l'àmbit laboral de les persones que les pateixen (a més del social i familiar).

Dolor crònic associat a la artritis reumatoide i la Espondilitis Anquilosant en adults: impacte en l'acompliment ocupacional

Els objectius principals de l'estudi són els següents:

Determinar l'impacte de el dolor crònic associat a malalties reumàtiques sobre el seu acompliment en l'activitat i en la participació de les persones afectades.

Explorar la perspectiva de les persones afectades per una malaltia reumàtica i el dolor crònic sobre el seu equilibri ocupacional i qualitat de vida.

Avaluació dels nivells de dolor a les mans associat a la Patologia reumàtica a l'utilitzar diferents instruments quotidians per dur a terme les Activitats de la Vida Diària

Facultat de Ciències de la Salut. Universitat de Granada.

Estudi de l'efecte de la crisi per COVID-19 en persones amb dolor crònic

El propòsit d'aquest estudi és obtenir informació sobre com estan vivint aquesta crisi del coronavirus (COVID-19) les persones amb dolor crònic. Aquesta informació ens ajudarà a entendre millor les dificultats amb les que aquestes persones s'estan enfrontant a hores d'ara per poder ajudar-les en aquests moments.

Aquest estudi s'està duent a terme amb la col·laboració d'investigadores de dues universitats, la Universitat Isabel I de Burgos (Dra. Elena R. Serrano-Ibáñez) i la Universitat de Màlaga (Dra. Alicia E. López-Martínez, Dra. Rosa Esteve, Dra. Carmen Ramírez-Maestre i Dra. Gemma T. Ruiz-Párraga).

Tractament amb Cloroquina o derivats en la infecció per Covid19

La recerca d'un tractament efectiu contra la COVID19 és una prioritat a nivell mundial. La cloroquina i el seu derivat l'hidroxicloroquina són potents antipalúdics utilitzats en el tractament de malalties autoimmunes com l'artritis reumatoide o el lupus. Recents assaigs clínics indiquen que la hidroxicloroquina podria ser efectiva en el tractament de la infecció COVID19.

L'Estudi vol avaluar si les persones que ja prenen el fàrmac, estan o no protegides de la infecció o bé si quan aquesta es presenta tenen una progressió més benèvola.

Un equip multidisciplinari de la Universitat de Lleida-IRBLleida i l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova està realitzant aquest estudi per determinar quina és la incidència de la infecció COVID19 en els pacients que estan en tractament amb cloroquina o derivats.

Enquesta sobre malalties autoimmunes sistèmiques i infecció per Coronavirus Covid-19

Se sol·licita col·laboració de persones amb una malaltia autoimmne sistèmica com lupus eritematós sistèmic, síndrome de Sjögren, síndrome antifosfolípid, sarcoïdosi, vasculitis, miopatia inflamatòria ...

L'objecte d'l'estudi és conèixer si els pacients amb malalties autoimmunes sistèmiques té més o menys risc d'infecció per Coronavirus Covid-19 o complicacions pel mateix.

Promotor: Grup de Treball de Malalties Autoimmunes Sistèmiques (GEAS) de la Societat Espanyola de Medicina Interna (SEMI).

Com afecta el confinament a el dolor

Per conèixer com el confinament a Espanya afecta les persones que tenen algun dolor físic habitual, els investigadors han llançat aquesta enquesta, que està oberta a la participació d'adults.

Estudis de Ciències de la Salut de la Universitat Oberta de Catalunya (UOC).

Estudio Psy-Covid Dolor crónico

L'Estudi PSY-COVID DOLOR es tracta d'un estudi sobre l'impacte psicosocial de la pandèmia de COVID-19 sobre persones amb diagnòstic de dolor crònic. Es tracta d'un estudi per a una població de particular vulnerabilitat dins de l'estudi general PSY-COVID, el propòsit és crear una gran base de dades mundial sobre els efectes psicològics i el comportament de prevenció de l'coronavirus durant la pandèmia de COVID-19.

Aquesta base de dades es posarà a disposició de tota la comunitat científica i de les autoritats sanitàries, per facilitar un millor focus d'intervenció i acompanyament a la població en general i grups de risc, davant futures crisis similars en qualsevol lloc de món.

Universitat Autònoma de Barcelona en una col·laboració internacional de més de 100 investigadors de 50 universitats i centres de recerca de 15 països d'Europa i Amèrica, la majoria dels quals desenvolupen investigació científica en l'àmbit de la psicologia de la salut.

Representació

Representació del col·lectiu en espais de participació de l'Administració.

- Consell consultiu de pacients de Catalunya
- Consell d'administració d'AQUAS (Agència de Qualitat i Avaluació Sanitària de Catalunya).
- Comissió farmacoterapèutica per el SISCAT (Sistema Sanitari Públic a Catalunya)
- Comissió de seguiment del Pla operatiu per a 'atenció a les persones amb Síndrome de Sensibilitat Central. Direcció General de Planificació en Salut. Generalitat de Catalunya
- Programa Pacient Expert Catalunya

I reunió amb els directors del Pla Director de Malalties Reumàtiques i de l'Aparell Locomotor.

Aliances

Entitats

- ECOM. Membres de la Junta directiva. Montse Garcia
- LIRE. Membres de la Junta directiva. Elisenda de la Torre
- Fundació Claror. Entitat amiga
- Hospital de Sant Joan de Déu
- Hospital de Granollers
- Col·legi de Metges de Barcelona
- Real Acadèmia Europea de Doctors
- Fundació Salut i Envel·liment UAB
- Col·legi de Farmacèutics de Barcelona

Administracions públiques

- Departament de Salut de la Generalitat
- Departament de Benestar Social de la Generalitat
- Diputació de Barcelona, Diputació de Lleida
- Ajuntament de Barcelona, Ajuntament de El Prat de Llobregat, Ajuntament de Sant Vicenç dels Horts, Ajuntament de Lleida, Ajuntament de Vilafranca del Penedès.

Empreses patrocinadores i col·laboradores

- Abbvie, Pfizer, Gebro Pharma, Sanofi, Novartis, Grünenthal, Janssen
- Institute Mym, Isadmu, Centre mèdic Teknon

Dades econòmiques

