

Reuma Expert: capacitémonos para transformar

Elisenda de la Torre



reu+



29 de septiembre de 2021

¿Quiénes somos?



- Una entidad sin ánimo de lucro
- Declarada de **Utilidad Pública** en el año 2005
- Hace más de **30 años** que trabajamos
- 1,200 socios
- Sedes: Barcelona, Girona, Lleida, Reus, Vilafranca del P., Sant Vicenç dels Horts, el Prat de Llobregat y Granollers.
- Equipo de 3 profesionales + voluntarios/as
- Formada por: personas con enfermedades reumáticas, familiares, profesionales, amigos...

¿Qué hacemos?

Mejorar la calidad de vida de las personas con ERyMES y de sus familiares

Servicios, talleres y actividades

- Servicios: atención y soporte psicológico, fisioterapia, escuela de espondilitis, grupos de ayuda mutua, nutrición, etc.
- Información y formación
- Difusión en los medios
- Conferencias, tertulias
- Publicaciones
- Talleres de soporte a la persona: sexualidad, laboral, “Vivim la vida”,...

Representación del colectivo

- Construir y defender políticas de inclusión laboral y educativas
- Incorporar la perspectiva de género
- Trasladar nuestras necesidades e inquietudes a les diferentes administraciones y agentes competentes
- Dar soporte y hacer el seguimiento de quejas, mejoras, propuestas que recibimos
- Promover la investigación
- Dar visibilidad al colectivo

COVID-19

“Estudio que cuantifica los efectos de la actual pandemia y las medidas de confinamiento en los pacientes con ERyMEs en España, concretados en una **reducción de la asistencia sanitaria, aumento de hábitos nocivos y deterioro de la salud mental y del bienestar.**”

Reumatologiaclinica.org. 2020. *Comunicación PÓSTERES COVID | Reumatología Clínica*. [online] Available at: <https://www.reumatologiaclinica.org/es-congresos-xvi-congreso-nacional-sociedad-espanola-111-sesion-posteres-covid-6121-evaluacion-del-impacto-pandemia-covid-19-73134>



Reinventarnos...

Mejorar la calidad de vida de las personas con ERyMES y de sus familiares

Servicios, talleres y actividades

Representación del colectivo



- transformación digital
- nuevas alianzas
- nuevas estrategias

Photo by Sincerely Media on Unsplash

¿Cómo?

reut+

Comunidad
de personas

www.reumas.org

 [reumas.lligareumatologica](https://www.facebook.com/reumas.lligareumatologica)

 [@reu_mas](https://twitter.com/reu_mas)

 [reu.mas](https://www.instagram.com/reu.mas)



FAMILIAS



JÓVENES



ADULTOS



GENTE MAYOR

El valor de la experiencia del paciente

Queremos **potenciar a personas** en la toma de decisiones, investigaciones, evaluaciones, innovaciones y políticas sobre las patologías con las que convivimos.

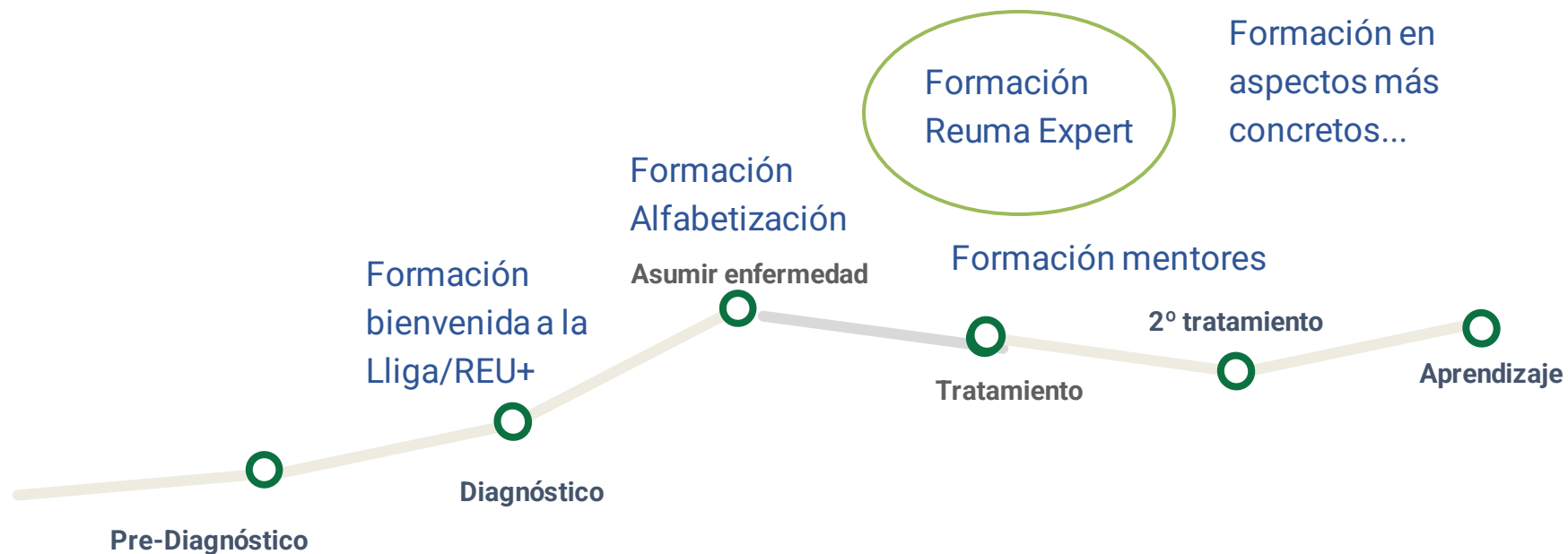
(Experiencia + Formación) en Digital

Una **iniciativa digital** en la que, al **valor de la experiencia vital** que aportamos como pacientes y como personas que convivimos con una enfermedad, le sumamos el de una apuesta decidida y sostenible por la **formación continuada.**



Photo by John Sschnobrich by Unsplash

Itinerario formativo



Reuma expert: ¿Qué es?

- 2 veces: 2020 y 2021
- Curso virtual online mediante plataforma Zoom.
- acceso gratuito para asociados



Metodología

- Exposición de contenidos con ejemplos cercanos
- Fomentando participación, interacción y compartición de experiencias entre iguales.
- Grabación de las sesiones

Duración y sesiones 2020:

15 horas lectivas: **6 sesiones de 2,5 horas**

+ reunión posterior/cierre

Días: **Sábados** de 10.30 – 13h



Duración y sesiones 2021:

15 horas lectivas: **10 sesiones de 1,5 horas**

+ reunión posterior/cierre

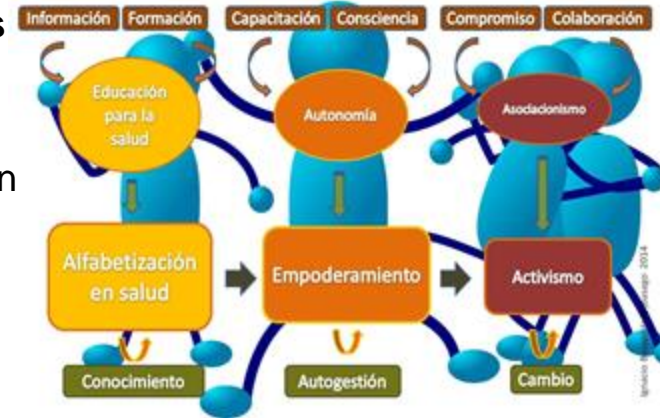
Días: **Lunes** de 19 a 20:30h.

Objetivos y contenidos

- Aprender a desenvolverse en el sistema sanitario y social con **mayor autonomía**.
- Adquirir **conocimientos y herramientas** para **promover mejoras en la calidad de vida** y la inclusión social.
- Conocer cómo **participar** en la política sanitaria y social.
- Promover que sean quienes impulsen la **transformación social** en primera persona, visibilizándose como **agentes activos** en positivo dentro de la comunidad.
- Acercar la **realidad del movimiento asociativo** a la sociedad

ALFABETIZACIÓN EN SALUD VS EMPODERAMIENTO

El largo camino desde la información a la acción.



Fuente: Ignacio Basagoiti @jbasago 2014

Bloque I: Salud y sistema sanitario. (4,5h)

Bloque II: Inclusión social, laboral, educativa y autonomía personal (7,5h)

Bloque III: Movimiento asociativo (3h)

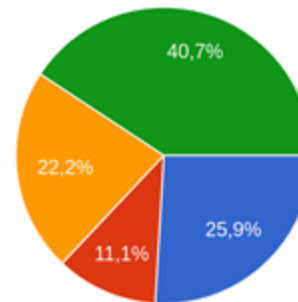
Cuestionario ENAT

Comprende 39 preguntas agrupadas en 7 dominios: Manejo del dolor, Movimiento, Sentimientos, Enfermedad, Tratamientos médicos, Medidas de autoayuda y Sistemas de apoyo.

Responden 27 de 33 participantes

Ndosi M, Bremander A, Hamnes B *et al.* Validación de la herramienta de evaluación de necesidades educativas como instrumento genérico para enfermedades reumáticas en siete países europeos *Anales de las enfermedades reumáticas* 2014; **73**: 2122-2129.

Tiempo conviviendo con la enfermedad
27 respuestas



- entre 1 y 5 años
- entre 5 y 10 años
- más de 10 años
- más de 20 años

Participantes

Año 2020:

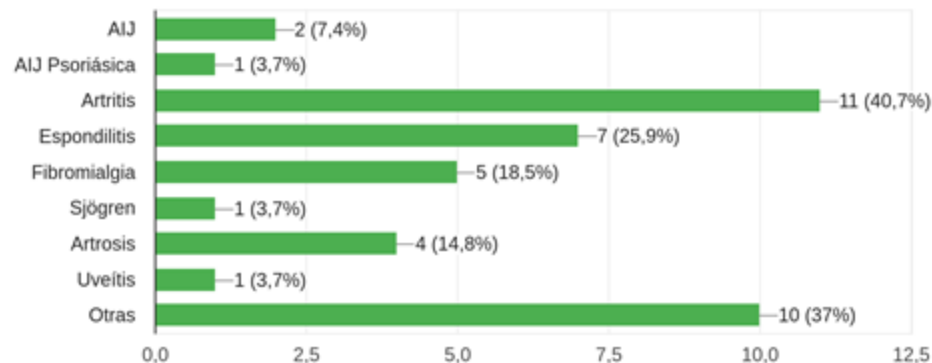
- Inscritos: 15 personas a
- Realización del curso: 11

Año 2021:

- Inscritos: 26 personas a
- Realización del curso: 22

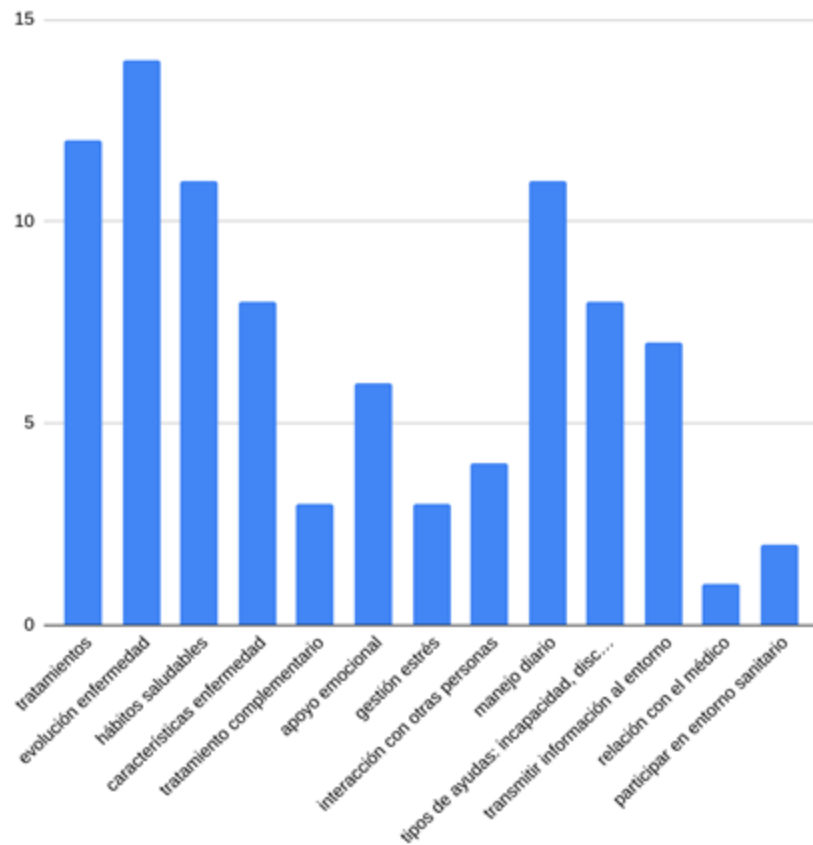
Enfermedad

27 respuestas



Necesidades formativas

Necesidad de saber sobre...



Evaluación: Encuesta de satisfacción

¿Qué es lo más importante que has aprendido en este curso?

- “Que tenía que pedir la discapacidad y que los pacientes podemos participar más activamente de lo que pensaba.”
- “Ha sido una visión muy general y detallada de recursos.”
- “He aprendido muchos recursos sobre temas médicos, recursos sociales y laborales, información de accesibilidad y participación. También me ha servido para conocer el estado actual de la atención a nuestra enfermedad en Cataluña y en el estado español y comprender nuestra situación psico-social.”
- “El conocer mejor la enfermedad, los recursos que disponemos como enfermos y sobre todo conocer lo que es la lliga”
- “Tener más herramientas de salud, plataformas donde puedo acceder por información, como comunicarme mejor con el médico, conocimiento sobre la incapacidad en relación a estudios y temas laborales”

Indica tu nivel de satisfacción con el curso
4 respuestas



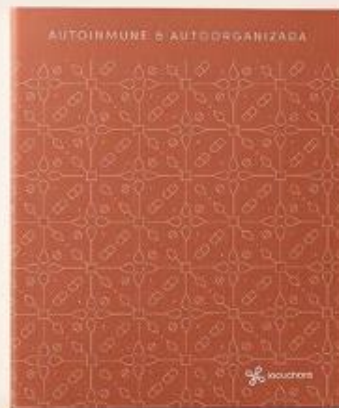
¿Te ha resultado útil para tu día a día?
4 respuestas



Resultados para REU+

- 4 personas para realizar el curso de mentores
- 1 persona referente territorial
- 1 referente de Grupo Fibromialgia
- 8 personas para grupos de trabajo:
 - Formación y estudios clínicos
 - Estudios y políticas públicas
 - Comunicación
 - Familias
- 1 persona en comisión de dirección
- 1 idea de empresa: **lacuchara**

Autoimmune & Autoorganizada



Muchas gracias!!

Elisenda de la Torre

 presidencia@reumas.org



reu+



@reu_mas



reumas.org



reu.mas

