

# CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES Y PROFESIONALES ERYMES

Madrid, 18 y 19 de noviembre de 2023

## Bienvenidos al Congreso



Ana Isabel Vázquez  
Presidenta  
LIRE

La **Liga Reumatológica Española (LIRE)** nació hace 50 años para ayudar a las personas que sufren enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas (ERYMES) y colaborar con los profesionales sanitarios en la investigación de nuevos tratamientos que contribuyan a aliviar el dolor de tantas personas que sufren a diario estas enfermedades, con 250 patologías diferentes y más de 12 millones de pacientes en España. Para conmemorar este aniversario, **LIRE**, junto con todas las entidades que conforman nuestra asociación (ubicadas por todo el territorio nacional), proponemos un importante evento en donde repasemos el presente y futuro de la investigación sobre ERYMES y los problemas más importantes que hoy en día se enfrentan los pacientes y sus familias

De esta manera, en el «**Congreso Nacional de Pacientes y Profesionales de Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas**» (#CongresoLIRE) participarán prestigiosos investigadores y representantes de entidades científicas, medios de comunicación y asociaciones de pacientes. Además, se expondrán dos novedosos trabajos liderados por **LIRE** como el estudio sobre dolor y la salud mental o la presentación del mapa de que recoge las necesidades asistenciales, recursos e infraestructura de los pacientes con enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas.

En el programa del **50 Aniversario de LIRE** no solo queremos divulgar, generar conocimiento científico o ser un punto de encuentro entre entidades que representan a los pacientes, profesionales sanitarios e industria; sino también, a través de la «Jornada ERYME: Talleres y Workshops 2023» queremos aportar cosas muy útiles... para el día al día de los que padecen enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas para ayudarles a mejorar su calidad de vida de la mano de pacientes expertos o profesionales de prestigio en los diferentes Talleres que hemos propuesto. Los Workshops, por su parte, dirigido a profesionales de la reumatología y liderados por la industria, serán auténticos espacios de innovación, intercambio de conocimiento profesional y de debate y exposición sobre los avances en el tratamiento y propuestas terapéuticas en las ERYMES.



#CongresoLIRE  
[www.congresolire.es](http://www.congresolire.es)

# CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES Y PROFESIONALES ERYMES

Madrid, 18 y 19 de noviembre de 2023

## SALA PLENARIA

### SÁBADO, 18 DE NOVIEMBRE

16:30 h. **Bienvenida**

16:40 h. **Entrega reconocimientos ex presidentes LIRE**

- Santos Yuste
- Benito Martos
- Victoria Romero

16:45 h. **Conferencia Inaugural.** «Presente y futuro de la investigación en ERYMES». Dra. Loreto Carmona. Directora Científica en INMusc. EULAR advocacy Chear

17:15 h. **Presentación del Mapa sobre el peso de la voz del paciente con ERYMES en España.** Alfredo Bohórquez.

17:35 h. Descanso

17:50 h. **Hacia un modelo de asociaciones de pacientes en el S. XXVI**

- Boi Ruiz. Director de la Cátedra de Gestión Sanitaria y Políticas de Salud y del Instituto Universitario de Pacientes de la Universidad Internacional de Cataluña (UIC)
- Cuca Paulo. Presidenta de Stop FMF
- Elisenda de la Torre. Presidenta de Reu+. Vicepresidenta Liga Reumatológica Española (LIRE)
- *Moderador:* Santiago Alfonso. Vicepresidente. Foro Español de Pacientes (FEP)

### DOMINGO, 19 DE NOVIEMBRE

10:00 h. **Monólogo.** «Llevo tanto titanio en el cuerpo que voy camino de convertirme en un superhéroe». Gary

10:15 h. **Conferencia.** «Hacia un modelo de experiencia de pacientes ERYMES». Elisenda de la Torre. Patient Advocacy.

10:30 h. **Mesa debate.** «Reto y oportunidades del modelo centrado en el paciente»

- Dra. Sagrario Bustabad . Presidenta. Sociedad Española de Reumatología (SER)
- Imma Grau-Corral. Investigadora social en salud digital. Presidenta de la Fundación ISYS
- José León. Gerente. Liga Reumatológica Galega (LRG)
- *Moderador:* Dra. Milagros González. Coordinadora del Proyecto HERA. SEMERGEN

11:15 h. Descanso

11:35 h. **Presentación de proyectos seleccionados**

12:15 h. **Presentación del «Estudio sobre Dolor y Salud Mental»**

- Marcos Séneca García. Investigador. Proyecto de LIRE

12:30 h. Descanso

12:45 h. **Mesa debate.** "Dolor y salud mental en las ERYMES"

- Dra. María Madariaga. Presidenta. Sociedad Española del Dolor (SED)
- Juana Mateos. Jefa de Servicio de Coordinación. Escuela Madrileña de Salud
- Sara Muntadas. Psicóloga. REU+
- *Moderador:* José León. Gerente. Liga Reumatológica Galega

13:15 h. **Mesa diálogo.** "La visibilidad de las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas en la sociedad. Qué falta

- Dra. María Madariaga. Presidenta. Sociedad Española del Dolor (SED)
- Dra. Sagrario Bustabad . Presidenta. Sociedad Española de Reumatología (SER)
- Ana Vázquez Lojo. Presidenta. Liga Reumatológica Española (LIRE)
- *Moderador:* Alipio Gutiérrez. Periodista. Responsable de Contenidos de Salud en RTVM Telemadrid

13:45 h. **Clausura:** «Lectura del Manifiesto por "Manifiesto por una atención multidisciplinar del dolor en ERYMES"»

- Cuca Paulo. Presidenta STOP FMF

# CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES Y PROFESIONALES ERYMES

Madrid, 18 y 19 de noviembre de 2023

## SALAS 1 y 2. Talleres - Workshops

SÁBADO, 18 DE NOVIEMBRE

### WORKSHOPS

11:00h. **Cómo convivir con una enfermedad inmunomediada**

- Dra. M<sup>a</sup> José Martínez Becerra. Servicio de inmunología de la Fundación Jiménez Díaz Madrid.
- Dra. Esther Francisca Vicente Rabaneda. Reumatología. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid.
- Paciente: Marta Morató. Patient Advocacy. Reu+
- Paciente: Laura Lucas. Asociación Española de Sjögren
- *Modera:* Montserrat Pérez Creus. Periodista, Ex gerente LIRE. Profesora Universidad Autónoma de Barcelona (UAB)

12:00 h. **Qué hemos aprendido sobre la Polimialgia Reumática**

- Dr. Santos Castañeda. Jefe de Sección Reumatología. Hospital Universitario de la Princesa. Madrid
- María del Carmen Muñoz. Paciente
- *Modera:* Dr. Santiago Muñoz. Jefe Reumatología. Hospital Universitario Infanta Sofía de San Sebastián de los Reyes

17:00 h. **La necesidad de recoger PROMs que importan a los pacientes**

- Dra. Carolina Varela. Facultativo Especialista de Área. Unidad de Calidad. Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid
- Amparo López. Enfermera. Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid
- Dra. Beatriz Joven. Reumatóloga Adjunta. Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid
- Roberto Saldaña. Director de Innovación y Participación Ciudadana. Proyecto H2O. EUPATI España
- *Modera:* Manuel Arellano. vVicepresidente. Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP)

18:00 h. **Fibrosis pulmonar y otras comorbilidades infradiagnosticadas**

- Dr. Juan Abelardo Rigual Bobillo. Servicio de Neumología. Hospital Universitario Ramon y Cajal
- Dr. Jesús Loarce Martos. Servicio de Reumatología Hospital Universitario Ramon y Cajal
- Irene Martín. Asociación Española de Esclerodermia
- Cristina del Pecho. Reu+
- *Modera:* David Trigos. Coordinador de EUPATI España

### TALLERES Mejora tu calidad de vida de la mano de un profesional

10:00 h. **Incapacidad laboral. Novedades legislativas y derechos**

- Daniel-Anibal García. Secretario COCEMFE

11:00 h. **Mitos de la nutrición**

- Marta Mármol, nutricionista clínica y farmacéutica

12:00 h. **Cómo hacer ejercicio adaptado a tus necesidades en las ERYMES**

- Mercedes Coello, Fisioterapeuta

13:00 h. **Cómo afrontar el dolor: Que no paralice**

- Sara Muntadas. Psicóloga. REU+

### TALLERES ENFERMEDADES. Conoce tu enfermedad de la mano de un paciente experto

16:00 h. **Fibromialgia**

- Juncal Marcos / Pilar Rodríguez. AFIBROSAL

17:00 h. **Familias con hijos e hijas con ERYMES**

- María del Carmen de Miguel. ANADEJU

18:00 h. **Artrosis i Osteoporosis**

- Cathy Van Riel. Liga Reumatológica Galega

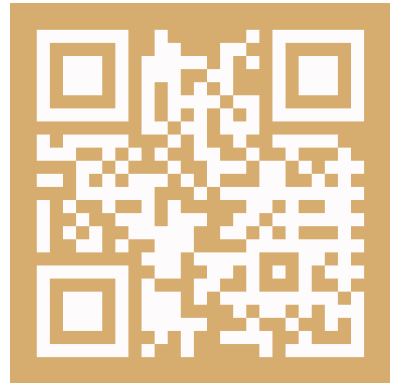
19:00 h. **Autoinmunes**

- Pilar Hierro. ASEA

# CONGRESO NACIONAL DE PACIENTES Y PROFESIONALES ERYMES

Madrid, 18 y 19 de noviembre de 2023

#CongresoLIRE  
[www.congresolire.es](http://www.congresolire.es)



Organiza:

Con el patrocinio:



Boehringer  
Ingelheim

abbvie

AstraZeneca

NOVARTIS

sanofi



Con la colaboración de:



Con el auspicio de:



FEP foro español de pacientes



SERPE SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA

Sociedad Española de Reumatología

SED

SEMIG

