

**ASOCIACIÓN DE FAMILIARES Y AFECTADOS DE  
ESPONDILITIS ANQUILOSANTE  
DE BURGOS**



**MEMORIA 2017**

## INTRODUCCIÓN

La Espondilitis Anquilosante es una enfermedad inflamatoria crónica que afecta fundamentalmente a las articulaciones de la columna vertebral, las cuales tienden a soldarse entre sí, provocando una limitación de la movilidad. Como resultado final se produce una pérdida de flexibilidad de la columna, quedándose rígida y fusionada. Es una enfermedad frecuente, 1% de la población. Aparece en varones entre los 20 y 30 años de edad. En mujeres es menos frecuente y suele ser más leve.

No existe causa específica conocida, aunque se sabe que la genética juega un papel importante. La mayoría de los afectados presentan el gen HLA-B27.

Suele comenzar con dolores intermitentes en la espalda y puede llegar a convertirse en una enfermedad grave que no sólo afecte a la columna, sino también a otras articulaciones como: hombros, cadera, rodillas, tobillos, costillas, manos y pies. Derivando en un grado importante de discapacidad física. Además, puede perjudicar a los ojos (aparición de uveítis), a los pulmones y al corazón.

Los síntomas pueden variar mucho de un paciente a otro, por eso a veces resulta muy difícil realizar un diagnóstico precoz; el cual es fundamental para iniciar cuanto antes el tratamiento adecuado y así controlar el dolor y prevenir o reducir cualquier tipo de discapacidad.

La Espondilitis Anquilosante es una enfermedad crónica, no se puede curar, pero existen tratamientos farmacológicos que ayudan a reducir los síntomas y el dolor y que combinados con otras terapias como el ejercicio físico adecuado, ejercicios respiratorios, relajación...darán al afectado una mejor calidad de vida.

El presente Proyecto pretende prestar una atención integral al mayor número posible de afectados por esta enfermedad, cerca de 1000 en la Provincia de Burgos. Existen muchas necesidades a las que el sistema público de salud o de servicios sociales no llega: fisioterapia, apoyo psicológico, terapia ocupacional, asesoramiento legal, apoyo a familias, información y divulgación ante la sociedad, etc.

## OBJETIVOS

### - **General:**

Informar, apoyar y atender todas las demandas que los afectados o sus familiares planteen a fin de conseguir una atención integral y una mejora en su calidad de vida.

### - **Específicos:**

- Dar a conocer la Asociación al mayor número posible de afectados de la Provincia de Burgos y ofrecer nuestros servicios.
- Aumentar el grado de conocimiento de la enfermedad entre los afectados y sus familias.
- Disminuir la sensación de dolor y la ansiedad de los afectados.
- Fortalecer las relaciones de colaboración con otras asociaciones de Espondilitis del territorio nacional y con la Coordinadora de Asociaciones.
- Establecer relaciones de colaboración con el equipo de reumatología y otros equipos del Hospital Universitario de Burgos.
- Divulgar información sobre la Espondilitis Anquilosante y la Asociación entre la población

## ACTIVIDADES REALIZADAS DURANTE 2017

- ✓ **Fisioterapia Individual:** bajo solicitud del afectado y previa recomendación médica y con el objetivo de reducir los dolores y mejorar la movilidad; se han ofrecido sesiones de fisioterapia en dos centros externos a la asociación. Han sido 15 los socios que se han beneficiado de este servicio.
- ✓ **Talleres de Educación Postural y Escuela de Espalda:** Estos talleres se han desarrollado semanalmente. La actividad se realiza en grupos reducidos para que el profesional pueda indicarles de forma individual los movimientos y posturas correctas para prevenir futuras

lesiones y dolores. Actualmente cuatro personas acuden a estos talleres. No nos es posible aumentar el número de grupos por falta de espacios físicos donde realizar las sesiones. Durante este año se han estado realizando en un centro privado.

- ✓ **Grupos de Apoyo:** Una vez al mes, el primer martes, afectados y familiares se han reunido con la Trabajadora Social para abordar diferentes temas previamente planteados por los interesados. En un ambiente relajado, de confianza y confidencialidad se han compartido experiencias, miedos, inquietudes, esperanzas...se han dado consejos, consuelo, ánimo, etc. Es decir se ha conseguido todo lo que se buscaba con un grupo de apoyo. El número de socios que acuden a estos grupos es variable, entre 6 y 18 personas en cada convocatoria.
- ✓ **Martes Azules:** Un martes al mes, normalmente el tercero, todos aquellos socios que lo desean se han reunido con miembros de la Junta Directiva para realizar una actividad a propuesta de los propios asociados. En estos primeros encuentros y dado que la Asociación aún está arrancado en muchos aspectos, se han aprovechado para lanzar propuestas de futuras actividades de interés, para realizar trabajos manuales relacionados con la celebración del Día Nacional de la Espondilitis y temas parecidos.
- ✓ **I Jornada de Información en Espondilitis:** El 6 de mayo se celebra el Día Mundial de la Espondilitis Anquilosante y para conmemorarlo se organizó esta 1ª Jornada Informativa. Se desarrolló en la Sala Polisón y se ofreció una charla a cargo de la Dra. Colazo sobre aspectos básicos de la Espondilitis Anquilosante y posteriormente Óscar Orive, psicólogo, realizó un taller de Mindfulness. Al finalizar se ofreció un aperitivo a todos los asistentes. Cerca de 80 personas entre socios, familiares y personas interesadas acudieron a esta jornada.
- ✓ **Encuentros de CEADE:** CEADE, es la Coordinadora de Asociaciones de Espondilitis de España que a lo largo del año ha realizado dos Congresos de afectados. Uno de ellos en Córdoba en el mes de Julio, al que acudió el presidente de AFAEA y otro en octubre en la localidad de Aranjuez al que acudieron dos miembros de la Junta Directiva.
- ✓ **Asamblea General de Socios:** En el mes de junio se realizó la primera Asamblea General. Momento en el que muchos de los socios pusieron “cara” a la Asociación y se conocieron

entre ellos. Se asentaron las bases de lo que se quiere conseguir desde AFAEA y sus líneas de actuación para 2017 y 2018.

- ✓ **Convivencia de Socios:** En el mes de septiembre se realizó una convivencia de socios visitando las Minas de Puras de Villafranca en la localidad de Belorado. Se trataba de la primera vez que se celebraba un acto de este tipo en la Asociación. Muchos de los socios se conocieron en este encuentro. Fue un gran día de convivencia entre todos, propicio para compartir y comunicarse; y de este modo fomentar el asociacionismo y sentar las bases del futuro de AFAEA.
  
- ✓ **Día Nacional de la Espondilitis Anquilosante:** El 20 de octubre se celebra el Día Nacional de la Espondilitis. Para celebrarlo instalamos una mesa informativa en el HUBU, informando a todos los interesados sobre la enfermedad y la labor que desde AFAEA se está realizando. Ese mismo día por la tarde instalamos una caseta informativa en la Plaza Sto. Domingo de Guzmán, donde poder seguir con nuestra labor de información y sensibilización; y también se instalaron 8 bicicletas estáticas para animar a todos los viandantes a “Pedalear por la EA”. De esta manera se consiguió un gran impacto entre la población, se repartió numerosa información y el objetivo de dar a conocer la Espondilitis Anquilosante y la Asociación se alcanzó de forma muy satisfactoria.



- ✓ **Feria de Participación Ciudadana:** El 23 de Septiembre 2017, con el Ayuntamiento de Burgos y siete de las Asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja. Participamos con un stand conjunto en el que los ciudadanos que se acercaban podían obtener información de las Asociaciones y participar en diferentes talleres.
- ✓ **Burgos Vital:** La Asociación de Espondilitis pertenece a esta plataforma creada por asociaciones del ámbito socio sanitario que una vez al mes convoca un foro para debatir sobre temas relacionados con la salud. Es un foro abierto a toda la población burgalesa. En la edición del mes de junio participó nuestro presidente aportando su testimonio como afectado y socio fundador de la Asociación.
- ✓ **Coordinación con el Servicio de Reumatología:** A nivel de relaciones con los profesionales sanitarios desde AFAEA se ha realizado una importantísima labor al presentar la Asociación a todos los servicios sanitarios relacionados con la Espondilitis; principalmente en reumatología, donde se ha conseguido firmar un acuerdo de colaboración entre este servicio y la Asociación. Un importante logro que posibilita dar a conocer la actividad asociativa a todos los afectados que pasen por las consultas.
- ✓ **V Jornadas Graciliano Urbaneja: Pensando en Salud. Sintiendo a las Personas:** se desarrollan estas Jornadas en cooperación con el resto de Asociaciones que tienen su sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Los días 15 y 16 de Noviembre. Los actos tuvieron lugar en el salón de Caja Círculo de Plaza de España. Este año se habló sobre discapacidad y deporte. El día 15 en torno a una mesa de experiencias con la presencia de Patxi Salinas, entrenador del Burgos CF; Purificación Santamarta, medallista paraolímpica; el presidente de la Federación Castellano Leonesa de Discapacidad y Deporte; y algún que otro deportista con discapacidad. El jueves 16 se proyectó la película “Hasta la vista” con el posterior debate. En esta ocasión las jornadas tuvieron una gran aceptación y fueron un éxito en cuanto a asistencia y participación, con la presencia de más de 100 personas entre los dos días.

- ✓ **III Encuentro de pacientes 2.0:** En coordinación con CEADE se celebró en Burgos este encuentro de aquellos afectados que se relacionan habitualmente a través de las redes sociales, compartiendo el día a día de su enfermedad. Una vez al año se pretende que ese encuentro no sea virtual, y “cara a cara” seguir compartiendo su realidad como espondilíticos. La Asociación de Burgos fue la encargada de la organización de este encuentro al que acudieron unas 30 personas de otras provincias. Se visitó la ciudad y se desarrollaron dos sesiones combinando la formación y el intercambio de experiencias.

**Servicio de Información y Orientación (SIO):** Desde el SIO se ha facilitado información sobre la enfermedad a todas aquellas personas que lo han solicitado, orientando y asesorando en los casos ya diagnosticados. Se ha realizado la acogida a los más de 60 asociados con Espondilitis y a sus familiares. Este Servicio se presta de forma continuada durante todo el año en el despacho de la Asociación.

Dentro de este Servicio podemos distinguir multitud de funciones de las que se encarga la Trabajadora Social, tales como:

- Atención individualizada a afectados y familiares.
- Información y orientación en tramitación de ayudas sociales, certificados de discapacidad, incapacidad...
- Coordinación con el gabinete jurídico de Madrid.
- Coordinación con otros recursos: CEAS, Cáritas, Fedisfibur, etc.

Otras tareas que son realizadas desde el departamento de Trabajo Social son:

- Planificación, elaboración y ejecución de los diferentes proyectos asociativos.
- Diseño y elaboración de actividades asociativas.
- Búsqueda de recursos. Tramitación de subvenciones
- Establecer relaciones institucionales con la Administración, entidades públicas y privadas, etc.
- Contacto con los medios de comunicación.

## MEDIOS DE COMUNICACIÓN

La presencia de AFAEA en los medios de comunicación ha sido muy amplia. Al ser una asociación de nueva creación en los primeros momentos los medios se volcaron con nosotros. Se realizaron entrevistas en El Diario de Burgos y El Correo, en Amiga FM se ha acudido dos veces, entrevista en el Canal 8 TV Cyl y un artículo sobre la asociación en la revista H+ con motivo del Día Nacional.



## CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS

En poco más de un año la Asociación de Espondilitis Anquilosante de Burgos tiene más de 60 socios afectados, a los cuales se les ha informado, orientado y apoyado en todas las demandas planteadas y en la mayoría de los casos podemos decir que su calidad de vida se ha mantenido o mejorado.

La Asociación era totalmente desconocida para la población burgalesa hace unos meses, la espondilitis era una enfermedad de la que se desconocía hasta su propia existencia. Hoy podemos decir que tanto la espondilitis como AFAEA van “sonando” en nuestra ciudad. Ambas se han dado a conocer, sobre todo, entre los afectados, que recordemos son más de 1.000 personas en la provincia.

Se han establecido relaciones con otras asociaciones de afectados y con la coordinadora nacional; así como con los servicios sanitarios del HUBU relacionados con la enfermedad.

Por todo lo anteriormente expuesto podemos decir que los objetivos han sido ampliamente alcanzados, y que estos primeros meses de trabajo desde la Asociación de Espondilitis Anquilosante han sido todo un éxito.