

2019

MEMORIA DE ACTIVIDADES



Asociación de Familiares y
Afectados de Espondilitis
Anquilosante de Burgos

Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja

Paseo Comendadores s/n, 09001 - Burgos

Tlfn: 688930947

www.afaeburgos.es

LA ASOCIACIÓN

Presentación

La Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante de Burgos fue creada en Noviembre de 2016 con el fin de ayudar a las personas afectadas de espondiloartropatías, así como a sus familiares. Con sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja, tratamos de ser un punto de encuentro con el principal fin de mejorar la calidad de vida de todas las personas enfermas y su entorno más cercano.

Con el objetivo de representar y defender los derechos de las personas con espondiloartropatías y que tengan más peso en la sociedad, **AFAea** forma parte de otras entidades.



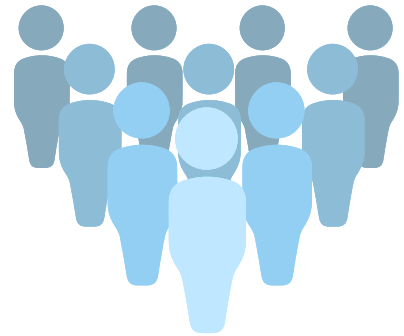
Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis



Federación de Asociaciones de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de Burgos

LA ASOCIACIÓN

¿Quiénes formamos
AFAea?



LA JUNTA DIRECTIVA

Presidente: Antonio Morete Gutiérrez

Vicepresidenta: Susana Urbaneja Corte

Secretario: José María Alonso Velasco

Tesorero: Roberto PorresGarcía

Vocales: Marta Alonso García

PERSONAL TÉCNICO

La Asociación cuenta con una Trabajadora Social contratada a tiempo parcial

SOCIOS Y SOCIAS

AFAea tiene 102 socios y socias. Un total de 21 socios nuevos a lo largo de 2019, lo que supone un **26%** más con respecto a 2018 y demuestra como cada año y fruto de la labor de divulgación, vemos incrementar el número de personas que se acercan a la Asociación en busca de apoyo e información.

SOCIOS AFECTADOS

64%

SOCIOS FAMILIARES

22%

SOCIOS COLABORADORES

14%

¿QUÉ ES LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE (EA)?

La espondilitis es una enfermedad inflamatoria crónica y sistémica. Es conocida como la enfermedad de la caña de bambú, ya que la fusión de las articulaciones vertebrales hace que la columna adopte la forma del tallo de dicha planta, limitando la movilidad y aumentando el riesgo de fractura vertebral. Si bien el síntoma más conocido es el dolor de la espalda, [la espondilitis es más que un dolor de espalda](#) ya que otras articulaciones e incluso otros órganos pueden verse comprometidas. La afectación de la enfermedad se puede dividir en dos grandes segmentos: aparato locomotor y enfermedad sistémica.

En el aparato locomotor, las partes del cuerpo más comúnmente afectadas son la columna vertebral y las articulaciones sacroilíacas. En ellas la inflamación mantenida puede ocasionar la fusión de las articulaciones y la pérdida total de movilidad. Otra de las afectaciones son las grandes articulaciones de miembros inferiores: caderas, rodillas y tobillos, que en los casos más graves lleva a la sustitución de la articulación por prótesis. También puede afectar a los tejidos blandos, siendo las inserciones de los tendones en los huesos las más afectadas. Los casos más típicos en que se producen estas inflamaciones son la fascia plantar y el tendón de Aquiles.

Además de lo anterior, la espondilitis tiene una afectación extraarticular debido al carácter sistémico de la enfermedad. Dentro estas afectaciones están la uveítis, pericarditis, afectación pulmonar debido a la disminución de la capacidad de movimiento de la caja torácica y/o inflamación de la pleura, enfermedades inflamación intestinales e incluso prostatitis.

Por último, existen otro tipo de comorbilidades. Estas afectaciones no están producidas por la enfermedad propiamente dicha, si no por su tratamiento y padecimiento continuo de la inflamación. La afectación más importante provocada por medicación continuada es la osteoporosis. Otros ejemplos son el aumento del colesterol y los trastornos cardiovasculares, produciendo isquemia o infarto, por el mantenimiento de la inflamación.

La EA 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, la fisioterapia, ejercicios respiratorios, relajación...darán al afectado una mejor calidad de vida.

Por todo ello, desde **AFAea** trabajamos para ser un punto de encuentro y referencia para todas aquellas personas que precisan asesoramiento de tipo social, laboral y jurídico, así como prestar apoyo en el acceso a terapias rehabilitadoras con el fin de reducir la sensación de dolor y evitar recaídas que empeoren el estado de salud.

LA ESPONDILITIS EN DATOS

1. DIAGNÓSTICO

Edad media primeros síntomas: **26 años**

8 años de media hasta obtener diagnóstico

Los pacientes realizan más visitas a fisioterapeutas y traumatólogos que a reumatólogos, con lo que **se retrasa el tiempo de diagnóstico** y ello repercute directamente en el paciente, pudiendo aumentar el daño estructural causado por la patología y el consumo inadecuado de recursos sanitarios en el Sistema

2. LIMITACIONES FÍSICAS

Ansiedad, trastornos del sueño, uveítis, depresión, sobrepeso u obesidad, hipertensión, hipercolesterolemia, fibromialgia, infecciones graves y artritis psoriásica son las enfermedades con las que tiene que enfrentarse el paciente con espondiloartritis

55% de pacientes tiene reconocido un Grado de Discapacidad

3. IMPACTO PSICOLÓGICO

65% de los pacientes presenta algún trastorno mental asociado a la EA

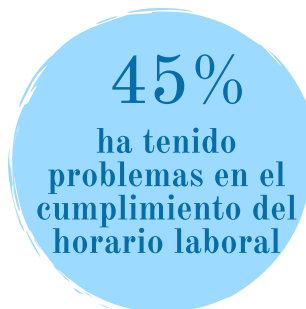
21% recurre a ayuda psicológica

Frente al **5%** de la población general

4. IMPACTO LABORAL



7 de cada 10 pacientes con EA tienen dificultades para encontrar trabajo



5. IMPACTO ECONÓMICO

El coste total anual por paciente asciende a **11.462,30 euros**, distribuido entre:

→ COSTES DIRECTOS SANITARIOS **61,1%**

→ COSTES DIRECTOS NO SANITARIOS **5,3%**

→ COSTES INDIRECTOS (PÉRDIDA PRODUCTIVIDAD LABORAL) **33,6%**



El 5,7% de los costes directos sanitarios, así como la totalidad de los costes directos no sanitarios (terapias rehabilitadoras y ayuda psicológica) se financiaron de forma privada, con un desembolso aproximado de **1000 euros por paciente al año**.

6. ATENCIÓN SANITARIA

A pesar del Sistema de Sanidad gratuito y universal, de la población afectada de EA...

un
29,3%
costean un
seguro
privado

Dirigido a cubrir sobre todo la necesidad de atención psicológica y fisioterapéutica

En Burgos carecemos de un estudio que nos proporcione datos cualitativos y cuantitativos de la situación, pero el citado estudio nos sirve como referencia para hacernos una idea de la realidad de las personas con EA.

En nuestra Provincia, se estima que alrededor de 1000 personas están afectadas por alguna espondiloartritis. Por ello nuestra labor y compromiso es poder llegar al mayor número de personas y poder así, ofrecer la información que necesite para poder enfrentar su situación, así como facilitar el acceso a terapias rehabilitadoras que contribuyan a reducir el dolor.

NUESTROS OBJETIVOS

- 1 Atender, favorecer y promocionar a los pacientes afectados de Espondilitis Anquilosante y sus familiares, en las diferentes actividades sociales y laborales
- 2 Colaborar y propiciar los estudios biológicos, clínicos y epidemiológicos de la espondilitis anquilosante y enfermedades afines.
- 3 Establecer y mantener relaciones y contactos con centros e Instituciones nacionales e internacionales en todo lo relacionado con avances médico-tecnológicos en el tratamiento de la Espondilitis Anquilosante.
- 4 La organización y participación de reuniones científicas, congresos y cursos especializados.
- 5 La divulgación de todos los aspectos relativos a la citada enfermedad, sus posibles soluciones terapéuticas, así como sus múltiples aspectos sociales y jurídicos.
- 6 Promover un estado de opinión pública favorable hacia estos enfermos, a fin de conseguir colaboración en todos los aspectos sociales.
- 7 Proporcionar asistencia a los enfermos de Espondilitis Anquilosante en los aspectos médico-social y laboral, para lograr una plena integración en la sociedad
- 8 La colaboración con todas aquellas entidades públicas y privadas, cuya actividad esté relacionada con los fines y objetivos de esta Asociación

SERVICIOS

¿Qué ofrecemos?

Servicio de Información, Apoyo y Asesoramiento

La Trabajadora Social se ocupa de fomentar el bienestar del paciente y su familia atendiendo las dificultades o carencias sociales que se pueden presentar como consecuencia de la enfermedad y del medio en el que viven. Para ello, se trabaja activamente desde, la atención individual como la familiar y grupal, buscando y tramitando recursos sociales que solventen las distintas necesidades que presentan los usuarios.

Principales actuaciones

Orientar y asesorar al colectivo afectado acerca de los diferentes factores sociales que condicionan su salud.

Informar, orientar y gestionar los diferentes recursos y prestaciones a los que pueden acceder las personas con EA.

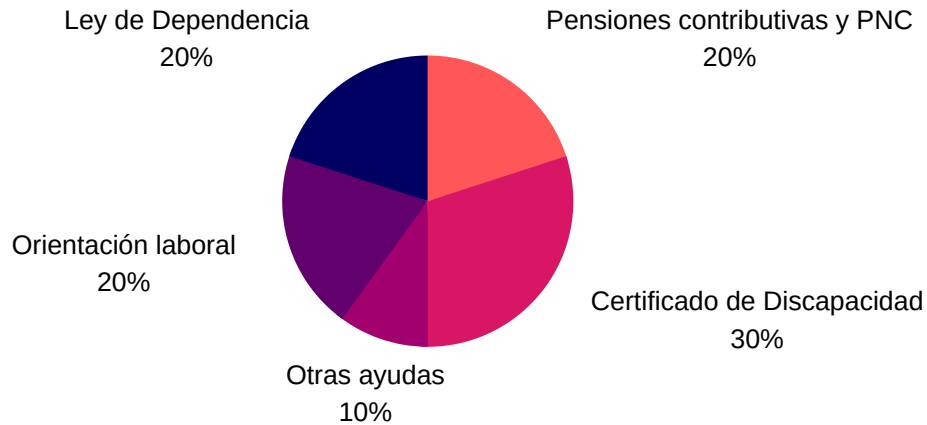
Fomentar la promoción e inserción social a través de actividades encaminadas a restablecer y mejorar las capacidades, el funcionamiento individual o colectivo tanto a nivel individual como grupal o familiar.

Intermediar entre el colectivo de personas con EA y los Organismos Públicos y/o Privados con el fin de lograr que se cumplan sus derechos.

Orientación y Asesoramiento individualizados, acerca de la elección profesional dependiendo de la fase de la enfermedad.

Principales gestiones

Durante 2019 se atendido a 80 personas afectadas y familiares. En el siguiente gráfico se muestra las principales gestiones en recursos y prestaciones.



Servicio de Fisioterapia

AFAea mantiene dos convenios con dos Centros de Rehabilitación y Fisioterapia. Gracias a esta mutua colaboración, nuestros socios y socias se benefician del servicio prestado por profesionales especializados en espondiloartritis, ayudando económicamente a financiar parte del coste total. Nuestro objetivo en un futuro próximo y gracias a los recursos económicos solicitados a entidades públicas y privadas es poder financiar el 100% del coste, reduciendo así el impacto económico que supone asumir este tipo de terapias rehabilitadoras.

**Una total de 27
personas acudieron
durante 2019 a
Fisioterapia**

.....

**Una media de 38
sesiones mensuales**

Centros de Fisioterapia



Servicio de Atención Psicológica

AFAea, al formar parte de **Fedisfibur**, puede acceder al Servicio de Atención Psicológica que ésta ofrece para sus asociados. Previa valoración de la Trabajadora Social, se derivan a aquellas personas que demanden el servicio y que cumplan algunos de los requisitos exigidos por la Federación, como son: tener reconocido al menos un 33% de discapacidad, y tener menos de 65 años.

Además, mantenemos un Convenio de Colaboración con un Psicólogo, donde las personas que así lo deseen pueden acudir y recibir terapia. Profesional especializado en colectivos que sufren enfermedad crónica y el cual colabora y trabaja con otras asociaciones del Centro Graciliano Urbaneja.

Otro de los objetivos es poder incorporar un/a Psicólogo/a a nuestro equipo multidisciplinar. ya que sí bien este servicio responde a las necesidades y demandas de afectados y familiares, la acogida y seguimiento de los casos sería para todas las personas que así lo manifiesten y sin coste alguno, además de poder realizar actividades (charlas, talleres, formaciones) con el fin de continuar capacitando en habilidades y herramientas de afrontamiento de la enfermedad.

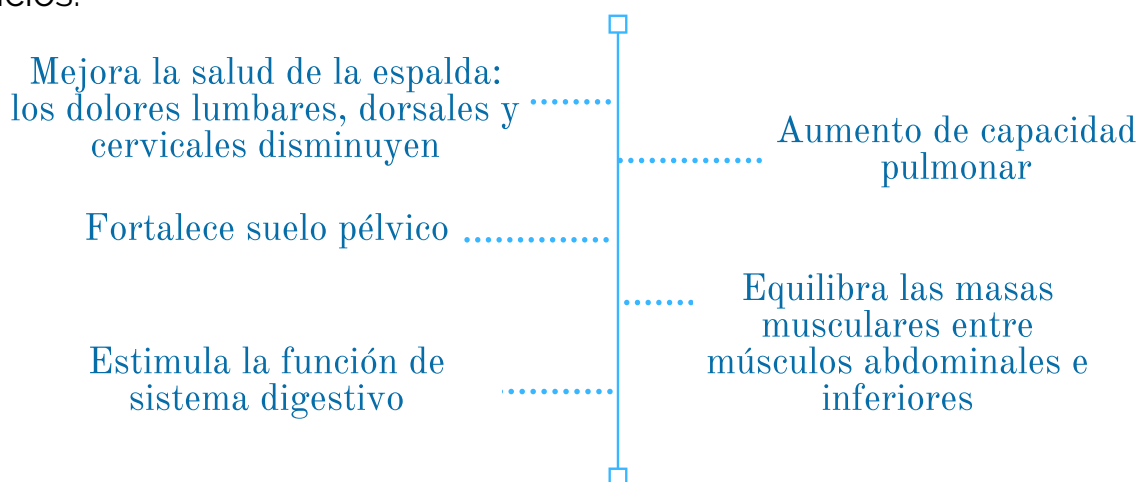
Otros Servicios

Mantenemos un Convenio de Colaboración con la Clínica Ergodinámica, especializada en el estudio biomecánico de la marcha, Cardiología, Fisioterapia, Fisoestética, entre otros. Dicho Convenio permite a nuestros asociados beneficiarse de descuentos en sus tarifas para la realización del estudio biomecánico y en su caso, la fabricación de plantillas.

CURSOS Y TALLERES

CURSO DE HIPOPRESIVOS

Los hipopresivos son ejercicios posturales que aumentan la presión intraabdominal o que la disminuyen, provocando a corto, medio y largo plazo **efectos positivos para la salud**. Especialmente indicados en patologías como la Espondilitis Anquilosante, destacando los siguientes beneficios:



El curso se lleva a cabo en las instalaciones de Centro Graciliano Urbaneja y es impartido por un profesional especializado en nuestra patología. Se han creado dos grupos, los jueves y los sábados, acudiendo semanalmente.

Puesto en marcha en octubre de 2019 y con la intención de continuar durante 2020 dada la acogida de los socios y socias que manifiestan estar satisfechos con el trabajo realizado.

Una total de 15 personas acuden con regularidad.

El coste del curso es parcialmente financiado por **AFAea** gracias a las ayudas recibidas

CURSO DE ACTIVIDAD FÍSICA EN LA EA

Las actividades se realizan en un gimnasio y en un Centro de Fisioterapia. Las actividades del gimnasio están dirigidas por un licenciado en Ciencias de la Actividad Física y el Deporte y las sesiones de fisioterapia y Escuela de Espalda son impartidas por una licenciada en Fisioterapia. Ambos profesionales cuentan con experiencias en contextos similares y con formación especializada en el cuidado de la espalda y articulaciones.

ACTIVIDADES DEL CURSO



Entrenamiento de movilidad



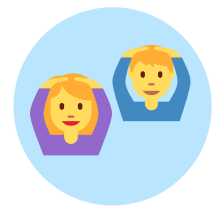
Entrenamiento de fuerza



Entrenamiento de educación postural



Fisioterapia individual



Escuela de espalda en grupo

De forma semanal, el grupo acude un día al gimnasio y un día al Centro de Fisioterapia a la escuela de espalda. Además de una sesión individual de fisioterapia..

Puesto en marcha de octubre de 2019 y con la intención de continuar el próximo año dado los resultados positivos.

El coste del curso es parcialmente financiado por **AFAea** gracias a la ayudas económicas recibidas.

Una total de 10 personas acuden con regularidad

GRUPO DE APOYO MUTUO

Afectados y familiares se han reunido con la Trabajadora Social y otros profesionales para abordar diferentes temas previamente planteados por los interesados. En un ambiente relajado, de confianza y confidencialidad se han compartido experiencias, miedos e inquietudes,

El grupo se reúne una vez al mes en las instalaciones del Centro Graciliano Urbaneja, acudiendo entre 10 y 25 personas.

TALLERES IMPARTIDOS

Día 22 de enero

"SALUD PSICOLÓGICA EN LA EA"

Impartido por Oscar Orive, psicólogo colaborador de la Asociación, quien nos enseñó diferentes herramientas de afrontamiento ante una enfermedad crónica.



Día 20 de febrero

"TÉCNICAS DE RELAJACIÓN"

Impartido por Oscar Orive, psicólogo colaborador. Aprendimos técnicas de relajación, como es el mindfulness y de respiración para poder ir aplicándolas en nuestro día a día y rebajar los niveles de ansiedad y estrés que la enfermedad produce.



Día 12 de marzo

"EL EJERCICIO COMO TRATAMIENTO EN LA EA"

Impartido por Mario, entrenador del Gimnasio Sportia y colaborador de AFAea. Nos centramos en los beneficios e importancia del ejercicio para aliviar los dolores crónicos que produce la EA.



Día 9 de abril

"LA ESPONDILITIS Y LA EMPATÍA EN LA RELACIÓN FAMILIAR"

Impartido por la Trabajadora Social. Cómo son las dinámicas familiares cuando se vive una enfermedad crónica. Cómo nos afecta y qué podemos hacer para mantener una adecuada salud mental si ponemos en práctica una buena empatía.



Día 25 de junio

"TALLER DE RISOTERAPIA"

Impartido por Helená Alcalá, terapeuta especializada. Nos descubrió la risoterapia como una técnica psicoterapéutica que tiene beneficios mentales y emocionales por medio de la risa.

Día 8 de octubre

"MIEDOS Y ESPERANZAS EN LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE"

Entre todos pudimos ir analizando los diversos miedos, dudas e inquietudes en diversos ámbitos en donde nos afecta la enfermedad: el diagnóstico, la consulta, la maternidad y paternidad, tratamientos y medicación, etc



Día 12 de noviembre

" II TALLER DE RISOTERAPIA"

Una segunda ocasión para disfrutar de todos los beneficios de la risoterapia. Trabajando nuestra corporalidad a través de la risa y la expresión. Pasamos una tarde de distensión donde aprendimos sobre la gestión de nuestras emociones

Día 3 de diciembre

"IMPORTANCIA DE LA BIODINÁMICA EN LA ESPONDILOARTRITIS"

Impartido por Ivan del Olmo, podólogo especialista. Nos explicó los beneficios de realizar un estudio biomecánico e identificar así las posibles alteraciones que se producen durante el movimiento para así proponer métodos de intervención que mejoren la salud.



JORNADAS Y ENCUENTROS

III JORNADA DE INFORMACIÓN EN ESPONDILITIS. DÍA MUNDIAL

El 4 de mayo se celebra el Día Mundial de la Espondilitis Anquilosante y para conmemorarlo organizamos la **"III Jornada Informativa sobre EA"**. Se desarrolló en la Sala Polisón del Teatro Principal. En esta edición, hemos contado con tres especialistas del Hospital Universitario de Burgos, y la participación de un socio afectado de **AFAea**, relatando su vivencia personal.



Cerca de 100 personas entre socios, familiares y personas interesadas acudieron a esta jornada.

X FERIA DE ENTIDADES CIUDADANAS

El sábado 21 de septiembre y gracias al Ayuntamiento de Burgos, 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.



III "PEDALEA POR LA EA". DÍA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS

El 20 de octubre se celebra el Día Nacional de la Espondilitis. Se iluminó el Arco Santa María de color azul característico de la Asociación. Durante todo el sábado 19 de octubre, instalamos 6 bicicletas estáticas para animar a todos los viandantes a "Pedalear por la EA". a través de una caseta informativa en la Plaza Sto. Domingo de Guzmán, pudimos seguir con nuestra labor de información y sensibilización.



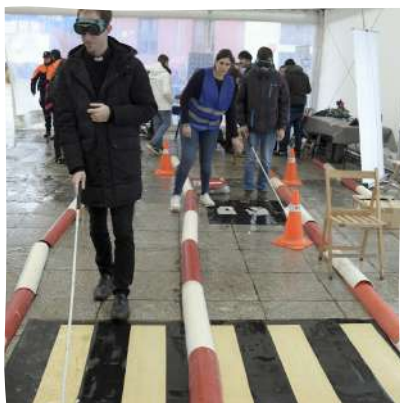
Se consiguió un gran impacto entre la población, se repartió numerosa información y el objetivo de dar a conocer la EA y la Asociación se alcanzó de forma muy satisfactoria.

VII JORNADAS "PENSANDO EN SALUD, SINTIENDO A LAS PERSONAS"

Desarrolladas los días 13 y 14 de noviembre y organizadas en cooperación con el resto de Asociaciones que tienen su sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Este año se habló sobre "Emociones y Salud", con la presencia de diferentes profesionales de la psicología. La asistencia de público fue todo un éxito,



II ENCUENTRO DE ENTIDADES DE SALUD Y DISCAPACIDAD



Organizadas en colaboración con la Fundación VIII Centenario de la Catedral. El sábado 30 de noviembre una gran cantidad de entidades sociales estuvimos presentes para visibilizar a los diversos colectivos del ámbito sociosanitario y de discapacidad.

REUNIONES PERIÓDICAS CON LAS INSTITUCIONES

Hemos mantenido reuniones con el Director General de Asistencia Sanitaria y el Gerente General del Hospital Universitario, con el objetivo de mantener una relación de colaboración y hacerles llegar nuestras necesidades y reivindicaciones.



OCIO Y TIEMPO LIBRE

CONVIVENCIA ENTRE SOCIOS/AS

El jueves 11 de julio se realizó una merendola en el Parral con el fin de volver a reencontrarse, compartir y dar la bienvenida al verano.

El domingo 15 de septiembre se realizó una convivencia de socios. En esta ocasión, nos hemos trasladado a Lodoso. Se realizó una visita guiada al Museo Etnográfico, la Fragua y la Iglesia. Además de recibir una charla de astronomía en la Escuela del pueblo. Después de compartir una estupenda comida, paseamos por los alrededores. Fue un gran día de convivencia entre todos, fomentando el encuentro y la comunicación y de este modo fomentando el asociacionismo y sentando las bases del futuro de **AFAea**.

El viernes 20 de diciembre nos reunimos para despedir el año y brindar juntos alrededor de una merendola, pasando otro buen momento, que además de divertirnos, fortalece el tejido humano del colectivo.



EVENTOS SOLIDARIOS

MERCADILLO SOLIDARIO

Los días 11 y 12 de febrero, estuvimos presentes en el Gimnasio Sportia de la calle Cerdón. Se colocó una mesa informativa para dar a conocer el funcionamiento y actividades de la asociación, además de la venta de nuestros productos: camisetas, llaveros, bolsas.



II CENA BENÉFICA. BNI EFICACIA

Una bonita iniciativa que se repite por segundo año consecutivo y donde **AFAea** ha estado presente. El objetivo es dar más visibilidad a la labor social que se desarrolla desde las distintas fundaciones con las que se colabora en este bonito evento.



COORDINACIÓN

HOSPITAL UNIVERSITARIO DE BURGOS

A nivel de relaciones con los profesionales sanitarios, desde **AFAea** se ha realizado una importante labor al continuar la presencia de la Asociación en todos los servicios sanitarios relacionados con la Espondilitis; principalmente en reumatología y oftalmología. También se han mantenido reuniones con el Gerente del HUBU.

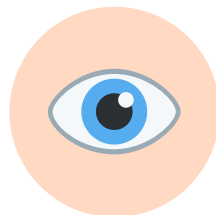
La coordinación mantenida supone:



Colaboración

Contar con el apoyo para para seguir organizando actividades como Jornadas, charlas, acciones, informativas en el Hospital, etc.

Estudio sociosanitario de la población afectada de EA en la Provincia



Visibilidad de AFAea

Que los equipos sanitarios continúen informando y derivando a AFAea a todas a aquellas personas afectadas de Espondilopatías.



Buenas prácticas

Uno de los fines es velar por los derechos de nuestro colectivo. Una buena sinergia y comunicación, ayuda a garantizar una atención sociosanitaria de calidad y resolver en cooperación aquellos casos donde se produzca algún conflicto.

DIFUSIÓN

MEDIOS DE COMUNICACIÓN



VIERNES 10 DE MAYO

PROGRAMA CITA PREVIA. LA 8 BURGOS

Presentación III Jornada Informativa sobre EA



JUEVES 3 DE MAYO

DIARIO DE BURGOS EL CORREO DE BURGOS

Presentación iii Jornada Informativa sobre EA



LUNES 2 DE DICIEMBRE

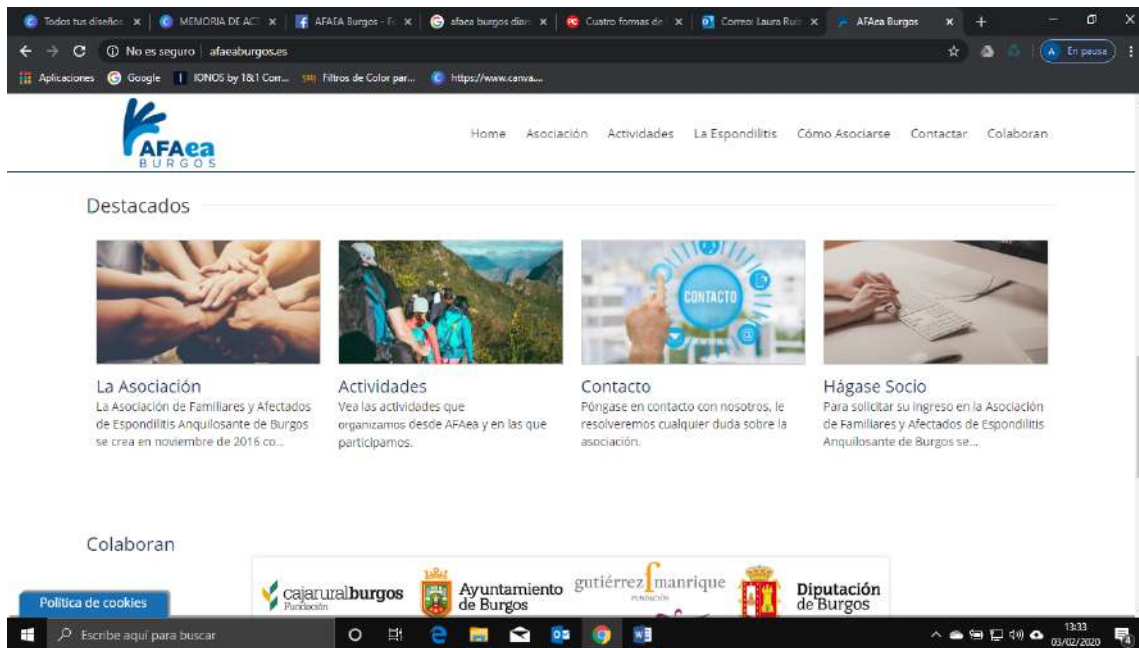
DIARIO DE BURGOS

"Pedalea por la EA" con motivo del Día Nacional de la EA

PÁGINA WEB



www.afaeaburgos.es



REDES SOCIALES



RESULTADOS OBTENIDOS

La Asociación de Espondilitis Anquilosante de Burgos tiene más de 100 socios afectados y/o familiares, 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.

También hemos prestado servicio a personas que no eran socias bien por ser de otras provincias donde no hay asociación o por no tener aún el diagnóstico.

Nuestra labor ha de continuar en el tiempo ya que recordemos que son más de 1.000 personas afectadas en la provincia. Aún nos quedan muchos afectados a los que llegar y ofrecer nuestros servicios. Los recursos económicos con los que contamos nos limitan en gran medida las acciones que queremos desarrollar.

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 parcialmente alcanzados, hemos prestado unos servicios valiosos a nuestros socios, pero queremos ampliar esa cobertura en el futuro. Nos queda mucho camino por recorrer.