



**MEMORIA
2018**

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 2018

- ✓ **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 20 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.
- ✓ **Grupos de Apoyo:** Una vez al mes, el primer martes, 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, 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 30 personas en cada convocatoria.
- ✓ **Martes Azules:** Un martes al mes, 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. Se han visionado películas y documentales y compartido recursos interesantes para los asociados.
 - ✓ **II Jornada de Información en Espondilitis:** El 5 de mayo se celebra el Día Mundial de la Espondilitis Anquilosante y para conmemorarlo se organizó esta 2ª Jornada Informativa. Se desarrolló en la Sala Polisón del Teatro Principal. En esta edición miembros de la Junta Directiva de AFAEA nos expusieron un resumen del estudio sobre la enfermedad llamado “Atlas de la Espondiloartritis Axial en España”; posteriormente un psicólogo y una enfermera nos hablaron de los aspectos emocionales relacionados con esta patología. Después de una comida entre los asistentes en la Jornada de la tarde un destacado deportista con Espondilitis Anquilosante nos habló de su experiencia de superación y de la forma de sacar su máximo rendimiento. 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. A los que acudieron dos miembros de la Junta Directiva.
 - ✓ **Convivencia de Socios:** En el mes de septiembre se realizó una convivencia de socios visitando el canal de Castilla. Muchos de los socios se conocieron en este encuentro. 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.
 - ✓ **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, el 19 de Octubre por la mañana, informando a todos los interesados sobre la enfermedad y la labor que desde AFAEA se está realizando. El día 20, sábado por la mañana y 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 6 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 22 de Septiembre 2018, 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.
- ✓ **Coordinación con el Servicio de Reumatología:** A nivel de relaciones con los profesionales sanitarios desde AFAEA se ha realizado una importantísima labor al continuar la presencia de la Asociación en todos los servicios sanitarios relacionados con la Espondilitis; principalmente en reumatología. También se han mantenido reuniones con el Gerente del HUBU.
- ✓ **VI Jornadas Graciliano Urbaneja: Pensando en Salud. Sintiendo a las Personas:** se desarrollaron estas Jornadas en cooperación con el resto de Asociaciones que tienen su sede en el Centro Socio Sanitario Graciliano Urbaneja. Los días 7 y 8 de Noviembre. Los actos tuvieron lugar en la antigua estación de tren. Este año se habló sobre Nutrición y Salud. Con la presencia de diferentes profesionales de la nutrición, la enfermería, la cocina o la docencia. También se proyectó una película en torno al tema de la anorexia. La asistencia de público fue todo un éxito, quedándose gente fuera del recinto.
- ✓ **I Encuentro de entidades de Salud y Discapacidad:** dentro de los actos de conmemoración del VIII Centenario de la Catedral de Burgos se ha participado en este encuentro junto a más de 50 entidades de toda la provincia. Se desarrolló los días 1 y 2 de diciembre.
- ✓ **Actualización página web:** Se ha contado con el apoyo de una alumna en prácticas de la UBU, con ella se ha procedido a actualizar los contenidos de la página web y a reactivar la presencia en las redes sociales.

- ✓ **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 y/o seguimiento a los más de 80 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.
- Coordinación con otros recursos: CEAS, Cáritas, Fedisfibur

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.
- Establecer relaciones institucionales con la Administración, entidades públicas y privadas, etc.
- Contacto con los medios de comunicación.

CONSECUCCIÓN DE LOS OBJETIVOS

La Asociación de Espondilitis Anquilosante de Burgos tiene más de 80 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.