

MEMORIA DE ACTIVIDADES 2022



Asociación de Familiares y
Afectados de Espondilitis
Anquilosante de Burgos

Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja

Paseo Comendadores s/n, 09001 - Burgos

afaea@afaeaburgos.es

Tfn: 688930947

www.afaeaburgos.es

ÍNDICE

CARTA JUNTA DIRECTIVA	2
LA ASOCIACIÓN.....	3
LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE.....	6
SERVICIOS	9
ACTIVIDADES FORMATIVAS.....	15
ACTIVIDADES PÚBLICAS	19
DIFUSIÓN	24
FINANCIACIÓN	27

CARTA JUNTA DIRECTIVA

Este año 2022, que cerramos con la presentación de esta memoria, ha estado marcado tanto para AFAea Burgos como para la mayoría de la sociedad por la vuelta a la actividad normal, una vez que hemos dejado atrás lo peor de la pandemia del COVID-19.

Para nosotros, poder recuperar el contacto presencial con los socios, las actividades grupales y las excursiones ha sido muy importante, ya que el apoyo mutuo entre las personas que formamos la asociación es nuestro mayor valor. Si bien es cierto que las tecnologías que se han expandido durante estos largos meses nos han permitido seguir en contacto y no suplían el contacto humano tan necesario. Un contacto que estaba limitado, porque no hay nada como ver la cara de quien tienes delante compartiendo su experiencia y poder apreciar la empatía en esa mueca que tapaba la necesaria mascarilla o un reconfortante abrazo que te sacaba por un momento de alguna situación delicada.

De esta manera hemos retomado los talleres y grupos de apoyo presenciales, la jornada anual por el Día Mundial DE LA Espondilitis Anquilosante, las excursiones y lo que más ilusión nos ha hecho, el evento denominado “Pedalea por la EA”. Este es la principal actividad de AFAea Burgos para visibilizar a nuestro colectivo. Se celebra por el Día Nacional de la enfermedad. En ella salimos a la calle a que nos conozcan un poco más y sentir el apoyo de las burgalesas y burgaleses que se acercan a nuestras bicis a regalarnos unas pedaladas que nos impulsan a seguir trabajando por las personas afectadas de espondilitis anquilosante y sus familiares.

El 2022 lo consideramos un año de crecimiento y aprendizaje. Otro más en nuestra corta vida como asociación. Afrontamos el 2023 con ilusiones renovadas, conscientes de que queda aún muchos afectados, a los que poder ayudar desde la asociación.

¡SEGUIMOS!

La Junta Directiva de AFAea Burgos

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.



COCEMFE
Castilla y León

**Federación de asociaciones de personas
con discapacidad de Burgos**

Ceade
Nuestra fórmula es la suma

**Coordinadora Española de Asociaciones
de Espondiloartritis**



Coordinadora Nacional de Artritis

LA ASOCIACIÓN ¿Quiénes formamos AFAea?



SOCIOS Y SOCIAS

AFAea tiene 131 socios/as, con un total de 19 socios/as nuevos a lo largo de 2022.

SOCIOS AFECTADOS

66%

SOCIOS FAMILIARES

19%

SOCIOS COLABORADORES

14%

LA JUNTA DIRECTIVA

Presidente: Antonio Morete Gutiérrez

Vicepresidente: Gonzalo Diez Arenas

Secretaria: Marga Mansilla Cárcamo

Tesorero: Roberto Martínez García

PERSONAL TÉCNICO

La Asociación cuenta con dos trabajadores que se ocupan de la atención a los socios, la gestión administrativa y de subvenciones, la organización de las actividad y la gestión de la web y redes sociales.

LA ASOCIACIÓN

Objetivos

GENERAL

Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas de Espondilitis Anquilosante, así como la de sus familiares.

ESPECÍFICOS

- 1 Dar a conocer la Asociación al mayor número posible de afectados de la Provincia de Burgos y ofrecer nuestros servicios.
- 2 Aumentar el grado de conocimiento de la enfermedad entre los afectados y sus familias.
- 3 Detectar las necesidades y situaciones que precisen intervención y tramitación de recursos y prestaciones, a través de un seguimiento individualizado y continuado de apoyo
- 4 Disminuir la sensación de dolor y la ansiedad de los afectados.
- 5 Fomentar espacios de Ocio y Tiempo Libre, potenciando así las relaciones interpersonales y de apoyo mutuo.
- 6 Establecer relaciones de colaboración con el equipo de reumatología del Hospital Universitario de Burgos.

LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

¿Qué es?

La EA es una enfermedad inflamatoria, crónica y sistémica

La inflamación articular mantenida provoca fusión y pérdida de movilidad.



Provoca entesitis afectación en el tejido conectivo como tendones y ligamentos que con el paso del tiempo dará lugar a la rigidez

La EA tiene un carácter sistémico

No solo afecta al aparato locomotor, si no extra-articularmente, pudiendo provocar patologías en otros órganos



Uveitis



EII



Problemas cutáneos



Problemas cardíacos



Problemas pulmonares

La espondilitis puede tener más complicaciones o comorbilidades

Como consecuencia no de la enfermedad, si no de la inflamación mantenida o tratamientos utilizados para el tratamiento de la enfermedad crónica



Osteoporosis



Problemas neurológicos



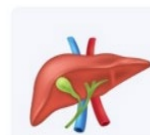
Problemas salud mental



Sequedad



Problemas renales



Problemas hepáticos

Actualmente la EA no tiene cura

Si que existen tratamientos farmacológicos que ayudan a reducir síntomas. Combinándolos con otras terapias, como ejercicio físico, fisioterapia, apoyo psicológico, hábitos saludable, se consigue aumentar la calidad de vida de los afectados

LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

En datos

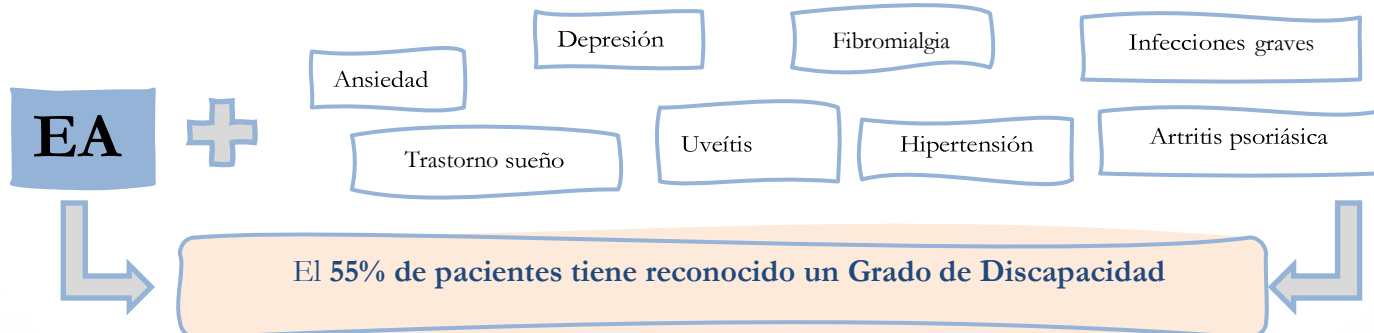
RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO

Las derivaciones a los diferentes especialistas durante esos años hacen que se retrase el diagnóstico lo que repercute en el estado y afectación de la enfermedad en el paciente, aumentando el daño que causa la patología y ocasionando un consumo inadecuado de los recursos sanitarios del Sistema.



LIMITACIÓN FÍSICA

Tener EA predispone a tener que convivir con otras patologías, bien derivadas de la propia enfermedad, de los tratamientos o del mal pronóstico de la enfermedad



IMPACTO PSICOLÓGICO

El 65% de pacientes con EA presenta **algún trastorno de salud mental**

21%
Pide ayuda psicológica



Frente al 5%
De la población general



IMPACTO LABORAL

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

59,6% han estado de baja a causa de la EA



45% problemas en el cumplimiento del horario laboral



9,2% ha tenido que cambiar de ocupación

IMPACTO SOCIOECONÓMICO

Coste total anual/ paciente asciende a **11.462,30 euros** repartidos en:

- Costes directos sanitarios 61,1%
- Costes directos NO sanitarios 5,3%
- Costes indirectos (pérdida productividad) 33,6%

El 5,7% de los costes directos sanitarios + todos los costes directos no sanitarios (terapias rehabilitadoras y ayuda psicológica) se financiaron de **forma privada**, con un desembolso aproximado de **1.000 euros por paciente al año**

ATENCIÓN SANITARIA

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



El 29,3% costean un **seguro privado**

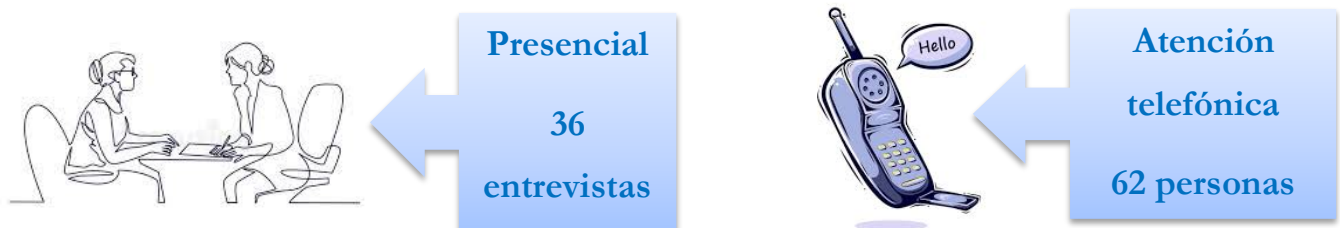
SERVICIOS Ofrecidos

SERVICIO DE INFORMACIÓN, APOYO Y ASESORAMIENTO

Se encarga de atender a las distintas necesidades sociales que pueden presentarse como consecuencia de la enfermedad, trabajando activamente desde la atención individual, familiar y grupal.

PRINCIPALES ACTUACIONES

- Informar, orientar y asesorar al colectivo afectado acerca de los diferentes factores sociales que condicionan su salud.
- Acoger a nuevos socios, ya sean afectados, familiares o colaboradores, informar de la labor de la entidad y los servicios y actividades que se llevan a cabo, y a los que pueden acceder.
- 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.
- Acompañar en la gestión de los diferentes recursos y prestaciones a los que pueden acceder las personas con EA.



SERVICIO DE FISIOTERAPIA

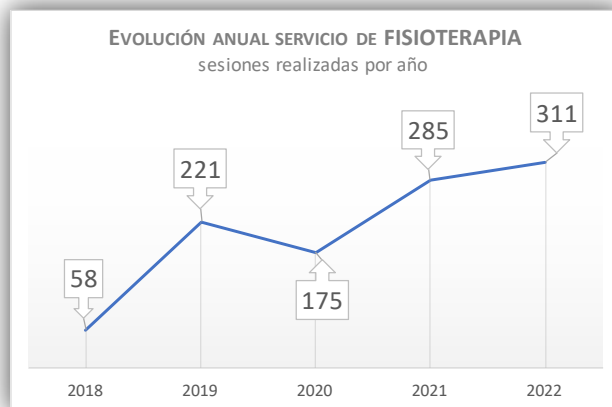
Su objetivo de reducir el dolor y mejorar la movilidad. Es un servicio ofrecido durante todo el año, adecuándose a las necesidades personales. Es realizado por profesionales formados sobre la enfermedad y que realizan formación continua sobre los tratamientos que aplican.

Se encargan de:

- Mejorar la calidad de vida
- Mejora postura corporal
- Terapia manual
- Mejorar la movilidad articular



- Mejorar la calidad de vida
- Mejora postura corporal
- Terapia manual
- Mejorar la movilidad articular



57 personas han
hecho uso del
servicio en 2022

Desde AFAea mantenemos Convenio de Colaboración con tres centros privados de la ciudad.



SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

Proporciona ayuda a las personas afectadas como a sus familiares a enfrentarse la parte emocional que se produce en el manejo de la enfermedad: desde la aceptación y la incertidumbre de los cambios de tratamiento, ciertas complicaciones médicas, acompañando y dando herramientas para gestionar el proceso.



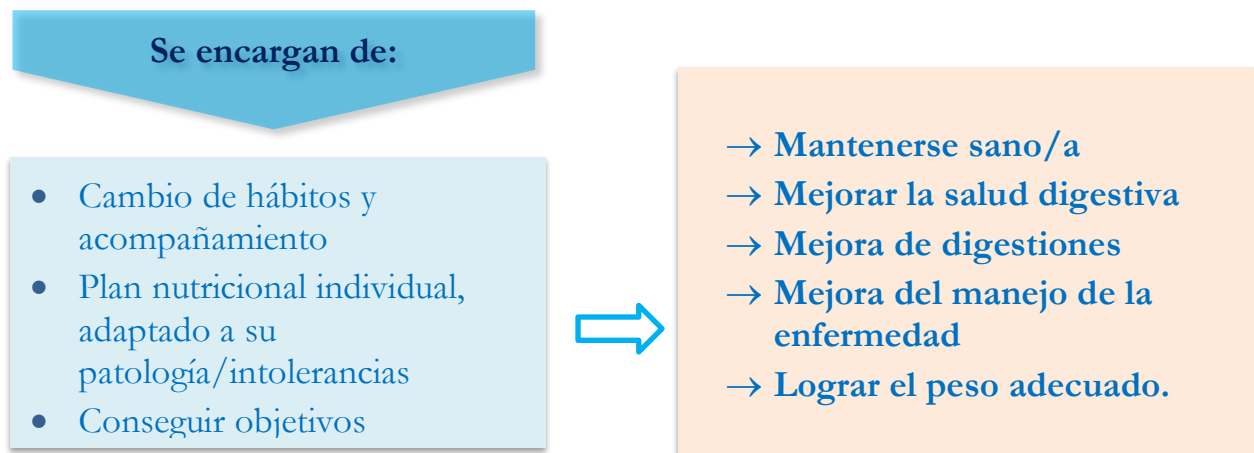
**13 personas han
hecho uso del
servicio en 2022**

Desde AFAea mantenemos un Convenio de Colaboración con el Psicólogo Oscar Orive y con el centro CECABUR.



SERVICIO DE NUTRICIÓN

Alimentarse bien y equilibrado es la clave para tener una buena calidad de vida. Además, la espondilitis anquilosante, puede ir de la mano de una EEII en algunas ocasiones y/o problemas de intolerancias por el uso de fármacos. Es importante acudir a profesionales actualizados y que conozcan la enfermedad.



Convenio de Colaboración con Nutre Burgos, empresa dedicada a servicios de nutrición y dietética en Burgos, tanto en modalidad presencial u online.



8 socios
 37 sesiones de atención

PODOLOGÍA Y ESTUDIOS BIOMECÁNICOS

Mantenemos un Convenio de Colaboración con la Clínica Ergodinámica, especializada en el estudio biomecánico de la marcha. Nuestros asociados se benefician de descuentos en sus tarifas para la realización del estudio biomecánico y en su caso, la fabricación de plantillas.

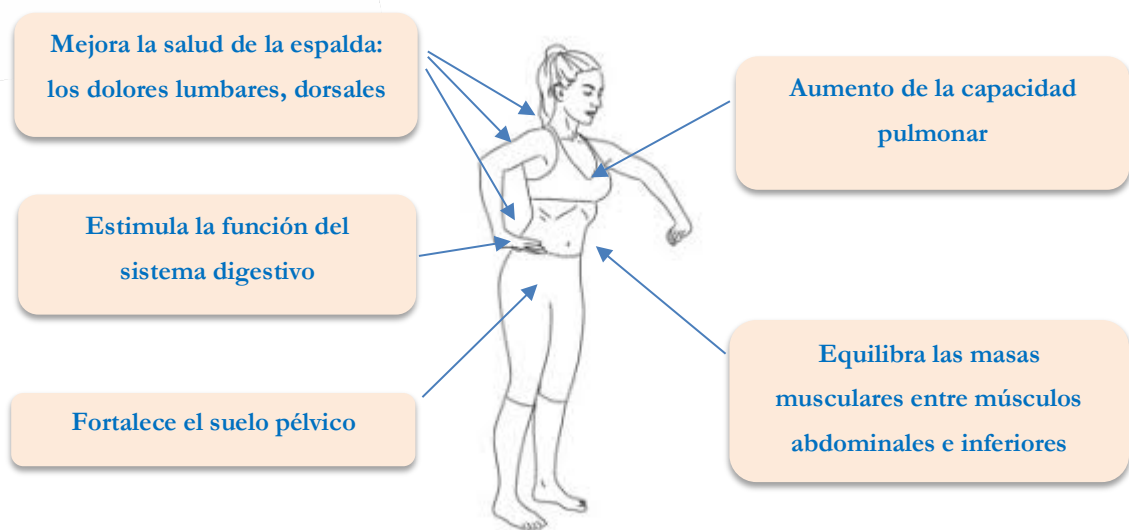


5 personas se han beneficiado en 2022



CURSO DE HIPOPRESIVOS

Los hipopresivos son ejercicios posturales que aumentan la presión intraabdominal o 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 la patología.

40 clases de 1 hora

11 participantes

ACTIVIDAD FÍSICA EN LA EA

CURSO DE ACTIVIDAD FÍSICA

Se realiza en colaboración con el Gimnasio Sportia, de forma dirigida, por un licenciado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte con experiencia en deporte adaptado a diversas patologías. Se programa en tres sesiones de entrenamiento semanales en distintos horarios, en grupos reducidos, durante todo el año.

108 entrenamientos

11 participantes

sportia
gimnasios



**Pilates
Reformer**



**Entrenamiento
de movilidad**



**Entrenamiento
de fuerza**

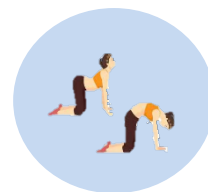
CURSO DE ESPALDA

Realizado en el Centro Epona está dirigido por un fisioterapeuta que realiza ejercicios de movilidad y fuerza adaptados. Una sesión semanal.

7 clases

5 participantes

EEPONA



**Ejercicios de
espalda**

ACTIVIDADES FORMATIVAS Para socios

GRUPOS DE APOYO

La finalidad es poder compartir preocupaciones, puntos de vista y necesidades de las personas que tienen la misma enfermedad o conviven con ella, con el fin de acompañar a los asistentes.



Presentación de la actividad. Nos conocemos, damos a conocer las actividades



Tema: las preocupaciones referentes a la enfermedad, expresamos sensaciones, construyendo un espacio en el que compartir conocimiento, dudas y experiencias.



Relaciones Sociales, se trabajan las capacidades para relacionarse con las personas. Con el propio grupo fomentamos la comunicación entre iguales.



Tema: El avance la enfermedad, se comparten experiencias, dudas e información al respecto.



Tema: Empleo y Espondilitis Anquilosante, exponemos experiencias, herramientas de búsqueda de empleo, sectores que mejor se adaptan a la enfermedad.

Asistencia media

12 personas

TALLERES Y CURSOS

TALLER DE HIGIENE DEL SUEÑO EN LA EA

Impartido por Alicia Romero, trabajadora social, ha desarrollado su carrera profesional con personas con discapacidad. Desde 2018 promotora activa de la salud integral a través de programas de Hábitos Saludables.

Se respondió a la pregunta “Cómo es la calidad del sueño con EA”. La falta de sueño o el dormir mal está relacionada con la disminución de la memoria, atención, bajo estado de ánimo, aumento de apetito...



Dormir adecuadamente reduce las tasas de enfermedades crónico – degenerativas.

TALLER DE DESCUBRE TU PERFIL PROFESIONAL EN LA EA

Impartido por Ruth Colina, Técnico de Empleo de Fundación Lesmes y COCEMFE BURGOS. Tiene más de 10 años de experiencia como prospectora de empleo para personas con discapacidad.



El taller consistió en como adaptar el puesto de trabajo, mejorar la búsqueda de empleo, como enfrentarse a una entrevista de trabajo con una discapacidad. Después hubo un turno de resolución de dudas.

Asistencia media

11 personas

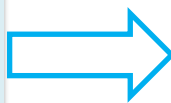
CURSO GESTIÓN EMOCIONAL APLICADA A LA EA

Impartido por Susana Urbaneja Corte, experta universitaria en inteligencia emocional y Sergio Lázaro Sanz, coaching transpersonal, facilitador de danza primal y facilitador de meditación



Objetivos curso

- Autoconocimiento
- Autoestima
- Regulación emocional



- Inteligencia emocional
- Distinciones ontológicas
- Ejercicios transpersonales

Asistencia 8 personas

RUTA POR LAS LAGUNAS DE NEILA

En el mes de junio, se realizó un encuentro con los socios, al aire libre. En esa ocasión se propuso una ruta a las lagunas del Neila.

Así, se facilita un espacio donde los socios pudieran reencontrarse de una forma distendida e informal.

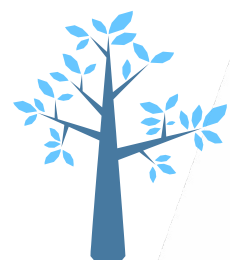
El itinerario del día fue:

- Visita a la Casa del Parque, con explicación de las Lagunas de Neila y después se continuó de excursión. Dos opciones, paseo fácil y otro un poco más exigente.
- Comida en el Camping de Quintanar de la Sierra.
- Visita a la Necrópolis de Cuyacabras y la Casa de la Madera en Revenga.

Un gran día de convivencia **día súper completo.



Asistencia 27 personas



ACTIVIDADES PÚBLICAS de divulgación

V JORNADA SOBRE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Día Mundial de la Espondilitis Anquilosante, 7 de mayo de 2022, se celebró la V Jornada anual de divulgación de la espondilitis anquilosante, en el Sala Polisón del Teatro principal de Burgos.

PRESENTACIÓN

Abrió la Jornada el presidente de AFAea, presentando la asociación y explicando los servicios de los que dispone para dar apoyo e intentar mejorar la calidad de vida de los afectados por esta enfermedad y de sus familiares.

IMAGÉN EN ESPONDILITIS

José Andrés Lorenzo Martín, reumatólogo en el H.U.B.U, explicó en su ponencia las diferentes pruebas de imagen que hay para abordar, diagnosticar y hace seguimiento de la espondilitis anquilosante.

INCAPACIDAD LABORAL EN ESPONDILITIS

Iñigo Calonge Fraile, abogado y médico especialista en medicina del trabajo, nos habló sobre los procesos a seguir para el reconocimiento de una incapacidad laboral y conseguir el certificado de discapacidad desde su experiencia como médico.



Asistencia presencial: 42
Visualizaciones online: 215

CHARLAS DOLOR CRÓNICO



AFAEa Burgos junto con Afibur, la asociación de fibromialgia y astenia crónica burgalesa organizamos un ciclo de charlas sobre dolor crónico en las que queremos visibilizar las implicaciones que tienen las enfermedades crónicas que cursan con dolor en las personas que las padecen.

Estas charlas tuvieron lugar los días 23 de marzo, 27 de abril y 25 de mayo, en la sala Polisón del Teatro Principal.

En paralelo, del 29 de marzo y 22 de abril se realizó una exposición fotográfica del Proyecto “Más Allá del Dolor” en la Casa de Cultura de Gamonal, realizado por dos personas afectadas de espondilitis anquilosante. “Más allá del Dolor” puso, blanco sobre negro, las emociones... con las que tienen que lidiar las personas afectadas por la EA.



¿POR QUÉ CHARLAS DE DOLOR

Normalmente suelen ser especialistas médicos quienes son invitados a dar charlas y ponencias. En esta ocasión quisimos dar una vuelta de tuerca, dando el protagonismo a las personas que padecen las enfermedades para que explicasen en primera persona las consecuencias de vivir con ellas.

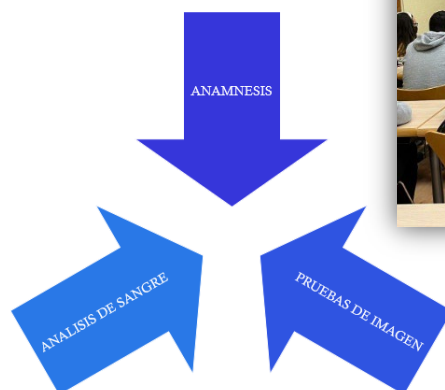
JORNADA DIVULGACIÓN DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE EN LA UNIVERSIDAD DE BURGOS

A finales del mes de marzo, tuvimos la oportunidad de ir a divulgar sobre la espondilitis anquilosante a la Universidad de Burgos.

Invitados a Víctor Hernández, director en gimnasios Sportia y profesor colaborador en la Universidad de Burgos, impartimos una charla para dar a conocer la Espondilitis Anquilosante a los alumnos/as de Terapia Ocupacional.



CÓMO SE
DIAGNOSTICA
LA
ESPONDILITIS
ANQUILOSANTE



PEDALEA POR LA EA

El 15 de octubre realizamos la IV Edición de nuestro “Pedalea por la EA”. Después de estos años de pandemia, por fin pudimos salir a la calle a para poder divulgar y visibilizar la espondilitis con los ciudadanos de Burgos que quisieron acercarse a nosotros.



A lo largo de la jornada difundimos información acerca de esta enfermedad inflamatoria, sobre que servicios tiene AFAea como asociación, en qué podemos ayudar a las personas afectadas y a sus familiares



Para el desarrollo de la actividad montamos una carpa y unas bicicletas estáticas en la Plaza Santo Domingo de Guzmán, en el centro de Burgos. El objetivo de esta acción fue animar a las personas afectadas por la espondilitis anquilosante, a sus familiares, amistades y cualquiera que quisiese colaborar a que se subiesen en una de las seis bicicletas y sumasen kilómetros por esta enfermedad.

Para amenizar el día y mantener la motivación de pedalear contamos con la colaboración altruista de los DJ D CHÉS y DJ BINO.

Asistencia más de 130 personas

Más de 800 km sumados por la EA



ACCIONES OCTUBRE

1
Octubre

Día Nacional de la Artritis y espondiloartritis. Iluminación de Verde de edificios emblemáticos. Hora: 20:00 Lugar: Ayuntamiento de Burgos.



15
Octubre

El día 15 de octubre, realizamos nuestra actividad **Pedalea por la EA** colaborando en el **III Camina y pedalea por la espondilitis y la artritis**, organizado por ConArtritis, en la que se suman kilómetros andando o en bicicleta en homenaje a las personas que tienen estas enfermedades

20
Octubre

Día Nacional de la Espondilitis Anquilosante. Desde la fundación de AFAea, se **ilumina de azul** el Ayuntamiento de Burgos para visibilizar nuestra patología, es un homenaje y muestra de apoyo a todas las personas que padecen de EA y a sus familias que de manera indirecta o a veces directa viven esta enfermedad.



23
Octubre

Entre el 20 y el 23 de octubre de 2022 CEADE organizó la **II Carrera Popular Virtual por la espondilitis anquilosante** que se desarrolló Carrera orientada a pacientes, familiares, amigos, reumatólogos/as y todo aquel que quiso participar en la visibilización de nuestro colectivo.

Desde AFAea se **organizó una salida grupal el domingo 23 de octubre** desde el Museo de la Evolución hasta Fuentes Blancas.



DIFUSIÓN

Medios de comunicación



V Jornada sobre espondilitis

Con motivo del día mundial de la espondilitis anquilosante, desde AFAea se organiza una jornada anual de divulgación. Se contó con José Andrés Lorenzo (reumatólogo en el HUBU), e Iñigo Calonge (abogado y médico). / ALBERTO RODRIGO



LA CARA DEL DOLOR

La Casa de Cultura de Gamonal acoge la exposición 'Más allá del dolor', organizada por AFAEA Burgos, que muestra los efectos de la espondilitis anquilosante en su versión más agresiva



La exposición se inaugura el 23 de marzo, a las 19:00 horas, en la Sala Polisoñ de la Casa de Cultura de Gamonal. La exposición muestra los efectos de la espondilitis anquilosante en su versión más agresiva. La exposición se inaugura el 23 de marzo, a las 19:00 horas, en la Sala Polisoñ de la Casa de Cultura de Gamonal. La exposición muestra los efectos de la espondilitis anquilosante en su versión más agresiva.



BURGOS17

SALUD

Burgos acogerá un ciclo de charlas sobre el dolor crónico

DB / BURGOS

AFIBUR (asociación de fibromialgia y astenia crónica) y AFAea (asociación de familiares y afectados de espondilitis anquilosante) han organizado un ciclo de charlas los días 23 de marzo, 27 de abril y 25 de mayo, en la Sala Polisoñ, a las 19:00 horas, sobre el dolor crónico en las que quieren visibilizar las implicaciones que tienen las enfermedades crónicas que cursan con dolor en las personas que las padecen.

El objetivo de estas jornadas no solo es visibilizar la fibromialgia y la espondilitis, dolencias que abordan estas asociaciones, sino también otras patologías como el síndrome de Südeck, el daño cerebral adquirido, la endometriosis y la neuralgia del trigémino. «Creemos que estas charlas pueden ser una buena manera de transmitir y concienciar a la sociedad de las necesidades que tienen nuestros colectivos. Cuando alguien explica su experiencia vital de forma cercana y cuentan experiencias reales, el mensaje llega con mayor claridad. Queremos que esto haga posible que haya una mayor empatía hacia las personas que sufren dolor crónico», señalan los organizadores.

En paralelo, entre los días 29 de marzo y 22 de abril se podrá ver la exposición 'Mas Allá del Dolor' en la Casa de Cultura de Gamonal, realizada por dos personas afectadas de espondilitis anquilosante. 'Mas Allá del Dolor' trata de poner blanco sobre negro las emociones con las que tienen que lidiar las personas que tienen dolor crónico.

DIFUSIÓN

Página web y redes sociales

PÁGINA WEB



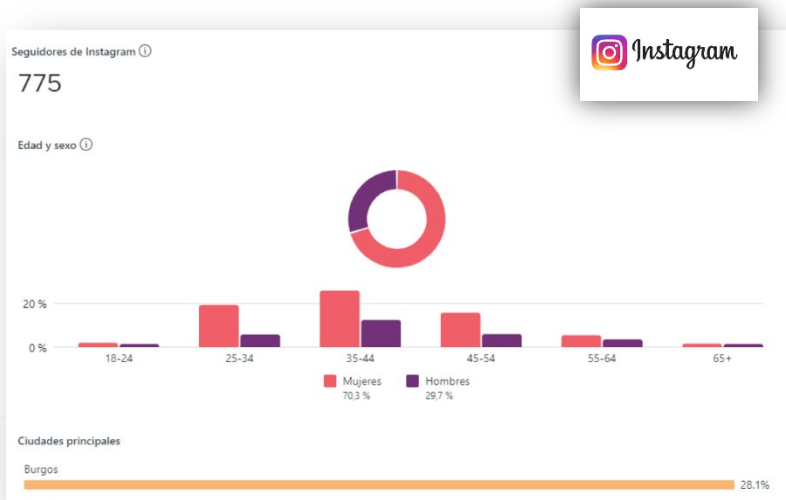
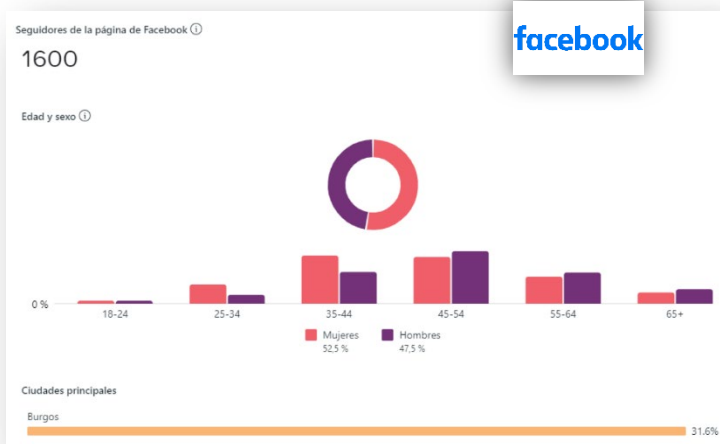
www.afaeburgos.es

<https://afaeburgos.es/>

The screenshot shows the homepage of the website. At the top left is the logo for 'AFAea BURGOS'. To the right is a navigation menu with links: Home, Asociación, Actividades, La Espondilitis, Cómo Asociarse, and Contactar, followed by a search icon. The main content area features a large banner with the title 'Espondilitis Anquilosante' in a large, dark blue font. Below the title is a subtitle: 'Síntomas, diagnóstico, tratamientos,... toda la información que necesitas veraz y contrastada'. At the bottom of the banner is an orange button labeled 'Más info'. The banner background is a composite image showing a doctor examining a spine model and a 3D anatomical illustration of the spine.



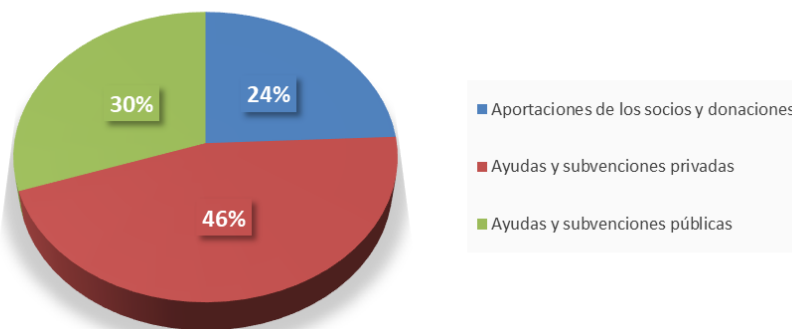
REDES SOCIALES



FINANCIACIÓN

FUENTES DE FINANCIACIÓN DE LA ASOCIACIÓN

Origen de la financiación



PRINCIPALES SUBVENCIONADORES



Subvencionado por la Junta de Castilla y León con cargo a la asignación tributaria del IRPF



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

