

# MEMORIA DE ACTIVIDADES 2024



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

LA ASOCIACIÓN.....	3
LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE.....	6
SERVICIOS .....	9
ACTIVIDADES FORMATIVAS.....	1
ACTIVIDADES PÚBLICAS .....	5
DIFUSIÓN .....	6
FINANCIACIÓN .....	0

Queridos socios y socias, colaboradores y amigos de AFAea Burgos,

Es un placer para nosotros dirigirnos a todos vosotros a través de esta memoria de actividades correspondiente al año 2024. Este ha sido un año marcado por importantes avances y una energía renovada que nos impulsa a seguir trabajando en nuestra misión: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por Espondilitis Anquilosante y otras enfermedades reumáticas, así como ofrecer apoyo a sus familias.

Durante este periodo, hemos logrado dar pasos significativos para ampliar y diversificar nuestras actividades, así como para fortalecer nuestra oferta de servicios. La incorporación de nuevas actividades y la integración de más profesionales en nuestro equipo nos ha permitido ofrecer una mayor variedad de opciones adaptadas a las necesidades de nuestros socios y socias. Este esfuerzo, además de enriquecer nuestras propuestas, nos ha posibilitado incrementar las horas de atención disponibles, brindando un soporte más completo y accesible.

El aumento de socios y la mejora de los servicios también han sido posibles gracias a las nuevas colaboraciones que han enriquecido nuestro trabajo. Este esfuerzo colectivo refleja el compromiso de todos nosotros por seguir mejorando y creciendo como asociación.

Cerramos este 2024 con la satisfacción del trabajo realizado y con energías renovadas para afrontar un 2025 lleno de nuevos y apasionantes retos. Seguiremos esforzándonos por ofrecer lo mejor de nosotros mismos y por continuar en esta senda de mejora constante, siempre con la mirada puesta en las necesidades de nuestros socios y sus familias.

¡Gracias por formar parte de AFAea Burgos y por acompañarnos en este camino! Juntos, hacemos la diferencia.

**¡SEGUIMOS!**

La Junta Directiva de AFAea Burgos

## LA ASOCIACIÓN

### Presentación

La Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante de Burgos (AF Aea Burgos) se fundó en noviembre de 2016 con el propósito de brindar apoyo tanto a las personas afectadas por espondiloartritis como a sus familiares. Nuestra sede se encuentra en el Centro Socio-sanitario Graciliano Urbaneja, y nos esforzamos por ser un punto de encuentro que permita mejorar la calidad de vida de todos los pacientes y de su entorno más cercano.

Con el compromiso de representar y defender los derechos de las personas con espondiloartritis, así como de promover su reconocimiento e importancia en la sociedad, AF Aea Burgos forma parte de diversas entidades que comparten estos objetivos.



**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 Burgos tiene 168 socios/as, con un total de 19 personas asociadas nuevas a lo largo de 2024.

#### SOCIOS/AS AFECTADOS/AS

67%

#### SOCIOS FAMILIARES

22%

#### SOCIOS COLABORADORES

11%

### LA JUNTA DIRECTIVA

---

Presidente: Antonio Morete Gutiérrez

Vicepresidente: Gonzalo Diez Arenas

Secretario: Luis Pérez Moreno

Tesorero: Roberto Martínez García

### PERSONAL TÉCNICO

---

La Asociación cuenta con dos trabajadoras encargadas de atender a los socios y socias, informar, gestionar la administración, tramitar subvenciones, organizar actividades y administrar tanto la página web como las 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 de 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 saludables, 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

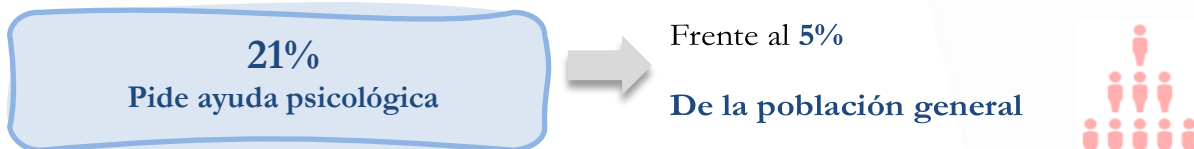
Tener EA predispone a tener que convivir con otras patologías, que vienen derivadas de la propia enfermedad, de los tratamientos o del mal pronóstico de la enfermedad.





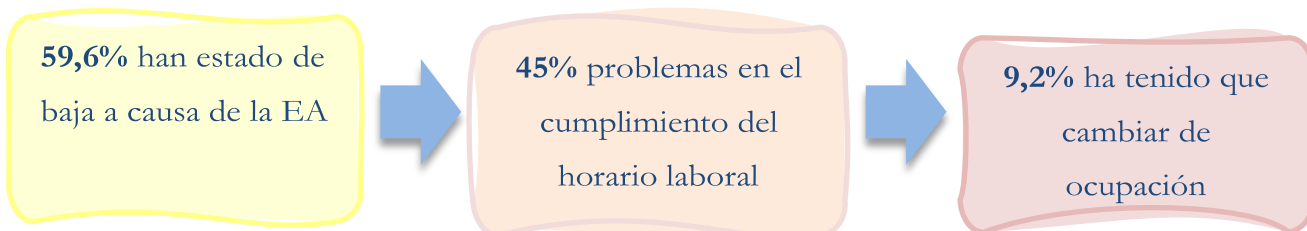
## IMPACTO PSICOLÓGICO

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



## IMPACTO LABORAL

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



## 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**

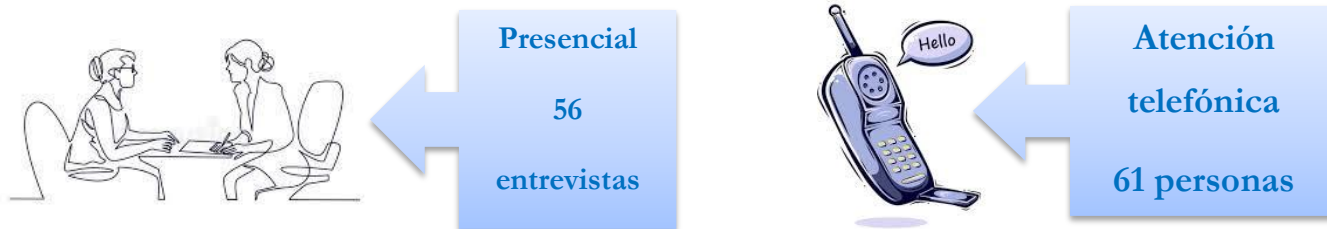
## SERVICIOS Ofrecidos

### SERVICIO DE INFORMACIÓN, APOYO Y ASESORAMIENTO

Este servicio tiene como objetivo responder a las diversas necesidades sociales que pueden surgir como consecuencia de una enfermedad. Su labor se desarrolla de manera integral, abarcando la atención individual, familiar y grupal. Mediante un enfoque personalizado, se brinda información clara y precisa, apoyo emocional y orientación práctica para afrontar los desafíos sociales y emocionales asociados. Además, se trabaja en la construcción de redes de apoyo que facilitan la adaptación y el bienestar de las personas afectadas y sus familias

### 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 de 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

El Servicio de Fisioterapia tiene como principal objetivo aliviar el dolor y mejorar la movilidad de las personas afectadas, contribuyendo así a su bienestar y calidad de vida. Este servicio se ofrece de manera ininterrumpida durante todo el año, adaptándose a las necesidades específicas de cada persona usuaria para garantizar una atención personalizada y efectiva.

Las empresas que prestan este servicio están compuestas por profesionales capacitados, con formación especializada en la enfermedad. Además, estas se mantienen en constante actualización con formación continua, lo que les permite aplicar los tratamientos más adecuados a cada caso.

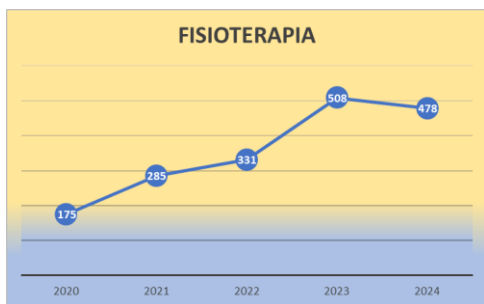
### Se encargan de:

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



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

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

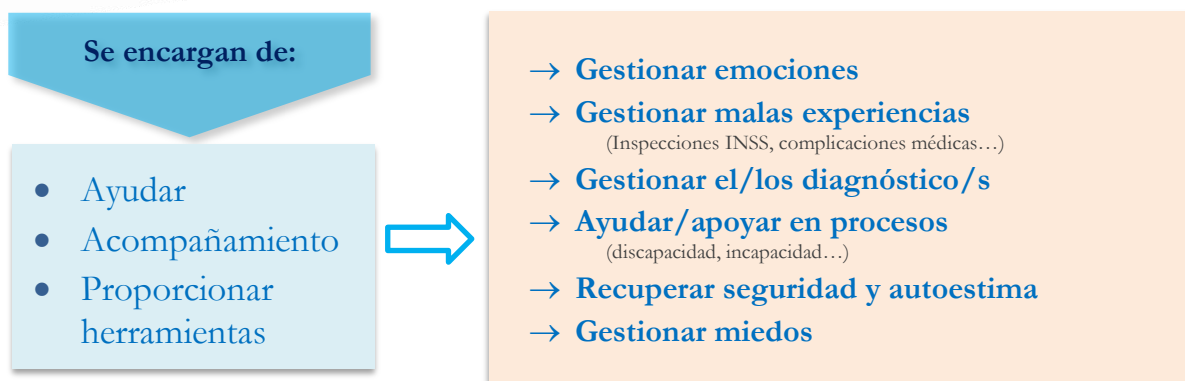


60 personas  
478 sesiones



## SERVICIO DE ATENCIÓN PSICOLÓGICA

El Servicio de Atención Psicológica brinda apoyo a las personas afectadas por la enfermedad como a sus familiares, ayudándoles a afrontar los desafíos emocionales que surgen a lo largo del proceso. Este servicio aborda diversas etapas y aspectos relacionados con el impacto emocional, incluyendo la aceptación del diagnóstico, gestión de la incertidumbre, acompañamiento ante complicaciones. El servicio se centra en ofrecer herramientas prácticas y emocionales que permitan a los usuarios y sus familias manejar el proceso con mayor resiliencia y bienestar.



Desde AFAea Burgos mantenemos un Convenio de Colaboración con el Psicólogo Óscar Orive, M<sup>a</sup> del Mar Herrero Hernando y con el centro CECABUR.



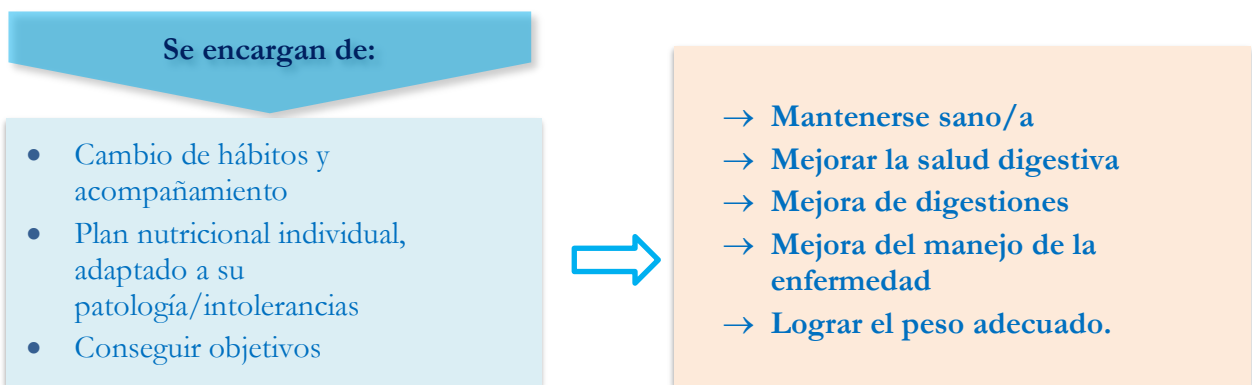
**26 personas han  
179 sesiones**



## SERVICIO DE NUTRICIÓN

El servicio de Nutrición está orientado a promover una alimentación saludable y equilibrada para mejorar la calidad de vida de las personas afectas. Mantener una alimentación adecuada no solo contribuye al bienestar general, sino que también puede influir positivamente en el manejo de la enfermedad y sus posibles complicaciones.

En el caso de la Espondilitis Anquilosante, puede ir asociada a una enfermedad inflamatoria Intestinal (EII), o a problemas de intolerancias como consecuencia del uso prolongado de medicamentos. Estos factores hacen más relevante contar con un enfoque nutricional personalizado y adaptado a las necesidades específicas de cada persona.



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



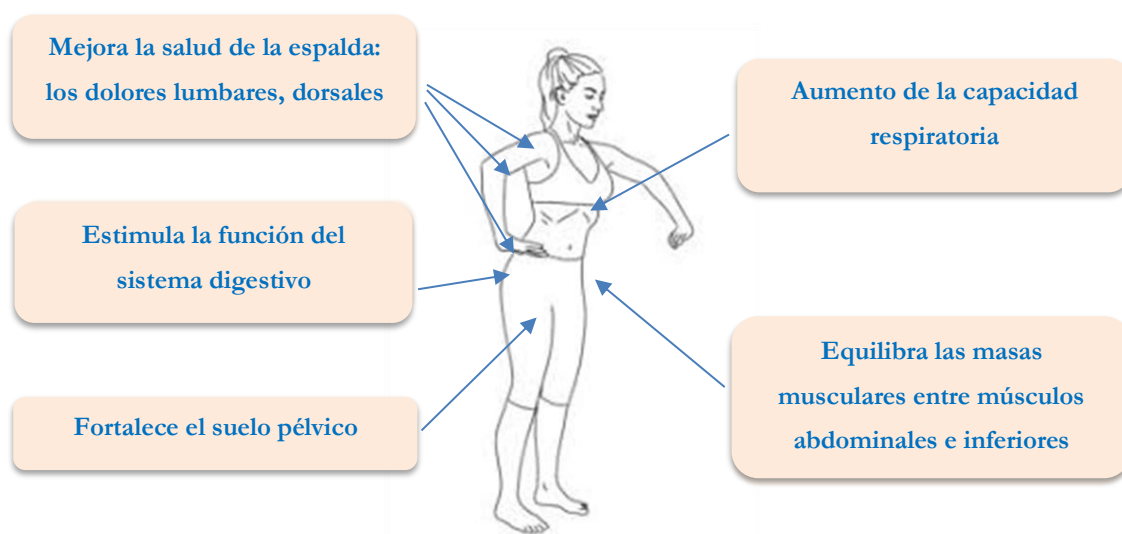
10 socios  
 38 sesiones de atención

## CURSO DE HIPOPRESIVOS

---

El curso de hipopresivos está diseñado para enseñar y practicar una serie de ejercicios posturales que trabajan de manera eficaz la musculatura profunda del cuerpo, regulando la presión intra abdominal. Estos ejercicios tienen la capacidad de aumentar o disminuir esta presión según la técnica aplicada, generando varios beneficios para la salud a corto, medio y largo plazo.

Los hipopresivos son especialmente recomendados para personas con patologías como la Espondilitis Anquilosante, ya que ayudan a abordar algunos de los desafíos físicos asociados a esta condición. Entre los beneficios más destacados se incluyen:



El curso se lleva a cabo en las instalaciones de Centro Graciliano Urbaneja y es impartido por un profesional especializado en la patología.

**35 clases de 1 hora**

**8 participantes**

## ACTIVIDAD FÍSICA EN LA EA

---

### CURSO DE ACTIVIDAD FÍSICA

Se lleva a cabo en colaboración con el Gimnasio Sportia, bajo la dirección de un profesional titulado en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, con amplia experiencia en la adaptación del ejercicio a diferentes patologías. Este enfoque especializado asegura que las sesiones sean seguras, efectivas y diseñadas para cubrir las necesidades específicas de los participantes.

El programa consta de tres sesiones de entrenamiento semanales, organizadas en distintos horarios para facilitar la participación. Las clases se desarrollan en grupos reducidos, lo que permite una atención personalizada y un seguimiento cercano por parte del entrenador.

150  
entrenamientos

sportia  
gimnasios



Pilates  
Reformer



Entrenamiento  
de movilidad



Entrenamiento  
de fuerza

El curso está disponible durante todo el año, ofreciendo a los participantes una continuidad que favorece la mejora de su condición física, la prevención de complicaciones y el mantenimiento de un estilo de vida activo y saludable. Esta actividad no solo contribuye al bienestar físico, sino que también fomenta la socialización y el apoyo entre los participantes, creando un entorno motivador y positivo.

## CURSO DE ESPALDA

El curso de espalda se desarrolla durante todo el año con sesiones de una hora a la semana. Está diseñado para ofrecer ejercicios adaptados específicamente a las necesidades de las personas asociadas y sus familiares, prestando especial atención a quienes presentan mayores limitaciones o avances en su enfermedad.

Las sesiones se realizan en grupos reducidos para garantizar una atención personalizada y de calidad. Estas actividades tienen lugar en el centro Epona y están dirigidas por un fisioterapeuta titulado, asegurando así un enfoque profesional y seguro en cada ejercicio.

Este programa tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de los participantes, promoviendo el bienestar físico y adaptándose a las capacidades individuales de cada persona.

**50 clases**  
**6 participantes**

 EPONA



**Ejercicios de espalda**

## CURSO YOGA

El curso de yoga se lleva a cabo durante todo el año, con sesiones de una hora a la semana. Está especialmente diseñado para personas asociadas y familiares afectados por Espondilitis Anquilosante, prestando especial atención a quienes presentan mayores limitaciones o un avanzado progreso de la enfermedad.

Las sesiones se realizan en grupos reducidos para ofrecer una atención personalizada y adecuada a las necesidades individuales. Estas actividades tienen lugar en el centro Epona y son dirigidas por un fisioterapeuta titulado, garantizando un enfoque seguro y profesional en cada práctica.

El objetivo principal del curso es promover el bienestar físico y mental, mejorar la flexibilidad y aliviar las molestias asociadas con la enfermedad, adaptándose siempre a las capacidades y circunstancias de los participantes.

**14 clases**  
**8 participantes**

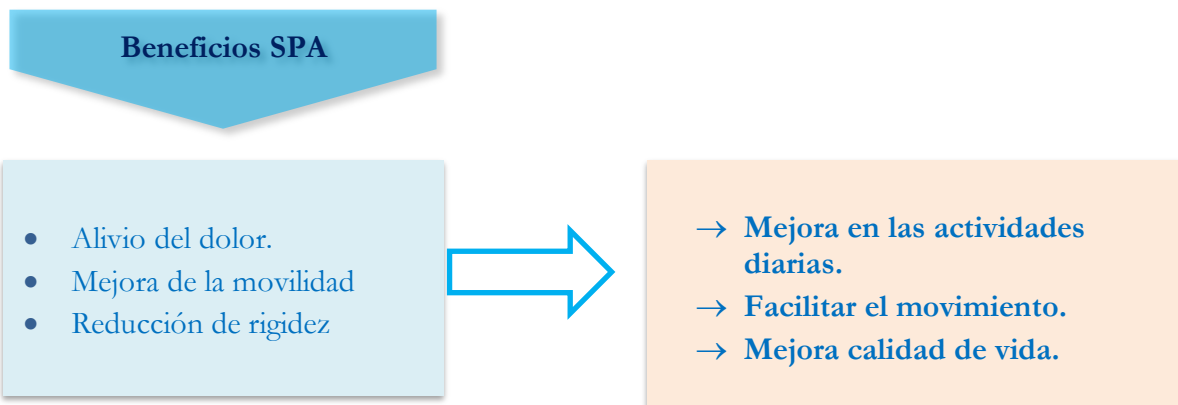


## TERAPIA TERMAL

---

En las instalaciones del Inter Club de la Fundación Caja de Burgos, se ofrece un espacio idóneo para desconectar de la rutina y conseguir relajarse aprovechando las ventajas y beneficios del agua. El SPA del Inter Club cuenta con unas instalaciones especializadas: piscina de hidromasaje, sauna, baño turco, terma, pediluvio, duchas de aceites esenciales, ducha escocesa y ducha vichy, poza de agua fría y zona de relax con los beneficios de la cromoterapia.

Se comenzó con la actividad en 2.023 y se ha continuado haciendo una vez al mes, 11 sesiones en 2024.



Asistencia 11 personas

## 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.



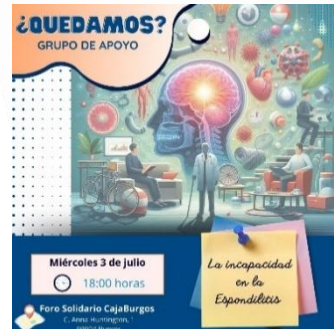
Abordaje integral desde el punto de la enfermería. Reunión de personas afectadas y familiares para ver juntos una webinar sobre la enfermedad desde el punto de vista de la enfermería. Al finalizar se debate sobre el contenido.

Tema: ¿Cómo gestionas los brotes de la espondiloartritis?, se habla sobre la forma que tiene cada persona de llevar los brotes de la enfermedad, al igual de como lo viven los familiares. Todas las aportaciones son de gran valor. 10 personas.



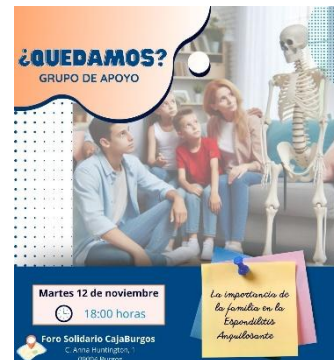
¿Damos un paseo? Intentamos cambiar la dinámica del grupo y añadir un poco de movimiento, con un paseo sencillo donde nos permita ir hablando. No se llegó a realizar el paseo porque salió un día de mucha lluvia.

La incapacidad en la espondilitis. Nos reunimos para hablar de las limitaciones de la enfermedad en cualquier ámbito de la vida de la persona afectada y de los familiares.



La enfermedad y el trabajo. Abordamos el tema del trabajo, las experiencias y las vivencias personales. Dentro de un espacio de confianza.

La importancia de la familia en la espondilitis anquilosante. Tema muy importante, donde se dio espacio a que los familiares pudieran expresar sus sensaciones, y como los ven las personas afectadas.



Asistencia 15 personas

## TALLERES Y CURSOS

### TALLER RETOMANDO HÁBITOS SALUDABLES

Impartido por Lucía, NutreBurgos

Impartido por Lucía nutricionista de NutreBurgos. El propósito de este taller es ayudar a las personas con espondilitis anquilosante a retomar hábitos saludables después de las fiestas de Navidad, desmentir mitos relacionados en la alimentación y proporcionar herramientas prácticas para mejorar su calidad de vida. Se proporciona a los participantes conocimientos y herramientas que les permitan llevar un estilo de vida más saludable, ayudando así a gestionar mejor la enfermedad y mejorar su calidad de vida.



### TALLER EL PAPEL DE LA FISIOTERAPIA EN LAS ENFERMEDADES CRÓNICAS.



Este taller fue impartido por Juan Peña, fisioterapeuta graduado en la Universidad de Salamanca, especialista en punción seca, monitor de pilates, terapias manuales de neuro modulación y electro punción, ecografía musculo esquelética y electrólisis percutánea músculo esquelética. Él trabaja con personas con dolencias crónicas.

En este taller formativo vino a hablarnos de la importancia de la fisioterapia en las enfermedades crónicas. Esta charla tuvo lugar en la Semana de la Salud de Cocemfe, desde AFAea Burgos aportamos nuestro granito de arena para visibilizar la importancia de esta terapia en las patologías crónicas

### TALLER GESTIÓN EMOCIONAL EN LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Taller impartido por M<sup>a</sup> del Mar Herrero Hernando, psicóloga sanitaria con amplia experiencia en el mundo de los trastornos de conducta alimentaria y gestión emocional.

El objetivo de este taller fue proporcionar a las personas participantes herramientas y estrategias para gestionar sus emociones, comprendiendo la relación entre el bienestar emocional y la salud física, especialmente en el contexto de enfermedades inmunológicas e inflamatorias.





### TALLER MICROBIOTA, ALIMENTACIÓN Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE.



Taller impartido por Laura C. Moreno, dietista integrativa especializada en patología digestiva, salud de la mujer y enfermedades autoinmunes.

El taller fue una introducción al mundo de la microbiota y la importancia que tiene para mejorar la calidad de vida de las personas con espondilitis anquilosante. La modulación de la microbiota hacia un estado de eubiosis o disbiosis será el que haga que podamos tener más sintomatología o mejor manejo de la patología y esto siempre tiene que ser personalizado a cada caso.

### TALLER TÚ MEJOR VERSIÓN, EN LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Un espacio para redescubrir tus fortalezas y conectar con uno/a mismo/a. En el taller nos encontramos con una serie de dinámicas suaves, a través de dinámicas de grupo y de música, exploraremos el movimiento como una herramienta de bienestar físico, emocional y social. Buscamos nuestras fortalezas y nuestra actividad de vida.



Asistencia 20 personas

# ACTIVIDADES PÚBLICAS de divulgación



## FERIA SAN JOSÉ EN MELGAR DE FERNAMENTAL

El fin de semana del 16 y 17 de marzo se celebra la Feria de San José en Melgar de Fernamental, AFAea estuvo allí, donde montó un stand informativo, exponiendo todo el material de merchandising de la asociación. Los socios y socias colaboradores se encargaban de acercarse a la gente y dar panfletos informativos. Fue una jornada muy grata, donde se obtuvieron varias donaciones gracias al merchandising, 1 persona asociada nueva.



SEMANA DE LA SALUD



Durante la Semana de la Salud, se llevaron a cabo diversas actividades y talleres formativos organizados por COCEMFE Burgos y las asociaciones afiliadas. Entre estas actividades, AFAea destacó con un taller sobre la fisioterapia y su importancia en el tratamiento y manejo de diversas enfermedades. Este taller proporcionó a los participantes información valiosa sobre cómo la fisioterapia puede mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades crónicas, reducir el dolor y aumentar la movilidad. Además, se respondieron preguntas de los asistentes, fomentando un ambiente de aprendizaje interactivo y participativo.

Asistencia 20 personas



## VII JORNADA SOBRE ESPONDILITIS ANQUILOSANTE

Día Mundial de la Espondilitis Anquilosante, 4 de mayo de 2024, se celebró la VII Jornada anual de divulgación de la espondilitis anquilosante, en el Sala Polisón, en Burgos.

### PRESENTACIÓN

Abrió la Jornada el vicepresidente de AFAea Burgos, Gonzalo Diez Arenas, 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. Dando paso a los siguientes ponentes.



### Mejorando mi Salud ¡Vacúnate!

**Marta Rodríguez**, enfermera de reumatología en el HUBU. Abrió la jornada.

La vacunación es fundamental en las enfermedades inmunológicas, ya que fortalecen el sistema inmunitario y ayuda a prevenir infecciones que pueden desencadenar o agravar condiciones autoinmunes.

### Dianas terapéuticas en las Espondiloartritis.

**José Andrés Lorenzo Martín**, Reumatólogo del Servicio de reumatología del HUBU.

Ponencia sobre los tratamientos biológicos, medicamentos diseñados para interferir en procesos específicos del sistema inmunológico. Estos tratamientos son especialmente relevantes para pacientes que no responden adecuadamente a los tratamientos convencionales.

### Fisioterapia en la Espondilitis Anquilosante.

**Rodrigo Vélez Santamaría**, Fisioterapeuta y Terapeuta ocupacional en el Centro Epona.

la importancia de la fisioterapia y el movimiento en las personas afectadas de espondilitis anquilosante.



## Disfunciones en el suelo pélvico en las Espondiloartritis.

**Nazareth Castillo**, Fisioterapeuta especializada en Suelo Pélvico.

Parte importante de la fisioterapia y no tan conocida es el suelo pélvico, es importante prestarle atención y buscar el tratamiento adecuado.



## JORNADA DIVULGACIÓN DE LA ESPONDILITIS ANQUILOSANTE EN LA UNIVERSIDAD DE BURGOS

A finales del mes de marzo, como cada año, volvimos a la Universidad de Burgos, teniendo la oportunidad de ir a divulgar sobre la espondilitis anquilosante.

Invitados por 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



## RURALMENTE CONECTADOS – CONOCIENDO NUESTRAS ASOCIACIONES

---

El proyecto "Ruralmente Conectados" ha sido una iniciativa desarrollada desde el Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja, en la cual nos hemos unido diez asociaciones: ABUDAH, ADACEBUR, AFIBUR, ADBU, CELIACOS, COREA HUNTINGTON, HEMOBUR, ADMOBU, LUCIDUS y AFAea Burgos. Su objetivo principal es conseguir que las personas que necesiten a las asociaciones formen parte de ella, para poder atenderlas in situ. Para ello el primer paso es acercar información, asesoramiento y visibilidad a diversas zonas rurales, especialmente a aquellos habitantes que aún no conocen la labor de nuestras asociaciones. A su vez, buscamos superar las barreras de comunicación digital, ya que muchas personas en el medio rural no cuentan con acceso a redes sociales ni a internet. Una vez consigamos localizar a estas personas, trataremos de llevar los servicios de las asociaciones a estos municipios de forma conjunta.

La implementación del proyecto ha incluido la organización de charlas informativas en distintos pueblos, donde se presentan los servicios y el apoyo que cada asociación ofrece. Estas charlas han sido impartidas por tres profesionales de las asociaciones, quienes aportaron su experiencia y conocimiento en un formato cercano y accesible para los asistentes.

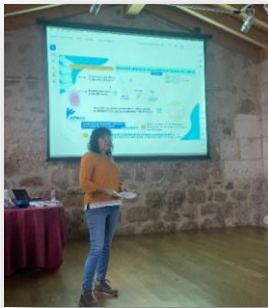
La primera sesión tuvo lugar el 24 de julio en las localidades de Valdorros, con muy buena acogida por parte de las personas asistentes, mostrando interés y participación, con un aforo aproximado de 30 personas. El mismo día nos desplazamos a Villanueva de Argaño, donde la charla se llevó a cabo en la iglesia y también asistieron aproximadamente 30 personas, quienes mostraron un notable interés y participación.

Posteriormente, el 21 de octubre, se realizó otra charla en Covarrubias, logrando nuevamente un positivo recibimiento por parte de la comunidad local, con la asistencia de unas 20 personas.

Continuamos en comunicación con diversas zonas rurales para concretar nuevas fechas. Para llegar a un público más amplio, nos gustaría contar con la colaboración de los respectivos CEAS.

"Ruralmente Conectados" sigue en marcha con el propósito de alcanzar más localidades y no solo informar, sino también construir una red de apoyo y recursos accesible para quienes más lo necesitan en el ámbito rural. Tal como se mencionó en el proyecto, nuestro compromiso es dar continuidad a esta labor en los próximos años (2024-2026), dada la amplitud de la provincia de Burgos. El equipo del proyecto sigue comprometido en su esfuerzo por establecer estas conexiones y llevar el proyecto a más comunidades rurales.

# Memoria 2024



Asistencia media 20 personas

## MUÑALBA TRAIL – REGUMINEL DE LA SIERRA

En abril, AFAea participó en la IV edición de la Muñalba Trail Xtrem, celebrada en Regumiel de la Sierra. Esta prueba deportiva de alto rendimiento, que reunió a deportistas de toda España, se llevó a cabo los días 27 y 28 de abril y contó con la participación de más de 400 corredores.



Un grupo de personas asociadas asistió de forma voluntaria al evento, donde instalaron un puesto informativo para acercar a los asistentes información sobre la Espondilitis y la labor de la asociación. Además, ofrecieron la posibilidad de realizar una aportación económica para apoyar la causa. A pesar del clima, fue una jornada muy agradable que permitió estrechar lazos entre los asistentes y concienciar al público sobre esta enfermedad.

La presencia de AFAea en este evento deportivo no solo permitió visibilizar su labor, sino también fomentar el apoyo y la solidaridad entre la comunidad deportiva y la sociedad en general.

## BACKYARD “HACIENDO SED” EN SEDANO

---

El 31 de agosto se celebró en Sedano una carrera en la que un grupo de corredores simpatizantes de AFAea se inscribió como equipo, representando a la asociación y llevando sus valores de apoyo y concienciación sobre la Espondilitis a este evento deportivo.

Desde AFAea, aprovechó la oportunidad e instaló una mesa informativa, donde se brindó información sobre la Espondilitis, se explicaron los objetivos de AFAea y se ofreció orientación sobre los recursos y apoyos disponibles para las personas afectadas.

La participación de AFAea en este tipo de eventos resulta fundamental para visibilizar la enfermedad, captar nuevos simpatizantes y fomentar la solidaridad. Además, estas actividades permiten acercarse a la comunidad en un ambiente dinámico y saludable, promoviendo tanto el ejercicio físico como la empatía y el apoyo social hacia quienes padecen esta condición.





### IN FESTIVAL

---

Tras el exitoso festival "25 Gracias Burgos" organizado por Parkinson Burgos para celebrar su 25 aniversario, nació el In Festival. En este evento, AFAea tuvo la oportunidad de formar parte de la organización con el objetivo de visibilizar la labor de las asociaciones organizadoras y sus patologías, creando un festival inclusivo.

AFAea Burgos contó con un stand donde se ofrecía información y merchandising de la asociación y un laberinto interactivo para que padres y niños pudieran conocer el proceso de diagnóstico de la enfermedad y las dificultades que enfrentan las personas afectadas. Además, se realizaron actividades lúdicas y educativas para todas las edades, fomentando la participación y el aprendizaje en un ambiente festivo.

El festival fue un fin de semana dedicado a la divulgación y sensibilización en un espacio público con música en vivo. La combinación de entretenimiento y educación permitió a los asistentes disfrutar mientras aprendían sobre las diferentes patologías y la importancia del apoyo comunitario.

### EXCURSIÓN ERMITA DE SAN OLAV Y COVARRUBIAS


---

En septiembre, se realizó un encuentro al aire libre con los socios de la asociación. Durante esta ocasión, se propusieron varias actividades para todos los asistentes. Entre ellas, se organizó una ruta adaptada alrededor de la Ermita de San Olav, seguida de una visita guiada a la misma. Para aquellos que no podían realizar la ruta y para los más pequeños, se llevó a cabo un juego de "En busca del tesoro".

Después de estas actividades, nos dirigimos a Covarrubias, donde disfrutamos de una comida en familia. Posteriormente, realizamos una visita por el pueblo, explorando sus encantos y finalmente regresamos a Burgos.

Esta excursión no solo sirvió para dar cierre al verano y volver a la rutina, sino que también nos permitió disfrutar de un paseo por la naturaleza, desconectar y conocer mejor la zona. Además, el encuentro fortaleció los lazos entre los socios y sus familias, creando un ambiente de camaradería y apoyo mutuo. Las actividades al aire libre y la interacción social contribuyeron a mejorar el bienestar emocional de los participantes, ofreciendo un respiro de la rutina diaria y promoviendo un estilo de vida saludable.

*¡PREPÁREMONOS A LA GRAN AVENTURA: CAMPEA DE  
Inflamación!*



*Estimados participantes,  
Hey os invitamos a embarcarnos en una emocionante misión: "La Búsqueda del Tesoro de la Mestizaje". En esta aventura, nos adentraremos en el misterioso Reino de las Articulaciones, un lugar amenazado por el temible villano conocido como "El INFLAMÓN".  
La amenaza del Reino de las Articulaciones  
El INFLAMÓN ha esparcido su magia oscura por todo el reino, causando rigidez y dolor a sus habitantes. Pero no todo está perdido, se rumorea que existe un antiguo*



Asistencia 20 personas

### PEDALEA POR LA EA

---

El sábado 19 de octubre de 2024 llevamos a cabo nuestra actividad principal para visibilizar la Espondilitis Anquilosante y dar a conocer el trabajo de nuestra Asociación: **“Pedalea por la EA”**, con motivo del Día Nacional de la Espondilitis Anquilosante. La actividad tuvo lugar en la Plaza de Santo Domingo de Guzmán, donde instalamos una carpa con bicicletas estáticas y una caseta informativa para los viandantes, donde también ofrecimos merchandising relacionado con la causa.



Los participantes sumaban kilómetros en las bicicletas con el objetivo de alcanzar los 1.000 kilómetros, mientras aprendían más sobre nuestra asociación y su labor. Para los más pequeños, organizamos un divertido juego de “Pesca-patos” con temática sobre la Espondilitis Anquilosante, donde podían descubrir información clave sobre diagnóstico, tratamiento y terapias complementarias, llevándose premios por su participación.

La jornada estuvo animada con música y un ambiente muy agradable. Gracias a la colaboración de todas las personas que participaron y al apoyo de nuestros patrocinadores, logramos superar nuestro objetivo y alcanzar más de 1.000 kilómetros pedaleados.



Participación de más de 130 personas

Más de 1.000 km sumados por la EA



ACCIONES OCTUBRE



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



**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.



El día 19 de octubre, por el día Nacional de la Espondilitis Anquilosante, realizamos nuestra actividad “**Pedalea por la EA**”, en la que se suman kilómetros en bicicleta en homenaje a las personas que tienen estas enfermedades.



## XIII JORNADAS CENTRO GRACILIANO URBANEJA



Cada año las asociaciones que comparten sede en el centro sociosanitario Graciliano Urbaneja: asociación de Donantes de Médula Ósea, Asociación de Fibromialgia y Astenia Crónica Burgalesa, Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Burgos, Asociación Burgalesa de personas afectadas por déficit de Atención e Hiperactividad, Asociación de Corea de Huntington de Castilla y León, Asociación de Hemofilia de Burgos, Asociación Dislexia Burgos, Asociación Celiacos Burgos, junto a AFAe Burgos.

Las jornadas se repartieron en dos días:

Martes, 19 de noviembre de 2024, tuvieron lugar tres charlas que tuvieron lugar en “Salón de Actos, Fundación Círculo” en Plaza España, 3:

- Discapacidad y comunicación. D<sup>a</sup> Verónica Ibáñez Velasco, periodista.
- ¿Desde dónde y para qué mostramos la discapacidad en las redes sociales? D<sup>a</sup> Sonsoles Conde Cano, comunicadora.
- Ventajas de las redes para informar sobre tu estado de salud. D<sup>o</sup>. Gonzalo Calderón Martínez, médico y paciente.

Miércoles, 20 de noviembre de 2024, en el Centro Cívico Río Vena (Teatro), calle Juan de Padilla.

- Cortometraje cine independiente “El circo de las mariposas”. Dirigido por Joshua Weigel y protagonizado por Eduardo Verástegui, Nick Vujicic y Doug Jones.
- Después una charla-coloquio dirigida por Verónica Cerdá Ortiz, neuropsicóloga.

Participación media de 30 personas

# DIFUSIÓN

## Medios de comunicación

### ENTREVISTAS EN PRENSA

**Diario de Burgos**

SOCIEDAD

**Los Premios Ciudad de Burgos se entregan el día 24 en el Fórum**

DB / Burgos - viernes, 12 de enero de 2024


Fundación Caja de Burgos, las asociaciones del Centro Sociosanitario Graciliano Urbaneja, Diego Crespo, la Asociación de Empresarios del Polígono de Villalonquejar y La M.O.D.A. serán reconocidos con el galardón en sus diferentes categorías de 2022



Buscar

**«N Festival», el festival inclusivo de Párkinson en Burgos**

enero 2024



«N Festival», el festival inclusivo, intergeneracional e intercultural a favor de la concienciación de la enfermedad de Párkinson Burgos, Adacebur, Autismo Burgos y AFAea. Así lo anunciaba la

### forofos

TRAIL

**Gran participación en el IV Muñalba Trail de Regumiel de la Sierra**

Más de 400 corredores disputan la prueba este fin de semana sobre dos recorridos / Este sábado tendrá lugar la carrera corta (12 kilómetros) y el domingo será el turno para la larga (23 kilómetros)

Por ROMÁN ROMERO en 26 abril, 2024

La Sierra de Pinares burgalesa será protagonista este fin de semana a nivel deportivo con motivo de la disputa del **IV Muñalba Trail Xtrem** que tendrá como epicentro (salida y meta) la localidad de **Regumiel de la Sierra**. Este **sábado**, desde las **16.00 horas**, será el turno para los corredores que hayan elegido el **recorrido corto** de la prueba (**12 kilómetros y 580 metros de desnivel positivo**); y para el **domingo** será el turno de la **prueba larga**, de **23 kilómetros y 1.600 metros de desnivel**.

Este recorrido largo será valedero además como **Campeonato de Castilla y León de Trail**, aspecto destacado de una **IV Muñalba Trail** cuya puesta de largo se llevaba a cabo en el **Real Monasterio de San Agustín** por parte de **Ángel Carretón**, presidente del Instituto para el Deporte y la Juventud; **José Luis Vázquez**, alcalde de Regumiel de la Sierra; **Roberto Martínez**, coordinador de la carrera; y **Antonio Morete**, presidente de la **Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante**, entidad que será la receptora de parte de la cuota de inscripción de los participantes, además de los donativos que también podrán realizarse en su favor.

# Memoria 2024



## ENTREVISTAS DE TELEVISIÓN



[https://youtu.be/huQ1r8KACsU?si=u6Uz\\_VptQWdicmj](https://youtu.be/huQ1r8KACsU?si=u6Uz_VptQWdicmj)

<https://youtu.be/huQ1r8KACsU>



# DIFUSIÓN

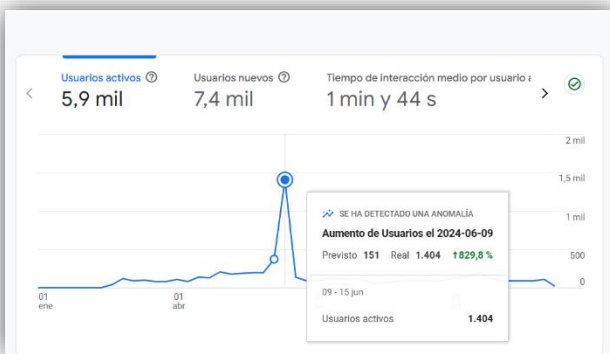
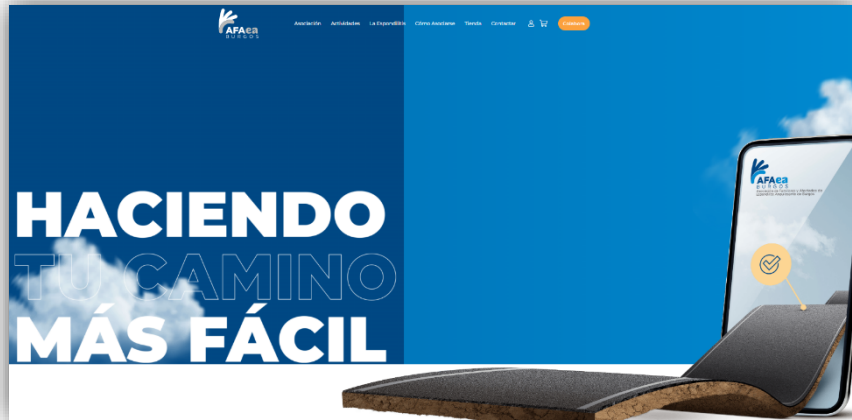
## Página web y redes sociales

### PÁGINA WEB



[www.afaeburgos.es](http://www.afaeburgos.es)

<https://afaeburgos.es/>

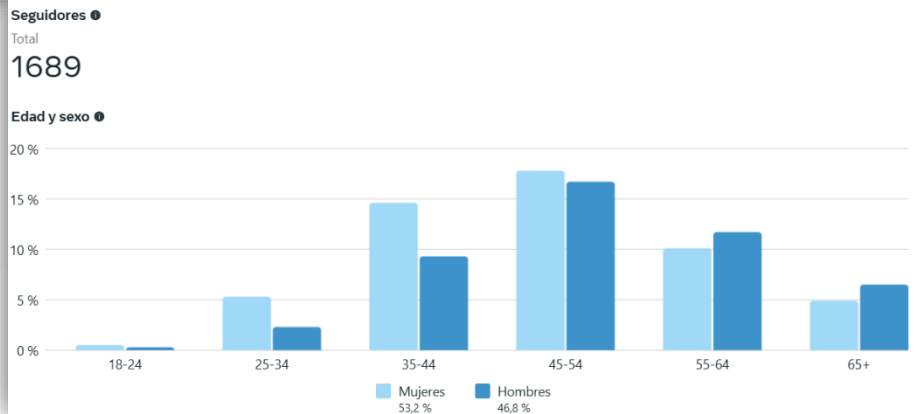


	Vistas	Usuarios activos	Vistas por usuario activo	Tiempo de interacción medio por usuario activo
<b>Total</b>	15.529 100 % respecto al total	5.891 100 % respecto al total	2,64 Media 0 %	1 min y 44 s Media 0 %
1 IN-FESTIVAL - AFaAe Burgos	2.659	1.714	1,55	43 s
2 IN-FESTIVAL - AFaAe Burgos	2.307	719	3,21	1 min y 43 s
3 Tipos de nutrición en Espondilitis Anquilosante - AFaAe Burgos	962	751	1,28	1 min y 59 s
4 AFaAe Burgos - Asociación de Familiares y Afectados de Espondilitis Anquilosante de Burgos	893	493	1,81	35 s
5 Home - AFaAe Burgos	702	351	2,00	31 s
6 Síntomas de la espondilitis	658	477	1,38	1 min y 37 s

Esta anomalía se debe al In-festival de Burgos. Normalmente la media de usuarios anda entorno a los 150 usuarios mensuales.

## REDES SOCIALES

facebook



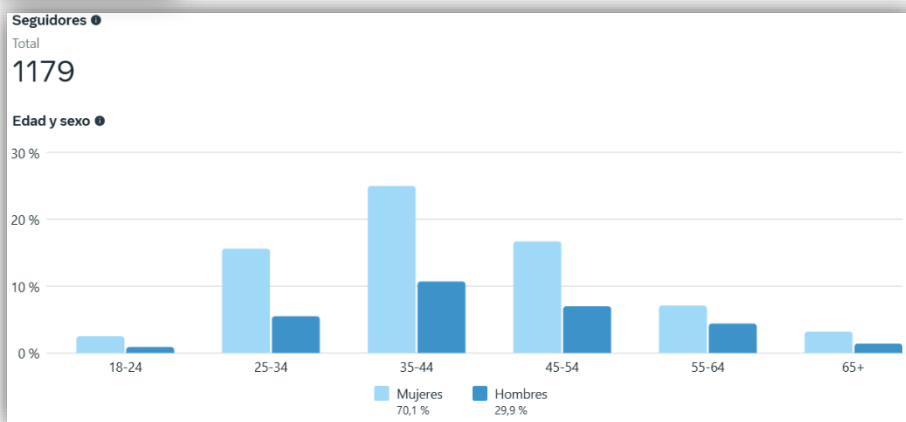
**Ciudades principales**



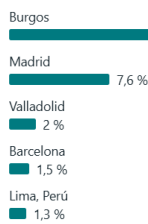
**Países principales**



Instagram



**Ciudades principales**



**Países principales**



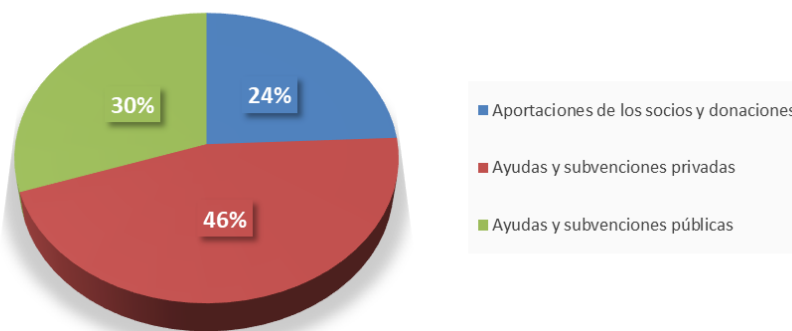
Tus vídeos han conseguido 12.322 visualizaciones en el 2024



# 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

