



# MEMORIA 2022

Preparado por AEEF



Presented by  
**PEDRO PLAZUELO**

# Agenda

- **Introducción**
- **Misión-Visión**
- **Equipo**
- **Colaboradores**
- **Actividades**
- **Aparición en Medios**
- **Congresos**





Introduction

# La Espondilitis anquilosante es mas facil de ~~si~~ contamos con personas que nos entiendan.



**La memoria anual de AEEF es el documento que refleja el trabajo y acciones realizadas, con el onbjetivo de cumplir con los objetivos recogidos en nuestros estatutos.**

# **SOBRE AEEF**

**AEEF nace en 1996 lleva 27 años de experiencia en los que los pacientes han sido el centro de nuestra razón de ser. Han sido muchas las personas que han pasado por la directiva, dejando huella del trabajo profesional y transparente. Gracias a todos los que habéis hecho AEEF.**

**Somos un referente en el mundo asociativo, no sólo a nivel local o provincial, sino que a nivel nacional nuestra organización se muestra como ejemplo de otras que empiezan. En la actualidad contamos con más de 12 actividades en ejecución de forma directa o participando desde CEADE.**

**Nuestro lema es Nos Mantenemos en Movimiento, y así queremos seguir, moviendo inquietudes, nuevas ideas y sobre todo haceros partícipes de nuestro trabajo.**





# Quienes somos?

AEEF es una organización sin ánimo de lucro que nace en 1996 con el anhelo de cubrir las necesidades de las personas afectadas de espondilitis anquilosante.

Los pacientes necesitan unirse para impulsar acciones de mejora en el tratamiento de esta patología y para apoyar a las personas que la padecen. Poner al alcance de los pacientes todas las terapias que la sanidad pública no cubre y facilitar el empoderamiento del paciente como paciente experto.



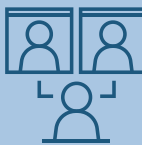
**005**

CONVENIOS DE  
COLABORACIÓN



**16**

Actividades y  
proyectos



**266**


SOCIOS



**25**

SOCIOS  
COLABORADORES

# Queremos tener un impacto positivo en el mundo sanitario



## Misión

**AEEF es una entidad no lucrativa, que nace en el año 1996, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes de Espondilitis Anquilosante.**

**Formar e informar a los pacientes afectados de espondilitis y familiares, poniendo a su alcance todas las terapias rehabilitadoras y apoyo necesario para conseguir una mejor calidad de vida y su integración en el ámbito social, familiar y laboral.**



# VISION

Las asociaciones de pacientes surgen por la necesidad que tienen los enfermos de ayudarse entre ellos. Los cambios que se necesitan no son posibles de ejecutar solos, por lo que deben estar unidos. El objetivo es trabajar para estar juntos y poder acceder a medicaciones, informaciones y tratamientos, con el fin de convivir con la enfermedad.

AEEF se crea como una asociación de apoyo al tratamiento integral del paciente con espondilitis.

Para ello, se desarrollan actividades encaminadas a:

- Divulgar el conocimiento de la enfermedad
  - Colaborar con los investigadores médicos
  - Mejorar la calidad de vida del enfermo espondilítico
  - Organizar y participar en reuniones científicas, congresos y cursos especializados
  - Asesorar a los enfermos en aspectos sociolaborales
- Informar a los asociados de los avances relacionados con la enfermedad

# Sobre Nosotros

## El Equipo

Lorem ipsum dolor sit amet, consectetur adipiscing elit. Sed tortor orci, venenatis ut sed, dignissim dui.



**Pedro Plazuelo**

Presidente



**Antonio González**  
Vicepresidente



**Fco. José Cabello**  
Secretario



**José Mª Borrallo**

Tesorero



**Miriam Piñol**

Community Manager



**Heliodoro Paredes**

**Miguel Ángel Domínguez**

Vocales



# COLABORADORES



# SOMOS MIEMBROS DE



**ceade**  
**Coord. Española de**  
**Asoc. de**  
**Espondiloartritis**



**ASIF**  
**Federación**  
**Internacional de**  
**SpAx**



**FEP**  
**Foro Español de**  
**Pacientes**



**LIRE**  
**Liga Reumatológica**  
**Española**



- **Consejo de Salud Del Ayuntamiento de Fuenlabrada.**
- **Foro de Discapacidad de Fuenlabrada.**

# Plan de Acción 2022

Nuestro plan de acción durante el año 2022 se centro en tres líneas estratégicas



**Visibilidad**



**Sensibilización**



**Apoyo a pacientes**



**Investigación**



**Visibilidad**



Solution

# ACTIVIDADES



En este apartado mostramos todas las actividades realizadas durante el año 2022, asistencia a Congresos Nacionales y reuniones con Sociedades Científicas





# Actividad y ejercicio



## Rehab. Acuática

La rehab. Acuática se realiza en grupo semanalmente durante todo el año.



## Fisioterapia

La Fisioterapia forma parte de nuestro día a día en el manejo del dolor.



## Pilates

Una forma de actividad que mejora el movimiento.

**80**

Clases

**266**

Pacientes

**365**

Días al año





# II Carrera por la EA Día Nacional de la Espondilitis



desde  
**FUENLABRADA**



**AEEF en 2022 desplazó a unas 80 personas a Alcalá de Henares, donde se realizó la caminata de 3 kms. por pacientes y familiares. Tuvimos la oportunidad de compartir en familia , la realización de esta actividad impulsada por CEADE y las 18 asociaciones que formamos parte de la Coordinadora.**





# Llenamos Alcalá

de Camisetas de la carrera por la EA



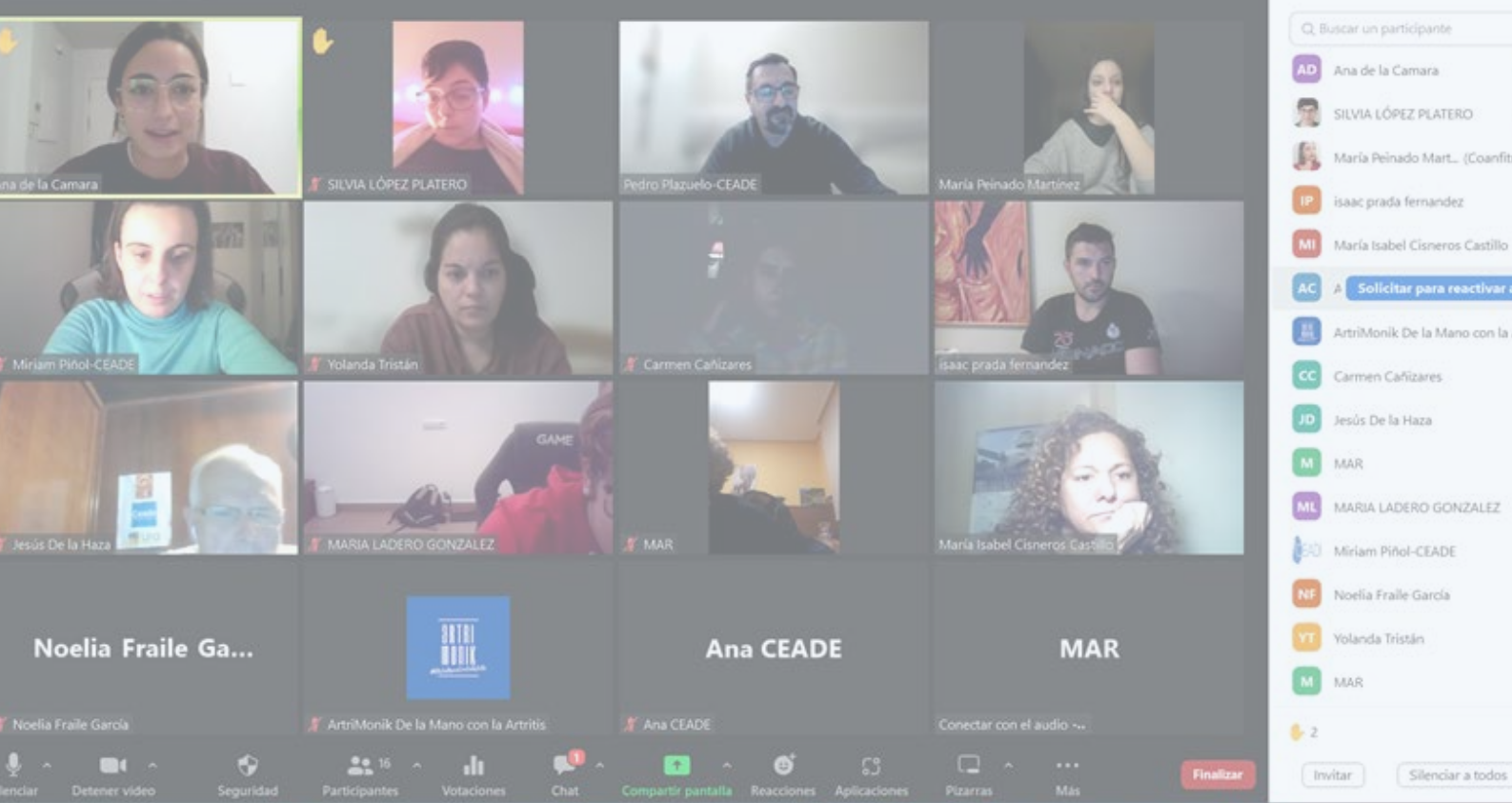
*Soñamos*



**WOW!**







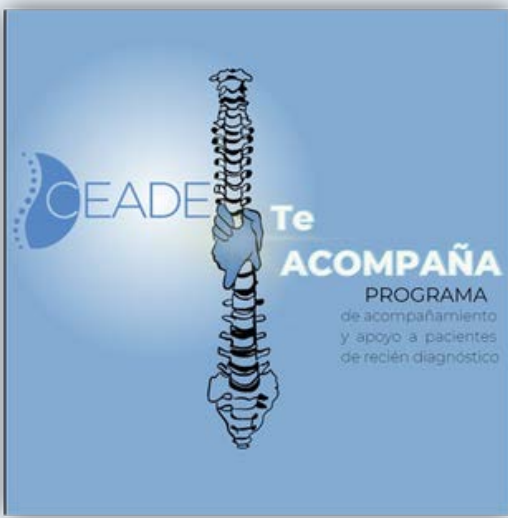
# Talleres de Formación pacientes

Desde CEADE y las asociaciones, hemos realizado durante el año 2022 un total de 19 talleres de formación a pacientes.

La formación de pacientes en la gestión y autocuidado de la enfermedad es imprescindible para un mejor conocimiento de la misma y mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de espondilitis y sus familiares.







# Apoyo

# Psicológico



Según informe REUMAVID de 2020 con motivo de la pandemia, se detecto un aumento del empeoramiento del estado emocional y psicológico, algo que ya se ponía de manifiesto en el Atlas de Espondiloartritis. El impacto que tiene la enfermedad en el entorno familiar, laboral y social, hace que la salud mental de las personas que la padecen sea peor que la de la población general.

Por este motivo en 2022 se puso en marcha desde CEADE y las asociaciones que la formamos, un proyecto innovador en este sentido, dar apoyo a pacientes y familiares por un grupo de psicólogas, trabajadora social y pacientes expertos, que ayuden a las personas que estan pasando por malos momentos o precisan de apoyo psicológico.

Coordinadores del Proyecto



**PEDRO PLAZUELO**  
Presidente CEADE



**MARÍA PEINADO**  
Trabajadora Social  
Coordinadora



**MIRIAM PIÑOL**  
Coordinación Talleres  
Community Manager

Equipo de CEADE Te Acompaña



**MARÍA LADERO**  
Psicóloga



**NURIA MONTERO**  
Psicóloga



**PALOMA GOMEZ-SORO**  
Psicóloga



**IRACHE VISIERS**  
Coach de Salud



**ROMUALDO GIL**  
Coach de Salud



**PILAR LOPEZ**  
Coach de Salud



**ADRIANA C. DELGADO**  
Fisioterapeuta



**CEADE**  
Nuestra fórmula es la Suma  
Coordinadora Española de  
Asociaciones de Espondiloartritis.  
Representa a las personas que padecen  
estas patologías y su principal objetivo es  
la plena integración de estos pacientes.

Con el apoyo de:





Inspired by patients.  
Driven by science.



# XI Premio Iberoamericano José Román



**Dra. Mireia  
Moreno  
Martínez-Losa**

**“Características clínicas y de manejo de los enfermos con espondiloartritis axial refractarios a antiinflamatorios no esteroideos”**



**Dra. Lourdes  
Ladehesa  
Pineda**

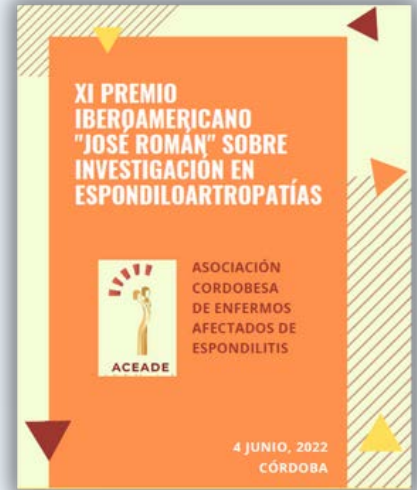
**“Nuevos mecanismos fisiopatológicos involucrados en la etiopatogenia de las espondiloartropatías”**



Desde el año 2010, se convoca un premio para promocionar la investigación en el campo de la Espondiloartropatías, es único en España y la misión específica en este proyecto es hacerlo lo más visible posible. Que los investigadores conozcan este premio y que sepan de boca de los pacientes con Espondiloartritis que están dispuestos a participar en dichas investigaciones para conseguir tratamientos más eficaces.

El día 23 de Mayo de 2022, el jurado calificador del XI premio iberoamericano “José Román” sobre investigación en espondiloartropatías, ha dado a conocer los ganadores de esta edición del Premio Iberoamericano de Investigación en Espondiloartropatías organizado por CEADE y ACEADE.

Con el premio, no sólo se logrará fomentar la investigación, sino que todos los implicados (afectados, familiares y profesionales) trabajaremos juntos y desarrollaremos un lugar de encuentro e intercambio de actitudes, conocimientos y convivencia entre las personas afectadas, familiares, instituciones, organismos, entidades, profesionales y población en general.



En esta ocasión, el Primer Premio ha recaído en la Dra. Mireia Moreno Martínez-Losa por el trabajo titulado: “Características clínicas y de manejo de los enfermos con espondiloartritis axial refractarios a antiinflamatorios no esteroideos” que fue su trabajo de Tesis Doctoral en 2020. La Dra. Mireia Moreno es Especialista en Reumatología en el Hospital Universitario Parc Taulí y está centrada en la Unidad de espondiloartritis. Es autora de diversas publicaciones en el campo de las espondiloartritis. También asesora y ponente en actividades de formación dentro de la Sociedad Española de reumatología y en la Societat Catalana de Reumatologia.

Puede descargar el trabajo en el siguiente enlace:

<https://www.tdx.cat/handle/10803/670689?locale-attribute=es#page=3>

El segundo premio (Accesit) ha recaído en la Dra. Lourdes Ladehesa Pineda por su trabajo titulado: “Nuevos mecanismos fisiopatológicos involucrados en la etiopatogenia de las espondiloartropatías” que fue su Tesis Doctoral en 2021. Esta joven doctora, formada en el Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, desarrolla su labor coordinando la consulta específica de espondiloartropatías de este hospital. En la actualidad goza de un contrato de investigación Río Ortega desde enero de 2022 y colaboradora en el Departamento de Medicina de la Universidad de Córdoba.



Puede descargar el trabajo en el siguiente enlace:

<https://helvia.uco.es/xmlui/handle/10396/21895>





# Jornadas de AEXPE



## XII Jornadas sobre espondilitis anquilosante en Ayuntamiento de Castuera

Directivos de AEEF han asistido a jornadas celebradas en Extremadura por la Asociación Extremeña de Pacientes con Espondilitis, en la que se abordaron temas de máximo interés.



## Jornadas Termales de AEXPE 2022 en el Hotel Balneario Valle del Jerte (HBVJ).

Las más de 83 personas que, entre socios y familiares, asistimos a este evento, disfrutamos de las diferentes actividades organizadas por la directiva de nuestra asociación.

Nos acompañó D. Pedro Plazuelo Ramos, presidente de CEADE, al cual agradecemos desde este espacio su implicación en las diferentes acciones sociales que desarrolla







# JORNADAS PARLA



## EDEPA en Familia

El día 5 de noviembre en la ciudad de Parla se celebró Gala Benéfica en favor de la asociación Parleña, a la que asistieron representantes de la Coordinadora Española y de la Asociación de Fuenlabrada. Siempre apoyando a nuestros colegas y compañeros de fatigas.





# XV Jornadas de Convivencia 2022

del 14 a 17 abril

Para pacientes & Familiares

## Jornadas de Convivencia 2022



Es de gran ayuda, contar con el apoyo de personas que padecen EA, convivir con personas que pasan o pasaron por los mismos problemas que tú, te hará sentir gran alivio, el conocimiento compartido acerca de las más recientes investigaciones y avances en cuanto a tratamientos que pueden compartir, el apoyo terapéutico de una persona que vive una serie de condiciones similares a la tuya, te ayudará a no sentirte sólo, a conocer más acerca de tu enfermedad y de todas las cosas que puedes hacer para tener mejor calidad de vida que son muchas.

Como su nombre lo dice, estos grupos son de gran apoyo, especialmente cuando los problemas psicológicos más comunes asociados a la EA son la depresión y la ansiedad. En las redes sociales puedes encontrar un gran número de ellos, busca uno o varios que se adecúen a tus necesidades y gustos.







# Jornadas de la Diversidad Funcional



La educación en salud es imprescindible para conocer que pasa cuando se padece esta enfermedad,, el impacto que supone padecerla y como apoyar a los jóvenes que la padecen.

Las Jornadas de la Diversidad Funcional llevan celebrándose desde hace años para sensibilizar del impacto de la enfermedad.

Se imparten talleres a 500 escolares que pasan por los stand de todas las organizaciones.

En AEEF solemos realizar talleres con corsés para que vean la dificultad que tienen estos pacientes a la hora de atarse los zapatos, agacharse o limpiar la casa.







# Feria de la Salud



La feria de la Salud se celebró en 2022 en el centro de la Pollina al que acudieron mas de un centenar de personas y donde aprovechamos el día para dar información de la asociación y las actividades y terapias que ponemos al alcance de las personas que padecen EA

Sensibilizar acerca del trabajo que hacemos las asociaciones de pacientes y visibilizar el impacto de la enfermedad es uno de los objetivos principales de estas jornadas.







# Cena de Navidad

## AEEF - EDEPA



Desde hace varios años las asociaciones de espondilitis de Fuenlabrada AEEF y la de Parla EDEPA, realizan su cena de Navidad de forma conjunta. Este año nos reunimos 120 personas. Era la primera cena navideña post pandemia, por lo que estábamos ilusionados.

Esta actividad de hermanamiento entre ambas asociaciones sirve para crear lazos de amistad, apoyo y proyectos conjuntos.

Contamos con representantes de ambos ayuntamientos como alcaldes, concejales y amigos, que quisieron acompañarnos y poner en valor el trabajo que se realiza y recalcar el ejemplo que somos al realizar actividades conjuntas.





# Aparición en Medios

Nuestro presidente Pedro Plazuelo, además de presidir AEEF, es el actual presidente de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis. Esto perjudica en cuanto a que tiene que dedicar mucho tiempo a CEADE, pero también repercute de forma positiva que nuestro presidente aparece en numerosos medios de comunicación o notas de prensa representando a todos los pacientes y hablando de la enfermedad.

## El oral upadacitinib, disponible en dermatitis atópica y dos usos más en Reumatología

AbbVie anuncia que a partir de abril su inhibidor de JAK estará financiado para su prescripción en Dermatología, artritis psoriásica y espondilitis anquilosante.



Pedro Plazuelo, de la Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes Espondiloartritis (Ceade); África Luca de Tena, de la Asociación de Afectados por la Dermatitis Atópica (AADA); Luis Nudelman (AbbVie), Yolanda Gilaberte, dermatóloga del Miguel Servet de Zaragoza, y Manuel Moreno, reumatólogo del Virgen de la Arrixaca de Murcia.



foro español de pacientes | V Encuentro FEP organizaciones de pacientes #EncuentroFEP | 27/28 de OCTUBRE

### Mesa 4. EXPERIENCIAS DE LOS PACIENTES

**Moderadora:** Sara Heras, colaboradora del FEP.

**Presentes:** María Julieta Hough, Presidenta de la Asociación Madrileña de Epilepsia (AME); Pedro Plazuelo Ramos, Presidente de la Coordinadora Española de Asociaciones de Pacientes de Espondiloartritis (CEADE); Nicole Hass, Patient Access & Stakeholder Engagement de la Asociación de Pacientes con EPOC (APEPOC); María Jiménez, Psicóloga de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar (FCHP); Alba Pérez Sanz, Trabajadora social de la Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (ANHP).



# Congresos Internacionales

ASIF es la Federación Internacional de Espondiloartritis Axial, de la que es miembro CEADE y las 18 organizaciones que la forman, entre las que se encuentra AEEF.

Es un orgullo contar con Marco Garrido , profesor de la Universidad de Sevilla que además padece la enfermedad y es el mejor embajador junto a Juan Luis Garrido profesor de la Universidad de Córdoba que participan en Congresos a nivel Mundial representando a España como miembros de CEADE



**NEARLY HALF A MILLION PEOPLE IN SPAIN SUFFER FROM SPONDYLOARTHRITIS**  
Spanish Federation of Spondyloarthritis Associations.

**CEADE**

**20** CEADE PATIENT ORGANISATIONS

**+40** INSTITUTIONS AND ASSOCIATIONS

**+4,000** MEMBERS

**LA RESPONSABILIDAD ES UN GRAN IMPACTO EN NUESTRA SOCIEDAD. Trabajamos para mejorar el nivel de información con nosotros, para que los pacientes puedan tener un mayor control de su vida.**

**CEADE PATIENT ORGANISATIONS**

**ASIF**

**IMAS**

**ESPONDILOPEDIA**

**ASIFA**

**AEEF**

**AFAGO**

**ORDEO**

**ASLEA**

**ASIF**

**ASIF Council Meeting and AGM**  
29 - 31 May 2022  
Copenhagen, Denmark



# ASAMBLEA CEADE 2022

En la actualidad la sede de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis, se encuentra en Fuenlabrada. El pasado mayo de 2022 se dieron cita en nuestra localidad directivos de distintas asociaciones de espondilitis de toda España para celebrar la Asamblea General, que tuvo lugar en nuestro ayuntamiento. La Coordinadora tiene su sede en Fuenlabrada desde el año 2012.



En esta asamblea se eligió nueva Junta Directiva , asumiendo nuevamente la presidencia, Pedro Plazuelo que finalizará su legislatura junto con la de su equipo directivo en 2024.



# Gracias

