



MEMORIA 2023

Preparado por AEEF

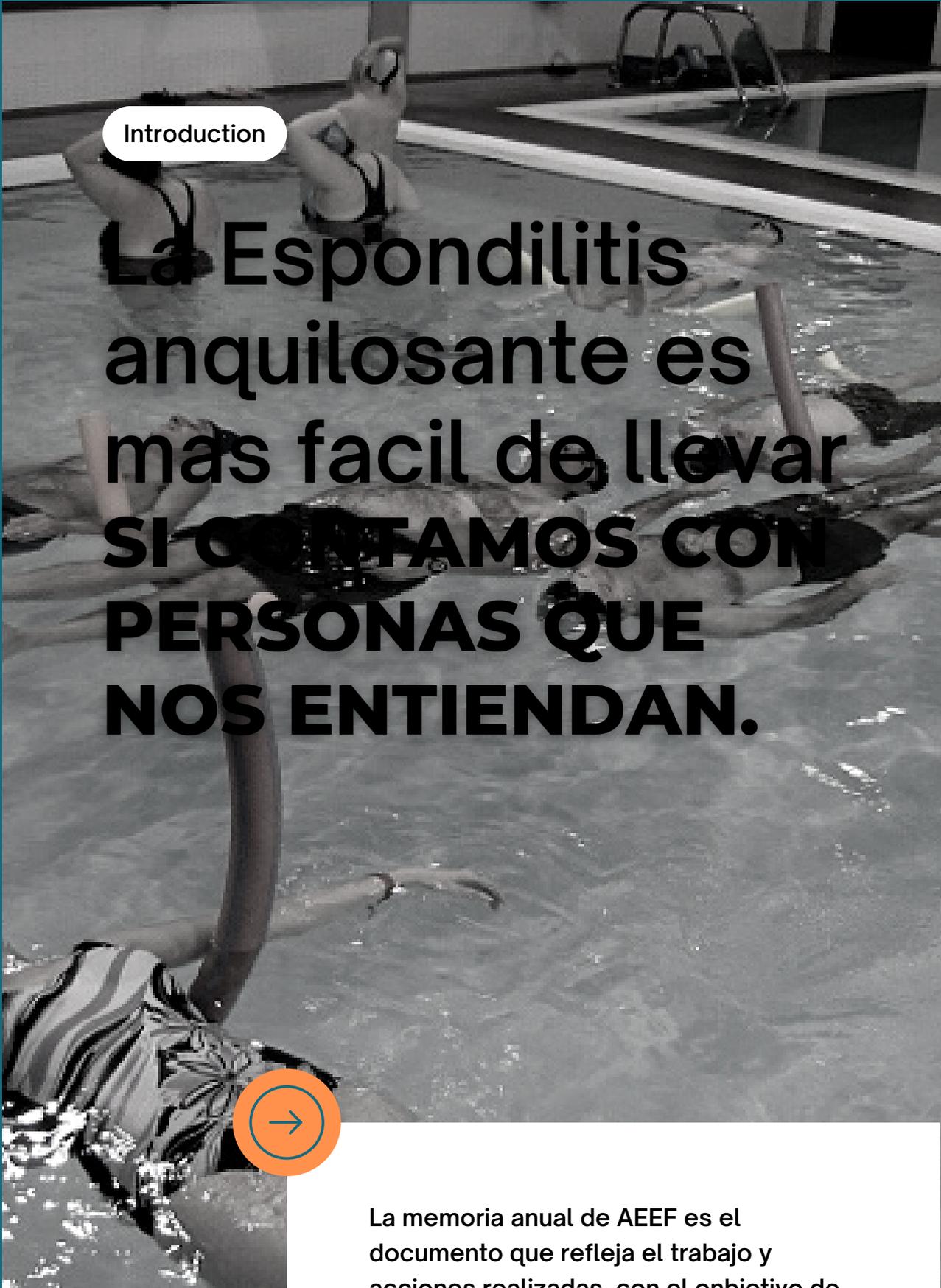


Presented by
PEDRO Plazuelo

AGENDA

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





Introduction

La Espondilitis
anquilosante es
mas facil de llevar
**SI CONTAMOS CON
PERSONAS QUE
NOS ENTIENDAN.**



La memoria anual de AEEF es el documento que refleja el trabajo y acciones realizadas, con el onjetivo 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 habeis 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



274

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

Todas las personas que forman la
JD son pacientes y voluntarios de
AEEF



Pedro Plazuelo
Presidente



Antonio González
Vicepresidente



Fco. José Cabello
Secretario



José Mª Borrallo
Tesorero

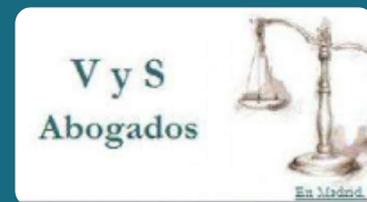


Miguel Ángel Domínguez
Vocal

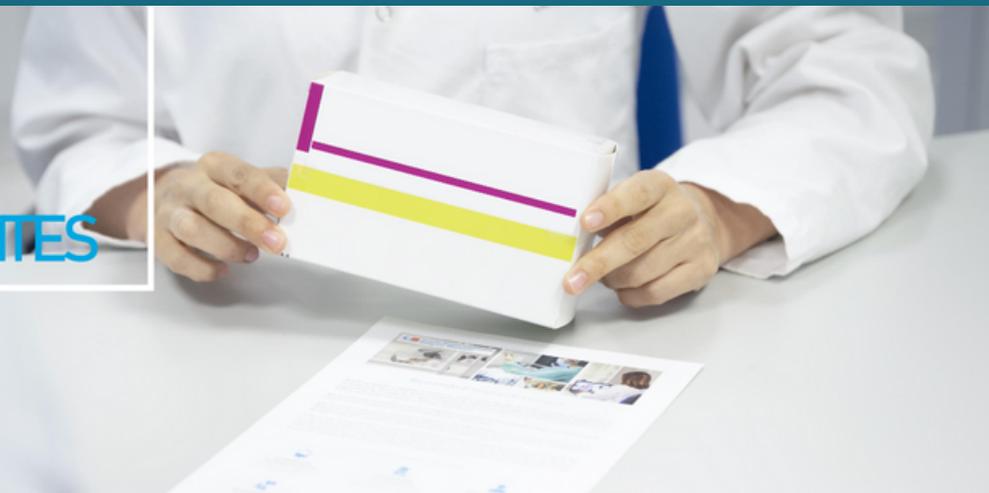


Heliodoro Paredes
Vocal

COLABORADORES



COMITÉ
ASESOR
DE PACIENTES



SERVICIO DE FARMACIA

 Hospital General Universitario Gregorio Marañón



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 ESPAÑOL DEFENSA DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA

Consejo Español de
Dependencia y
Discapacidad



Fundación
Internacional
Osteoartritis



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



PLAN DE ACCIÓN 2023

Nuestro plan de acción durante el año 2023 se centro en tres líneas estratégicas

Entre bambalinas

Una oportunidad para conocer más sobre el trabajo y las labores que realizan los médicos reumatólogos, enfermeros y asociaciones en la atención de esta enfermedad



ACTIVIDADES



En este apartado mostramos todas las actividades realizadas durante el año 2023, asistencia a Congresos Nacionales y reuniones con Sociedades Científicas. Desde AEEF mantenemos actividades y terapias puestas al alcance de pacientes y familiares asociados a esta entidad. La importancia de mantener una buena calidad de vida y dar apoyo al estado emocional de nuestros asociados es nuestro objetivo. Los costes económicos y el impacto de la enfermedad es el gran reto para que todos los pacientes tengan las mismas oportunidades de acceso a las mejores terapias.



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.



Con el apoyo de Caixabank con 2.500€ en 2022

74

Clases

274

Pacientes

365

Días al año



III CARRERA POR LA EA DÍA NACIONAL DE LA ESPONDILITIS



AEEF en 2023 desplazó a unas 90 personas a Avila, donde se realizó la caminata de 3 kms. por pacientes y familiares. Tuvimos la oportunidad de compartir en familia con los compañeros de ADAFE , la realización de esta actividad impulsada por CEADE y las 18 asociaciones que formamos parte de la Coordinadora.



Llenamos Ávila y Altea

de Camisetas de la carrera por la EA

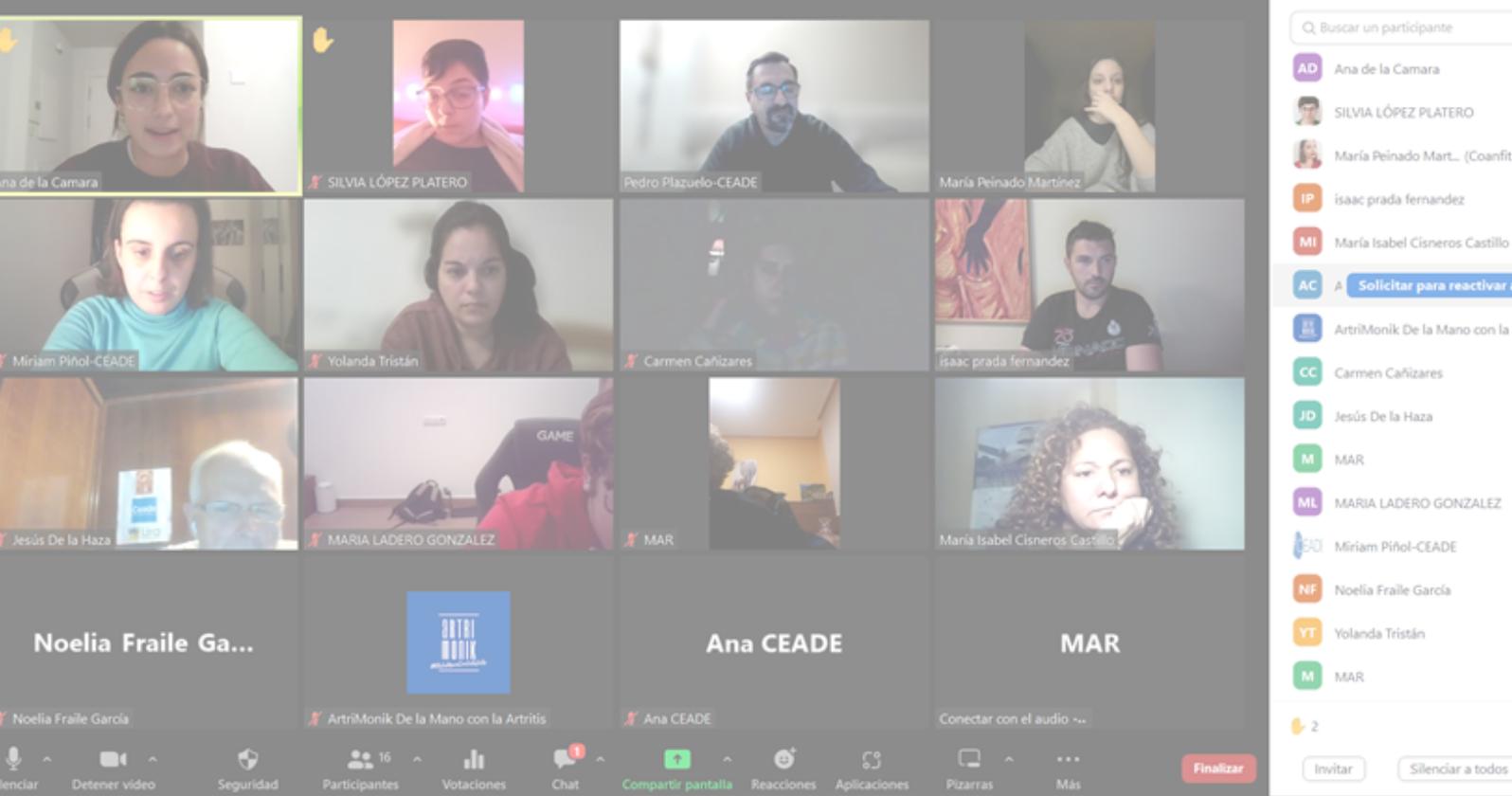


Soñamos



WOW!

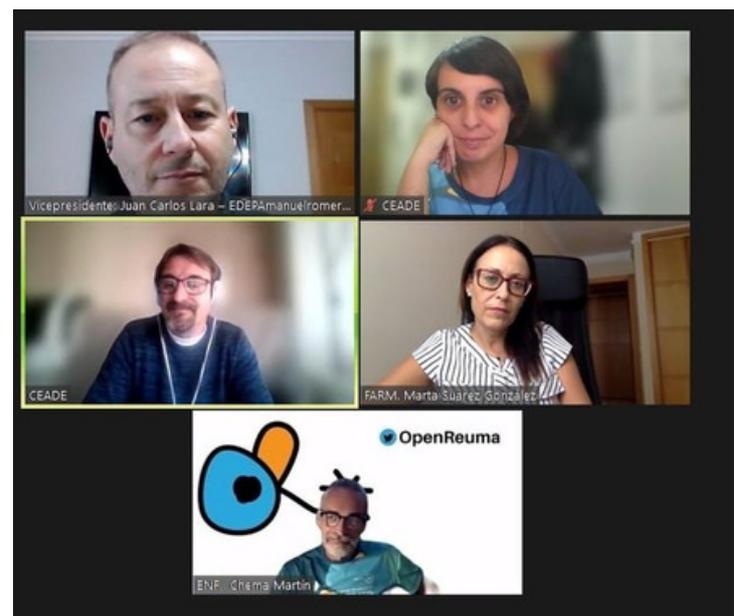




TALLERES DE FORMACIÓN PACIENTES

Desde CEADE y las asociaciones, hemos realizado durante el año 2023 un total de 20 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 2023 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 están pasando por malos momentos o precisan de apoyo psicológico.

¿SABES QUE ES
CEADE Te Acompaña?

CEADE
Coordinadora Española de
Asociaciones de Espondiloartritis.
Asociación a la que pertenecen las personas
que participan en el programa de apoyo
psicológico de las personas con esta enfermedad.

“
NUESTRA
FÓRMULA
ES LA
SUMA
”

CEADE TE
ACOMPAÑA
APOYANDO A LAS
PERSONAS
PACIENTES Y SUS
FAMILIAS

Con el apoyo de: **abbvie** **NOVARTIS** **Inspired by patients. Driven by science.**



XII PREMIO IBEROAMERICANO JOSÉ ROMÁN



Dra. María Llop Vilaltella

“Progresión del daño estructural en columna y articulaciones sacroilíacas en pacientes con espondiloartritis axial”



Dra. María Ángeles Puche Larrubia

“Evaluación integral de los pacientes con espondiloartritis y su impacto en la carga de la enfermedad”



Dra. Cristina Clara Macía Villa

“Nuevas aportaciones de la ecografía en el estudio de la paratenonitis, entesitis y sinovitis en la artritis psoriásica”



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.

25 de Mayo de 2022, el jurado calificador del XII premio iberoamericano “José Román” sobre investigación en espondiloartritis, 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.

ACEADE aceade.es

XII PREMIO IBEROAMERICANO "JOSÉ ROMÁN" SOBRE INVESTIGACIÓN EN ESPONDILoarTRITIS

La Asociación Colombiana de Enfermos Afectados de Espondilitis (ACEADE) es un organismo sin ánimo de lucro, que forma parte de la Universidad de Córdoba, la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, el Consejo de Asesores de la Espondiloartritis de la Sociedad Española de Reumatología (SEOR) y el Consejo de Reumatología (CER) de la Organización Española de Asociaciones de Espondilitis (CEADE). Con el propósito de promover la investigación en el campo de las espondiloartritis, convoca su 12.º premio de investigación que apunta a impulsar desarrollos por investigadores e instituciones de países iberoamericanos en el ámbito de estas enfermedades reumáticas.

Objetivo del premio
El trabajo de investigación deberá centrarse por tanto esencialmente en la cuenta de como **ESPONDILoarTRITIS** e **INVESTIGACIÓN** y el nombre del investigador ganador antes del día 25 de Mayo de 2022. Declarar automáticamente excluidos aquellos proyectos recibidos después de la fecha señalada.

Composición del jurado
El jurado calificador estará compuesto por los siguientes miembros, siendo su jefe responsable:
Presidente: El Presidente de la Asociación Colombiana de Enfermos Afectados de Espondilitis (ACEADE).
Vocales:
- Un vocal profesor designado por el Rector de la Universidad.
- Un vocal designado por la Consejería de Salud.
- Un vocal designado por CEADE.

El fallo del jurado se dará a conocer el 25 de Mayo de 2022. A criterio del jurado, el Premio podrá quedar desierto.

Proceso de entrega
Los Premios serán entregados durante el Acto que se celebrará con motivo de las Jornadas Europeas sobre Espondilitis (JEE) organizadas por la Asociación Colombiana de Enfermos Afectados de Espondilitis (ACEADE) el día 19 de Junio de 2022. Los investigadores del primer y segundo premio deberán elaborar una presentación resumen del trabajo de investigación, durante la entrega de los premios.

Para optar al premio de investigación se debe presentar:
- El trabajo original acompañado de la siguiente documentación:
1) Breve resumen del trabajo de investigación, por una extensión de un folio donde debe figurar: justificación de la investigación, hipótesis, metodología y justificación propia.
2) Cartelera Visual del investigador principal, incluyendo los cargos profesionales, la experiencia y la relación de trabajos publicados.
- Más información en: www.aceade.es
- En la dirección de correo electrónico: aceade@aceade.es

Los ganadores de honor serán:
- Los ganadores de honor serán los investigadores que obtengan el primer y segundo premio de investigación en el ámbito de las espondiloartritis, a su elección de entre los participantes.

Patrocinadores:

En esta ocasión, el Primer Premio “ex aequo” ha sido compartido por la Dra. María Llop Vilaltella, Reumatóloga del Hospital Universitario Parc Taulí de Sabadell, por su trabajo titulado “Progresión del daño estructural en columna y articulaciones sacroilíacas en pacientes con espondiloartritis axial” (Tesis Doctoral), y la Dra. Cristina Clara Macía Villa, Reumatóloga del del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, por su trabajo titulado: “Nuevas aportaciones de la ecografía en el estudio de la paratenonitis, entesitis y sinovitis en la artritis psoriásica” (Tesis Doctoral).

Acceso a la publicación: <https://repositorio.uam.es/handle/10486/696324>

Acceso a la publicación: 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. María Ángeles Puche Larrubia, del Hospital Universitario Reina Sofía de Córdoba, por su trabajo titulado: “Evaluación integral de los pacientes con espondiloartritis y su impacto en la carga de la enfermedad” (Tesis Doctoral).

Acceso a la publicación: Puede descargar el trabajo en el siguiente enlace: <https://helvia.uco.es/xmlui/handle/10396/21895>





JORNADAS DE AEXPE



**XIII Jornada sobre Espondiloartritis
Palacio De Los Barrantes -Cervantes
De Trujillo**

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.

XIII Jornada sobre Espondiloartritis
"Medicina adaptada al paciente".
Gracias a:
Dra. Adela Gallego Flores.
Dr. Adrián Llerena Ruiz.
D. Pedro Plazuelo





En Fuenlabrada Cuidamos de TÚ SALUD

JORNADAS ASOCIACIONES



Ayuntamiento de
FUENLABRADA



AEEF

Asociación de Enfermos de
Espondilitis de Fuenlabrada

Las asociaciones de salud y dedicadas a pacientes con distintas patologías de nuestra ciudad, en conjunción con el Ayuntamiento de Fuenlabrada, se han unido para poner en marcha un proyecto pionero a nivel nacional en nuestra localidad. Dar a conocer las herramientas, recursos y asociaciones, así como las distintas patologías es nuestro gran reto.



JORNADAS DE CONVIVENCIA 2023



Ayuntamiento de
FUENLABRADA

Las jornadas de convivencia para pacientes con espondilitis son un tipo de evento diseñado para reunir a personas que sufren esta enfermedad con el objetivo de compartir información, experiencias, consejos y apoyo emocional.

Estas jornadas son una excelente oportunidad para que las personas con EA se sientan comprendidas y apoyadas por otros que están pasando por situaciones similares, lo que puede mejorar su calidad de vida y su bienestar emocional.

Incluyen actividades como charlas informativas, talleres prácticos, sesiones de ejercicio, terapias y actividades de ocio y recreación.

El objetivo principal de estas jornadas es estimular la participación activa y formación de los colectivos afectados por espondilitis anquilosante en un espacio seguro y acogedor para que los pacientes puedan aprender más sobre su enfermedad y mejorar su calidad de vida a través del intercambio de experiencias y consejos. También permiten a los pacientes conocer a otras personas que se encuentran en la misma situación y establecer relaciones de apoyo mutuo.



DIVERSIDAD FUNCIONAL

VISUAL FÍSICA INTELLECTUAL



Ayuntamiento de FUENLABRADA
Área de Derechos de la Ciudad
Concejalía de Bienestar Social

JORNADAS DE LA DIVERSIDAD FUNCIONAL



Ayuntamiento de FUENLABRADA



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.

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.



Somos lo que hacemos
Nos mantenemos en movimiento
¡Tu preocupación es nuestra lucha!

¡Fuenlabrada se mueve!

CEADE
Comités Españoles de Información de Espinaldicitas

Colabora: abbvie, NOVARTIS, Inspired by patients. Driven by science.



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.

En 2023 el trabajo se ha centrado principalmente en potenciar el trabajo conjunto de todas las asociaciones de salud de nuestra localidad. Se ha impulsado un proyecto común en el que incluimos formación a escolares, sensibilización y difusión . En la actualidad trabajamos para presentarlo en 2024, han sido muchas reuniones de todas las organizaciones con el ayuntamiento que nos esta apoyando en este trabajo.



CENA DE NAVIDAD

AEEF 2023



Son ya 28 ediciones en las que la cena de navidad es una tradición en AEEF, fechas en las que nos reunimos con familiares y amigos para compartir la despedida del año, pero sobre todo para recordar a las personas que han pasado por AEEF y han apoyado el trabajo y avance de esta entidad.

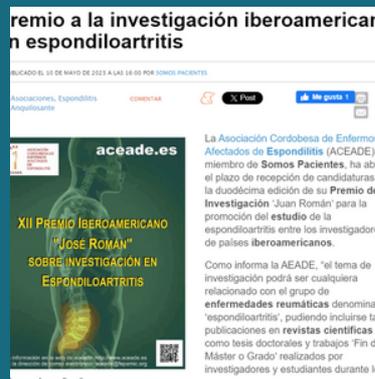
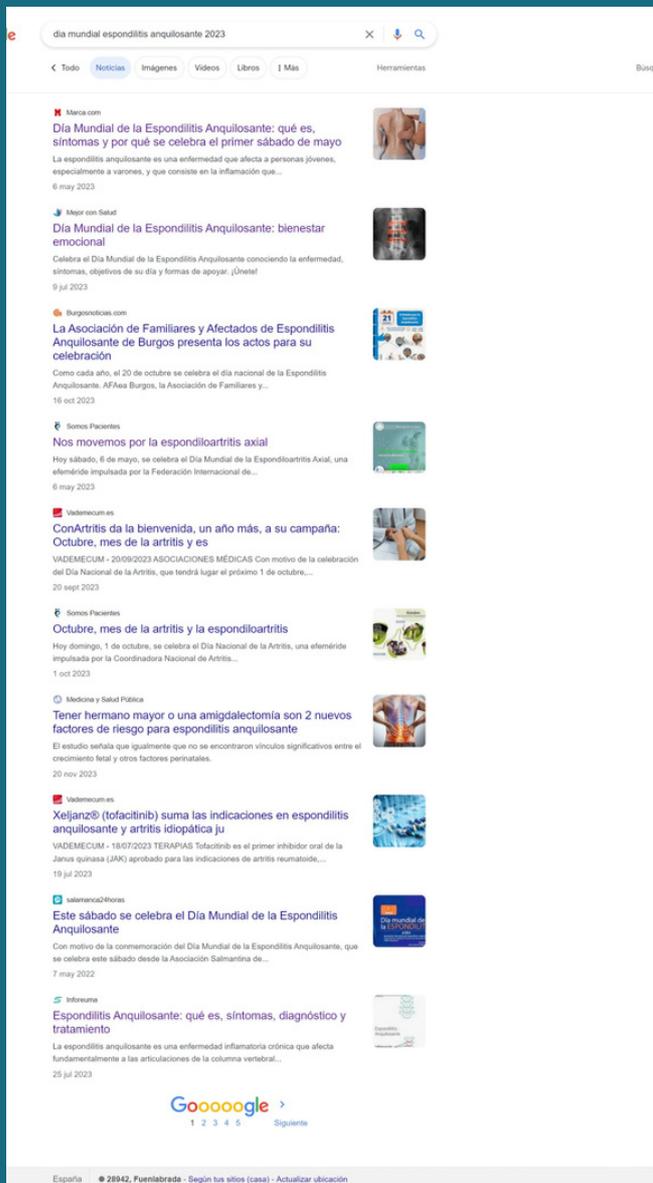
Son momentos para brindar, reír, charlar y compartir con esas personas que en el día a día luchan por y para las personas afectadas de esta enfermedad y sus familias.

Agradecemos a nuestro ayuntamiento y en concreto a Isidoro Ortega López por acompañarnos en esta jornada.



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.



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



ASAMBLEA CEADE 2023

En la actualidad la sede de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis, se encuentra en Fuenlabrada. El pasado junio de 2023 se dieron cita en Córdoba directivos de distintas asociaciones de espondilitis de toda España para celebrar la Asamblea General, que tuvo lugar al finalizar la celebración de los premios de investigación de espondiloartritis José Román.

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.



Diseña

Tu felicidad día a día

Miércoles 26 de Abril

18:00 horas

Taller virtual

Pilar López - Coach

Inscríbete
enlace en descripción



Pilar López
Mentora en Espondilitis Anquilosante
y Coach en salud.



abbvie



NOVARTIS



Inspired by patients.
Driven by science.



TALLERES PARA PACIENTES



Como miembros de CEADE impulsamos de forma conjunta con las 18 asociaciones que la formamos, mas de una veintena de talleres de formación online para pacientes y familiares.

El conocimiento , la formación y el autocuidado son los principales objetivos de estos talleres, en los que la participación ha sido máxima.

Con la implicación de mas de 15 profesionales y apoyo de más de una veintena de voluntarios , 2023 cerro con unas cifras de participación muy positivas.



A large yellow cartoon egg with wide eyes is at the top center, holding a dark blue sign with white and yellow text. Other smaller cartoon eggs are visible in the background.

DIA MUNDIAL DEL huevo

SERVICIOS Y APOYO



Desde AEEF y CEADE se impulsan convenios de colaboración a través de los cuales ponemos al alcance de pacientes y familiares los recursos necesarios para poder afrontar las adversidades y coste económico que supone esta enfermedad.

En la actualidad contamos con los siguientes convenios de colaboración:

- CEADE - COORDINADORA ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE ESPONDILOARTRITIS
- CEDDD - CONSEJO ESPAÑOL PARA LA DEFENSA DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA
- OAFI - FUNDACIÓN INTERNACIONAL DE OSTEOARTRITIS
- FEP - FORO ESPAÑOL DE PACIENTES
- LIRE - LIGA REUMATOLOGICA ESPAÑOLA
- CLINICA LEGAL UNIVERSIDAD DE ALCALA
- FIDELITIS ABOGADOS

CONVENIOS DIRECTOS

- CENTRO DEPORTIVO EL GALEÓN
- GABINETE ABOGADOS VALERO&SAIZ
- CLINICA NOVAFISIO
- FEP - FORO ESPAÑOL DE PACIENTES
- LIRE - LIGA REUMATOLOGICA ESPAÑOLA



GRACIAS

