



# Programa de Actividades de AJEA para 2009



## **1º.- CHARLAS-COLOQUIO 2009**

Se desarrollarán dentro del programa que hemos denominado:

### **“Aula itinerante para la formación integral y continuada de las personas con Espondilitis Anquilosante, familiares y voluntarios/as”**

Los **objetivos generales** que buscamos son, entre otros, los siguientes:

- Sensibilizar sobre la importancia de la interacción entre las partes implicadas
- Aumentar la identidad y cohesión grupal de las personas con Espondilitis
- Intercambiar experiencias y vivencias de afectados, familiares y profesionales
- Lograr un espacio de encuentro donde permutar alternativas de resolución de sus propias dificultades y donde desarrollar habilidades sociales y de comunicación entre los asistentes
- Motivar a los enfermos para que pongan en práctica lo aprendido y a sus familiares para que les ayuden.
- Concienciar a los enfermos de la necesidad de mejorar sus hábitos de vida.

Y entre los **objetivos específicos** cabría destacar los siguientes:

- Informar de hábitos adecuados de vida y alimentación.
- Consejos para el correcto descanso de los afectados de EA: La cama, las sillas....
- Educación e información sobre la alimentación especial para los enfermos de EA.
- Información sobre la Vida Sexual y la EA.
- Salud Laboral en los afectados de EA.
- Concienciar a los enfermos de EA que estos consejos, junto con el tratamiento farmacológico y rehabilitador, nos ayudarán a retrasar nuestra minusvalía e incapacidad.
- Informarles de las prestaciones del INSERSO y de cualquier otro organismo.

En 2009 tenemos previsto celebrar las siguientes:

- **1.A.) El próximo 31 de enero** tendremos una charla-coloquio que se celebrará en los salones del Antiguo Hospital San Juan de Dios de Jaén:
  - Título: **“Avances en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de la Espondilitis Anquilosante”**
  - Fecha: El sábado 31 de enero de 2009



- Ponentes: *Los doctores del Servicio de Reumatología del Hospital:*
  - Dra. Concepción Fernández Crisóstomo, Jefa del Servicio
  - Dra. Celia García Giménez
  - Dr. Manuel Romero Jurado
  - Dra. María del Carmen
  - Dra. María José
  - Dr. Juan Manuel Martos Fernández, que aunque no pertenece a este servicio, es colaborador de AJEA y sólo trabaja en su consulta privada.
  
- **1.B.) En el segundo semestre**, en noviembre probablemente, haremos otra charla o taller en Alcalá la Real u otra localidad, siguiendo con el programa, que ya comenzamos en 2007, de ir a distintas localidades de la geografía Jiennense para dar a conocer la Asociación y todos los temas relacionados con la enfermedad. El título del taller y los nombres de los ponentes aún no los tenemos ultimados.

## 2º.- **PROGRAMA DE REHABILITACIÓN** (Durante todo el año)

En este programa, el **objetivo general** que queremos conseguir también es mejorar la calidad de vida del enfermo con EA, pero en esta ocasión nos centraremos en la parte física, aunque si mejoramos físicamente, también lo hacemos psíquicamente, ya que no perder movilidad o no anquilosarnos es fundamental para nuestra calidad de vida.

Para mantener nuestra columna, y el resto de articulaciones, lo más fuertes y en mejor estado posible, podemos plantearnos los **objetivos específicos** siguientes:

- Complementar el consumo de medicamentos con la rehabilitación.
- Intentar reducir el dolor, ya que está demostrado que a mayor ejercicio, menor dolor.
- Aumentar la movilidad articular, para intentar evitar quedarnos anquilosados.
- Aprender ejercicios para hacerlos en casa, por si finaliza el programa rehabilitación.
- Hacer la rehabilitación de forma colectiva, consiguiendo así una motivación extra que en la casa y en solitario no se tiene.

Tenemos firmado un Acuerdo de Colaboración Inturjoven, por el que se nos conceden unos precios especiales para la utilización del Spa del Albergue Juvenil de Jaén, concretamente hemos elaborado el siguiente programa:

- *Hidroterapia y gimnasia en el suelo:* Dos días a la semana (martes y jueves) hacemos estos ejercicios, un día en la piscina climatizada y otro en colchonetas en el suelo, ambos dirigidos por una fisioterapeuta del spa.
- *Dos circuitos termales al mes:* En las instalaciones de la piscina del Spa



### 3º.- PROGRAMA DE BALNEOTERAPIA (Marzo y abril de 2009)

Básicamente, el **objetivo general** que queremos conseguir con este programa es el mismo que hemos dicho para anteriores programas, es decir, mejorar la calidad de vida del enfermo con EA, tanto a nivel físico como psíquico.

Por lo que se refiere a los **objetivos específicos**, serían los siguientes:

- Poder estar con personas de condiciones físicas y estéticas parecidas, lo cual ayudará a muchos a encontrarse bien consigo mismo y con su cuerpo y perder la vergüenza para hacer cosas, como por ejemplo, ponerse en bañador en público.
- Fomentar la convivencia entre los enfermos y sus familiares. Van a participar los afectados de espondilitis con sus parejas. Esto servirá para las parejas de los afectados, intercambien sus experiencias y opiniones sobre cómo es la vida con un “espondilítico”.

El programa se va a realizar en los Balnearios de Alhama de Granada y Canena:

#### *1º.- Entrada de la primavera con Balneoterapia en Alhama de Granada*

Se celebrará en el Balneario de Alhama de Granada del 20 al 22 de marzo y el programa será el siguiente:

- Viernes 20 de marzo: Llegada, comida o cena y alojamiento. Piscina termal.
- Sábado 21 de marzo: Desayuno, comida o cena, dos tratamientos, y alojamiento. Piscina termal nocturna
- Domingo 22 de marzo: Desayuno, dos tratamientos y salida. Piscina termal

#### *2º.- Encuentro de Enfermos de Espondilitis en Canena*

Se celebrará en Abril en el *Balneario de Canena* y el programa será el siguiente:

- Comida en el restaurante del Balneario
- Taller de Balneoterapia: Haremos uno o dos tratamientos de balneoterapia de los que ofrece el balneario
- Piscina climatizada + Circuito Termal compuesto de Camas de Hidromasaje, Cortina cervical, Caño cervical, Masajeadores subacuáticos para pie y piernas, Masajeadores subacuáticos de espalda y Cañones contracorrientes. El circuito termal se podrá sustituir por un Baño Turco o Parafangos Termales o Nebulizadores.
- Reflexología podal y/o masaje terapéutico Intentaremos aliviar un poco nuestras molestias y dolores con estas técnicas.



#### **4º.- TALLER “LA SEXUALIDAD EN LA EA” (Del 3 al 5 de julio de 2009)**

- Utilizar críticamente los conocimientos en torno al hecho sexual humano a nivel biológico, psíquico y social con el fin de sustituir las concepciones basadas en prejuicios y creencias infundadas por conocimientos ciertos.
- Asumir actitudes de naturalidad ante la sexualidad, entendiendo ésta como forma de comunicación humana y fuente de salud, placer, afectividad y, cuando se desea, de reproducción.
- Desarrollar y aplicar estrategias personales y colectivas en el análisis y resolución de problemas que se les presenten en su vida en torno a la sexualidad.
- Desarrollar la autoestima, asumiendo una identidad sexual libre de discriminaciones de género y adquiriendo las habilidades necesarias para vivir su propia vida sexual sana y responsablemente.
- Comprender y expresar mensajes en relación con el hecho sexual humano incorporando un vocabulario preciso y no discriminatorio.
- Asumir una ética social adoptando actitudes de igualdad, respeto y responsabilidad en sus relaciones interpersonales

Los **objetivos específicos** serían los siguientes:

- Conocer el concepto de sexualidad y sus dimensiones.
- Identificar la anatomía y fisiología sexuales.
- Reconocer las fases de la Respuesta Sexual Humana.
- Valorar la importancia de los afectos en la sexualidad.
- Comprender la relación existente entre Autoestima y Sexualidad.
- Aprender a cuidar nuestra relación de pareja.
- Fomentar la finalidad comunicativa y lúdica de la Sexualidad.

El programa se desarrollará del 3 al 5 de julio de 2009, en el Hotel Balneario Parque de Cazorla, situado en Arroyo Frío.

#### **5º.- DÍA DE TURISMO Y CONVIVENCIA (Tras el verano)**

El **objetivo general** de este programa es muy simple: Estar todos juntos e intentar olvidarnos de la enfermedad por un día.

También podemos definir los **objetivos específicos** del mismo, que serían los siguientes:

- Poder juntarnos un día y no dedicarnos a hablar de la enfermedad todo el tiempo, cosa que siempre pasa cuando estamos juntos, y dedicarnos por el contrario a viajar, conocer lugares nuevos, comer y beber (con moderación, eso sí).



- Que nuestras parejas y/o familiares también puedan disfrutar de un día sin EA, al menos que sólo la llevemos en nuestro cuerpo, pero no en nuestra mente durante, al menos, ese día.

En el 2007 hicimos el siguiente: Viaje a Guadix y Piñar (Granada) el 29 de Septiembre.

En 2009 también iremos a alguna ciudad o pueblo no demasiado lejos de Jaén, y haremos el siguiente programa:

- 07:45 Un autobús saldrá de la Plaza de las Batallas de Jaén
- 10:00 Llegada al lugar de destino para hacer una visita guiada
- 14:30 Comida en algún restaurante típico para degustar la comida del lugar.
- 17:00 Continuación de la visita guiada y regreso a Jaén

## **6º.- OTRAS ACTIVIDADES 2009**

**Página Web:** [www.fejidif.org/ajea/](http://www.fejidif.org/ajea/) se ha considerado prioritaria su continua actualización (con noticias de prensa, ponencias, convocatorias, fotografías de las actividades,...), que no sería posible sin la inestimable colaboración de Nuestro compañero **Pepe Tiscar**

**Mantenimiento del FORO en la red:** esta iniciativa –puesta en marcha en diciembre de 2006- tiene la intención de proporcionar un espacio de encuentro virtual para todos/as los/as interesados/as en la materia planteando dudas, avances,..., siendo ellos/as mismos/as quienes las resuelvan y contesten a partir de su propia experiencia y conocimientos.

Aunque en un principio fue pensado para los socio/as de AJEA, han participado afectados/as de otros municipios e incluso de otras Comunidades Autónomas.

El enlace es: <http://boards5.melodysoft.com/app?ID=FORO-AJEA>, pudiéndose acceder además desde la web de AJEA.

**Adquisición de material:** Intentaremos seguir consiguiendo nuevo material sobre la enfermedad para aumentar la biblioteca de los/as socios/as en la materia, con las consiguientes repercusiones positivas en su salud. También haremos folletos, sobres, carpetas, etc. para los distintos eventos.

**Participación en Jornadas, Congresos, Asambleas, etc:** Nuestra Asociación intentará estar siempre representada en los distintos actos que, las distintas organizaciones a las que pertenecemos (LIRE, LIRA, FEJIDIF, COMFEPAR, Coordinadora Nacional de Asociaciones de Espondilitis, etc.), vayan celebrando.