

Memoria de Gestión de AJEA en 2006

Hace ya seis años que AJEA nació del esfuerzo y dedicación desinteresada de un grupo de personas afectadas por Espondilitis Anquilosante.

Tras unos duros y difíciles inicios, la asociación se ha ido asentando, poco a poco, en el panorama asociativo de la discapacidad física. Y el recuerdo de estos principios, ha de servirnos para valorar la evolución de las actuaciones.

Algunas de las actividades y acciones más destacables del pasado año 2006, pueden encuadrarse en los siguientes apartados:

- **Página Web:** se ha considerado prioritaria su continua actualización (con noticias de prensa, ponencias, convocatorias, fotografías de las actividades,...), que no hubiera sido posible sin la inestimable colaboración de Pepe Tíscar, el técnico de FEJIDIF encargado de la labor de actualización y mantenimiento de las distintas webs de las asociaciones que conformamos la Federación.

La página web de AJEA ha registrado un total de 6345 visita en el año 2006.

- **Creación de un FORO en la red:** esta reciente 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.

A pesar de su corta existencia, ha sumado 117 visitas a lo largo del mes de diciembre.

El enlace es: <http://boards5.melodysoft.com/app?ID=FORO-AJEA>

- **Programa de Hidrocinesiterapia:** este tratamiento es paliativo para los/las afectados/as por Espondilitis Anquilosante.

Se ha desarrollado en las instalaciones del Balneario de Canena, con el objetivo general de mejorar la calidad de vida del enfermo con Espondilitis Anquilosante, dándole la oportunidad a todo el colectivo de conocer los beneficios de esta terapia favoreciendo a aquellos/as que por motivos económicos, no los conocen.

Además, es un medio de ideal de convivencia e intercambio de experiencias de los/as afectados/as y sus familiares con otras personas que padecen EA, ya que la actividad tiene una duración de tres días –del 2 al 4 de Junio-.

Participaron en esta actividad 33 personas, entre socios, socias y familiares.

- **Programa de Hidroterapia:** destinado a la rehabilitación. Es realizado por trece socio/as, en las instalaciones de la piscina cubierta de las Fuentezuelas dos días a la semana, desde el mes de Octubre hasta el de Junio.

- **Curso Teórico-Práctico de Gimnasia** (en colaboración con AJEAR) otros dos días a la semana destinado al fortalecimiento de las articulaciones. Dio comienzo en el mes de Octubre sin una fecha de finalización concreta.
- **Charlas Coloquio:** sus títulos y fechas de realización han sido:
 - “La Espondilitis Anquilosante”. Dr. Manuel Martos Fernández. Reumatólogo. 28 de Enero de 2006.
 - “Manifestaciones extraarticulares de la EA”. Dra. M^a Concepción Fernández Crisóstomo. Jefa de Reumatología del Complejo Hospitalario de Jaén. 18 de Noviembre de 2006.
 - “Las 20 preguntas más frecuentes que los pacientes con EA se hacen sobre su enfermedad”. Dr. Antonio Ponce Vargas. Reumatólogo del H.U. Carlos Haya de Málaga y Presidente de la LIRA. 18 de Noviembre de 2006.
- **Mantenimiento y creación de acuerdos y convenios con empresas privadas y entidades públicas:** se ha ampliado el número de empresas en las que nuestros socios y socias obtienen descuentos y condiciones especiales, buscando la cobertura de servicios de distinta índole y disciplina, abogando por intervenciones integrales y globales. Tales convenios y acuerdos abarcan el campos médicos, médico-rehabilitador, fisioterapéutico, jurídico y social.
- **Adquisición de material:** se ha conseguido 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.
- **Participación en Jornadas y Congresos:** Nuestra Asociación ha estado representada, por su presidente en la mayoría de los casos, en los siguientes eventos:
 - Asamblea de la LIRA en Cádiz del 17 al 19 de Marzo
 - Asamblea de la Coordinadora Española de Asociaciones de Espondilitis en Valencia del 30 de Marzo al 1 de Abril
 - Congreso del Arco Atlántico de Asociaciones de Espondilitis celebrado en Oviedo del 20 al 25 de Septiembre
 - Congreso de Espondilitis celebrado en Puertollano (Ciudad Real) del 30 de Septiembre al 1 de Octubre
 - Congreso Hispano-Luso de Asociaciones de Espondilitis Anquilosante celebrado en Portugal del 3 al 5 de Noviembre.

