2020

# MEMORIA DE ACTIVIDADES DE ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE ZARAGOZA

ASAFA

Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica

ZARAGOZA

# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....5

QUIÉNES SOMOS.....6

RECORRIDO HISTÓRICO Y EVOLUCIÓN.....7

ORGANISMOS A LOS QUE ESTAMOS ADSCRITOS.....8

ORGANIGRAMA.....10

MISIÓN, VISIÓN, VALORES.....11

FINALIDAD DE ASAFA ZARAGOZA..... 11

OBJETIVOS.....12

GENERALES..... 12

ESPECÍFICO.....13

PROYECTOS PRESENTADOS.....14

SERVICIOS Y ACTIVIDADES.....16

INDICADORES Y RESULTADOS ..... 24

ASAFA 2.0.....25

PÁGINA WEB.....25

REDES SOCIALES.....26

PLATAFORMAS Y COLABORADORES .....27

# SEDE ASAFA

## MARCO LEGAL

Constituida el 12.11.2002

Registró general de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Aragón **05-Z-0333-200**

Registrada como Entidad de Acción Social con el número **1679**

# INTRODUCCIÓN

Este documento corresponde a la Memoria de Actividades del año 2020 de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Zaragoza.

En él se recogen los resultados y el desarrollo del proyecto general de la Asociación, realizando una evaluación y un recorrido por los diferentes aspectos que han ido influyendo a lo largo del 2020. Entre ellos se encuentran: estructura de la asociación, su función, sus servicios, los objetivos, las actividades realizadas así como los colaboradores y patrocinadores.

La Memoria de Actividades 2020 de ASAFA hace un balance de ese mismo año así como expone unos objetivos futuros de cara al año que nos acontece, 2021.

Durante el 2020 se ha intentado dar continuidad al proyecto inicial "Ayudar a los enfermos de fibromialgia y/o fatiga crónica". Del mismo modo, desde la Asociación, se ha querido evolucionar y ha impulsado nuevas actividades y proyectos que se verán plasmados en este mismo documento.

Desde el comienzo de la crisis causada por el Covid 19, ASAFA ZARAGOZA ha puesto a sus recursos a disposición de las necesidades que han surgido, con el objetivo de procurar mejorar en la salud anímica y el bienestar del afectado de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.



El sábado 14 de marzo se declaró el estado de alarma sanitaria en España y el confinamiento total. Vivimos en una situación que nunca antes se había visto y que está causando una cierta ansiedad social fruto de la incertidumbre. No sabemos cuánto va a durar, ni como nos afectará a nivel personal o en la economía. No sabemos cómo será contagiarse o cuidar a un ser querido contagiado. El Covid-19 es una enfermedad nueva de impacto global que nos pilla desprevenidos y las actividades no dirigidas han sido anuladas por el momento.

Evidentemente, hay muchas cosas fuera de nuestro control, pero lo que sí que está en nuestra mano es dejar de propagar el miedo y cultivar esperanza y compasión...

Aunque llevamos poco tiempo en esta situación ya hemos visto la magnitud del problema y cómo está impactando al sistema de salud y a los profesionales que cuidan a las personas. Por ello, es importante recordar los valores personales, la resiliencia o el tipo de sociedad que queremos crear.

Durante el confinamiento las personas hemos necesitado temporalmente cambiar por completo su estilo de vida, pasando de prácticamente de chocar los unos a otros a vivir en aislamiento, manejando en las cuatro paredes de casa desde asuntos de trabajo a los de la vida privada a través del cordón umbilical en el que se ha convertido internet.

El cambio de trabajo y estilo de vida no solo conlleva una importante sensación de inseguridad, sino que también hace que muchas personas se sientan ansiosas, inquietas e incluso deprimidas.

ASAFA ZARAGOZA se adaptó a la situación y empezó a impartir consultas individuales telefónicamente a lo largo de todo el periodo de confinamiento, manteniéndose la atención psicológica durante todo el año 2020. En formato presencial antes del 14 demarzo. Telefónicamente desde el 16 de marzo y online y presencial desde el 4 de mayo.

Además de impartir una serie de talleres para el bienestar emocional para las personas más afectadas por esta crisis sanitaria.

En definitiva, a través de esta Memoria, se pretende reflejar el trabajo y esfuerzo de la Asociación en todos sus ámbitos de actuación. De este modo, conseguir ir desarrollando y perfeccionando el proyecto y así ofrecer a los asociados, afectados o no, y a los colaboradores una mayor calidad en nuestra atención.

La FM y FC es una enfermedad que constituye un problema de salud pública. Como cualquier otra enfermedad crónica, la FM y FC repercuten tanto en las personas afectadas como en su entorno más directo. Es necesario un abordaje multidisciplinar coordinado que garantice tratamiento global dirigido a mejorar la calidad de vida. Aunque el tratamiento de la afección es sintomático, un enfoque adecuado permite mejorar física y mentalmente, permitiéndoles una adecuada integración familiar, social y laboral.



La Fibromialgia es un proceso que afecta al 4% de la población general, por lo que en España existen 1,5 millones de personas enfermas, de los cuales un 90% son mujeres. Además la enfermedad tiene un pico de incidencia de entre los 40 y los 60 años. Las evidencias parecen aclarar que existe una predisposición genética para sufrir la enfermedad sobre la que actuarían factores de carácter traumático a nivel físico o mental que provocarían el comienzo de los síntomas.

# QUIÉNES SOMOS

La Asociación de Fibromialgia (FM) y Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) es una entidad sin ánimo de lucro cuyo ámbito de actuación es la provincia de Zaragoza. Su principal objetivo radica en la mejora de las expectativas y la calidad de vida de los socios.

Desde la Asociación se pretende dar atención a todas aquellas personas interesadas en la enfermedad, independientemente de que la padezcan.

***ASAFA*** *es una entidad autosostenible por la aportación solidaria de la cuota. Y a través de ella, conseguimos mantener los recursos y toda su infraestructura.*

*El sostén material de esta maquinaria es una cuestión central, pues solo podemos aspirar a la consecución de nuestros fines dando cada vez mayor estabilidad y consistencia a este proyecto común.*

*Todo esto, tiene como objeto impulsar una transformación social e ir avanzando en la mejora de los tratamientos, el trabajo de promoción de la salud y prevención.*

*A través de la aportación colectiva se consigue que los tratamientos sean más asequibles, ajustando los costes, especializando al equipo y ampliando los servicios que podemos ofrecer.*

## RECORRIDO HISTÓRICO Y EVOLUCIÓN

**ASAFA ZARAGOZA** comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de años de trabajo se vio la necesidad de crear una asociación que reuniera a personas afectadas, familiares, profesionales y voluntarios preocupados por la situación de los enfermos, por el desconocimiento y la falta de concienciación pública sobre la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

La Asociación Aragonesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Aragón, ASAFA, nace en el año 2002. Hasta ese año sus socios fundadores habían formado parte de AVAFAS.



La experiencia de los socios en AVAFAS y el apoyo recibido en esa misma Asociación hicieron que se crease la Asociación Aragonesa ASAFA.

Los inicios sobrellevaron un gran esfuerzo puesto que la enfermedad apenas era conocida. Sin embargo, los fundadores creyeron en su importancia y abogaron por una Asociación cuyo único fin sería poder apoyar a los afectados por estas dos enfermedades de una manera más cercana y adecuada a sus necesidades dentro de su comunidad autónoma.

La primera sede se constituye en Sta. Rafaela María, una parroquia sita en Vía Hispanidad. A partir de este momento, la congregación se convirtió en un lugar de encuentro de una serie de personas que deseaban conocer y entender qué son la FM y el SFC.

A la par se consigue que en Huesca y en Alcorisa personas afectadas decidan crear grupos de ayuda. Más tarde en Teruel, en Monzón, en Caspe, etc.

En la actualidad la Asociación pertenece a la Federación Aragonesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica: Fe-Asafa. A esta Federación también pertenecen la Asociación de Huesca, Teruel y Alto Gallego Jacetania. Por este motivo se decidió que su sede principal, la Asociación de FM Y SFC de Aragón situada en Zaragoza, pasara a ser la Asociación de FM y SFC de Zaragoza.

## ORGANISMOS A LOS QUE ESTAMOS ADSCRITOS

- Coalición Nacional de Entidades de FM, EHS, SFC/EM y SQM (CONFESQ)
- Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (LAFF)
- Foro Aragonés del Paciente (FAP)
- COCEMFE ARAGÓN y COCEMFE ZARAGOZA.
- Comité Estatal de Responsables de Minusválidos de Aragón: CERMI/ARAGÓN

ASAFA ZARAGOZA desarrolla un papel importante ofreciendo esa asistencia, intentando aportar una mejor calidad de vida y paliando en la mayor medida posible el sufrimiento del afectado y su entorno.

La Fibromialgia es un proceso que afecta al 4% de la población general, por lo que en España existen 1,5 millones de personas enfermas, de los cuales un 90% son mujeres. Además la enfermedad tiene un pico de incidencia de entre los 40 y los 60 años. Las evidencias parecen aclarar que existe una predisposición genética para sufrir la enfermedad sobre la que actuarían factores de carácter traumático a nivel físico o mental que provocarían el comienzo de los síntomas. Hay una especial sensibilidad en lo referente al enfoque de género, ya que la gran mayoría de enfermos de Fibromialgia y Fatiga Crónica son mujeres.



Hay que concienciar a la sociedad en una doble dirección; por un lado la difícil aceptación social y por otro trabajar la propia autoestima de afectada.

Los afectados son conscientes de que el diagnóstico de su enfermedad cuenta aún con muchos obstáculos contra los que se ha de luchar. El 1º de ellos procede, paradójicamente, de una parte del estamento médico que, o bien desconoce su dolencia, o aun teniendo información de ella no la reconoce como una enfermedad. Por otro lado, frecuentemente las personas afectadas no encuentran suficiente apoyo en los miembros de su familia. Debido a que su enfermedad no está bien definida.

> *"Padecer fibromialgia puede generarle sentimientos de incomprensión ya que quizás lleve años intentando convencer a su entorno de que realmente presenta dolor y una gran variedad de síntomas, sin encontrar una explicación lógica al respecto. Con independencia del origen de la fibromialgia, queda claro que los factores psicológicos influyen en el curso de ésta, por lo que resulta aconsejable la atención psicológica.*
>
> *Esta enfermedad puede producirle grandes cambios en su vida, afectando tanto a su área personal, familiar como laboral. Las limitaciones que ocasiona debido a la gran variedad de síntomas, puede hacerle sentirse frustrado/a y al mismo tiempo puede que su entorno le vea como una persona vaga o hipocondriaca.*

*La enfermedad afecta significativamente a su estado de ánimo, su nivel de actividad, sus relaciones sociales, el sueño, entre otras, por lo que normalmente es un impacto que suele desbordar su capacidad para hacerle frente".*

En estos momentos no hay entidades ni publicas ni privadas que trabajen en el mismo ámbito de intervención todos los aspectos que en la Asociación se trabajan de una manera integral.

La FM y SFC son patologías que requieren de un apoyo psicológico continuo, se considera necesario que los afectados/as dispongan de herramientas para aprender a manejar su vida y conseguir una aceptable calidad de vida, ya que se trata de trastornos crónicos.

1º Mejorar la comunicación y calidad de vida de los afectados/as y cumplir sus expectativas en esta Asociación.

2º Dar a conocer la enfermedad y potenciar la formación en Fibromialgia y Fatiga Crónica en los profesionales sanitarios.

3º Potenciar la investigación en Fibromialgia y Fatiga Crónica en la comunidad Aragonesa.

4º Procurar un censo de afectados con diagnóstico correcto.

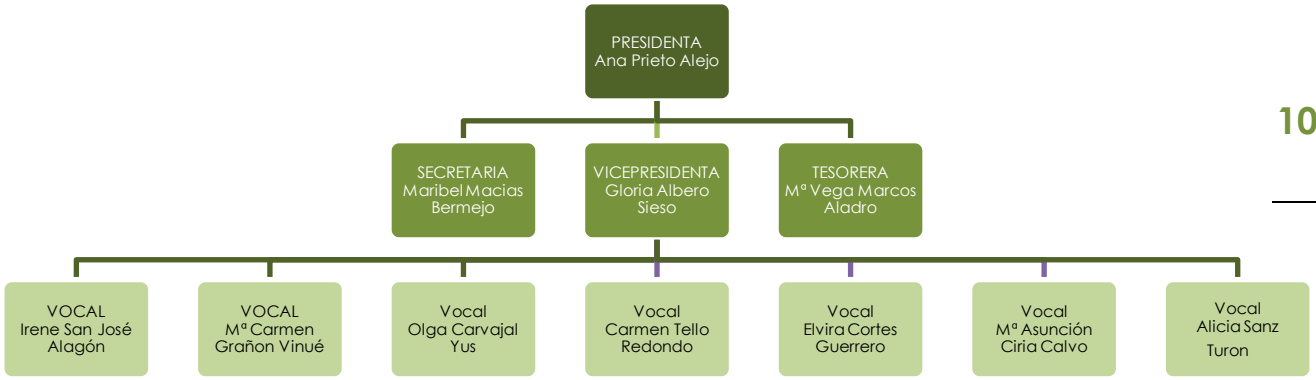
* Es un problema de Salud Pública:



- Prevalencia: 2,37% de la población, mayoritariamente mujeres(21/1)
- Media de edad: 48 años
- El colectivo afectado frecuenta muchas especialidades médicas
- Hasta el año 2006 el gasto farmacéutico con amitriptilina, paracetamol, AINES, tramadol y opioides fue de 1634,19 Euros/año
- La Fibromialgia representa el 22,30% del importe que destina el INSS para la Incapacidad Permanente Absoluta y Total.
- No está claro si desde las asociaciones debe reivindicarse la creación de unidades interdisciplinares o, más bien, médicos con una formación integral sobre la patología.

# ORGANIGRAMA

ASAFA
Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica
ZARAGOZA



# MISIÓN, VISIÓN, VALORES

## MISIÓN

Aumentar el número de socios y mejorar las expectativas y calidad de vida de los afectados y sus familias.

Ser cada día más fuertes en defensa de los derechos de los afectados.

## VISIÓN

Contribuir mediante el apoyo a la investigación a encontrar un diagnóstico certero de estas enfermedades y de un tratamiento que consiga la curación de las mismas.

## VALORES ASAFA

- **Integridad:** Como equivalente de honradez, justicia en el obrar y conducta intachable.
- **Transparencia** y**Confianza.**
- **Empatia** y **Respeto.**
- Espíritu de **Superación** y **Compromiso**.



# FINALIDAD DE ASAFA ZARAGOZA

El aislamiento y la soledad de las personas con enfermedades crónicas mediante asistencia, ofreciendo la posibilidad de integrarse en un grupo de personas con sus mismas necesidades y poder optar a un tratamiento global dirigido a mejorar la calidad de vida y de esta manera entender mejor su enfermedad para poder convivir con ella.

1º Mejorar la comunicación y calidad de vida de los afectados/as y cumplir sus expectativas en esta asociación

2º Dar a conocer la enfermedad a la sociedad en general, así como los problemas que conllevan y potenciar la formación en Fibromialgia y Fatiga Crónica en los profesionales sanitarios.

3º Colaborar en la investigación médica en todo lo que atañe a estas enfermedades, (origen, sintomatología, consecuencias físicas y psíquicas, tratamientos, etc.).

4º Procurar un censo de afectados con diagnóstico correcto.

5º Recopilar y difundir entre sus asociados toda la información obtenida sobre los síntomas, tratamientos y avances sobre estas enfermedades.

6º Fomentar el diálogo entre afectados para combatir la incomprensión generada en ocasiones en el ámbito familiar, laboral y sanitario. Así como informar a la familia y a la sociedad en general para que conociendo la enfermedad lleguen a una buena comprensión del enfermo.

7º Defender los Derechos Constitucionales de los Asociados afectados como los de cualquier otra enfermedad.

### NECESIDADES DETECTADAS

- Necesidad de seguimientos regulares para el tratamiento del afectado y su entorno.
- Necesidad de un abordaje multidisciplinar y accesible, económicamente para el afectado.
- Necesidad de apoyo a familiares y allegados de personas afectadas de FM Y SFC.
- Necesidad de investigación para mejorar los tratamientos.
- Necesidad de generar espacios de encuentro, apoyo, información y colaboración.



# OBJETIVOS

En ASAFA el **OBJETIVO** fundamental es buscar el beneficio del asociado así como incidir en la investigación de la enfermedad.

Desde ASAFA se pretende contribuir mediante el apoyo a la investigación a encontrar un diagnóstico certero de estas enfermedades y un tratamiento que consiga la curación de las mismas.

## GENERALES

1. Aumentar el grado de conocimiento de Fibromialgia en los actores del sector sanitario.
2. Apoyar de forma activa la investigación científica de la enfermedad en la Comunidad aragonesa.
3. Cooperar en el desarrollo y mejora de actividades que favorezcan a los enfermos.

4. Ampliar la interrelación, la cooperación y el intercambio entre los profesionales sanitarios.
5. Instar a las administraciones s públicas a la iniciación de investigaciones en torno a estas enfermedades.
6. Optimizar al máximo la gestión de ASAFA.
7. Aumentar el número de socios de ASAFA (afectados, colaboradores y honoríficos.).
8. Posibilitar la inclusión social a aquellas personas que lo necesiten, siendo un punto de encuentro para todos ellos.
9. Informar, asesorar y concienciar a los futuros sanitarios así como a la sociedad, en general, sobre estas enfermedades.
10. Aumentar la involucración de los socios, familiares y amigos en ASAFA.

## ESPECÍFICOS

En función de los objetivos generales, desde la Asociación se han marcado unos objetivos específicos para conseguirlos:

1. Generar un fondo económico destinado a la creación de una beca autonómica en investigación de la enfermedad.
2. Profesionalizar en lo posible la gestión de ASAFA.
3. Aumentar la comunicación interna y externa.
4. Creación de una estructura con áreas y responsabilidades de gestión bien definidas.
5. Aumentar la oferta de actividades y servicios de la Asociación.
6. Generar nuevas fuentes de recursos económicos.
7. Generar formación en Fibromialgia destinada a: personal sanitario, inspecciones médicas y forenses. Asimismo, informar y asesorar a los afectados.
8. Aumentar el grado de pro actividad por parte de los socios de ASAFA en la captación de nuevos socios.
9. Desarrollo actividades históricas (actividades físicas, ocupacionales y psicológicas).
10. Atención al público y acogida de nuevos socios.

# PROYECTOS Y CONVOCATORIAS PRESENTADOS EN 2020

- ✓ **FUNDACIÓN ONCE,** proyecto presentado: "Sensibilización y tratamiento para la mejora de la Salud en Fibromialgia y Síndrome de fatiga Crónica". CONCEDEN: 2.500€

- ✓ **CAIXA 2020,** proyecto presentado: "Ecosistema eficaz para promover la Autonomía Personal, Fomento de Habilidades Sociales y Ocio Participativo". DENEGADA

- ✓ **FUNDACIÓN IBERCAJA-CAI 2020,** proyecto presentado: Promoción de la autonomía personal, fomento de habilidades sociales y ocio participativo". CONCEDEN: 1.000 €

- ✓ **ENTIDADES CIUDADANAS 2020**, proyecto presentado: "Ecosistema eficaz para promoverla autonomía personal, Fomento de Habilidades y Ocio Participativo". CONCEDEN: 1.134,16 €

- ✓ **ACCIÓN SOCIAL 2020**, proyecto presentado: "Apoyo integral a asociados y sus familiares, basado en un abordaje psicoterapéutico, talleres, y actividades con la finalidad de proporcionar una mejor calidad de vida a los enfermos de F.M y S.F.C". CONCEDEN: 6.900 €



- ✓ **GOBIERNO DE ARAGÓN, Convocatoria al programa de Atención y Apoyo a las Familias (Dep. De Ciudadanía y Dchos. Sociales),** proyecto presentado: "Favorecer las actitudes adecuadas de la familia cara al manejo del enfermo". DENEGADA

- ✓ **GOBIERNO DE ARAGÓN, IASS 2020,** proyecto presentado: "Promoción de la Autonomía Personal, Fomento de Habilidades Sociales y Ocio". CONCEDEN: 3.809,32 €

- ✓ **GOBIERNO DE ARAGÓN, Subvención de carácter Sanitario 2020,** proyecto presentado: "Sensibilización y tratamiento para la mejora de la Salud en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica". CONCEDEN: 5.737,50 €

- ✓ **IRPF 2020,** proyecto presentado a través de COCEMFE ARAGÓN: "Ecosistema eficaz para promoverla autonomía personal, Fomento de Habilidades y Ocio Participativo". DENEGADA

- ✓ **Premio EBROPOLIS 2020.**

- ✓ **CONVOCATORIA "SANTANDER AYUDA".** DENEGADA
- ✓ **Ayuda "ORONA 2020".**
- ✓ **CONVOCATORIA "FUNDACIÓN CAJA RURAL DE ARAGÓN".** DENEGADA

# SERVICIOS Y ACTIVIDADES

En ASAFA se apuesta por ofertar actividades que satisfagan las necesidades de la persona enferma de FM y SFC.

Durante el confinamiento las personas hemos necesitado temporalmente cambiar por completo el estilo de vida, pasando de prácticamente de chocar los unos a otros a vivir en aislamiento, manejando en las cuatro paredes de casa desde asuntos de trabajo a los de la vida privada a través del cordón umbilical en el que se ha convertido internet.

El cambio de trabajo y estilo de vida no solo conlleva una importante sensación de inseguridad, sino que también hace que muchas personas se sientan ansiosas, inquietas e incluso deprimidas.

Durante el año 2020, ASAFA ha ofertado:

- **SERVICIO DE FISIOTERAPIA;** Ofrece un conjunto de técnicas y procedimientos dirigidos principalmente a minimizar y/o eliminar el dolor, así como mejorar la calidad de vida.

  **La Fisioterapia es uno de los tratamientos básicos para ayudar a mejorar la calidad de vida de las pacientes de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica**, al aliviar de una manera considerable los síntomas de la enfermedad. Puede llegar a tener una **gran importancia en el control del dolor** que estas patologías causan a los pacientes y en el abordaje de la mayoría de las patologías que pueden aparecer asociadas.

  Por otra parte, gracias a esta especialidad es posible lograr que el paciente reduzca de una forma importante el tratamiento farmacológico que en un principio le es imprescindible para aliviar sus dolores. Esto supone un enorme beneficio, pues estos tratamientos a largo plazo pueden conducir a problemas de muy diversa naturaleza y gravedad (como ejemplo, mencionar los nefastos efectos que a largo plazo producen los antiinflamatorios sobre el estómago y el hígado).

  **Este año 2020 se han realizado 459 asistencias.**

- **MINDFULNESS Y MOVIMIENTOS CONSCIENTES;** Técnica que incluye tomar conciencia donde reside nuestra atención en cada momento, sin juzgar.

Aporta muchos beneficios para la salud en general, especialmente a las personas que padecen Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Es mejorar la calidad de vida y reducir los niveles de estrés de las personas con Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, mediante competencias vinculadas a la atención plena, el conocimiento y práctica de las principales técnicas de Mindfulness.

El servicio consiste en el acompañamiento profesional mediante sesiones formativas teórico-prácticas sobre Revisión de Hábitos, Atención Plena o Mindfulness, Respiración Consciente, Meditación para la Salud. Todo ello configura un completo conjunto de prácticas y técnicas, muy sencillas y accesibles, que han demostrado ser muy útiles para facilitar la gestión saludable del estrés, el reequilibrio del sistema inmunológico y el cultivo de un óptimo estado de salud. El servicio complementa las sesiones grupales ofreciendo sesiones individuales, previa cita en recepción. Estas sesiones individuales facilitan la revisión de hábitos personales y el aprendizaje de procesos de relajación más profundos. En las sesiones se realizan Movimientos Conscientes basados en Yoga y Pilates.

Por la situación actual creada por el COVID, ASAFA ZARAGOZA también plantea esta actividad en modo online.



- **SERVICIO DE NUTRICIÓN Y DIETÉTICA**, encaminado a mejorar algunos síntomas de los pacientes con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica a través de una buena alimentación y hábitos. La alimentación es una potente herramienta de salud, tanto para las personas sanas como para aquellas que tienen alguna patología que cursa con dolor crónico, como la **Fibromialgia** (FM). Aunque esta enfermedad tiene como síntoma principal el dolor, también conlleva cansancio, disfunciones cognitivas, trastornos del sueño, alteraciones gastrointestinales, etc. Además de todo esto, las personas con fibromialgia suelen sufrir otras patologías relacionadas con la dieta como algunas intolerancias alimentarias, el síndrome del colon irritable y la obesidad. Todo ello está estrechamente relacionado con la alimentación, de manera que ésta tanto puede empeorar esos síntomas y propiciar otras patologías, como, al contrario, puede mejorarlos y mitigar o frenar la aparición de otros problemas de salud.

  Se reconoce que el tratamiento es eficaz para esta patología. Hay suficientes y sólidos conocimientos científicos que pueden aplicarse para ayudar a los pacientes. Es muy importante que cualquier cambio dietético se haga basado en la evidencia científica, y teniendo en cuenta toda la situación particular del paciente.

  **Este año 2020 se han realizado 60 asistencias.**

- **ASISTENCIA SOCIAL,** un servicio para valorar a la persona enferma, su situación familiar, social y laboral para detectar sus necesidades. Facilita recursos y trámites que se valoren para el paciente, así como un acompañamiento y seguimiento de los mismos. Asesora tanto a pacientes como a sus familiares, para satisfacer las necesidades básicas y reconducir los problemas derivados del cambio de roles en el medio familiar, en estrecha colaboración con la psicóloga de la Asociación. Procura medidas que pretenden paliar en lo posible la pérdida en la calidad de vida, discriminación o marginación social que pueda llegar a sentir el afectado. Apoya al enfermo para tratar de minimizar el impacto de la enfermedad en su vida cotidiana.

  **Este año 2020 se han realizado 71 asistencias.**

- **ATENCIÓN PSICOLÓGICA**, se realizan terapias tanto individuales como grupales. Del mismo modo, se ofrecen talleres de crecimiento personal. Asistencia de escucha y estrategias de afrontamiento con un acompañamiento que le mitigue el dolor que siente por su enfermedad. Además en la mayoría de los casos el rechazo por parte del entorno hacia las personas con Fibromialgia, les lleva a un aislamiento, por vergüenza no se atreven a compartir con los demás.

  **Este año 2020 se han realizado 248 asistencias de Atención Psicológica**. Durante los meses de confinamiento se atendieron telefónicamente a 206 personas.



A lo largo del 2020 se han ofertado: **TALLERES** para **estimular** y preservar desde la prevención las diferentes funciones cognitivas que se van deteriorando tanto en las personas mayores (por el mero hecho de ir cumpliendo años) como en las afectadas por enfermedades crónicas como la Fibromialgia o el Síndrome de Fatiga Crónica.

Los talleres están dirigidos a las personas asociadas que tengan problemas de este tipo así como a aquellas que sin tenerlos, han observado merma de facultades, incipiente o leve deterioro cognitivo en su vida diaria.

El deterioro cognitivo es la disminución de las capacidades mentales (memoria, atención, concentración, orientación temporo-espacial, cálculo, lenguaje…) que excede a lo esperable para la edad cronológica que se tiene y que afecta en alguna medida a la autonomía de la persona, muy habitual en FM y SFC.

1. Taller de desarrollo cognitivo- conductual.
2. Taller de inteligencia emocional.

**Taller para la Prevención del Deterioro Cognitivo**

Desde el punto de vista psicológico, ASAFA considera que las actividades psicológicas son imprescindibles para los pacientes de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

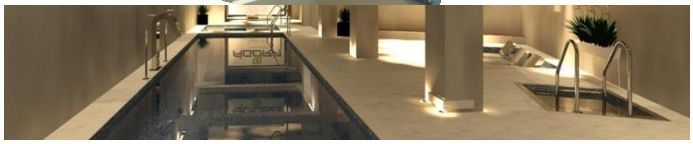
La Asociación es consciente de que las actividades externas psicológicas dedicadas a los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica son muy reducidas y, por tanto, necesitan un punto de encuentro, en este caso, la Asociación.



A través de las actividades que se ofertan, se pretende que los pacientes vean la enfermedad desde una nueva perspectiva, olvidando la convivencia con la misma, desarrollando su autonomía personal y rompiendo con la excesiva dependencia emocional.

También se ofertan **actividades adaptadas al agua** como la balneoterapia. Por esta razón, colabora con algunos centros deportivos como:

- Las Ranillas Centro Hidrotermal
- Sabáh
- Holmes Place Aragonia
- Punto Vital
- Klynos Vital



Muchos estudios demuestran cómo las actividades acuáticas favorecen positivamente en la reducción del impacto de la enfermedad así como en un progresivo alivio.

- **ACTIVIDADES DE OCIO Y SOCIALES**: Como punto de encuentro de los asociados para que tengan un lugar donde evadirse de sus problemas y sentirse acompañados y comprendidos. Asimismo, estos encuentros sirven para compartir experiencias entre ellos.

En **2020**, algunas de las actividades realizadas han sido:

1. Taller de "Punto con Punto".
2. Taller de "Crea tu propia mascarilla".
3. Taller de Indumentaria Tradicional.

# AGENDA Y ACTIVIDADES REALIZADAS EN ASAFA ZARAGOZA:



Durante todo el año ASAFA ZARAGOZA ofrece actividades/servicios **fijos**:

- ASAFA ofrece servicio de **Psicología** y **Fisioterapeuta**.
- **Trabajadora Social** en ASAFA los lunes, miércoles y viernes en horario de 10:00 a 14:00 horas.
- Dª Laura Reviejo, Licenciada en Farmacia y Graduada en **Nutrición Humana y Dietética** pasa consulta en ASAFA Zaragoza.
- Clases de **Mindfulness y Movimientos Conscientes** los martes de 17:00 a 18:15 horas.

## AGENDA de ASAFA ZARAGOZA en el año 2020 es:

- **AGENDA ENERO 2020**

- **Jueves** de 18:00 a 20:00 horas intervención **"Reentrenamiento Amígdalar"** por Virginia Gasión.
- **Lunes 13** de enero, a las 11:00 horas, ASAFA ZARAGOZA asiste a la presentación de Programa de Ayudas a Proyectos de Iniciativas Sociales de Fundación La Caixa 2020.
- **Jueves 16** de enero, a las 17:30 horas, ASAFA ZARAGOZA **visita** la parroquia de la Magdalena.

- **AGENDA FEBRERO 2020**

- **Jueves** de 18:00 a 20:00 h. intervención **"Reentrenamiento Amígdalar"** por Virginia Gasión.
- **Lunes 03** de febrero, ASAFA organiza un **Taller** específico de **MINDFULNESS PARA EL DOLOR CRÓNICO** a las 16:30 horas en la sede de la Asociación. Imparte Maite Grau,

trabajadora social, Máster de Mindfulness para la Universidad de Zaragoza. Máster en Coaching deportivo y Monitora de Yoga. Experta en habilidades socioemocionales.

- **Miércoles 05** de febrero a las 18:30 h., ASAFA asiste al acto de inauguración de pintura **"La solidaridad a través del mundo"** a cargo del artista José Manuel Cardiel. Lugar en Store CaixaBank.
- **Miércoles 19** de febrero, ASAFA asistirá a la **Jornada "Estrategia de Atención Comunitaria en Aragón"**, impartida por Maite Clares, enfermera encargada de Atención Comunitaria. Organiza por el Foro Aragonés de Pacientes.
- **Jueves 20** de febrero, a las 11:00 horas, ASAFA ZARAGOZA asiste a la entrega de la **III Edición de los Permios Cuarto Pilar** en el Palacio de Congresos de Zaragoza.
- **Martes 25** de febrero, a las 18:30 horas en la sede de ASAFA se imparte un **Taller para familiares y allegados más próximos de personas con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica**. Imparte Isabel Recio, psicóloga de ASAFA.
- **Jueves 27** de febrero, ASAFA asiste a la **charla** "Liderazgo Emocional Consciente", de Sebastián Darpa en Ibercaja Actur De Zaragoza.

- **AGENDA MARZO 2020**

- **Martes 03** de marzo, ASAFA presenta ante el Justicia de Aragón una **solicitud** para la creación en Aragón de la Unidad Sanitaria de FM y SFC.
- **Miércoles 04** de marzo a las 10:30 h., revisión de la subvención IRPF en DGA.
- **Jueves 12** de marzo, ASAFA organiza una visita guiada al Hospital Ntra. Sra. de Gracia (CANCELADA por COVID).

***CONFINAMIENTO.*** *Desde el 13 de marzo de 2020 el Gobierno declara el estado de alarma en España, que entra en vigor el día 14 y llevó al confinamiento domiciliario de todo el país para frenar la transmisión de la COVID-19.*

- **AGENDA ABRIL 2020**



- CONFINAMIENTO

- **AGENDA MAYO 2020**

- CONFINAMIENTO

- **AGENDA JUNIO 2020**

- **Miércoles 10** de junio a las 09:45 h., ASAFA tiene reunión con el Justicia de Aragón por la **queja-solicitud** para la creación en Aragón de la Unidad Sanitaria de FM y SFC pasada a trámite.
- **Martes 23** de junio a las 17:30 horas, Taller de **Mindfulness para el bienestar de la salud en tiempos actuales (COVID)**.
- **Martes 30** de junio a las 12:30 horas, ASAFA ZARAGOZA asiste la Asamblea Ordinaria del Foro Aragonesa del Paciente.
- **Taller de Psicología Positiva**, los martes a las 11:30 horas.

- **AGENDA JULIO 2020**

- **Martes 07** de julio a las 11:00 h., ASAFA asiste al encuentro digital "Salud, Discapacidad y COVID-19" que organiza La Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE)
- **Martes 07** de julio a las 17:30 horas, Taller de **Mindfulness para recuperar la normalidad en tiempos de COVID-19"**.
- **Lunes 27 de julio** a las 12:30 horas, la Consejera de Sanidad, Sira Repollés, o del Director General de Derechos y Garantías de los Usuarios, Guillermo Ortiz nos hace entrega de las mascarillas para ASAFA ZARAGOZA.

- **AGENDA SEPTIEMBRE 2020**

- **Martes 08** de septiembre a las 17:00 h., ASAFA ofrece una charla-taller sobre el Mindfulness: "Saboreando el Presente", por Maite Grau.
- **Viernes 18** de septiembre, ASAFA Zaragoza participa en las Segundas Jornadas online #CONFESQSEMUEVE, Madrid.
- **Jueves 24** de septiembre a las 17:00 h., ASAFA ofrece una charla: "Capacidad de Adaptación ante Circunstancias Adversas", por Isabel Recio, psicóloga de ASAFA.

- **AGENDA OCTUBRE 2020**

- Los miércoles a las 17:00 horas en ASAFA hay taller **"Punto con Punto".**
- A partir del 01 de octubre a las 17:30 horas en ASAFA hay un **nuevo** taller **"Crea y Confecciona tu propia mascarilla", compartiendo experiencias…**
- **Jueves 01** de octubre a las 15:45 h., ASAFA participa online en el VII Simposio Aragonés de Comités de Ética **"Conflictos éticos en la pandemia por COVID-19"**, organizado por El Comité de Bioética de Aragón, junto con la Red de Comités de Ética Sanitaria de Aragón, y en colaboración con la DG de Derechos y Garantías de los Usuarios del Departamento de Sanidad.
- **Jueves 01** de octubre, ASAFA participa en Webinar que tendrá lugar el a las 13:00 h., sistema de certificación y acreditación de competencias del voluntariado en discapacidad física y orgánica **'COCEMFE Valora'.**
- **El 20 y 22 de octubre** ASAFA ZARAGOZA participa en el curso organizado por COCEMFE ARAGÓN de **"Comunicación eficiente"**.
- **Del 20 de octubre al 17 de noviembre** ASAFA ZARAGOZA está inscrita al curso organizado por la Plataforma del Voluntariado España-COCEMFE: **"Contabilidad básica para entidades"**.
- **El 30 de octubre,** ASAFA ZARAGOZA participa en la ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DE COCEMFE ARAGÓN y COCEMFE ZARAGOZA en modalidad ON-LINE.



- **AGENDA NOVIEMBRE y DICIEMBRE 2020**

- Los jueves a las 17:30 horas en ASAFA hay taller **"Crea y Confecciona tu propia mascarilla", compartiendo experiencias…**
- **II Jornadas de la CONFESQ,** del 18 de septiembre al 8 de octubre.
- **Noviembre 2020,** formación para poder optar al sello de voluntariado: **COCEMFE VALORA.**
- **Del 20 de octubre al 17 de noviembre** ASAFA ZARAGOZA está inscrita al curso organizado por la Plataforma del Voluntariado España-COCEMFE: **"Contabilidad básica para entidades"** , **"Maquetación de Documentos"** y **"Mejorando la gestión de la comunicación: Prensa y Redes Sociales"**
- **El 26 de noviembre y 3 de diciembre,** ASAFA ZARAGOZA participa en el curso "Atención telefónica frente a la enfermedad y la pandemia del COVID, organizado por la CONFESQ.
- **El martes 15 de diciembre,** ASAFA Zaragoza está presente en #Somos Pacientes20: Futuro del movimiento Asociativo: Lecciones de la Pandemia // Streming, de 09:30 a 13:00 h.
- **El martes 15 de diciembre,** ASAFA ZARAGOZA está invitada a participar en la celebración del acto de entrega del 19 Premio EBRÓPOLIS.
- **En diciembre** ASAFA ZARAGOZA participa en el **"Inicio del proceso de Coaching Profesional para la mejora del desarrollo del Trabajo Social"**, organizado por COCEMFE ESTATAL Y COCEMFE ARAGÓN.
- Prácticas Universitarias de Trabajo Social de **octubre de 2020 a enero de 2021.**
- **Viernes 18 de diciembre** a las 09:30 horas, **Asamblea Extraordinaria del Foro Aragonés del Paciente.**
- **Sábado 19 de diciembre** a las 11:00 horas, **Asamblea Extraordinaria de la CONFESQ.**

# FOTOS de ASAFA ZARAGOZA

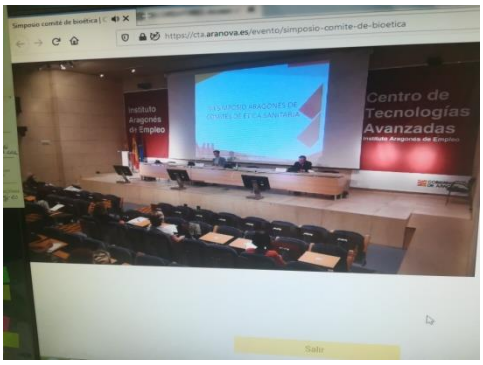
*Taller "Crea tu propia mascarilla"*

*Visita a la Iglesia de Santa María Magdalena*

Donación de mascarillas por la Dirección General de Derechos y Garantías de los Usuarios, Departamento de Sanidad.

*Taller Online "Comunicación Eficaz"*

*Taller para familiares*




*IIV Simposio* Aragonés de Comités de Ética Sanitaria

# INDICADORES Y RESULTADOS

El logro de **resultados** es con base en normas establecidas por ASAFA. Se establecen acciones concretas para hacer realidad las tareas y/o actividades programadas y planificadas.

Se define el desempeño como aquellas acciones que son relevantes para lograr los objetivos de ASAFA, y que pueden ser medidas en términos de contribución a la satisfacción de los afectados por FM y SFC.

A medio y largo plazo ASAFA espera que los socios hayan mejorado su calidad de vida y que participen en la vida cotidiana de una forma normalizada.

Los objetivos de ASAFA se evaluaran mediante cuestionarios trimestrales a los participantes en las diferentes actividades y haciendo un seguimiento a los usuarios.

También se evalúan las actividades y terapias mediante informes de los profesionales, ajustando objetivos.

Los indicadores utilizados en ASAFA deben satisfacer los siguientes criterios:



- El indicador es **medible**.
- El indicador es **reconocible**fácilmente por aquellos que lo usan.
- El indicador es **controlable** dentro de la estructura de ASAFA.

## RESULTADOS

* Tener un espacio de comunicación con personas que padecen la enfermedad,sitúa al afectado dentro de un ámbito de normalidad, de comprensión, de“entre todos podremos con ello”,está haciendo su función terapéutica, quitando o anulando ese estrés añadido,facilitando una mejor evolución de la enfermedad que es el principal motor de mejora.

* Aprender maneras nuevas y más efectivas para manejar tu enfermedad y así tener una mayor aceptación de uno mismo como sujeto doliente.

* Ayudar a formular objetivos apropiados al estilo de vida de cada enfermo. Tanto el fisioterapeuta como la nutricionista ayudan a las personas a tener hábitos saludables para llevar un estilo de vida saludable con el fin paliar o reparar.

* Mejorar a partir de la intervención desarrollada la adaptación a la medicación y a la enfermedad.

* Lograr un mayor nivel de autonomía para la gestión del propio tiempo libre, estimulando la participación en el entorno más próximo mediante el fomento de actividades de carácter participativo para el logro de una adecuada integración social y una vida más rica y plena.

* A medio y largo plazo ASAFA espera que los participantes del proyecto hayan mejorado su calidad de vida y que participen en la vida cotidiana de una forma normalizada.

ASAFA ZARAGOZA es una entidad autosostenible por la aportación solidaria de la cuota, que a través de ella, conseguimos mantener los recursos y toda su infraestructura.

El sostén de ASAFA es una cuestión central, pues solo podemos aspirar a la consecución de nuestros objetivos y fines dando cada vez mayor estabilidad y consistencia a este proyecto común.

Todo esto, tiene como objeto impulsar una transformación social e ir avanzando en la mejora de los tratamientos, el trabajo de promoción de la salud y de un diagnóstico rápido.

A través de la aportación (cuota) se consigue que los tratamientos sean más asequibles, ajustando los costes y ampliando los servicios que podemos ofrecer.



# ASAFA 2.0

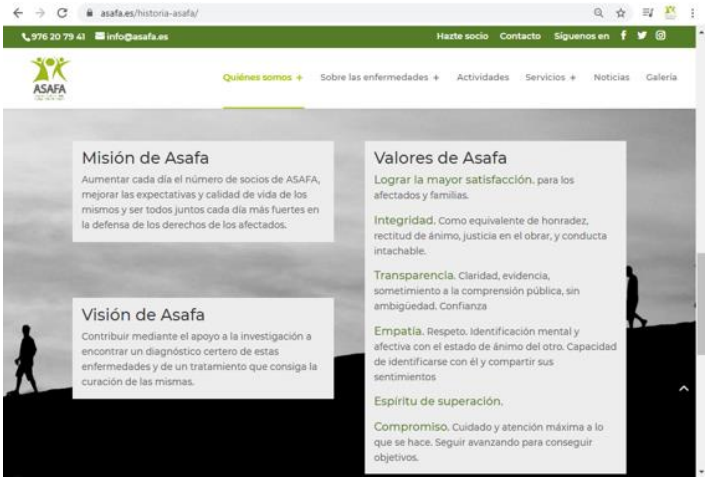
ASAFA es consciente de que hoy en día Internet está a la orden del día y por esta razón ha querido innovar y actualizarse creándose perfiles en diferentes redes sociales.

## PÁGINA WEB

La Asociación cuenta con una página de web propia: www.asafa.es.

En esta página ASAFA publica noticias relacionadas con la propia Asociación y con sus actividades así como actividades fuera de ella, datos de interés o estudios y noticias relacionadas con la enfermedad.

Esta página se actualiza constantemente, incidiendo en esa renovación para intentar dar a los socios y a las personas interesadas en estas patologías, el mejor servicio posible.




## REDES SOCIALES

Hoy en día la gran revolución son las redes sociales y ASAFA es consciente de ello. Cada vez son más las personas que buscan información de la enfermedad a través de ellas.

Por esta razón, ASAFA, cuenta con perfil y página **en Facebook:** Asafa Zaragoza y Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Zaragoza



La primera dirección comparte muchas noticias relacionadas con la enfermedad, mientras que la segunda sirve para difundir actividades propias de la Asociación, aunque también se comparten noticias.

Desde 2015, ASAFA cuenta con perfil **en Twitter,** @ASAFA_Zgz. En él comparte noticias así como información propia de la Asociación. El objetivo de este perfil es intentar establecer una retroalimentación entre la Asociación y el asociado. Asimismo, a través de esta red social, al igual que con Facebook, se mantiene al asociado al tanto de las últimas noticias así como se les recuerda e informa de talleres que se van a realizar en la Asociación.

Desde 2017, ASAFA cuenta con perfil en **Instagram**. Es una herramienta que se utiliza para dar a conocer sus iniciativas y actividades.

Del mismo modo, ASAFA dispone de canal en YouTube, Asociación Fibromialgia Zaragoza.

# PLATAFORMAS Y COLABORADORES

ASAFA

ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE ZARAGOZA