ASAFA Zaragoza

2022

MEMORIA DE ACTIVIDADES

ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA, SENSIBILIDAD QUIMICA MÚLTIPLE y ELECTRO HIPERSENSIBILIDAD DE ZARAGOZA

Índice

2
Quienes somos

4
Mision, Visión y valores

5
Objetivos

6
Plataformas, Colaboradores y Entidades adscritas

7
Proyectos presentados

8
Servicios y Actividades

18
ASAFA Zaragoza 2.0

19
Resultados

Este documento corresponde a la Memoria de Actividades del año 2022 de la Asociación de Fibromialgia , Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomielitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electro Hipersensibilidad 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 2022. 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 2022 de ASAFA Zaragoza hace un balance de ese mismo año así como expone unos objetivos futuros de cara al año que nos acontece, 2022, con lo que 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 Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga crónica son enfermedades que constituyen un problema de salud pública.

Como cualquier otra enfermedad crónica, la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica 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.

Quienes somos

La Asociación de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electro Hipersensibilidad (EHS) es una entidad sin ánimo de lucro cuyo ámbito de actuación es la provincia de Zaragoza. Desde la Asociación se pretende dar atención a todas aquellas personas interesadas en la enfermedad, independientemente de que la padezcan.

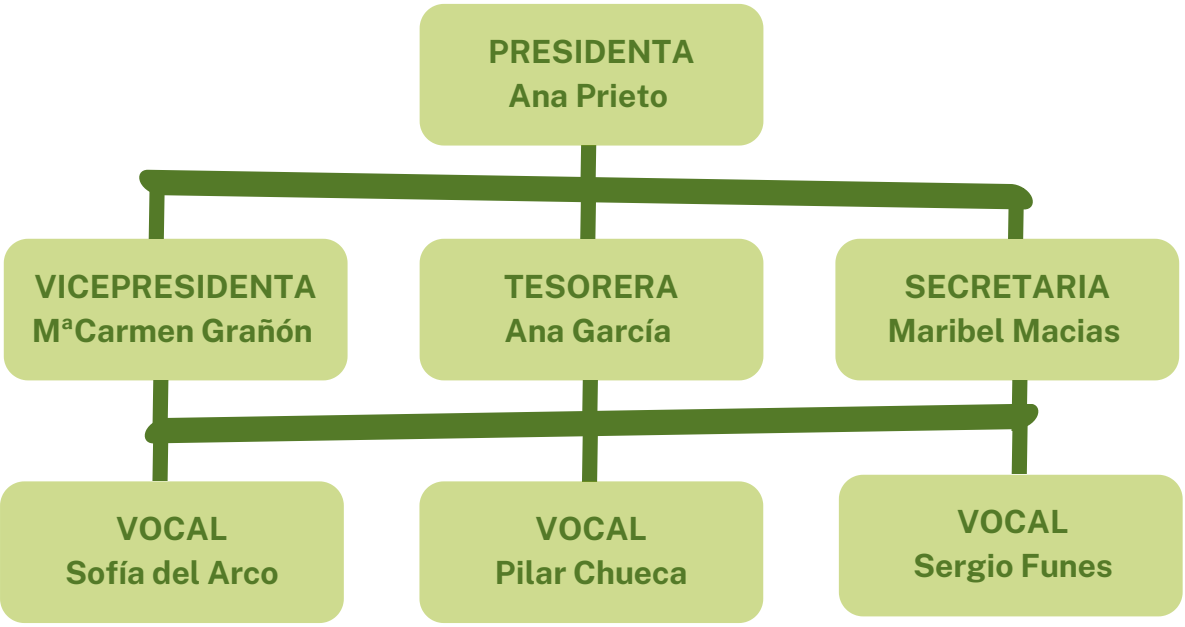
El principal objetivo de ASAFA Zaragoza radica en la mejora de las expectativas y la calidad de vida de los socios y pacientes de FM, SFC, SQM y EHS.

ASAFA Zaragoza es una entidad autosostenible por la aportación solidaria de la cuota. Y a través de ella, conseguimos mantener los recursos y toda su infraestructura. Además, gracias a esta aportación colectiva se consigue que los tratamientos sean más asequibles, ajustando los costes, especializando al equipo y ampliando los servicios que podemos ofrecer.

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.

ASAFA ZARAGOZA comenzó siendo un grupo de ayuda mutua. Después de años de trabajo, en 2002, 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.

En la actualidad la Asociación pertenece a la Federación Aragonesa de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, SQM y EHS: Fe-ASAFA.
A esta Federación también pertenecen la Asociación de Huesca, Teruel y Alto Gallego Jacetania. La sede principal de Fe-ASAFA se decidió que se situase en Zaragoza.



ADMINISTRATIVA
Nati Portolés

PSICOLOGA
Isabel Recio

TRABAJADORA SOCIAL
Virginia Martínez

FISIOTERAPEUTA
Teresa Olmo

NUTRICIONISTA
Noelia Panillo

Misión, Visión y Valores

01

MISIÓN

Aumentar el número de socios y mejorar las expectativas y calidad de vida de los afectados y sus allegados, para conseguir ser cada día más fuertes en defensa de los derechos de los afectados.

02

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.

03

VALORES

- Integridad.
- Transparencia y Confianza.
- Empatia y Respeto.
- Espíritu de Superación y Compromiso.

NECESIDADES DETECTADAS

- Necesidad de un abordaje multidisciplinar y accesible.
- Necesidad de apoyo a allegados de personas afectadas de FM, SFC, SQM y EHS.
- Necesidad de investigación para mejorar los tratamientos.
- Necesidad de generar espacios de encuentro, apoyo, información y colaboración entre personas con FM, SFC, SQM y EHS.

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.

1. Aumentar el grado de conocimiento de FM, SFC, SQM y EHS en los actores del sector socio sanitario, así como en la sociedad en general.
2. Apoyar de forma activa la investigación científica de estas enfermedades en la comunidad aragonesa.
3. Ampliar la interrelación, la cooperación y el intercambio entre los profesionales socio sanitarios.
4. Generar formación en FM, SFC, SQM y EHS destinada a: personal sanitario, inspecciones médicas y forenses. Asimismo, informar y asesorar a los afectados.
5. Cooperar en el desarrollo y mejora de actividades y servicios que favorezcan a los enfermos.
6. Aumentar el número de socios de ASAFA (afectados, colaboradores y honoríficos.), así como su implicación con la asociación.
7. Optimizar al máximo la gestión de ASAFA, así como profesionalizar lo posible la gestión de la misma.
8. Posibilitar la inclusión social a aquellas personas que lo necesiten, siendo un punto de encuentro para todos ellos.
9. Generar un fondo económico destinado a la creación de una beca autonómica en investigación de la enfermedad.
10. Atención al público y acogida de nuevos socios.

Plataformas, colaboradores y entidades adscritas

ORGANISMOS A LOS QUE ESTAMOS ADSCRITOS

- Federación aragonesa de FM, SFC/EM, SQM y EHS (**Fe-ASAFA**)
- 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)**

PLATAFORMAS Y COLABORADORES

CERMI Aragón
COMITÉ DE ENTIDADES REPRESENTANTES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

COCEMFE

Universidad Zaragoza

Fibromialgia y Fatiga Crónica España

fap
FORO ARAGONÉS DE PACIENTES

GOBIERNO DE ARAGON

Zaragoza
AYUNTAMIENTO

fundación CAJA INMACULADA

ibercaja Obra Social

iass Instituto Aragonés de Servicios Sociales

Fundación ONCE

salud servicio aragonés de salud

CIBA
Centro de Investigación Biomédica de Aragón

FUNDACIÓN AFECTADOS Y AFECTADAS FIBROMIALGIA Y SÍNDROME FATIGA CRÓNICA

Orona

Cruz Roja

mercado del 13

Proyectos presentados

FUNDACIÓN ONCE: “Sensibilización y tratamiento para la mejora de la Salud en Fibromialgia y Síndrome de fatiga Crónica”. CONCEDEN: 4.000 €

FUNDACIÓN IBERCAJA-CAI: "Promoción de la autonomía personal, fomento de habilidades sociales y ocio participativo”. CONCEDEN: 1.500 €

ENTIDADES CIUDADANAS: “Ecosistema eficaz para promoverla autonomía personal, Fomento de Habilidades y Ocio Participativo”. CONCEDEN: 813 €

AYUNTAMIENTO DE ZARAGOZA, ACCIÓN SOCIAL: “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: 7.750 €

GOBIERNO DE ARAGÓN, **Participación en la distribución de caudales**: “Recuperación de Salud Física y Emocional en Pandemia”. CONCEDEN: 4.060 €

GOBIERNO DE ARAGÓN, IASS: “Promoción de la Autonomía Personal, Fomento de Habilidades Sociales y Ocio”. CONCEDEN: 2.466,70 €

GOBIERNO DE ARAGÓN, Subvención de carácter Sanitario: “Sensibilización y tratamiento para la mejora de la Salud en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica”. CONCEDEN: 7.672 €

GOBIERNO DE ARAGÓN, Subvención para Programas de Apoyo a Familias de Aragón:“Mejorando la relación familiar,disminuyendo conflictos”.CONCEDEN: 1.330 €

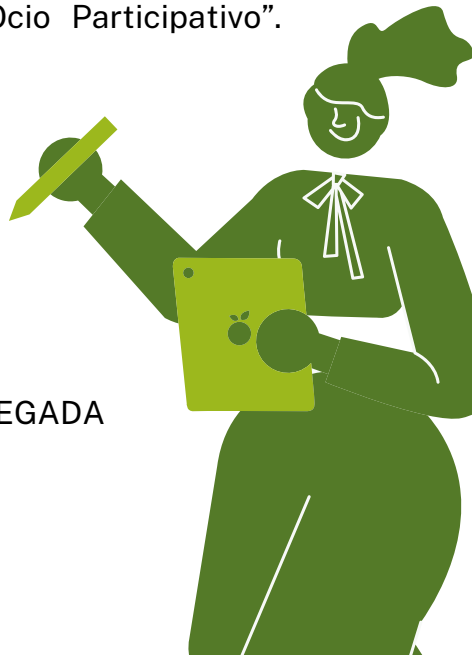
IRPF, proyecto presentado a través de COCEMFE ARAGÓN: “Ecosistema eficaz para promoverla autonomía personal, Fomento de Habilidades y Ocio Participativo”. CONCEDEN: 3.036,49 €

Premio **EBROPOLIS** 2022.

CONVOCATORIA “SANTANDER AYUDA”. DENEGADA

Ayuda “**ORONA 2022**”. Pendiente

CONVOCATORIA “FUNDACIÓN CAJA RURAL DE ARAGÓN”. DENEGADA



Servicios y Actividades

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 y en el abordaje de la mayoría de las patologías que pueden aparecer asociadas.

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.

Este año 2022 se han realizado 706 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.

ASISTENCIA SOCIAL

Es un servicio para valorar a la persona enferma, su situación familiar, social y laboral y así poder 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 2022 se han realizado 124 asistencias y ha tramitado 48 expedientes.

SERVICIO DE NUTRICIÓN Y DIETETICA

Servicio 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 2022 se han realizado 74 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 2022 se han realizado 386 asistencias de Atención Psicológica.

MÉTODO FELDENKRAIS

Las personas afectadas por la fibromialgia experimentan dolor en respuesta a situaciones y estímulos que otras personas no consideran como dolorosas. Su hipersensibilidad es notable y los síntomas principales que padecen son rigidez muscular, fatiga y dolor crónico.

Los movimientos suaves y lentos propuestos por el Método Feldenkrais son una alternativa de ejercicio somático, para sentir los beneficios de una movilidad sin dolor, respetando su propio ritmo y moviéndose sin esfuerzo.

Estas secuencias de movimiento aportan flexibilidad, equilibrio, coordinación, consciencia, fuerza y movilidad. Se practican sin ningún tipo de esfuerzo y ello posibilita que el aprendizaje sea adaptado a las necesidades de cada uno.

Los ejercicios están diseñados para restablecer el equilibrio, creando una colaboración más fluida y armoniosa entre diferentes sistemas (muscular y esquelético) con el fin de eliminar la tensión crónica. El alumno puede aprender pautas en sillas para reducir el dolor en casa.

Mejorar el conocimiento de su propio funcionamiento a través de la integración del cuerpo y la mente conducirá a la visión menos centrada en la enfermedad y más orientada hacia la posibilidad de mejorar su calidad de vida, reduciendo los niveles de ansiedad o de estrés que produce la enfermedad.

TALLERES

Se llevan a cabo diferentes 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.

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

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.

En 2022, algunas de las actividades realizadas han sido:

- Taller de “Punto con Punto”.
- Taller de costura, arreglos y manualidades.
- Taller de Indumentaria Tradicional.

Durante todo el año ASAFA Zaragoza ofrece actividades/servicios fijos:

- Psicología lunes, martes, miércoles y viernes de 10:00 a 14:00 y jueves de 16:00 a 20:00.
- Fisioterapeuta con cita previa.
- Trabajadora Social en ASAFA Zaragoza los lunes y miércoles en horario de 10:00 a 14:00 horas, y martes de 10:00 a 13:00 y de 17:00 a 20:00
- Técnico en Nutrición y Dietética pasa consulta en ASAFA Zaragoza, previa cita.
- Clases de Mindfulness y Movimientos Conscientes los martes de 17:00 a 18:15 h.

ENERO 2022

12 de enero a las 19:30 horas, Día de puertas abiertas de Feldenkrais.
22 de enero a las 10:00 Asamblea General y Extraordinaria de socios de ASAFA en el centro Joaquin Roncal de Zaragoza.
24 de enero a las 12:00, evaluación y finalización de practicas de la alumna de Trabajo Social mediante la Universidad de Zaragoza en ASAFA Zaragoza

FEBRERO 2022

03 de febrero, ASAFA Zaragoza participa en la Asamblea General de ConfesQ.
24 de febrero, ASAFA está presente online en IV Edición de los Premios Cuarto Pilar, organizo por el Instituto Aragonés de Servicios Sociales.
28 de febrero a las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en el Grupo de Trabajo de Cermi estatal sobre el nuevo baremo de discapacidad.

MARZO 2022

01 de marzo a las 10:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la formación para la presentación de la subvención a entidades sociales de la Fundación la caixa
01 de marzo a las 18:30 horas, ASAFA Zaragoza organiza el Taller "Primeros pasos con el ordenador".
03 de marzo a las 18:00, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada online “Mujer rural y discapacidad”, organizado por COCEMFE.
8 de marzo a las 18:30 horas, ASAFA participa en la reunión de asociaciones pertenecientes a FeASAFA.

14 de marzo a las 16:30, ASAFA Zaragoza participa en la reunión de ConfesQ de asociaciones que la engloban par ala preparación de los premios ConfesQ y proximas actividades conjuntas a llevar a cabo.
22 de marzo a las 18:30 horas, ASAFA Zaragoza organiza el Taller "Aprende a usar tu móvil"
31 de marzo de 9:30 a 12:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la jornada "Sostenibilidad del Tercer Sector"

ABRIL 2022

05 de abril de 12:30 horas, ASAFA Zaragoza asiste a la charla "Humanizando la Asistencia Sanitaria" organizada por la subdirección de dirección del sector II Sanitario, en el Hospital Miguel Servet.
06 de abril a las 12:00 horas, ASAFA Zaragoza se reúne con le Dirección del CIBA (centro de investigación biomédica de Aragón, del Gobierno de Aragón) referente al presupuesto europeo que hay para formación a profesionales sobre SFC.
07 de abril a las 19:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la Asamblea Extraordinaria de socios de ConfesQ.
19 de abril de 12:30 a 14:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la sesión online sobre la Subvención de carácter sanitario del Gobierno de Aragón.
20 de abril a las 11:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la presentación del Libro Blanco de Discapacidad orgánica, organizado por COCEMFE.
26 de abril a las 12:30, ASAFA Zaragoza participa en el grupo de trabajo de COCEMFE y Cermi estatal sobre cronicidad: "Cronicidad, pacientes y coordinación socio sanitaria"
29 de abril a las 17:00 horas, ASAFA Zaragoza organiza una visita cultural al Hospital Provincial de Zaragoza.

MAYO 2022

09 de febrero a las 18:30 horas, la nutricionista de ASAFA Zaragoza imparte en la sede de la asociación la charla "Postres Saludables".
10 de mayo a las 11:30 horas, encuentro de entidades pertenecientes a COCEMFE, con la presencia de Anxo Queiroga.
10 de mayo a las 18:30 horas, se organiza en ASAFA Zaragoza una reunión de voluntarios para las mesas del 12 de mayo, Día Mundial de la FM y SFC.
11 de mayo a las 11:30 horas, la trabajadora social de ASAFA Zaragoza imparte la charla "Diferencias entre Incapacidad y Discapacidad"
12 de mayo de 10:00 a 13:30 horas, ASAFA Zaragoza organiza y da visibilidad a través del Día Mundial de la FM y SFC mediante:

* Mesas informativas en centros sanitarios: CME Grande Covian, CME Ramón y Cajal, CME Inocencio Jimeno.
* Mesa informativa en la plaza del Pilar, junto a la puerta del Ayuntamiento de Zaragoza.
* Iluminación del Palacio de la Aljafería en morado, con explicación en sus pantallas del Día Mundial de la FM y SFC.
* Participación en programas de Aragón radio, Aragón televisión y artículos tanto en Periódico de Aragón como en Heraldo de Aragón.

12 de mayo a las 14:30, comida de hermandad de socios de ASAFA Zaragoza para reencontrarnos tras la pandemia, en el restaurante de El Seminario.

MAYO 2022

19 de mayo a las 18:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en el webinar "incapacidad laboral", impartido por el abogado colaborador Javier León a través de FeASAFA y ConfesQ.
24 de mayo a las 17:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada organizada pro ASANAR sobre "Derechos y Deberes de los pacientes. Mejora de las competencias de los usuarios", que se lleva a cabo en el centro Joaquín Roncal.
25 de mayo a las 18:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la mesa redonda online "Salud mental y enfermedad", organizada por ConfesQ.
31 de mayo de 12:00 a 13:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en el taller "Obligaciones fiscales para asociaciones" organizado por el Colgeio Oficial de Trabajo Social de Aragón.

JUNIO 2022

01 de junio a las 10:00 horas, en colaboración con Cruz Roja Zaragoza, ASAFA Zaragoza imparte una sesión informativa sobre FM y SFC a los alumnos del curso de Técnico Auxiliar de Cuidados de Enfermería acreditado por el INAEM.
02 de junio a las 11:30 horas, ASAFA Zaragoza pasa la auditoria anual sobre protección de datos.
03 de junio a las 12:00 horas, ASAFA Zaragoza se reúne con la secretaria del Justicia de Aragón para plantear nuevas acciones con respecto a la queja que se interpuso por las deficiencias de atención sanitaria y la creación de una Unidad de Atención Multidisciplinar.
08 de junio de 9:00 a 18:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la VIII Jornada de Participación en Salud, organizada por el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
17 de junio a las 18:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la reunión de entidades pertenecientes a FeASAFA.
20 de junio a las 10:00 horas, reunión del grupo de trabajo de COCEMFE Estatal sobre el baremo de discapacidad en la que participa ASAFA Zaragoza.
22 de junio a las 11:30 horas, ASAFA Zaragoza acude al Patio de la Infanta a la firma del convenio de Fundación Ibercaja de ayuda a entidades sociales.
29 de junio a partir de las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la Asamblea general de socios de COCEMFE Aragón y de COCOEMFE Zaragoza.

JULIO 2022

11 de julio de 11:00 a 13:00 horas, ASAFA ZARAGOZA ha asistido al Taller de Acompañamiento ante el Dolor Crónica, que ha organizado COCEMFE.
19 de julio a las 10:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la reunión de ConfesQ para la formación y presentación del plan de igualdad de la entidad.

SEPTIEMBRE 2022

06 de septiembre, se reúne la Junta de ASAFA Zaragoza para organizar el nuevo curso.
14 de septiembre a las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza se reúne con el Director de Atención Primaria del SALUD, Dr. Marzo Arana.
15 de septiembre a las 19:15 horas, se imparte en ASAFA Zaragoza una charla sobre "Yoga Adaptado".
28 de septiembre a las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la sesión de supervisión y formación profesional sobre Ideación Suicida, organizada por ConfesQ.

OCTUBRE 2022

03 de octubre, comienzo de las prácticas en ASAFA Zaragoza de la alumna de la Universidad de Zaragoza de Trabajo Social.
13 de octubre a las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en el grupo de trabajo Baremo de Discapacidad, moderado por COCEMFE estatal.
17 de octubre a las 11:15 horas, reunión de ASAFA Zaragoza con el departamento de trabajo social del Centro de Atención a la Discapacidad.
25 de octubre a las 18:30 horas, ASAFA Zaragoza imparte una charla sobre Feldenkrais.

NOVIEMBRE 2022

02 de noviembre a las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza se reúne con la Directora de formación del CIBA para promover la formación del personal sanitario el SALUD en Síndrome de Fatiga Crónica.
08 de noviembre de 10:00 a 15:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada de Escuela de Salud en el centro Joaquín Roncal, organizada por el departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
11 de noviembre de 12:30 a 15:00 horas, ASAFA Zaragoza participa como ponente en el programa anual "El paciente protagonista", organizado por el sector II del SALUD, en la charla "Paciente pluripatológico"
17 de noviembre de 9:00 a 19:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la reunión de estudio par ala creación de la "Guía de Dolor Crónico No Oncológico" que realiza el CIBA a nivel estatal.
18 de noviembre a las 11:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la I Jornada de Humanización de la Salud, organizada por el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
22 de noviembre de 9:30 a 13:30 horas, ASAFA Zaragoza participa como ponente dentro de las Jornadas "Enredate con COCEMFE", organizadas por este último y en el que se crean redes entre asociaciones y se comparten experiencias.

NOVIEMBRE 2022

24 de noviembre a las 10:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la charla sobre Incapacidad organizada e impartida por COCEMFE Aragón.
30 de noviembre a las 12:00 horas, ASAFA Zaragoza acude a la entrega de premios EBROPOLIS.

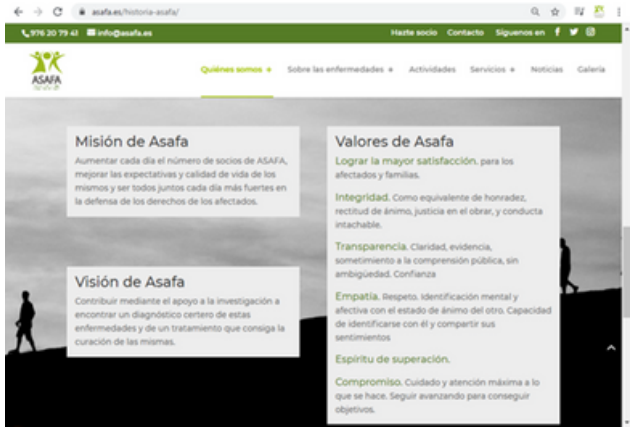
DICIEMBRE 2022

01 de diciembre a las 12:00 horas, ASAFA Zaragoza acude y participa en el acto de clausura del programa "El paciente protagonista", del sector II del SALUD.
02 de diciembre a las 11:00 horas, ASAFA Zaragoza asiste a la Conferencia sobre Movilidad y Accesibilidad universal, impartida por COCEMFE.
12 de diciembre a las 18:00 horas, ASAFA Zaragoza realiza una visita cultural al Convento de Santo Domingo.
13 de diciembre a las 18:30 horas, en ASAFA Zaragoza se imparte gracias a nuestra nutricionista la Charla "Cocina saludable en Navidad".
14 de diciembre a las 18:00 horas, en ASAFA Zaragoza se imparte, gracias una socia y miembro de la junta, el taller " Cocina Navideña".
15 de diciembre a las 17:30 horas, en ASAFA Zaragoza se imparte, gracias a una socia y miembro de la junta, el taller " Manualidad navideñas".
15 de diciembre a las 18:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la retransmisión y posterior charla de un corto sobre dolor crónico realizado por ConfesQ.
16 de diciembre a las 10:30 horas, ASAFA Zaragoza se reúne en una sesión virtual del grupo de Trabajo Estatal sobre Cronicidad, moderado por COCEMFE.
21 de diciembre a las 12:00 horas, se lleva a cabo gracias a COCEMFE el taller "Estudio de bajas de larga duración en personas con discapacidad", en el que participa ASAFA Zaragoza.

humanizamos la sanidad pública
www.ASAFA.es

ASAFA 2.0

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



En esta página ASAFA, actualizada de forma constante, se publican noticias relacionadas con la propia Asociación y con sus actividades y servicios, así como actividades fuera de ella, datos de interés o estudios y noticias relacionadas con la enfermedad.

REDES SOCIALES

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.

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.

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

A través de estas redes sociales se mantiene al asociado al tanto de las últimas noticias así como se les recuerda e informa de talleres, charlas y actividades que se van a realizar en la Asociación.

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.

RESULTADOS

Los objetivos de ASAFA se evaluarán mediante cuestionarios 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.

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

- 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 la 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 la psicóloga, la trabajadora social, la fisioterapeuta como la nutricionista ayudan a las personas a tener **hábitos saludables** para llevar un mejor estilo de vida.
- 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 lograr una adecuada integración social.
- A través de la aportación (cuota) se consigue que los tratamientos sean **más asequibles**, ajustando los costes y ampliando los servicios que podemos ofrecer.
- **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.

Conclusión:

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.

La unión que otorga formar parte de una asociación de pacientes como ASAFA Zaragoza es una ventaja y una fuerza para promover el mejor conocimiento de estas enfermedades, así como más investigación y poder llegar a tener una unidad multidisciplinar de atención integral al paciente con estas patologías.

Gracias por todo vuestro apoyo y esfuerzo para seguir caminando juntos en la mejora de los pacientes de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electro Hipersensibilidad de Zaragoza

Contacto

ASAFA Zaragoza

Coso, 67-75,esc. 1ª, 1º C
Zaragoza, C. P. 50001
654 321 098
www.asafa.es
info@asafa.es

ASAFA

Asociación de Fibromialgia,
Síndrome de Fatiga Crónica,
SQM y EHS de Zaragoza

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