ASAFA Zaragoza

2023

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.

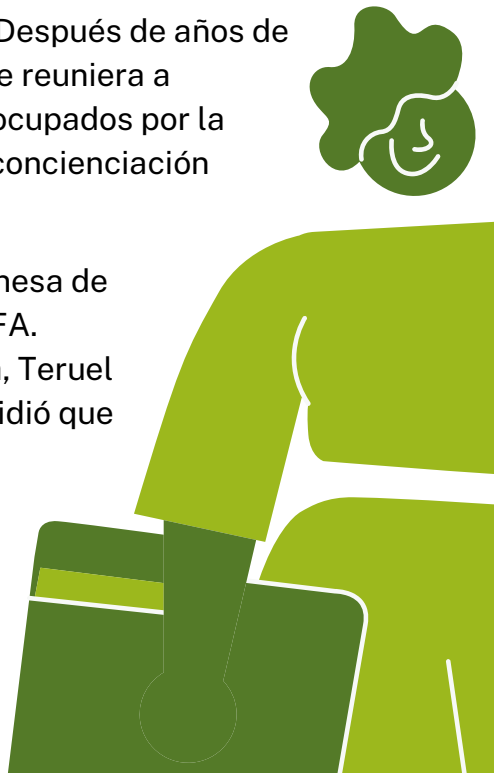
El principal objetivo de ASAFA Zaragoza radica en la mejora de las expectativas y la calidad de vida de los socios y pacientes de FM, SFC, SQM y EHS.

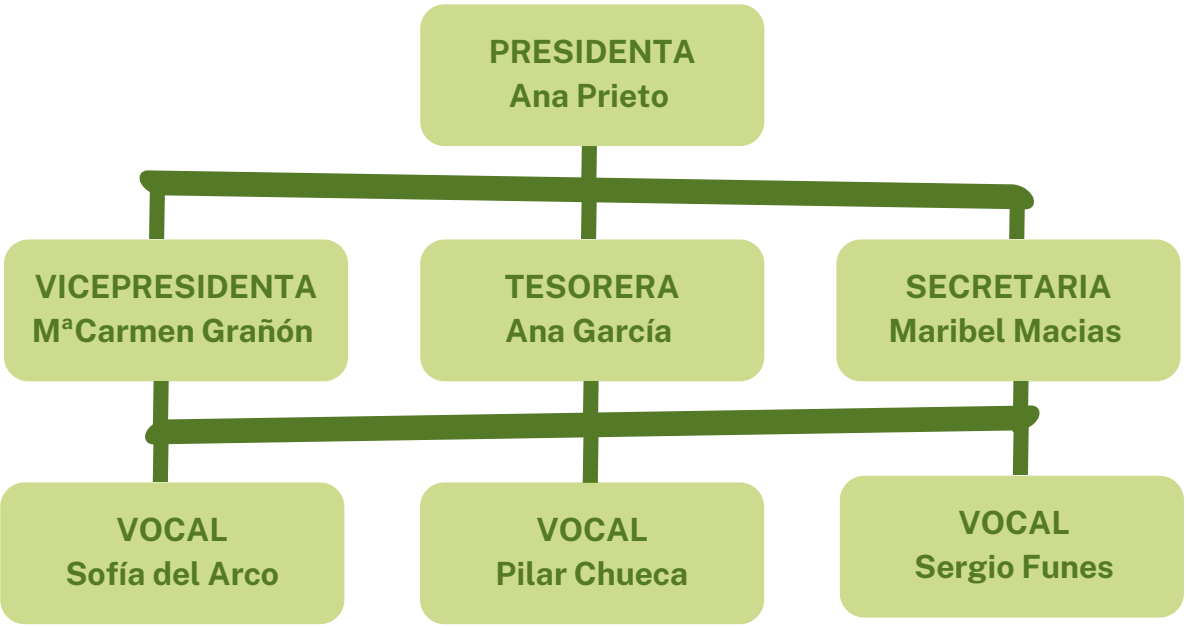
ASAFA Zaragoza es una entidad autosostenible por la aportación solidaria de la cuota. Y a través de ella, conseguimos mantener los recursos y toda su infraestructura. Además, gracias a esta aportación colectiva se consigue que los tratamientos sean más asequibles, ajustando los costes, especializando 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: 1.000 €

ENTIDADES CIUDADANAS: “Ecosistema eficaz para promoverla autonomía personal, Fomento de Habilidades y Ocio Participativo”. CONCEDEN: 805 €

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”. DENEGADA

GOBIERNO DE ARAGÓN, IASS: “Promoción de la Autonomía Personal, Fomento de Habilidades Sociales y Ocio”. CONCEDEN: 2.464,75 €

GOBIERNO DE ARAGÓN, Subvención de Carácter Sanitario: “Sensibilización y tratamiento para la mejora de la Salud en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica”. CONCEDEN: 7.637,04 €

GOBIERNO DE ARAGÓN, Subvención para Programas de Apoyo a Familias de Aragón: “Mejorando la relación familiar, disminuyendo conflictos”. CONCEDEN: 1.750 €

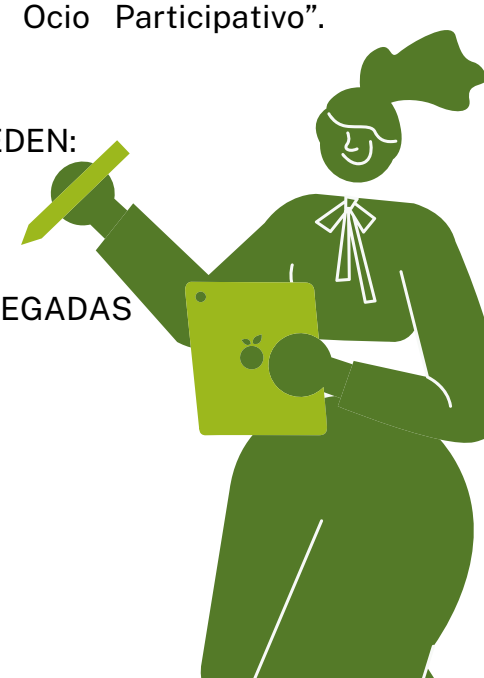
IRPF, proyecto presentado a través de COCEMFE ARAGÓN: “Ecosistema eficaz para promoverla autonomía personal, Fomento de Habilidades y Ocio Participativo”. CONCEDEN:3.129,87 €

PREMIOS ARAGÓN SOLIDARIO, HERALDO DE ARAGÓN. CONCEDEN: 1.500 € de publicidad en Heraldo de Aragón.

CONVOCATORIA LA VOZ DEL PACIENTE, CINFA y CONVOCATORIA “FUNDACIÓN CAJARURAL DE ARAGÓN”. DENEGADAS

Premio EBROPOLIS 2023.

Ayuda “ORONA 2023”. CONCEDEN: 333,44€



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 2023 se han realizado 801 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 2023 se han realizado 146 asistencias y ha tramitado 53 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 2023 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 2023 se han realizado 356 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 2023, 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 2023

19 de enero a las 10:00 horas, reunión del grupo de trabajo de Cocemfe sobre el Baremo de Discapacidad.
23 de enero a las 9:00 Formación sobre Tecnología e Impacto Social, en el LAAAB del Gobierno de Aragón.
24 de enero a las 9:00 Formación sobre Tecnología e Impacto Social, en el LAAAB del Gobierno de Aragón.

FEBRERO 2023

01 de febrero, visita organizada por ASAFA Zaragoza a las Aguas del Canal.
01 de febrero, charla en colaboración con Cruz Roja sobre Fibromialgia y SFC.
01 de febrero, ASAFA Zaragoza participa en la ponencia sobre Paciente Protagonista en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza.
03 de febrero, visita grupal organizada por ASAFA Zaragoza al espacio hidrológico de Casablanca.
15 de febrero 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
22 de febrero a las 09:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la formación para la solicitud del sello RSA, de responsabilidad social del Gobierno de Aragón.

MARZO 2023

07 de marzo a las 09:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la formación para el Plan de Excelencia 2023 de entidades sociales.

17 de marzo a las 17:30, ASAFA Zaragoza participa en la Gala 30 Aniversario de la Asociación Fibrosis Quística Aragón.
21 de marzo a las 09:30 horas, ASAFA participa en la reunión de encuentros políticos organizada por el Foro Aragonés del Paciente, en el centro Joaquín Roncal.

28 de marzo a las 11:30, ASAFA Zaragoza participa en los premios Cuarto Pilar organizados por el IASS

ABRIL 2023

03 de abril a las 16:30 horas, charla de la Fundación CANEM en ASAFA Zaragoza.
12 de abril a las 10:30 horas, visita grupal organizada por ASAFA Zaragoza a la Potabilizadora.
12 de abril a las 17:00 horas, formación sobre informe Social Pericial Forense, en la que participa ASAFA Zaragoza.
20 de abril a las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la formación sobre el nuevo Baremo de Discapacidad impartida por Cocemfe Estatal.
28 de abril a las 11:30, visita grupal organizada por ASAFA Zaragoza al Palacio de Sástago.

MAYO 2023

03 de mayo a las 12:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la mesa del programa de "Paciente Protagonista" del Hospital Miguel Servet, sobre "Usuarios de urgencias".
08 de mayo a las 11:30 horas, la trabajadora social de ASAFA Zaragoza imparte la charla "Nuevo Baremo de Discapacidad"
09 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.
10 de mayo a las 17:00 horas, ASAFA Zaragoza organizó con 8Sentidos un Taller de Risoterapia.
11 de mayo a las 16:30 horas, charla impartida por la sicóloga de ASAFA Zaragoza sobre los "informes psicológicos"
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 calle Alfonso junto a la plaza del Pilar.
* 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.

13 de mayo a las 10:30 horas, se llevó a cabo la Asamblea General anual de socios de ASAFA Zaragoza.
13 de mayo a las 12:00 horas, ASAFA Zaragoza organizó la ponencia "La montaña como reto de superación y alivio", impartida por María Ciudad Romero.
13 de mayo a las 14:30, comida de hermandad de socios de ASAFA Zaragoza.
29 de mayo a las 09:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la formación "Compromiso con la Excelencia" de EFQM.
31 de mayo de 12:00 a 13:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en el taller "Obligaciones fiscales para asociaciones" organizado por el Colegio Oficial de Trabajo Social de Aragón.

JUNIO 2023

01 de junio a las 10:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la presentación del Libro Blanco de Empleo para Personas con Discapacidad, a través de AECEMCO y el Ministerio de Trabajo.
02 de junio a las 11:30 horas, ASAFA Zaragoza pasa la auditoria anual sobre protección de datos.
08 de junio de 9:00 a 18:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la IX Jornada de Participación en Salud, organizada por el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
09 de junio a las 09:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en la jornada sobre “Redes sociales: aumentar la visibilidad y crear impacto social” organizada por Cermi Aragón.
13 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.
20 de junio a las 10:00 horas: ASAFA Zaragoza participa en la Jornada organizada por Cocemfe Aragón “estrategias de comunicación 360º”.
22 de junio a las 9:30 horas, como miembro de la comisión de trabajo de Cocemfe, ASAFA Zaragoza participa en el grupo sobre discapacidad y jubilación anticipada.
23 de junio a las 09:00, la trabajadora social de ASAFA Zaragoza participa en la Jornada Técnica sobre prestaciones económicas, organizada por el Gobierno de Aragón, IASS y el Colegio oficial de Trabajo Social de Aragón.
27 de junio a las 17:00 horas, la nutricionista de ASAFA Zaragoza, Noelia Panillo, impartió un taller de Pan y otras recetas sin gluten en el Centro Joaquín Roncal.
29 de junio a las 11:30 horas, ASAFA Zaragoza, gracias a nuestra psicóloga, retomo los Talleres para Familiares. mediante el programa “El principal Apoyo“.

JULIO 2023

05 de julio de 12:00 a 14:30 horas, ASAFA ZARAGOZA participa como ponente en la mesa redonda del programa “Paciente Protagonista” en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza.
12 de julio a las 11:00 horas, ASAFA Zaragoza se reúne con el Justicia de Aragón para solicitar la mediación par ala implantación efectiva del protocolo de actuación en pacientes con Fibromialgia.
19 de julio a las 12:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en el Grupo de Trabajo sobre cronicidad, organizado por Cocemfe.

SEPTIEMBRE 2023

01 de septiembre, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada de Comcefe Aragón.
13 de septiembre, comienza las prácticas Universitarias el alumno de prácticas David en ASAFA Zaragoza.
19 de septiembre a las 17:00 horas, ASAFA Zaragoza participa en el acto de presentación online de los recursos de CSUR (Centros, servicios y unidades de referencia del sistema sanitario).
20 de septiembre a las 11:0 horas, en el Patio de la Infanta, Fundación Ibercaja y Fundación CAI entregan a ASAFA Zaragoza el convenio de colaboración.
21 de septiembre a las 9:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en la formación del selo RSA impartida por el IAF (Instituto de Fomento de Aragón).
26 de septiembre a las 9:30, ASAFA Zaragoza participa en la formación de igualdad para entidades sociales impartida por el Ayuntamiento de Zaragoza en la Casa de la Mujer.
28 de septiembre, ASAFA Zaragoza participa y organiza junto a CONFESQ y FeASAFA la Jornada sanitaria sobre Fibromialgia en el Aula Magna de la facultad de medicina de la Universidad de Zaragoza.

OCTUBRE 2023

05 de octubre, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada Enrédate de Cocemfe Aragón.
06 de octubre a partir de las 8:30, ASAFA Zaragoza participa en el X Simposio Aragonés de Comités de Ética Sanitaria de manera online.
09 de octubre, ASAFA Zaragoza participa en el grupo de discusión sobre Discapacidad organizado por DFA.
17 de octubre a las 9:30, ASAFA Zaragoza participa en la formación de igualdad para entidades sociales impartida por el Ayuntamiento de Zaragoza en la Casa de la Mujer.
19 de octubre a las 08:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en las III jornadas de Trabajo en Red y Educación al Paciente de la Escuela de Salud del Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón.
21 de octubre, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada del Colegio de Fisioterapeutas “Cuando el dolor se complica”.
24 de octubre a las 9:30, ASAFA Zaragoza participa en la formación de igualdad para entidades sociales impartida por el Ayuntamiento de Zaragoza en la Casa de la Mujer.

NOVIEMBRE 2023

07 de noviembre a las 9:30, ASAFA Zaragoza participa en la formación de igualdad para entidades sociales impartida por el Ayuntamiento de Zaragoza en la Casa de la Mujer.
20 de noviembre a las 9:30, ASAFA Zaragoza participa en la formación de igualdad para entidades sociales impartida por el Ayuntamiento de Zaragoza en la Casa de la Mujer.

NOVIEMBRE 2023

27 de noviembre, ASAFA Zaragoza participa en la recogida de alimentos del Banco de Alimentos de Aragón.

DICIEMBRE 2023

11 de diciembre a las 9:30, ASAFA Zaragoza participa en la formación de igualdad para entidades sociales impartida por el Ayuntamiento de Zaragoza en la Casa de la Mujer.

12 de diciembre a las 12:30 horas, ASAFA Zaragoza participa en el programa “Paciente protagonista”, promovido por el Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

12 de diciembre a las 18:30 horas, en ASAFA Zaragoza se imparte gracias a nuestra nutricionista la Charla "Cocina saludable en Navidad".

18 de diciembre a las 18:15 horas, ASAFA Zaragoza acude a la entrega de premios EBROPOLIS.

19 de diciembre, en ASAFA Zaragoza se imparte “Consejos para sentirte mejor”.

20 de diciembre a las 19:00 horas, ASAFA Zaragoza acude a la entrega de Premios Aragón Solidario 2023, en el Patio del a Infanta.

20 de diciembre a las 17:00 horas, en ASAFA Zaragoza se imparte, gracias una socia y miembro de la junta, el taller " Cocina Fría Navideña".

INFIERNO CENTRAL
3.082 m
ASAFA
Asociación de Fibromialgia
Síndrome de Fatiga Crónica, SQM Y EHS
ZARAGOZA

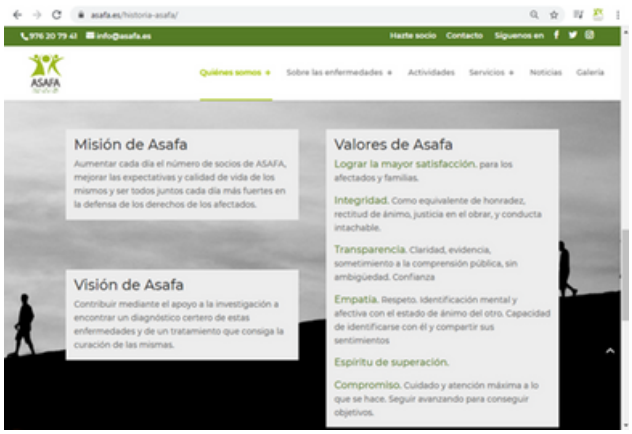
FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM y EHS

Fibromialgia y
Síndrome de Fatiga Cr

ASAFA

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