ASAFA Zaragoza

2024

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 2024 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 2024. 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 2024 de ASAFA Zaragoza hace un balance de ese mismo año así como expone unos objetivos futuros de cara al año que nos acontece, 2024, 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.

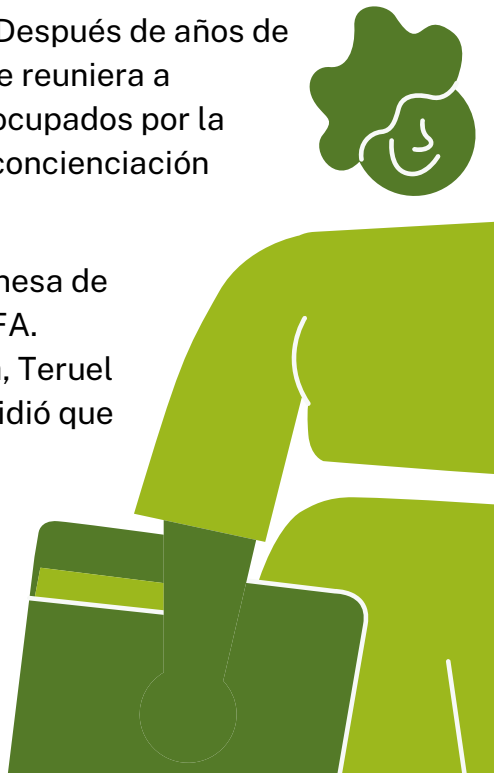
El principal objetivo de ASAFA Zaragoza radica en la mejora de las expectativas y la calidad de vida de los socios y pacientes de FM, SFC, SQM y EHS.

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.



PRESIDENTA
Mª Jesús Guillén

VICEPRESIDENTA
Mª Carmen Grañón

TESORERA
Ana García

SECRETARIA
MªJosé Fraile

VOCAL
MªJesús Navascuez

VOCAL
Pilar Chueca

VOCAL
Nieves Cebollada

VOCAL
Irene San José

ADMINISTRATIVA
Nati Portolés

PSICOLOGA
Sonia Bielsa

TRABAJADORA SOCIAL
Virginia Martínez

FISIOTERAPEUTA
Teresa Olmo

NUTRICIONISTA
Sara Garcés

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: **2.000** €

ENTIDADES CIUDADANAS: “Ecosistema eficaz para promoverla autonomía personal, Fomento de Habilidades y Ocio Participativo”. CONCEDEN: **815** €

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: **6.587,50** €

GOBIERNO DE ARAGÓN, Participación en la distribución de caudales: **DENEGADA**

GOBIERNO DE ARAGÓN, IASS: “Promoción de la Autonomía Personal, Fomento de Habilidades Sociales y Ocio”. CONCEDEN: **2.347,47** €

GOBIERNO DE ARAGÓN, Subvención de Carácter Sanitario: “Sensibilización y tratamiento para la mejora de la Salud en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica”. CONCEDEN: **4.089,13** €

GOBIERNO DE ARAGÓN, Subvención para Programas de Apoyo a Familias de Aragón: “Mejorando la relación familiar, disminuyendo conflictos”. CONCEDEN: **4.267,54** €

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

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 2024.

Ayuda “ORONA 2024”. CONCEDEN: **514,91**€

Sello responsabilidad social **RSA 2025**

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 2024 se han realizado 772 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 2024 se han realizado 172 asistencias y ha tramitado 56 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 2024 se han realizado 72 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 2024 se han realizado 351 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 2024, 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 2024

17 de enero, ASAFA Zaragoza participa en el webinar organizado por la Escuela de Salud en el que se presenta el proyecto Evalua GPS.
30 de enero, reunión del grupo de trabajo de Cocemfe sobre el Baremo de Discapacidad.

FEBRERO 2024

05 de febrero, reunión con Dª Alicia Tajada, Subdirectora de Innovación y Humanización del Hospital Miguel Servet.
06 de febrero, asistencia a la sesión informativa sobre la Convocatoria de Ayudas de Economía Social y Entidades ciudadana de Fundación ONCE.
08 de febrero, charla grupal de apoyo a familiares en ASAFA Zaragoza.
13 de febrero, la trabajadora social de ASAFA Zaragoza asiste al Curso superior online sobre discapacidad COCEMFE ESTATAL.

MARZO 2024

06 de marzo, ASAFA Zaragoza participa en la formación para el Plan de Excelencia 2024 de entidades sociales.
12 de marzo, la trabajadora social de ASAFA Zaragoza asiste al Curso superior online sobre discapacidad COCEMFE ESTATAL.
20 de marzo, ASAFA Zaragoza asiste a la formación organizada por COCEMFE: "Claves del nuevo Real Decreto de jubilación anticipada: Avances y reivindicaciones
21 de marzo, ASAFA Zaragoza participa en el grupo de trabajo de cronicidad de COCEMFE Estatal.

ABRIL 2024

08 de abril, charla a través de la Universidad popular de Zaragoza en el Centro Cívico de la Almozara, sobre Fibromialgia y Fatiga Crónica, impartida por la trabajadora social y por dos voluntarias, Pilar Chueca y Nieves Cebollada.
10 de abril, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada Salud, bienestar y discapacidad: 'Presente y futuro de la atención sociosanitaria' de forma telemática, organizada por COCEMFE Aragón
18 de abril, ASAFA Zaragoza asiste al taller organizado por COCEMFE Aragón "Estrés en el ámbito laboral"

MAYO 2024

02 de mayo, se organiza en ASAFA Zaragoza una reunión de voluntarios para las mesas del 12 de mayo, Día Mundial de la FM y SFC.
03 de mayo, ASAFA Zaragoza participa en el mercado de visibilidad a la discapacidad que promueve CERMI en el Campus de la Plaza San Francisco.
10 de mayo, ASAFA Zaragoza organiza y da visibilidad a través del Día Mundial de la FM y SFC mediante:

- Mesa informativa en Hospital Miguel Servet
- Mesa informativa en Plaza España
- Mesa informativa en Plaza San Francisco
- 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.

11 de mayo, se llevó a cabo la Asamblea General anual de socios de ASAFA Zaragoza.
11 de mayo, ASAFA Zaragoza organizó la ponencia "PERSPECTIVAS LEGALES SOBRE LA FIBROMIALGIA Y SFC: HACIA UNA MEJOR PROTECCIÓN", impartida por el abogado Dª Javier León.
11 de mayo, ASAFA Zaragoza es entrevistada pro la tarde en ARAGON Radio
13 de mayo, la profesora Jessica imparte un Taller de Feldenkrais en Saüva Salud
14 de mayo, en la sede de ASAFA Zaragoza se lleva a cabo un café experiencia en la que se comparten momentos con socios sobre lo que es vivir con estas patologías.
21 de mayo, ASAFA Zaragoza participa en IV Jornadas virtuales Conexión Personas & Empleo REY ARDID
21 de mayo, la fisioterapeuta de ASAFA Zaragoza imparte charla en sede "Técnicas de manejo del dolor y mejora de calidad de vida en pacientes con FM y SFC"
22 de mayo, la terapeuta ocupacional Marina Joven imparte en la sede de ASAFA Zaragoza el Taller "El dolor crónico: mi compañero de viaje"
22 de mayo, la trabajadora social e ASAFA Zaragoza participa en el Grupo de trabajo de Ayudas Técnicas de Cocemfe estatal
23 de mayo, ASAFA se reúne con los miembros Escuela de Salud Aragón
28 de mayo, ASAFA organiza la charla REDES EN POSITIVO

JUNIO 2024

03 de junio, ASAFA Zaragoza pasa la auditoria anual sobre protección de datos.
10 de junio, ASAFA Zaragoza participa en Taller Diseño y Elaboración de proyectos
11 de junio, ASAFA Zaragoza participa en el Foro de los Derechos Ciudadanos 2024, en el Palacio de la Aljaferia, bajo el lema " Derechos y Salud mental"
11 de junio, ASAFA Zaragoza participa en Curso Cocemfe Estrategia Digital de Recaudación de Fondos
12 de junio, ASAFA Zaragoza participa en Curso COCEMFE: Concierto Social y Colaboración Público-Privada: Estrategias y Prácticas para la Innovación en Servicios
17 de junio, ASAFA Zaragoza participa en Taller Diseño y Elaboración de proyectos
18 de junio, ASAFA Zaragoza participa en Curso Cocemfe Estrategia Digital de Recaudación de Fondos
19 de junio, ASAFA Zaragoza participa en Taller COCEMFE: Concierto Social y Colaboración Público-Privada: Estrategias y Prácticas para la Innovación en Servicios
21 de junio, ASAFA Zaragoza acude al Campus de la Fundación IBERCAJA a firmar el convenio de colaboración del año 2024 en el que se nos entregan 2000 €
25 de junio, ASAFA Zaragoza participa en Curso Cocemfe Estrategia Digital de Recaudación de Fondos
26 de junio, ASAFA Zaragoza participa en el acto "Derecho y Salud mental" promovido por la Fundación Manuel Gimenez Abad
28 de junio, ASAFA Zaragoza participa en la Asamblea general de Cocemfe Aragón y de Cocemfe Zaragoza

JULIO 2024

01 de julio, ASAFA Zaragoza, a través de la trabajadora social y de la psicóloga, es entrevistada por Pilar Sopesens en Ebro Fm
02 de julio, ASAFA Zaragoza participa como en la mesa redonda del programa "Paciente Protagonista" en el Hospital Miguel Servet de Zaragoza, dedicada a la Humanización en la atención del paciente con dolor crónico
10 de julio, ASAFA Zaragoza participa en la Asamblea Ordinaria del Foro Aragonés del Paciente.

SEPTIEMBRE 2024

19 de septiembre, ASAFA Zaragoza participa en en Curso COCEMFE: gestión del tiempo en asociaciones

23 de septiembre, ASAFA Zaragoza participa en Curso COCEMFE: diseño y elaboración de proyectos sociales

24 de septiembre, ASAFA Zaragoza se reúne con Estibaliz Tolosa , Directora de Humanización del Departamento de sanidad del Gobierno de Aragón.

30 de septiembre, ASAFA Zaragoza participa en Curso COCEMFE: diseño y elaboración de proyectos sociales

OCTUBRE 2024

03 de octubre, ASAFA Zaragoza acude y participa en la jornada organizada por Cocemfe Aragón y Cocemfe Zaragoza “Enrédate con COCEMFE”

04 de octubre, ASAFA Zaragoza participa en el XI Simposio Aragonés Comité de Ética

07 de octubre, ASAFA Zaragoza participa en Curso COCEMFE: diseño y elaboración de proyectos sociales

09 de octubre, e ASAFA Zaragoza se lleva a cabo el taller impartido por la psicóloga “Círculo de Conversaciones”

12 de octubre, ASAFA Zaragoza participa en el acto de la Ofrenda de Flores a la Virgen del Pilar

17 de octubre, ASAFA Zaragoza acude al Congreso Nacional de Pacientes con Dolor: “Desafíos Psicológicos en Pacientes con Dolor Crónico”

25 de octubre, ASAFA Zaragoza, acude a las Jornadas organizadas sobre Covid Persistente

NOVIEMBRE 2024

06 de noviembre, ASAFA Zaragoza participa en las Jornadas de Participación en Salud organizadas por el Departamento de Sanidad del Gobierno de Aragón

06 de noviembre, e ASAFA Zaragoza se lleva a cabo el taller impartido por la psicóloga “Círculo de Conversaciones”

07 de noviembre, ASAFA Zaragoza participa en la formación de igualdad para entidades sociales impartida por el Ayuntamiento de Zaragoza en la Casa de la Mujer.

13 de noviembre, se lleva a cabo en ASAFA Zaragoza una sesión informativa grupal para nuevos socios

21 de noviembre, ASAFA Zaragoza participa en la jornada del Paciente Protagonista del Hospital Miguel Servet de Zaragoza.

22 al 29 de noviembre, en la sede de ASAFA Zaragoza se llevó a cabo un Rastrillo solidario

DICIEMBRE 2024

04 de diciembre, e ASAFA Zaragoza se lleva a cabo el taller impartido por la psicóloga “Círculo de Conversaciones”

11 de diciembre, ASAFA Zaragoza participa en la entrega de los premios Aragón Solidarios, organizados por Heraldo de Aragón, en los que se nos entrega un premio de publicidad.

11 de diciembre, ASAFA acude a la presentación del libro de Teresa Álvarez en librería La Pantera Rossa (C/ San Vicente de Paul, 28)

12 de diciembre, ASAFA Zaragoza participa en la Jornada de clausura del programa Paciente Protagonista

12 de diciembre, ASAFA Zaragoza acude a la entrega de los Premios Ebropolis.

16 de diciembre, en ASAFA Zaragoza se imparte la charla “Píldora de bienestar”.

16 de diciembre, ASAFA Zaragoza participa y recibe el sello RSA 2025

17 de diciembre, ASAFA Zaragoza acude al FORO ZBC NAVIDAD organizado por ZARAGOZA CONGRESOS.

20 de diciembre, ASAFA participa en Acto del Justicia de Aragón en Santa Isabel de Portugal

27 de diciembre, Visita cultural a Santa Isabel de Portugal

www.ASAFA.es
ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

ASAFA

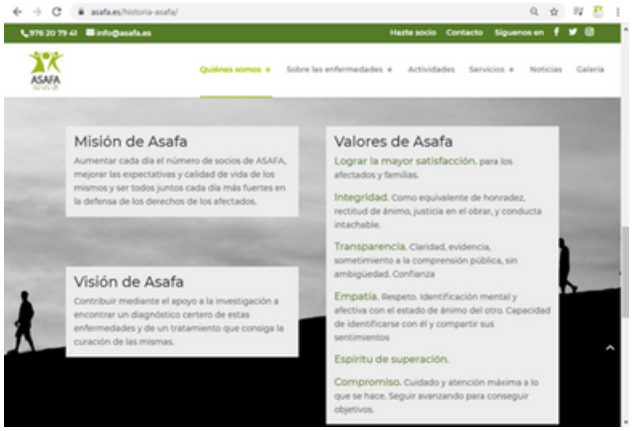
Fundación ibercaja
fundación

www.ASAFA.es

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 **X (antes 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