

A pair of bright red lips is centered above two yellow, teardrop-shaped earrings. The earrings have a small gold-colored dot at the top.

MEMORIA ANUAL 2022

ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA
CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE DE JAÉN

AFIXA

ÍNDICE

- **SALUDA DE LA PRESIDENTA**
- **FINES Y OBJETIVOS**
- **ACTIVIDADES ASOCIATIVAS**
- **ACTIVIDADES DE DIVULGACIÓN**
- **ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS Y/O REHABILITADORAS**
- **ACTIVIDADES FORMATIVAS**
- **ACTIVIDADES LÚDICAS**
- **ACTIVIDADES ESTATUARIAS**
- **ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN**
- **RELACIONES INSTITUCIONALES**
- **ENLACES RELATIVOS A AFIXA**

SALUDA DE LA PRESIDENTA

Queridos/as socios/as:

Como presidenta de AFIXA, Asociación Provincial de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Jaén, me corresponde hacer balance de este año 2022 que ha finalizado.

En esta memoria de actividades se da cuenta de todas y cada una de las tareas y eventos que hemos celebrado en el año 2022 para concienciar a la población de nuestra realidad y para seguir en la línea de nuestro fines y objetivos debidamente reseñados en los estatutos de AFIXA.

Este pasado año 2022 ha sido un año de sentimientos encontrados para la Junta Directiva de AFIXA, por la marcha de nuestro trabajador social José Juan Robles tras nueve años trabajando con nosotros y nuestra psicóloga Ángeles Pulgar, ambos decidieron continuar su vida profesional en otro ámbito. Los sentimientos de esta junta han sido a la vez de alegría y de tristeza porque cada uno de ellos decidió libremente seguir con sus metas y objetivos y así lo han conseguido, desde AFIXA les deseamos toda la felicidad y esperamos que se realicen profesional y personalmente en esos nuevos lugares que han decidido y que han elegido.

Así mismo, durante este pasado 2022, le dimos la bienvenida a nuestra trabajadora social Cati Ortiz, una compañera que en poco tiempo se ha ganado el cariño, respeto y confianza de la Junta Directiva, también le dimos la bienvenida a nuestra psicóloga Ángeles Ortiz, pues definitivamente se queda con nosotros tras un periodo de sustitución de la anterior compañera y a Rosario Rubio, qué decir de ellas, nos están dando muestra de empatía, cariño y trabajo en equipo, AFIXA está convencida de que se pueden conseguir los fines y objetivos de nuestra Asociación, como bien vienen recogidos en nuestros estatutos, si se apuesta por el trabajo en equipo. Estamos muy contentos, muy satisfechos y muy ilusionados con la fuerza de nuestro equipo técnico, ya que además dan salida a las necesidades de atención multidisciplinar.

No menos importante es el área de administrativa, en el primer semestre del 2022 contamos con la presencia y el trabajo de Olga y en esta nueva etapa contamos con la

incorporación de Marta, desde septiembre de 2022, a quien agradecemos día a día su trabajo.

En esta última etapa se reincorporo nuestra fisioterapeuta Ana Peinado tras un paréntesis de trabajo en investigación en la Universidad de Jaén, estamos a la espera de que defienda su tesis doctoral y estamos convencidos de que lo conseguirá con resultados mucho más que satisfactorios, excelente.

Estáis viendo en esta lectura, que este ha sido un año bastante inquieto, las asociaciones están en continuo cambio y nosotros, la Junta Directiva, no solo aceptamos esos cambios, sino que tenemos que estar a la altura dando respuestas a las necesidades que se van generando a nuestra asociación. Agradecemos a todas las profesionales su esfuerzo y dedicación, fundamentalmente en esta época de incertidumbre, ya que nos han demostrado en poco tiempo que se puede lograr grandes cosas trabajando fuertemente en equipo, gracias a todas ellas.

Sabemos que quedan por realizar muchas actividades, hay una amplia lista de propuestas de todas las actividades que vamos a realizar en AFIXA después de la época post-covid 19.

Seguimos siendo socios de CONFESQ, en coalición nacional, en lo que se trabaja más por dar a conocer a todas las enfermedades que nos ocupan y dan cuerpo a nuestra asociación a nivel nacional y europeo.

Ya en el ámbito local, destacamos nuestra presencia como miembro de la Junta Directiva de la Red Voluntariado de Jaén, en la que se trabaja por impulsar el movimiento del voluntario. Destacamos que el voluntariado se trata de buscar personas que quieran proporcionar su apoyo a nuestro colectivo, de manera desinteresada, y también dentro de nuestro colectivo tener también voluntarios y voluntarias.

Novedad en el área de fisioterapia, damos las gracias a nuestra profesional Ana Peinado, por una propuesta muy interesante, que se hizo y se ha materializado, gracias al trabajo conjunto con la compañera Cati Ortiz, el proyecto en el que se amplía el servicio de presoterapia el cual esperamos que se pueda poner en marcha en el primer trimestre de 2023. Deseamos que tenga una gran acogida.

Otra actividad que se ha puesto en marcha a nivel asociativo para cohesionar a todos los miembros de nuestra asociación sean de la localidad que sea son las Fibroconvivencias, una opción que en su momento se vio viable para poner en valor nuestro patrimonio y hacer visible nuestras enfermedades en cada una de las localidades que íbamos visitando.

Una vez expuestas las principales actividades y diferentes cambios que hemos vivido en nuestra asociación en este 2022, esperamos que la lectura concienzuda, detenida, atenta de nuestra memoria os sea grata, que podáis experimentar como nosotros hemos experimentado todos y cada uno de los momentos que hemos vivido en este 2022 y que lo hagáis también vuestros. Recibid un cordial saludo, estamos abiertos como siempre a vuestras propuestas y os damos las gracias no solo por estar ahí si no por participar y haceros visibles.

Ana Colmenero.

FINES Y OBJETIVOS

- AFIXA es una entidad sin ánimo de lucro, que con el objetivo de lograr una mejora en la calidad de vida de los afectados por Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple y sus familiares, trabaja por la difusión y conocimiento de estas patologías, además de apoyar y potenciar todos los aspectos relativos a estas enfermedades, como avances en estudios de investigación, así como la mejora de los aspectos sociales, psicológicos y jurídicos que afecten a este colectivo de enfermos.
- Constituida en diciembre de 2003 en Jaén capital, con la idea por parte de un conjunto de afectados de suplir el vacío institucional que la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple sufre en nuestro país. Pionera a nivel provincial, uno de los retos en la creación de esta familia, ha sido y es, el de consolidar e implementar sus servicios en toda la provincia para llegar a la máxima población posible, satisfaciendo así sus necesidades de una manera integral.

- Actualmente la Asociación está compuesta por 749 socios y 12 Delegaciones, siendo la mayoría de sus asociados mujeres con edades comprendidas entre los 17 y 81 años y con perfiles profesionales y personales muy divergentes entre sí.

La Asociación se encuentra inscrita en:

- Registro de Asociaciones de la Consejería de Justicia y Administración Pública de la Junta de Andalucía con el N.º 3328.
- Registro de Entidades, Servicios y Centros de Servicios Sociales, de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social de la Junta de Andalucía con el N.º AS. E/5169.

La Asociación forma parte de diversos organismos sociales, como son:

- CONFESQ: Coalición Nacional de FM, SFC, SQM y EHS.
- FEJIDIF (Federación Provincial de Asociaciones de personas con Discapacidad Física y Orgánica de Jaén).
- CONFEDERACION NACIONAL DE FIBROMIALGIA.
- FUNDACION DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y SINDROME DE FATIGA CRONICA (FUNDACIÓN FF).
- ESCUELA ANDALUZA DE SALUD PÚBLICA (EASP).
- CONFEDERACION DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD DE ANDALUCIA (CODISA).
- Red Lienzos de Voluntariado.

El ámbito de actuación es provincial y entre sus objetivos y actividades destacan las siguientes:

- Ser objeto reivindicativo e interlocutor, estableciendo diálogos con las diversas instituciones que tengan competencia en el tema, para así promover y defender los derechos e intereses de las personas afectadas de FM, SFC y SSQM.
- Fomentar la información, conocimiento y sensibilización sobre la FM, SFC y SSQM, involucrando a todos los agentes sociales y a la población en general.
- Dar a conocer, sensibilizar y denunciar la situación de desamparo, sanitario, jurídico y social de las personas afectadas de estas patologías, de manera que se pueda lograr pleno reconocimiento y normalización de estas enfermedades, planteando líneas de asesoramiento y apoyo para la elaboración de planes de igualdad, incluyendo en el baremo de discapacidad las de origen orgánico.
- Potenciar y difundir una imagen positiva de las personas afectadas de FM, SFC y SSQM, protegiéndolos del agravio comparativo, desprotección jurídica y conflictividad que sufren estos enfermos, que sobrepasa los derechos básicos de acceso de salud, reconocidos por la Constitución Española.
- Fomentar y apoyar la investigación de estas patologías que permita avances en la etiopatogenia, tratamiento y pruebas diagnósticas que redunden en el mejor conocimiento y manejo de estas enfermedades.
- Cooperar con la Administración Pública y el sector sanitario, ofreciendo información y asesoramiento acerca de las reivindicaciones y actividades de la organización.
- Fomentar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, impulsando la elaboración de protocolos de evaluación de incapacidades que desarrollen medidas de acción positiva que garanticen la igualdad de oportunidades de los enfermos en general y en especial, de las mujeres con discapacidad debida a la FM, SFC y SSQM y mujeres víctimas de violencia de género.
- Formación, promoción y sensibilización del voluntariado con el propósito de ayudar a servir en positivo de referencia a enfermos de FM, SFC y SSQM que se

encuentran en situación de exclusión y vulnerabilidad en los muchos aspectos que conlleva la afectación de estas patologías.

- Apoyar el asociacionismo y la unidad entre los afectados, para una mejor defensa de las condiciones de vida, su participación activa en los determinantes de su salud, fomento de la educación ambiental, desarrollando comportamientos sostenibles mediante un uso racional y solidario de los recursos, la promoción de actividades terapéuticas, de relaciones sociales, artísticas, culturales y todas aquellas herramientas que sean útiles para la recuperación de capacidades perdidas y mantenimiento de las ya existentes.
- Corregir las relaciones de género tradicionales que perpetúan roles androcéntricos especialmente en las mujeres con FM, SFC y SSQM. Atender las necesidades sanitarias de estas mujeres también en el ámbito rural.
- Promover y alentar la participación de AFIXA en todos aquellos organismos públicos y privados de ámbito autonómico, estatal o internacional que de modo directo o indirecto puedan contribuir a los fines de AFIXA o redundar beneficio en las personas afectadas de FM, SFC y SSQM.
- Contribuir a la promoción de la igualdad de oportunidades entre hombres y mujeres, así como la promoción de la participación y presencia de las mujeres en la vida política, económica, cultural y social.

ÓRGANOS DE GOBIERNO

Los Órganos de Gobierno de AFIXA podemos diferenciarlos en tres: la Asamblea General, la Junta Directiva y presidencia.

➤ ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Es el máximo órgano de expresión y gobierno de la asociación. De ella son miembros todos los socios con voz y voto. Tiene todas las atribuciones y representación para decidir sobre cualquier asunto que interese o afecte a la Asociación.

La Asamblea General Ordinaria de AFIXA se celebró el día 9 de junio de 2022 a las 17:00 horas en primera convocatoria y a las 17.30h en segunda convocatoria, en la Asociación de Vecinos de San Eufrasio sita en calle Linares, 5-bajo, Jaén, con el siguiente:

ORDEN DEL DÍA:

1. Lectura y aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea General Ordinaria Anterior.
2. Lectura y aprobación, si procede, del Estado de Cuentas del ejercicio anterior.
3. Lectura y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades del ejercicio anterior.
4. Plan de las Actividades y Proyectos previstos para el presente ejercicio 2022.
5. Sugerencias, ruegos y preguntas.

➤ JUNTA DIRECTIVA

Es el órgano representativo y ejecutivo de la Asociación, encargándose de gestionar y representar los intereses de la asociación, de acuerdo con las disposiciones y directivas de la Asamblea General. Marca las directrices para el desarrollo de las actividades y proyectos, aprueba propuestas, proyectos y nuevas incorporaciones, velando por el cumplimiento de los fines de la asociación, coordinando, impulsando y ejecutando las decisiones adoptadas.

La Junta Directiva actual, cuyo mandato es de 2020-2024 está integrada por:

- Presidencia: Ana María Colmenero Moral
- Secretaría: Carmen M.^a Molina Hergueta
- Tesorería: Martín Pérez de Tudela Ortega
- Vocal: M.^a del Carmen Rueda Cañuelo

- Vocal: Heliodora Morales Guardia
- Vocal: Manuela Ruiz Castro
- Vocal: Ana María Muñoz de la Cámara
- Vocal: Tomás Molina Alonso
- Vocal: Obdulia García Quesada
- Vocal: María Álvarez Aguilera
- Vocal: M.^a Ángeles Carrasco Butrón
- Vocal: Ángeles Gil Moreno
- Vocal: Juana María Lara Beteta
- Vocal: Manuela Virgil Gómez

ACTIVIDADES ASOCIATIVAS.

Actividades de información.

Constituye la puerta principal de entrada a AFIXA. A través del servicio de información y asesoramiento se garantiza el conocimiento y acceso a todos los recursos y servicios que nuestra asociación ofrece además de las pertinentes derivaciones a servicios externos. La actividad de información es desarrollada por nuestra trabajadora social de lunes a viernes en horario de mañana y en horario de tarde los martes, además de los miembros de la Junta Directiva y socias voluntarias, conocidas como “pacientes expertas”, mujeres en su mayoría con gran empoderamiento y trayectoria en estas patologías. El servicio de información se lleva a cabo tanto en la sede central de Jaén como en todas nuestras delegaciones provinciales.

El servicio de asesoramiento e información es dirigido y engloba a afectados de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica o Sensibilidad Química Múltiple, familiares, profesionales o cualquier persona que demande algún tipo de información relativa, así

como los contactos de gestión con los demás recursos sociales y jurídicos que dispone AFIXA.

Mediante este programa se persigue que el afectado tenga una primera información acerca de su problema desde un punto de vista biopsicosocial, fomentando el autoconocimiento. Por otro lado, a través de este servicio, los socios de AFIXA conocen las novedades en todo relativo a estas enfermedades, así como actividades, ayudas, recursos sociales o cualquier otro servicio al que pudieran tener derecho.

Por último, con este servicio y a través de nuestras pacientes expertas, se lleva a cabo un proceso de formación dirigido a enfermos, mediante el cual AFIXA consigue que nuevas socias se formen en la enfermedad hasta tal punto que realicen el protocolo de acogida y formación a cualquier afectado que acuda a nuestra asociación demandando información.

Asesoramiento jurídico

Este servicio es desarrollado por nuestro abogado colaborador Ildelfonso Martínez Quiles, colegiado N.º 1391, adscrito al Iltr. Colegio de Abogados de Jaén, cuyo despacho está situado en C/Cruz Roja N.º 6 1º B Jaén.

A continuación, se presenta el resumen de la actuación realizada por el facultativo:

METODOLOGIA DE ACTUACIÓN DESARROLLADA A LO LARGO DEL EJERCICIO 2022:

Otro año más continuamos prestando servicios de asesoramiento a la Asociación AFIXA Jaén. Como es ya conocido, nuestra labor profesional consiste en concertar entrevistas presenciales con todos/as aquellos/as socios/as que precisan un asesoramiento puntual enfocado principalmente a conocer su situación jurídica y saber cómo su cuadro generalmente multi-patológico influye en su capacidad laboral (altas/bajas médicas, Incapacidades Temporales, Incapacidad permanentes, reconocimiento grado de discapacidad, revisión de grado, ayudas económicas y materiales en situaciones de carencia de cotizaciones, etc.) El modo de proceder de este despacho es la concertación de una primera entrevista personal donde la socia/o tras explicarnos su concreta y particular situación nos hace entrega de documentación para que en esa misma entrevista

se le preste el correspondiente asesoramiento pertinente y para el caso de precisar un estudio más detallado, fijamos una segunda entrevista presencial a los fines de ofrecer una opinión más fundada en derecho a la vista de la documentación inicialmente aportada y posteriormente estudiada.

INTERVENCIONES PROFESIONALES CONCRETADAS A LO LARGO DEL EJERCICIO 2022:

Como viene sucediendo a lo largo de los años nuestra intervención sigue estando basada en asesoramiento jurídico, formalización de recursos y/o trámites administrativos y/o judiciales, todo lo anterior en orden a obtener una resolución administrativa o judicial favorable a los intereses del socio/a. Tal actuación, como decimos, gira en torno al asesoramiento legal sobre la Fibromialgia (FM) y demás enfermedades concomitantes a la misma son es el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y otras patologías físicas y psíquicas íntimamente relacionadas con aquellas.

FASES EN LA INTERVENCION PROFESIONAL:

- A) PROCEDIMIENTO ADMINISTRATIVO PREVIO: Sobre el particular nada ha cambiado respecto a anteriores ejercicios, en el sentido de que una vez Iniciado el expediente administrativo a instancia del interesado/a, (la casuística mayoritaria sigue girando en torno a la obtención de una incapacidad permanente),o tras la oportuna resolución dictada por parte de los servicios médicos públicos competentes (Inspección Médica, Equipo de Valoración de Incapacidades (EVI), se dicta la pertinente resolución en virtud de la cual se pueden dar dos supuestos: Por un lado que la resolución sea favorable para los intereses del trabajador/a, en tal caso concluye nuestra actuación. Por otro y para el caso de ser desfavorable (como suele ser habitual dado que la Administración no suele dar “su brazo a torcer”) procedemos ya en sede administrativa a formular cuantos recursos quepan en derecho contra la resolución desestimatoria de las pretensiones planteadas. Una vez resuelto el recurso y para el caso de ser desfavorable se le plantea al interesado/a la posibilidad del acudir a la vía jurisdiccional previo estudio e información de ventajas e inconvenientes de acudir a sede judicial.

B) PROCEDIMIENTO JUDICIAL:

- 1) Nuevamente debemos de decir que nada ha cambiado en relación a nuestras anteriores memorias, seguimos siendo cautelosos a la hora de entablar el procedimiento judicial y ello por cuanto no toda situación patológica es tributaria de un reconocimiento judicial en forma de sentencia estimatoria.
- 2) Un año más, la actuación más común en este despacho es entablar demandas en solicitud de reconocimiento de una Incapacidad permanente en cualesquiera de sus grados, solemos entablar la acción solicitando una Incapacidad permanente Absoluta y subsidiariamente total para la profesión habitual, dependiendo del caso y la gravedad patológica
- 3) En lo relativo a actuaciones profesionales en solicitud de reconocimiento de grado de discapacidad ante el Centro Base, reseñar que tal y como ha ocurrido en otros ejercicios es una actuación que también venimos desarrollando sobre el particular, también son múltiples las consultas sobre la posibilidad de iniciar el expediente de reconocimiento inicial de discapacidad, al igual que es bastante común el inicio del pertinente expediente de revisión por agravación en relación al grado en su día reconocido. Dada la complejidad del baremo todavía vigente y a la espera de la entrada en vigor del nuevo (Abril 23), manifestar que incluso los propios peritos de parte suelen presentar numerosas dudas interpretativas a la hora de elaborar informe pericial, en definitiva, sigue siendo bastante dificultoso conseguir en fase jurisdiccional ya sea el otorgamiento “ex novo” del reconocimiento del grado, ya sea la revisión del grado ya otorgado.

ESTIMACIONES DE ACTUACIONES PROFESIONALES LLEVADAS A CABO A LO LARGO DEL EJERCICIO 2022:

- 1) CONSULTAS PRESENCIALES/TELEFONICAS: Estimativamente reseñamos que las consultas presenciales realizadas en este despacho a lo largo del año 2022, no han experimentado un aumento significativo, siguen oscilando en torno a unas 5/6 mensuales, en algunas de ellas se precisa una segunda o tercera entrevista presencial o telefónica, lo que supone un total aproximado de 10 entrevistas

mensuales lo que supone un total anual próximo a las 120 entrevistas presenciales/telefónicas. II) RECURSOS ADMINISTRATIVOS: De igual forma estimativamente al igual que el ejercicio anterior quizás aproximadamente el 50 % de las entrevistas derivan en algún tipo de actuación profesional normalmente en forma de recursos administrativos. III) ACTUACIONES JUDICIALES: - EN MATERIA DE INCAPACIDADES PERMANENTES LABORALES: La denegación de los recursos administrativos supone la necesidad de acudir a la vía jurisdiccional (Juzgado de lo Social). De igual forma estimativamente calculamos que las reclamaciones judiciales a lo largo del año 2022 han podido oscilar en torno a los 5/7 procedimientos judiciales con suerte dispar, manteniéndose el índice del ejercicio 2021 Al igual que en años anteriores el éxito en sede jurisdiccional en materia de reconocimiento de incapacidades en cualesquiera de sus grados (Total/Absoluta), prosperan en torno al 20% de las mismas, (es paradójico e inexplicable que los Tribunales sean cada vez más restrictivos a la hora de otorgar una incapacidad en cualesquiera de su grados). Desconocemos las causas de dicha restricción y por supuesto sin querer pensar mal y sin dudar de la objetividad del poder judicial, nos da la sensación, (es una opinión personal) que la crisis económica por la que atraviesa el país es uno de los motivos por los que las autoridades judiciales estén limitando reconocimientos.

- 2) CRITICA PERSONAL: Para concluir con el apartado jurisdiccional y a modo de crítica personal/profesional, venimos observando como la mayoría de los Jueces/as a la hora de dictar sentencia no hacen mención alguna al resultado de la prueba pericial practicada a instancia del enfermo/a. Esto significa que prácticamente en la mayoría de los casos la sentencia sea un “copia y pega” del llamado informe de síntesis (informe del EVI) lo que provoca un gran desencanto tanto al cliente como a este profesional, y decimos desencanto por cuanto al menos, tras haber desplegado medios económicos para llevar a cabo la prueba pericial (honorarios médicos), como mínimo las partes esperamos y deseamos que por parte de Sus Señorías analicen mínimamente el resultado de la pericial en el texto de sus sentencias, pero desgraciadamente no es así.
- 3) EN MATERIA DE RECONOCIMIENTO DE GRADO DE DISCAPACIDAD:
En cuanto a procedimientos judiciales seguidos en reconocimiento de grado de

discapacidad a lo largo del ejercicio 2022 hemos entablado un solo procedimiento con suerte desestimatoria.

ACTIVIDADES DIVULGATIVAS

Durante todo el año, la Junta Directiva y equipo técnico de AFIXA se han reunido y entrevistado con personas de la vida política, personal sanitario, investigadores, docentes y con distintos medios de comunicación, con el objetivo de dar a conocer los servicios, actividades y función en general que AFIXA realiza, además de sensibilizar a la población jiennense de la situación en la que se encuentran los afectados por estas patologías.

✚ CAMPAÑA DE VISIBILIDAD.

Se ha llevado a cabo una campaña de visibilidad por el Día Mundial de la Fibromialgia, enfermedad cuya prevalencia se sitúa entre 4% y 6% de la población en general y la edad de aparición fluctúa entre los 34 y los 57 años. La frecuencia es ocho veces mayor en mujeres que en hombres.

En el video que a continuación enlazamos refleja la vivencia de esta enfermedad en ambos sexos. <https://fb.watch/isGBnv02vd/>



🚩 DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA.

Con motivo del **Día Mundial de la Fibromialgia**, AFIXA comenzó la primera semana de mayo con el establecimiento de mesas informativas en distintos puntos de la provincia de Jaén para informar y concienciar a la sociedad de las enfermedades que nos ocupan. Estas mesas informativas se promovieron a lo largo del mes de mayo. El día 12 de mayo se procedió a la lectura del manifiesto en cada una de las Delegaciones de AFIXA, tuvo lugar el encendido de los edificios más emblemáticos de la provincia de Jaén y, además, se llevaron a cabo diversas iniciativas por parte de Junta Directiva, y personal voluntario de AFIXA. Agradecer a todos los voluntarios y voluntarias de nuestra entidad que, un año más, se hayan manifestado, con el objetivo de ser un poco más visibles y reconocidos.









Asociación de Jaén de fibromialgia



✚ BELÉN VIVIENTE

Nuestra delegación de Villacarrillo, representada por su delegada Juana María Lara, se acercó a la pedanía de Mogón con motivo de la recreación de un Belén Viviente para visibilizar el trabajo de nuestra asociación en dicha localidad.



✚ DÍA DE LA MUJER EN CAZORLA



Desde el colectivo de AFIXA nos gusta estar presentes en actos para apoyar a otras asociaciones como por ejemplo la asociación X FRÁGIL y a la asociación del Alzheimer de Bailén.



🇺🇦 DÍA DE LA DISCAPACIDAD

En el día de la discapacidad, 3 de diciembre, asociadas del municipio de La Carolina dieron a conocer la importancia del reconocimiento de la discapacidad en personas afectadas por Fibromialgia.



ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS Y/O REHABILITADORAS

✚ HIDROTERAPIA

Debido a la elevada asistencia a nivel provincial y a los beneficios obtenidos por parte de los participantes, AFIXA durante todo el año mantiene este programa de ejercicio aeróbico de baja intensidad conducido por profesionales expertos, destacando la labor que realiza nuestra Doctora en Ciencias de la Actividad Física, D^a. María Aparecida Santos. Esta terapia que permite ejercitarse sin causar dolor, combina entrenamiento de fuerza muscular, estiramientos y ejercicio aeróbico obteniendo muy buenos resultados en el tratamiento de la fibromialgia, haciendo que tanto la musculatura como las articulaciones se muevan libremente en este medio sin impacto y no conlleve esfuerzo a la hora de desarrollar la actividad.

Gracias a la reducción de la fuerza gravitacional que, combinada con la acción de la flotación, la presión hidrostática y la temperatura del agua hace que dicha terapia sea apta y accesible para el tratamiento de pacientes con dolor crónico, que afecta adversamente a la capacidad funcional musculo-esquelética y que sería difícil su desarrollo en tierra debido a la gran rigidez y el dolor exagerado que los pacientes experimentan.

Es por ello, que este programa en el que se combina también ejercicio físico en medio seco es desarrollado en las Delegaciones de Linares, La Carolina, Martos, Andújar, Úbeda, Alcalá la Real, Cazorla y Jaén. El número de personas que actualmente está participando en esta actividad es superior a las 250 personas. Este programa forma parte del estudio de investigación AL-ANDALUS que mide los efectos sobre el grado de dolor, salud y calidad de vida en personas con fibromialgia.



ÚBEDA

ALCALÁ LA REAL



CAZORLA



LA CAROLINA



MARTOS



JAÉN



PSICODANZA

Este programa adaptado se ha realizado en Torredonjimeno con el objetivo de reducir la sintomatología asociada a la enfermedad. Entre los resultados obtenidos destacamos disminución de la percepción del dolor, aumento de la fuerza muscular, mejoría de la calidad del sueño, mejoría de la capacidad física y salud cardiorrespiratoria,

disminución de la fatiga, mejoría del estado psicológico y el humor, mejoría de la función física global y en definitiva mejora de la calidad de vida.



🌈 YOGA

Diversos estudios han revelado que esta disciplina milenaria reduce la sintomatología dolorosa, disminuye la tensión muscular, aumenta la relajación y disminuye niveles de estrés y ansiedad de los participantes. Por esta razón, AFIXA desarrolla durante todo el año dicha actividad en Andújar y Úbeda.



PILATES

Grupos de Pilates terapéutico impartidos por Ana Peinado, fisioterapeuta de AFIXA e instructora de pilates suelo en Jaén capital. El Pilates terapéutico es una disciplina que ha demostrado ser beneficiosa para los pacientes con Fibromialgia, ayudando a mejorar la flexibilidad, disminuir la tensión muscular y mejorar la función física general. **Estas mejoras contribuyen al bienestar y un aumento de la calidad de vida.**



SERVICIO DE FISIOTERAPIA

El servicio de Fisioterapia se ofrece de forma continuada durante todo el año a cargo de nuestra Fisioterapeuta Ana Peinado. En el área de fisioterapia se aborda la sintomatología dolorosa propia de la enfermedad, así como cualquier otra alteración funcional o física de carácter agudo o crónico. Desde la fisioterapia se utilizan una amplia batería de técnicas fisioterapéuticas como el ejercicio físico dirigido, liberación miofascial, terapia craneosacral, estiramientos, terapia manual o punción seca, con el objetivo de mejorar las variables clínicas, desarrollando así un aumento del bienestar y calidad de vida de los pacientes a corto y medio plazo.

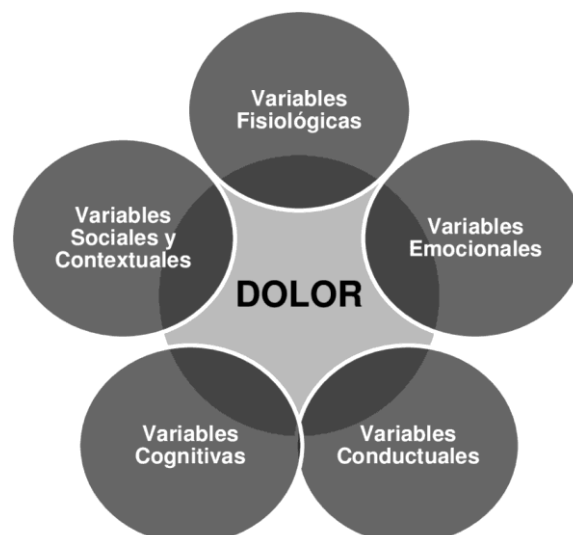


✚ SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Según *Matarazzo*, "*Psicología de la salud*", es el conjunto de las contribuciones explícitas educativas y de formación, científicas y profesionales de la disciplina de la *psicología* para:

1. *Promoción y mantenimiento de la salud.*
2. *Prevención y tratamiento de la enfermedad.*

Seguimos el modelo *BIOPSICOSOCIAL* en la atención al dolor en *FM*, *SFC* y a la *sintomatología particular de cada persona que atendemos.*



En relación a esto, Miguel A. Vallejo (Infocop, 2010) opina que: ***“En atención a la evidencia científica no puede entenderse hoy día un tratamiento del dolor crónico que no incluya su abordaje psicológico”*** Dar prioridad absoluta al tratamiento farmacológico en detrimento del psicológico puede llevar al paciente a un afrontamiento pasivo del dolor, además de crear dependencia de la medicación, una posible sensibilización al dolor y ser un enfoque centrado exclusivamente en lo patológico; obviando las fortalezas de la persona y áreas significativas de su vida que pueden ser bastones positivos sobre los que sostenerse frente al dolor.

Por tanto, **la Psicología de la Salud es aquella rama de la Psicología fundamental en el tratamiento de enfermedades crónicas.** Abarca cualquier condición de salud y también de enfermedad aguda o crónica. En nuestro caso, toda aquella enfermedad que requiera un manejo permanente durante el resto de la vida. La psicología de la Salud se encargará del conjunto de factores emocionales, cognitivos y conductuales que están relacionados con el inicio, mantenimiento, recuperación o vivencia de la enfermedad; **partiendo de un objetivo principal que es la conservación de la salud y calidad de vida relacionada con la salud en el individuo** (en mayor o menor grado)

A nivel general podemos clasificar los ámbitos de aplicación de la Psicología de la Salud en 4 grupos: promoción, prevención, evaluación – tratamiento, rehabilitación y análisis (o mejora) del sistema.

FUNCIONES Y FUNDAMENTACIÓN DEL TRABAJO DE LAS PSICÓLOGAS EN AFIXA.

Con estas consignas que hemos introducido anteriormente, veamos el proceso general de intervención psicológica en AFIXA.

- El primer paso de acogida en consulta en el área Psicológica de AFIXA, cuando se trata de promover hábitos saludables y adhesión a ejercicio físico y autocuidado es la **Entrevista Motivacional** (Miller, 1983, Rollnick, 1991). Es **una terapia psicológica** para llevar a buen término los deseos de una persona de cambiar su comportamiento. Es una asesoría centrada en la persona, para inducir su cambio de comportamiento mediante la exploración y la resolución de la ambivalencia o contradicciones. En nuestra asociación, tales objetivos buscan

la mejora de la calidad de vida y la proactividad de la persona con FM, SFC o SQM.

- **Tras un inicio dedicado al desahogo emocional y una evaluación psicológica especializada,** se comienza la terapia/intervención. Se realiza una psicoeducación en la responsabilidad de autocuidado, una formación en aspectos sanitarios relacionados con la FM, SFC, SQM.
- **La Terapia propone y revisa en consenso con la persona, los objetivos de intervención** en relación al dolor, otros síntomas y cómo se relaciona la persona con la sintomatología que siente (afrentamiento). Necesario para que la persona reaccione y ejerza un rol de autocuidado.

Los objetivos de trabajo de las psicólogas de la salud en AFIXA:

- Psicoterapia/intervención psicológica encaminada a la gestión de emociones asociadas a la enfermedad, para adaptarlas a la vida con la enfermedad crónica.
- Psicoterapia para entrenar estrategias adaptativas de afrontamiento psicológico y solución de problemas desde una percepción de mayor control.
- Reestructuración de pensamiento negativo en pensamiento de afrontamiento activo (reestructuración cognitiva).
- Entrenamiento en organización eficaz del tiempo en casa, el trabajo y el ocio para prevenir el estrés. Entrenamiento en organización de rutinas diarias.
- Programas especializados individualizados de entrenamiento en Atención y memoria para mejorar los estados de “fibroniebla” (Fibrofog).
- Actividades formativas grupales (Psicoeducación).
- Promoción de hábitos de vida saludables para vivir mejor con dolor y fibromialgia, fatiga crónica. Empoderamiento como personas “con” frente a “pacientes pasivos”, eliminar malos hábitos e instaurar un nuevo círculo de consecuencias positivas en autocuidado y salud (Entrevista motivacional).
- Prevenir y tratar círculos viciosos de ansiedad/depresión relativos a la enfermedad.
- Tratamiento específico de sintomatología ansioso-depresiva asociada a la vivencia de la enfermedad.
- Información y asesoramiento a familiares sobre la vivencia de la enfermedad y cómo influye en la dinámica familiar.

- Divulgar la información científica de forma cercana para calmar y apoyar a pacientes, que en los inicios se encuentran perdidos. (Educación en salud).
- Proponer y revisar sistemáticamente objetivos de autocuidado de las usuarias, para que sean realistas y activos para el colectivo.
- Promoción de la salud mental, creación y divulgación de contenidos para dar a conocer el área, mejorando la atención y especialización.
- Colaboración en investigación científica desde el ámbito de la Psicología.
- Tutoría y formación en FM Y SFC a alumnado de Máster en Psicología Generalista Sanitaria en la sede de Jaén.
- Proponer mejoras continuas en la atención psicológica en base a evaluación de necesidades emergentes del colectivo y adaptándonos a las novedades en investigación.

Durante el tratamiento psicológico se utilizan diferentes herramientas y técnicas evidencia científica para cada paciente. Es un proceso, como toda atención psicológica, que requiere trabajo individualizado. Las psicólogas lo adaptan a las necesidades de cada persona, teniendo en cuenta su contexto personal.

Entre las opciones y técnicas de tratamiento en psicoterapia en AFIXA:

- **Psicoterapia cognitivo conductual.**
- **Entrevista motivacional para el cambio de hábitos.** Terapia de cambio para instaurar objetivos de salud.
- Terapia de Aceptación y compromiso.
- Mindfulness o atención plena.
- Reestructuración cognitiva (trabajar para cambiar pensamientos desadaptativos y catastofistas por pensamientos objetivos, reales y adaptativos)
- Entrenamiento cognitivo (Atención y memoria.)
- Terapia de Activación conductual para la Depresión
- Técnica de relajación Muscular progresiva para el estrés.
- Técnica de respiración diafragmática para el estrés y la ansiedad.
- Técnicas de inoculación del estrés
- Grupos de ayuda mutua.
- Técnicas de exposición en imaginación a situaciones temidas.
- Técnicas psicológicas de manejo del dolor.

- Medidas de higiene del sueño.
- Terapia del duelo asociado a la vivencia de la enfermedad y/o pérdidas familiares/laborales como estresores.



Además, nuestra psicóloga Ángeles tutoriza a alumnas del máster de psicología generalista sanitaria de la Universidad de Jaén durante todo el año.



✚ EJERCICIO EN SECO

En la localidad de Jaén se ha estado impartiendo, una vez a la semana, la terapia en seco con el objetivo de fortalecer, alargar y descontracturar la musculatura que rodea la columna vertebral y la espalda, así como mejorar la calidad de vida.

D^a María Aparecida Santos e Campos, ha desarrollado este programa de ejercicio físico que reduce el dolor y mejora el estado de salud en mujeres diagnosticadas de Fibromialgia. El programa consiste en la realización tres sesiones semanales (dos en agua y una en seco) de 60 minutos cada una.

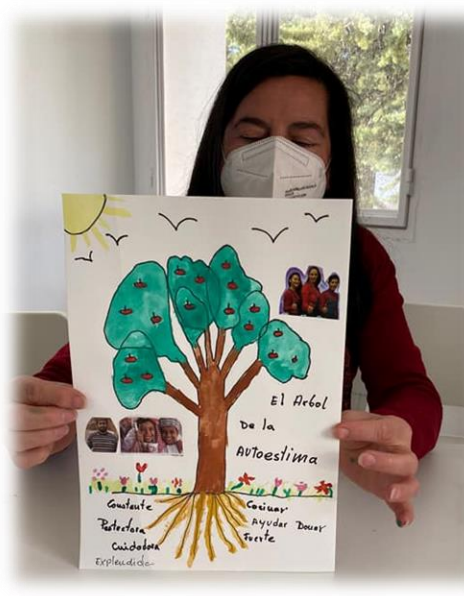


ACTIVIDADES FORMATIVAS

✚ TALLER AFRONTANDO LA ANSIEDAD

En este taller se ha hablado de la prevención de la ansiedad asociada a los brotes, la prevención de la sobrecarga/sobresfuerzos asociados a la necesidad de control; y sobre la baja tolerancia a la incertidumbre que trae la FM. En el taller, a cargo de Ángeles Ortiz, psicóloga, participó además nuestra nueva compañera, Rosario, también psicóloga. Ambas pudieron conocer la historia personal de cada participante en el afrontamiento de la ansiedad y estrés asociados a la fibromialgia y fatiga crónica.





✚ AUTOCONOCIMIENTO CON MINDFULNESS

Nuestra compañera Rosario, psicóloga, impartió el taller "Autoconocimiento con mindfulness". A lo largo de varias sesiones ha enseñado a escuchar lo que sucede en cuerpo y mente y dejarlo ser; reconociendo además cómo alentamos nuestras preocupaciones y malestar. También con el objetivo de recordar la importancia del cuidado de nuestra autoestima; para mejorar nuestra vida y que la Fibromialgia no nos haga olvidar quiénes somos y lo que valemos.





✚ TALLER DE GESTIÓN DE LAS EMOCIONES

Con motivo del Día Mundial de la Salud, se han venido celebrando esta semana, distintas jornadas de puertas abiertas de diversas asociaciones de Salud de la localidad de Villacarrillo. Entre ellas, la nuestra, AFIXA.

Somos conscientes de lo importante que es cuidar nuestra salud emocional y mental para nuestro bienestar personal. Es por ello que, AFIXA en su delegación de Villacarrillo, participó activamente en la Semana de la Salud del [Ayuntamiento de Villacarrillo](#). Rosario Rubio, una de nuestras psicólogas, ofreció un taller donde se dieron a conocer diversas herramientas para la gestión emocional como base fundamental para ser feliz. Os agradecemos de nuevo la participación.





✚ TALLER DE AFRONTAMIENTO DEL DOLOR CRÓNICO

La Excm. Diputación Provincial de Jaén subvencionó el proyecto "Aula de Formación en manejo de emociones. Afrontamiento del dolor crónico" a AFIXA, gracias a su convocatoria en 2022 de subvenciones a Confederaciones, Federaciones y Asociaciones en materia de Igualdad y Bienestar Social. En esta ocasión, las tres aulas de formación han sido desarrolladas por nuestra compañera, psicóloga generalista sanitaria, Ángeles Ortiz García en las delegaciones de Torredelcampo, Torredonjimeno y La Carolina. Durante las sesiones grupales se han empleado diversas técnicas de reestructuración cognitiva, entrenamiento en estrategias de afrontamiento, manejo de la ansiedad y el estrés, entrenamiento en relajación muscular progresiva, manejo de la ira, tristeza, etc. Agradecemos a [Diputación Provincial de Jaén](#) su compromiso y apoyo, un año más, para con nuestro colectivo.



En la localidad de Torredonjimeno tuvo lugar un taller de informática a cargo de Red de Voluntariado Lienzos, donde nuestras asociadas de dicha Delegación han sido formadas.



🚩 ASESORAMIENTO NUTRICIONAL

CONSULTA INDIVIDUAL Y TALLERES DE ASESORAMIENTO NUTRICIONAL a cargo de Sara González, una consulta especializada para aquellas personas que necesiten asesoramiento y seguir una dieta adecuada y óptima, con el objeto de tratar algunas problemáticas relacionadas con la fibromiálgia, como intolerancias alimentarias, síndrome de colon irritable, sobrepeso, etc. También organizamos talleres que nos ayudan a conocer mejor qué alimentos son adecuados para nuestro organismo y prevenir inflamaciones, al igual que, podemos aprender a llevar una dieta saludable que nos aporte todos los nutrientes que necesitamos.

AULA DE FORMACIÓN NUTRICIONAL PARA PACIENTES CON FM Y SFC

📍 CENTRO DE INICIATIVAS SOCIALES: AVDA. BLAS INFANTE, S/N. ANDÚJAR

📞 RESERVA TU PLAZA: 635029468 / 692044820

📅 DICIEMBRE 2022

ORGANIZA: COLABORA:



✚ TALLER “AFRONTANDO LA ANSIEDAD EN LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME FATIGA CRÓNICA”.

Taller "Afrontando la ansiedad en la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica" a cargo de Ángeles Ortiz. Psicóloga. En este taller han hablado, debatido y conocido los pensamientos ansiosos. Cómo afrontarlos, cómo manejarlos y aceptarlos para cambiar lo que nos hacen sentir. Es hora de permitirnos libertad en la forma de experimentar la Fibromialgia y la Fatiga Crónica. Si somos presas/presos de ciertos pensamientos, nos perdemos parte de la vida que hay más allá de nuestro interior.



ACTIVIDADES LÚDICAS.

✚ VELADA FLAMENCA EN ANDÚJAR

El día 27 de mayo tuvo lugar, en Andújar, una velada flamenca a favor de AFIXA. Nuestra delegada, Mari Carmen Rueda, puso en conocimiento de los asistentes la realidad de la fibromialgia y la labor asociativa de AFIXA. Se llevó a cabo la lectura del manifiesto del día de la fibromialgia de 2022. La velada fue emotiva y obtuvo un elevado porcentaje de participación y asistencia. El público, como no podía ser de otra manera por la calidad de los artistas y el espectáculo que ofrecieron, los aplaudió en pie. Agradecemos a nuestra delegada el cuidado de cada detalle en la planificación y organización de este evento. Al [Ayuntamiento de Andújar](#) a las entidades colaboradoras, presentadora de la gala, y todos y cada uno de los artistas que nos regalaron su profesionalidad.

ACTUACIÓN FLAMENCA

con motivo del día internacional de la fibromialgia

27 de mayo de 2022
a las **20:00 h.**
Donativo: **4 €**

Lugar: Patio delantero de la Casa
Palacio de Los Niños de Don Gome.

Organiza:
asociación de fibromialgia
de Jaén
afixa
Afixa / Andújar
(Asociación provincial
de Fibromialgia,
Fatiga Crónica y
Sensibilidad Química Múltiple)

Bailaor: **Ismael Moreno**
Cantaores: **Antonio Mena y Mirian Montes**
Guitarrista: **Mario Moraga**
Palmero: **Alberto Parraguilla**
Percusión: **Luis Miguel Cruz**
Presenta: **Carolina Campos**

(La recaudación se destinará a subvencionar terapias que mejoran la calidad de vida de los enfermos de Fibromialgia)

Entidades Colaboradoras:



🚩 EVENTO BENÉFICO “EL ÚLTIMO DESEO”

Este evento benéfico tuvo lugar el día 14 de mayo, a las 20h, en el Teatro alcalde Miguel Anguita de Torredonjimeno, con motivo de la celebración del Día Mundial de Fibromialgia.

Se trata de un espectáculo de danza organizado por la Asociación cultural Luz de Tierra y dirigido por la artista, bailarina y maestra Karmin Dance. Esta gala benéfica a favor de AFIXA, tuvo como objetivo recaudar fondos para continuar ofreciendo continuidad y calidad en los servicios que nuestra Asociación ofrece a sus asociados. Para ello, se deleitó a los asistentes con diversas actuaciones de danza y bailes de diferentes grupos y niveles, cuyo título fue: EL ÚLTIMO DESEO.




El último Deseo

14 Mayo 2022
20:00 h.

**Gala benéfica
de danza
a favor de Afixa**
(Asociación de Fibromialgia)

Precio butaca: 4€
Venta anticipada
678 544 566 / 645 787 341

**Teatro
Alcalde Miguel Anguita
Torredonjimeno, Jaén**



✚ FIN DE CURSO EN JUNIO

Llegado junio, nuestras piscinas y sedes deciden hacer meriendas y comidas de convivencia para cerrar estos maravillosos meses de trabajo y esfuerzo.

DELEGACIÓN DE MARTOS



DELEGACIÓN DE TORREDELCAMPO



DELEGACIÓN DE TORREDONJIMENO



DELEGACIÓN DE ANDÚJAR



DELEGACIÓN DE BAILÉN



DELEGACIÓN DE LA CAROLINA



Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, **visitó cada una de las delegaciones** en el mes de junio para conocer necesidades del colectivo, escuchar nuevas propuestas para el próximo curso y conocer a fondo a todas las socias y socios.



MARTOS 14 JUNIO



TORREDONJIMENO 22 JUNIO



VILLACARRILLO 20 JUNIO



BAILÉN 11 JUNIO



TORREDEL CAMPO 28 JUNIO



ALCALÁ LA REAL 23 JUNIO



ANDÚJAR 27 JUNIO



JÁEN SEPTIEMBRE



CAZORLA 31 MAYO



LINARES 1 JULIO

✚ FIN DE SEMANA EN HOTEL LA HORTIZUELA (CAZORLA)

En el mes de septiembre, socios de las distintas delegaciones de AFIXA en Jaén y provincia, disfrutaron de unos días de relajación y contacto con la naturaleza en la Sierra de Cazorla.

Agradecemos expresamente a Antonio López y al personal del Hotel de Montaña La Hortizuela (Cazorla) su acogida.

Dentro de nuestros objetivos de mejora y cuidado del ánimo, trabajamos la comunicación empática con los familiares a través de un taller a cargo de Ángeles Ortiz, psicóloga de AFIXA. El disfrute tuvo cabida en esta actividad, así como el contacto con la naturaleza y meditamos con Ana, socia y voluntaria de AFIXA.

El ocio también forma parte del cuidado personal. Tras la pandemia, gran parte de nuestras socias nos demandaban alguna actividad de ocio y convivencia para conocerse e intercambiar experiencias gratificantes.

Os agradecemos nuevamente la participación activa en las distintas propuestas, como, por ejemplo, la visita guiada del Jardín Botánico Torre del Vinagre y nuestro recorrido en el tren del Parque Cinegético Collado del Almendral, en el que, cómodamente, avistamos ciervos, gamos y muflones. Finalizamos la experiencia con una sencilla y accesible caminata para disfrutar de una exhibición de aves. Una experiencia de convivencia muy agradable en la que no podemos olvidar a Pedro, nuestro chófer en este viaje, que nos consta también se ha sentido muy cómodo con el grupo.





✚ FIBROCONVIVENCIAS

En octubre comenzó esta nueva experiencia que tiene como objeto la convivencia entre todas las socias y socios de AFIXA, dar visibilidad a las enfermedades de FM, SFC y SQM, además de conocer el patrimonio cultural de nuestra provincia de Jaén.

La primera visita programada fue a la localidad de Alcalá la Real, donde visitaron la Fortaleza de la Mota, el Palacete la Hilandera y el Palacio Abacial.



La segunda se llevó a cabo en el mes de noviembre, de la mano de nuestra delegada de Andújar, Mari Carmen Rueda. Estuvimos acompañados de las Concejalías de Agricultura, Turismo y Políticas Transversales y de Acción Social de la localidad de Andújar. Su alcalde, Pedro Luis Rodríguez, nos agradeció la labor que desempeñamos en AFIXA, ofreciendo la disposición y apoyo del [Ayuntamiento de Andújar](#) en esta y futuras actividades de la delegación de AFIXA en la localidad iliturgitana.

Entre las actividades celebradas, os ofrecemos fotografías de la destacada visita al centro de interpretación de la miel. Allí, el responsable provincial de apicultura Tomás Torralba, nos habló de los beneficios de la miel para la salud y de todo el proceso de producción y recolección. Por la tarde, para finalizar la jornada, se visitó la Andújar monumental acompañados por dos guías turísticas locales, cuyas exposiciones y explicaciones fueron magníficas.



🚩 “NAVIDAD EN LA CALLE” MARTOS

AFIXA asistió al programa "Navidad sale a la calle", la cual congregó a una treintena de Asociaciones donde AFIXA estuvo representada por nuestra delegada en Martos, Manoli Ruiz.

La finalidad de dicha jornada era dar a conocer la misión, objetivos y servicios que ofrecen las diferentes entidades presentes.

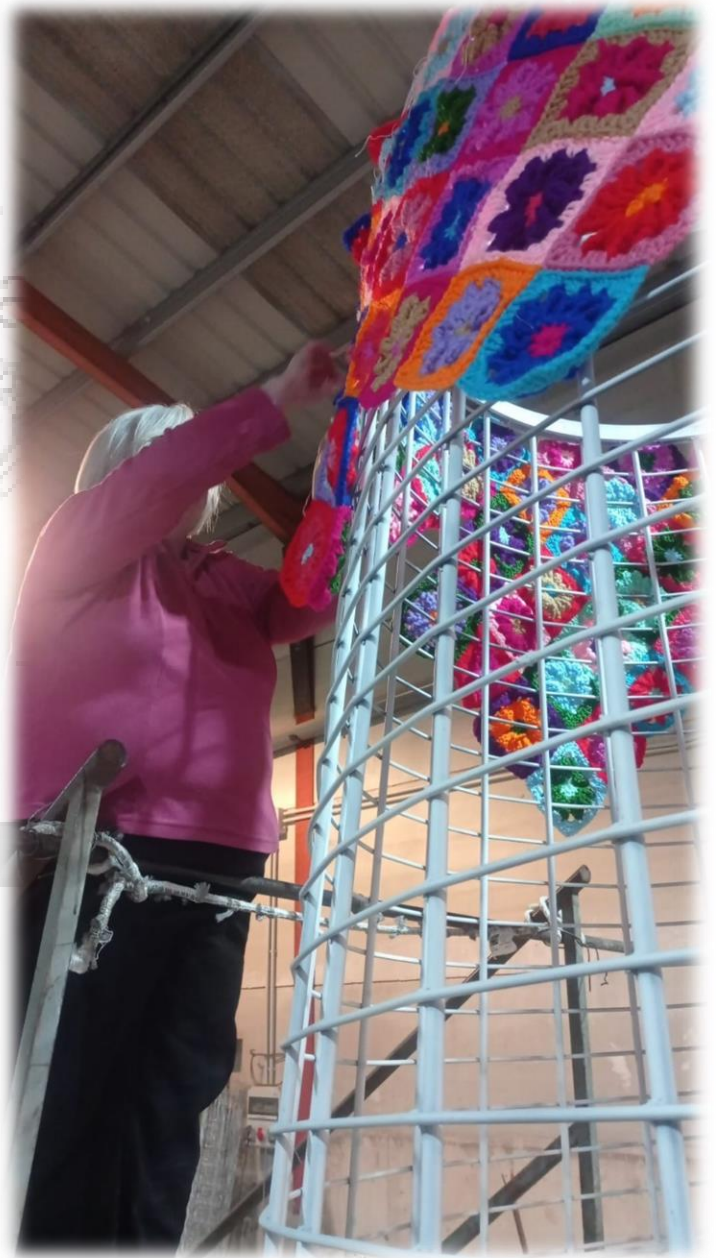
Agradecemos la invitación recibida por parte del Ayuntamiento y especialmente a María Luisa Pérez, concejala de Participación Ciudadana, y a Francisco Miranda, concejal de Bienestar Social.



✚ ÁRBOL DE NAVIDAD DE VILLACARRILLO.

En la delegación de Villacarrillo, nuestras socias, han estado trabajando muchos meses en el proyecto de hacer un árbol de navidad de crochet, tras mucho tiempo de trabajo aquí podéis ver el maravilloso proceso y resultado.









🇺🇦 CONVIVENCIAS DE FIN DE AÑO

Llega fin de año y con ello nuestras socias celebran la Navidad mediante reuniones donde comparten mesa en comidas o meriendas navideñas, dependiendo de su delegación, festejando un día de convivencia en armonía.







ACTIVIDADES ESTATUTARIAS

A continuación, se detallan las fechas de Convocatorias tanto de Asamblea General Ordinaria como las de Junta Directiva celebradas en el ejercicio 2022:

JUNTA DIRECTIVA	ASAMBLEA GENERAL
4 febrero	
11 marzo	
30 mayo	
	9 junio
22 julio	
1 septiembre	
24 octubre	
13 diciembre	

ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN.

✚ PROGRAMA DE ENTRENAMIENTO FÍSICO “AL-ÁNDALUS”

Investigadores de los departamentos de Educación Física y Deportiva de la Universidad de Granada (UGR) y Didáctica de la Expresión Corporal de la Universidad de Jaén (UJA) dirigidos por el Doctor D. Pedro Ángel Latorre Román en colaboración con la Asociación Provincial de Fibromialgia de Jaén AFIXA a través de D^a María Aparecida Santos e Campos, han desarrollado un programa de ejercicio físico que reduce el dolor y mejora el estado de salud en mujeres diagnosticadas de Fibromialgia. El programa, desarrollado durante 4 años, consiste en la realización tres sesiones semanales (dos en agua y una en seco) de 60 minutos cada una.

Este programa forma parte del proyecto “Al-Ándalus” bajo el título de: Actividad Física en mujeres con fibromialgia: efectos sobre el grado de dolor, salud y calidad de vida. Ha sido financiado por la Consejería de Educación, Cultura y Deporte de la Junta de Andalucía y el Ministerio de Economía y Competitividad, cuyo investigador principal es el profesor de la UGR, Manuel Delgado Fernández. Este programa fue publicado en marzo de 2014 en la Revista Ciencia Directa Descubre de la Fundación Andaluza para la Divulgación de la Innovación y el Conocimiento.

Actualmente por medio de AFIXA, este estudio de investigación continúa implementándose en Jaén.

✚ **ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN EN NUTRICIÓN Y FIBROMIALGIA**

En 2010, dentro de los proyectos de excelencia de la Junta de Andalucía y bajo la dirección de M.^a Luisa del Moral investigadora del Departamento de Biología Experimental de la UJA comenzamos con el estudio **“Fibromialgia y estrés oxidativo, influencia del aceite de oliva”**. Sus conclusiones fueron premiadas por la Sociedad Andaluza de Nutrición (SANCYD) y publicadas en importantes revistas científicas de repercusión mundial. Estas conclusiones sugieren abrir otros caminos para seguir investigando ya que los resultados de este estudio llevan a los 61 investigadores a seguir otras pistas aparecidas a lo largo del proceso de investigación.

El día 3 de marzo de 2019, AFIXA reunió en Torredelcampo a más de sesenta socios de las delegaciones de Torredelcampo, Torredonjimeno y Martos para seguir otro estudio combinado entre genética y nutrición en Fibromialgia, con el objetivo de buscar genes que pudiesen estar alterados en los enfermos de FM, pretendiendo correlacionar los datos nutricionales con los datos genéticos para obtener pistas sobre la etiología de la enfermedad.

Este estudio está a cargo de Alma Rus del Departamento de Biología Celular de la UGR, que ya trabajó con AFIXA en el estudio anterior y en el cual colaboraron también compañeras de AGRAFIM (Asociación de Fibromialgia de Granada).

Las personas enfermas somos los primeros interesados en que avance la investigación y es ese el único motivo por el que prestamos desinteresadamente nuestro cuerpo, nuestro tiempo y nuestras ilusiones.

✚ **FUNCIÓN CARDIACA BARORRECEPTORA, HIPERALGESIA Y RENDIMIENTO COGNITIVO EN FM**

El Departamento de Psicología de la Universidad de Jaén (UJA), gracias a Gustavo Reyes del Paso, Catedrático de psicología comenzó hace años un programa de investigación con asociados de AFIXA, el cual consta de un total de cuatro estudios.

Estudio 1. Alteraciones en la regulación autonómica cardiovascular en la fibromialgia y su relación con los informes de dolor clínico.

Estudio 2. Regulación autonómica cardiovascular y sensibilidad al dolor en la fibromialgia.

Estudio 3. Déficits cognitivos en la fibromialgia: Influencia de la regulación cardiovascular, el dolor, los trastornos emocionales y la medicación.

Estudio 4. Asociaciones entre dolor evocado, dolor clínico e indicadores de afectividad negativa en la fibromialgia: ¿qué papel desempeña la depresión?

✚ MARCADORES OBJETIVOS DE DIAGNÓSTICO EN LA FIBROMIALGIA: SUMACIÓN TEMPORAL DEL DOLOR, FLUJO SANGUÍNEO CEREBRAL, VARIABILIDAD DE LA TASA CARDÍACA Y PARÁMETROS DEL SUEÑO

El 24 de mayo 2017 el grupo de investigación “Psicofisiología Clínica” del Dr. Gustavo Reyes de la Universidad de Jaén, informó sobre el nuevo estudio que han iniciado en colaboración con AFIXA.

El Colegio Americano de Reumatología propuso en 2010 los nuevos criterios diagnósticos para la fibromialgia basados en dos escalas: el Índice de Dolor Generalizado, que se refiere a las distintas zonas donde se localiza el dolor, y la Severidad del dolor, que mide la fatiga, el despertar cansado y los síntomas cognitivos, así como los diferentes síntomas propios que describe el paciente. El presente estudio evaluó la relación entre estos criterios y la sensibilización y sensibilidad al dolor, los niveles de dolor clínico, la afectividad, la fatiga y el insomnio.

En la investigación participaron un total de 34 mujeres de entre 40 y 60 años que sufren fibromialgia. Este grupo de pacientes completó diferentes cuestionarios y fueron evaluadas mediante un procedimiento de algometría de presión. Este método permite medir la sensibilización central al dolor. “Se suministran 9 estímulos repetidos de baja intensidad y se evalúa el incremento en dolor que se va produciendo con la repetición de los estímulos. Se miden también el umbral y la tolerancia al dolor; en estos casos la presión ejercida sube 1 Kg por segundo”.

Este trabajo fue expuesto en un póster en la 75ª Reunión Anual de la Sociedad Americana de Psicósomática que se celebra en Sevilla del 15 al 18 de marzo. Durante el 2019 este programa continúa desarrollándose.

✚ "ESTUDIO TERMOGRÁFICO DE LA MANO Y SU RELACIÓN CON LOS PROCESOS DE MECANO SENSIBILIDAD PERIFÉRICA,

SENSIBILIDAD CENTRAL AL DOLOR, SÍNTOMAS, FATIGA Y PATRÓN DE SUEÑO EN PACIENTES CON FIBROMIALGIA"

El comité ético de la investigación de la Universidad de Granada comenzó una nueva línea de investigación y en el que participarán alrededor de 100 socias de AFIXA. Entre los objetivos del proyecto destacamos:

- Realizar, analizar e identificar los patrones termográficos de la mano en pacientes con FM y en sujetos sanos.
- Detectar variaciones en los patrones termográficos de los pacientes con FM en comparación con los sujetos sanos.
- Analizar en suero sanguíneo la presencia de óxido nítrico (vasodilatación) y catecolaminas (vasoconstricción).
- Encontrar correlación en la termografía de pacientes con FM y las distintas variables analizadas relacionadas con la sintomatología del paciente (dolor, calidad de sueño, fatiga, etc.) y los marcadores de vasodilatación/vasoconstricción.
- Evaluar la correlación entre el nivel de óxido nítrico y densidad mineral ósea y patrón alimentario.

En caso de que las hipótesis de trabajo se corroboren con este estudio se hallaría una relación entre las alteraciones vasculares medidas mediante termografía de la mano y la sintomatología asociada a la FM. Se abriría así un campo de investigación que permitiría el diseño de nuevas estrategias que aborden los problemas de circulación cutánea con la finalidad de aliviar los síntomas en pacientes con FM. Además, la termografía de la mano podría pasar a ser uno de los sistemas utilizados en el diagnóstico de FM, así como una herramienta de visualización del progreso de la enfermedad en estos pacientes. Esto tiene una alta relevancia ya que la termografía es un método no invasivo que evitaría posibles daños al paciente con FM.

✚ TRABAJOS FIN DE MÁSTER IMPARTIDOS POR ÁNGELES PULGAR BUENDÍA

Los alumnos del Máster Psicología General Sanitaria seleccionaron nuestra asociación para llevar a cabo el estudio final de sus estudios de postgrado. Las temáticas y contenidos fueron propuestos por nuestra psicóloga, Ángeles Pulgar Buendía, Doctora en Psicología y profesora de este Máster. Los trabajos finales fueron los siguientes:

- ✓ Evaluación e intervención psicológica en un caso de Fibromialgia. Reporte de un caso clínico.
- ✓ Entrenamiento en memoria y relajación en pacientes con diagnóstico de Fibromialgia.
- ✓ Evaluación e intervención psicoeducativa en Fibromialgia.
- ✓ Efectos de un programa de Educación sanitaria y Ejercicio físico en pacientes de fibromialgia.
- ✓ Entrenamiento cognitivo en pacientes con dolor crónico.
- ✓ Ansiedad y percepción del dolor en fibromialgia.

✚ **PROGRAMA DE INVESTIGACIÓN: BENEFICIOS DE LA ACTIVIDAD FÍSICA EN PACIENTES CON FIBROMIALGIA, MARÍA APARECIDA CAMPOS E SANTOS**

Realizada en la Universidad de Jaén, dicha tesis ha tenido como objetivo analizar e identificar los efectos de un programa de entrenamiento físico combinado (seco y agua) sobre el impacto de la enfermedad, composición corporal, condición física, salud, y calidad de vida de mujeres con fibromialgia. En la exposición del estudio estuvo arropada por más de cuarenta pacientes y socias de AFIXA. Desde AFIXA queremos agradecer a nuestra Doctora en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, M.^a Aparecida el esfuerzo, conocimiento y formación que viene año tras año poniendo al servicio y mejora de la calidad de vida de los socios de AFIXA.

✚ **TIPIFICACIÓN DEL TRASTORNO DEL EQUILIBRIO Y EFECTIVIDAD DE LA REHABILITACIÓN VESTIBULAR A TRAVÉS DE UN INSTRUMENTO DE REALIDAD VIRTUAL EN PACIENTES CON SÍNDROME DE FIBROMIALGIA. DEPARTAMENTO DE CIENCIAS DE LA SALUD. ÁREA DE FISIOTERAPIA, UNIVERSIDAD DE JAÉN.**

En este proyecto desarrollado por la fisioterapeuta de AFIXA, Ana Peinado, se propusieron cuatro líneas de trabajo totalmente innovadoras.

En primer lugar, se pretendió mejorar la caracterización del problema del equilibrio de las pacientes con SF a partir de una herramienta de cribaje basada en 25 pruebas que analizan específicamente la calidad de las contribuciones somatosensorial,

visual y vestibular al mantenimiento postural, así como la integridad de diferentes reflejos como el Reflejo Vestíbulo-ocular, el Reflejo Tónico del Cuello, o los Reflejos de marcha.

En segundo lugar, se analizó la posible alteración de la percepción de la verticalidad en pacientes con SF a partir de la evaluación de la Visual Vertical Subjetiva (SVV por sus siglas en inglés). Para la evaluación de este test se utilizó una novedosa herramienta basada en la Realidad Virtual desarrollada en la Universidad de Jaén.

En tercer lugar, se analizó la efectividad de un programa de rehabilitación vestibular para la mejora de los síntomas y el estado de salud de las pacientes con SF.

En cuarto lugar, se pretende analizar la efectividad de la Estimulación Optocinética para la mejora de los síntomas y del estado de salud de pacientes con SF utilizando un sistema basado en la Realidad Virtual desarrollado en la Universidad de Jaén. Dicho estudio tiene todos los permisos del Comité de ética y acuerdos de colaboración con la Universidad de Jaén y AFIXA. Se plantea el inicio de la intervención en el último trimestre de 2023.

✚ INVESTIGACIONES PUBLICADAS POR EL GRUPO HUM-338 CON LA COLABORACIÓN DE LA ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA DE JAÉN (AFIXA).

1. Modulación del dolor por la presión arterial en fibromialgia: Diferenciando entre indicadores de dolor estáticos y dinámicos.
2. Flujo sanguíneo cerebral en fibromialgia: Relación con variables emocionales, clínicas y funcionales.
3. Los déficits cognitivos de la fibromialgia son asociados con las respuestas al dolor de baja intensidad.
4. Dolor Evocado Lentamente Repetido como marcador de sensibilización central en fibromialgia: Exactitud diagnóstica y fiabilidad en comparación con la Sumación Temporal del Dolor.
5. Déficit en la función ejecutiva en fibromialgia: Relevancia de variables clínicas y del índice de masa corporal.
6. Deterioro cognitivo en fibromialgia: Asociaciones con afecto positivo y negativo, alexitimia, catastrofización al dolor y autoestima.

7. Un análisis exploratorio de la influencia de la personalidad y los factores emocionales sobre el flujo sanguíneo cerebral en respuesta a estimulación dolorosa en la fibromialgia.
8. Respuestas a Dolor Evocado Lentamente Repetido en fibromialgia: Evidencia de sensibilización al dolor.
9. Patrones de flujo sanguíneo cerebral durante la estimulación dolorosa: Un estudio de sonografía Doppler Transcraneal.
10. Conciencia interoceptiva disminuida en la fibromialgia.
11. Tiempo de reacción, flujo sanguíneo cerebral, y frecuencia cardíaca en fibromialgia: Evidencia de alteraciones en el control atencional.
12. Respuestas alteradas de flujo sanguíneo cerebral durante la cognición: Implicaciones para entender los déficits cognitivos en la fibromialgia.
13. Déficit cognitivos en la fibromialgia: el impacto de la regulación cardiovascular, el dolor, los trastornos emocionales y la medicación.
14. Control cardiovascular autónomo y su relación con las respuestas generadas ante estimulación dolorosa en fibromialgia.
15. Alteraciones en la regulación del sistema nervioso autónomo en fibromialgia y su relevancia respecto a los informes de dolor clínico.
16. Impacto psicológico de la fibromialgia: Perspectivas actuales.

✚ ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN: TERMOGRAFÍA EN LA FIBROMIALGIA.

Este proyecto consistió en la realización de un estudio acerca de las posibles alteraciones existentes en el sistema nervioso vegetativo de los pacientes con fibromialgia respecto a sujetos sanos. El estudio se realizó a mujeres mayores de edad diagnosticadas de fibromialgia, sin problemas cardiovasculares ni metabólicos (tiroides, diabetes, etc.) y sin intervenciones quirúrgicas en miembros superiores, que, además, vinieran acompañadas de un acompañante (mujer) sin fibromialgia. Para ello, se analizaron mediante cámara termográfica (de captación de calor) las diferencias de temperatura por regiones corporales entre sujetos con y sin fibromialgia. Además, se realizó un breve ejercicio (no más de un minuto) de fuerza de brazos para comprobar también las diferencias de temperatura tras ejercicio. Este experimento ayudó a conocer mejor las

posibles alteraciones a nivel del sistema nervioso vegetativo presentes en pacientes con fibromialgia, lo que favorecerá el conocimiento de este síndrome y ayudará en su tratamiento.

✚ XI JORNADAS DE INVESTIGACIÓN EN FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

A continuación, se relacionan las diferentes intervenciones que tuvieron lugar en estas Jornadas:

❖ "La Atención Global del Paciente con Síndrome de Sensibilidad Central: Una nueva forma de Tratamiento".

Dr. Manuel Romero Jurado. Doctor en Medicina y Cirugía, especialista en Reumatología y Master en Medicina Evaluadora y Peritaje Médico.

❖ "El dolor como síndrome de sensibilización central. Implicaciones terapéuticas en Fibromialgia".

Dr. Javier Hidalgo Tallón. Médico Estomatólogo. Doctorado en Neurociencias. Director médico del Proyecto IAF, (Instituto de Apoyo a la Fibromialgia). Director médico de Clinalgia, (Unidad del Dolor)

❖ "Enfermedades emergentes, enfermedades convergentes: FM, SFC, SQM, SEE, Electrohipersensibilidad. Es el momento de un cambio de paradigma inevitable e indispensable".

Dr. Antonio M^a Pasciuto. Especialista en Medicina Interna, Experto en Medicina Ambiental. Presidente Assimas (Asociación Italiana de Medicina, Ambiente y Salud); Miembro del Consejo Directivo de Europaem (Academia Europea de Medicina Ambiental).

❖ "Estudios epigenéticos del sistema inmune de enfermos de síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica".

Dra. Elisa Oltra, Investigadora del Laboratorio de Biomedicina y Profesora de Biología Celular y Molecular en la Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir (UCV). Directora Académica del Máster Universitario en Biobancos UCV en colaboración con el Instituto de Salud Carlos III, Madrid.

❖ **“Visión Panorámica y Mecanismos comunes. Entendiendo la EHS y la SSQM”.**

Dra. Pilar Muñoz Calero. Doctora en Medicina. Presidenta y Directora de la consulta de Medicina Ambiental de la Fundación Alborada. "Codirectora de la Cátedra Extraordinaria de Patología y Medio Ambiente de la Universidad Complutense de Madrid".

❖ **Procesamiento del dolor en la fibromialgia: ¿cómo podemos diferenciar este dolor?"**.

Pablo de la Coba González Doctor en Psicología, docente e investigador en el Departamento de Psicología de la Universidad de Jaén. Miembro activo del grupo de investigación andaluz HUM-338 (Psicofisiología Clínica). Máster en Intervención Psicológica en ámbitos Clínicos y de la Salud. Investigador posdoctoral en el marco del proyecto I+D+I “Marcadores de diagnóstico en dolor crónico: el caso de la fibromialgia” del Plan Estatal de Investigación.

❖ **Trastorno del Equilibrio en pacientes con Fibromialgia: Una nueva perspectiva para entender y abordar un Síndrome complejo.**

Rafael Lomas Vega, Profesor Contratado Doctor del Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén.

❖ **“Aproximación proteómica a la fibromialgia”**

Jorge Antolín Ramírez Tejero. Doctor en Biología y miembro del Grupo de Investigación *“Estrés celular y Edad” de la Universidad de Jaén.*

✚ **PERCEPCIÓN Y NECESIDADES EN SEXUALIDAD DE MUJERES DIAGNOSTICADAS DE FIBROMIALGIA.**

La fibromialgia (FM) es uno de los principales síndromes musculoesqueléticos crónicos. Afecta en torno a un 2% de la población con una mayor prevalencia en mujeres que en hombres. Su etiología es desconocida, aunque se han descrito factores genéticos, inmunológicos y hormonales asociados, así como antecedentes de trauma emocional y abusos sexuales.

Además de los síntomas principales (hiperalgesia, dolor musculoesquelético generalizado, parestesias, rigidez articular; trastornos del sueño, estrés y cansancio) también se ven afectadas las relaciones interpersonales y la sexualidad. La literatura

científica que aborda la sexualidad de mujeres con FM, aunque escasa, describe la afectación de las distintas fases de la respuesta sexual. Todo ello condiciona su calidad de vida y su salud física, mental y emocional. Se identifica como necesidad una mejor formación de los profesionales sanitarios en aspectos relativos a la sexualidad de estas pacientes, y una mayor oferta de talleres de Educación Sexual para las mismas.

Con este trabajo de Investigación Cualitativa se busca explorar las percepciones de las mujeres con FM respecto de su propia salud sexual, identificar necesidades percibidas en Educación Sexual para en un futuro poder diseñar intervenciones educativas específicas a las mismas.

Las pacientes son conscientes de que la FM afecta a su vida sexual, pero con frecuencia precisan información y alternativas. Ello subraya la necesidad de una mejor formación profesional en competencias específicas de Sexología y el desarrollo de nuevos proyectos de investigación.

Debido a que la sexualidad en la etapa adulta existe e influye de forma determinante en la salud de los individuos, en esta línea de investigación se busca diseñar un programa de educación sexual dirigido a mujeres diagnosticadas de FM, que no tengan diagnosticado ningún trastorno mental grave, ni incapacidad para entender y/o firmar el consentimiento informado.

Para poder lograrlo, se necesita conocer las necesidades de nuestras pacientes y para ello la metodología cualitativa se ha mostrado útil a la hora de comprender la propia percepción de las pacientes respecto de su sexualidad a través de sus propias experiencias.

Tras el análisis de los materiales generados a lo largo del estudio, la información se podría utilizar para el diseño de estrategias de educación sexual (ES) específicas para el colectivo de mujeres con FM, buscando así la mejora de su salud sexual y con ello de su salud global.

RECOGIDA DE DATOS Y FUENTES DE INFORMACIÓN

En primer lugar, se realizaron entrevistas exploratorias a las detectadas como informantes claves. Se utilizó la entrevista semi-estructurada, con un guion flexible que luego puede verse modificado durante la propia entrevista si el entrevistador/a o la entrevistada deciden profundizar en algún tema, permitiéndonos indagar sobre temas que no habíamos previsto inicialmente.

Posteriormente se utilizarán entrevistas individuales en profundidad y se solicitará permiso para la utilización de audio-grabadoras.

Los datos textuales fueron transcritos y segmentados por temática y categorías. Posteriormente fueron analizados mediante un análisis de contenido, buscando recomponer un nuevo “todo” de una manera fiel a la perspectiva de las pacientes.

Con la información generada se pretende diseñar talleres de educación sexual específicamente orientados a estas mujeres diagnosticadas de FM, analizando posteriormente el impacto de dicha formación en la salud de las mismas mediante futuros proyectos de investigación.

Los resultados podrían variar en función de la muestra escogida. Asimismo, podrían no ser resultados generalizables a otros escenarios ya que el estudio se realizó en una muestra concreta en dos asociaciones locales de Fibromialgia, una de ellas AFIXA.

El estudio fue realizado por los investigadores:

- **Juan Manuel Morales Moreno** (Médico Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Sexología Médica).
- **Loreto Mendoza Huertas** (Médica Interna Residente en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Sexología Médica).

✚ ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN DE DEPENDENCIA NARRADA POR PERSONAS CON FIBROMIALGIA DE JAÉN. UNA CUESTIÓN DE NECESIDADES OLVIDADAS

Este estudio forma parte de una investigación sobre la fibromialgia del Trabajo de Fin de Máster de Dolores García López de la Universidad de Jaén.

La fibromialgia es una enfermedad que se caracteriza por presentar dolor muscular crónico entre otros síntomas. A pesar de las numerosas investigaciones que se están llevando a cabo actualmente, para la sociedad la fibromialgia sigue siendo algo desconocido llegando a hacer sentir incomprendidas a las personas que la padecen. Ante esta situación, Dolores García como investigadora y como afectada por fibromialgia, decidió investigar de primera mano cómo afecta la enfermedad en su día a día, qué problemas tienen a causa de la enfermedad, etc. para, así, dar visibilidad a las necesidades que presenta el colectivo afectado por fibromialgia.

De esta manera, diseñó una investigación en la que se utilizó una entrevista abierta, es decir, los participantes tuvieron que contar que ha supuesto la fibromialgia en su día a día, es decir, que es lo que más les afecta. Destacar que los datos recogidos fueron totalmente anónimos y grabados en una grabadora para la posterior transcripción de los datos. La duración de la entrevista fue de unos 45 minutos.

Los temas que se trataron en la entrevista fueron los siguientes:

- Diagnóstico y tratamiento.
- Impacto de la enfermedad:
 - Ámbito laboral.
 - Ámbito familiar (relaciones interpersonales).
 - Ocio y tiempo libre.

✚ **ESTUDIO DE LA EFICACIA DE LOS POLIFENOLES DEL OLIVO FRENTE A LA FIBROMIALGIA.**

Investigadores de la Universidad de Jaén (UJA), junto con el Hospital Universitario de Jaén y Solvitae Medical, desarrollan un estudio conjunto sobre la eficacia de los polifenoles del olivo frente a la fibromialgia. En concreto, este estudio de intervención nutricional, que cuenta con la colaboración de la Asociación de Pacientes de Fibromialgia de Jaén (AFIXA) y la empresa Genosa, servirá para medir la eficacia de un complemento alimenticio denominado Mygrium, con alta concentración en polifenoles derivados del olivo, en la sintomatología que sufre este colectivo. La investigadora del Área de Biología Celular de la UJA y coordinadora del estudio, **M^a Luisa del Moral Leal**, explica que el grupo de investigación ‘Estrés Celular y Edad’ de la Universidad de Jaén viene trabajando desde hace tiempo en la línea de investigación ‘Fibromialgia y aceite de oliva’, contando para ello con la colaboración de AFIXA, a cuya dirección y miembros agradece su implicación. En este sentido, el grupo de investigación de la UJA ha publicado varios estudios que demuestran que el consumo de aceite de oliva virgen extra, y concretamente de uno de sus compuestos fenólicos, el hidroxitirosol, aporta una protección en términos de balance homeostático oxidativo y reducción de la inflamación, así como cambios en el proteoma de fibroblastos dermales de pacientes con fibromialgia, concluyendo que podría ser altamente beneficioso en el abordaje de la fibromialgia. Con

este estudio se da un paso más en la línea de investigación iniciada por la UJA, analizando entre otros aspectos los posibles cambios a nivel del proteoma plasmático tras la administración de Mygrium en personas afectadas de fibromialgia.

Esther Ocaña, jefa de la unidad de Gestión Clínica del Laboratorio del Hospital Universitario de Jaén, señala que “los resultados de los diferentes parámetros analíticos que se determinarán en el laboratorio y que analizan el estado inflamatorio, así como la función hepática, renal y el metabolismo de los carbohidratos, nos ayudarán a conocer el efecto de los polifenoles del olivo en la evolución clínica de los pacientes”. Por su parte, **Andrés Garrido**, director general de la empresa de base tecnológica Solvitae Medical, manifiesta que “estamos muy contentos de poder contribuir a intentar mejorar los problemas tan limitantes que estas personas padecen diariamente”.

En el diseño del estudio ha participado la empresa malagueña especializada en polifenoles del olivo, Genosa, que lleva más de quince años contribuyendo a dar valor a los que “serán, posiblemente, los mayores activos del olivo, aportando a dar valor al mismo en el futuro”, según declara su director general **Carlos Peña**.

ESTUDIO "DESARROLLO DE UNA NUEVA HERRAMIENTA PARA EL DIAGNÓSTICO Y SEGUIMIENTO DE PACIENTES DE FIBROMIALGIA"

Desarrollado por [Pronacera](#) y en el que colaboran, entre otras empresas, [CINUSA](#), en el participan 210 pacientes de fibromialgia y 40 mujeres sanas.

Tras varios años de estudio, presentamos FIBROKIT, una prueba que analiza exhaustivamente el metabolismo mitocondrial y el equilibrio intestinal del paciente, detectando y corrigiendo alteraciones a estos niveles que empeoran su sintomatología.

¿En qué consiste FIBROKIT?

FIBROKIT es una prueba molecular que detecta marcadores en sangre y heces para realizar un estudio integral del estado energético, inflamatorio, inmunológico e intestinal del paciente.

El kit cuenta con un detallado formulario en el que se recoge el procedimiento para la obtención de las muestras de sangre y heces. Estas muestras se llevan al sitio de extracción de sangre el mismo día para un envío conjunto a los laboratorios, donde son analizadas.

El estudio está indicado para aquellas personas que:

- Sufren dolor muscular, fatiga y/o rigidez por la mañana.
- Tienen dificultad para dormir sin causa evidente.
- Padecen de dolores de cabeza repetitivos de origen desconocido.
- Tienen periodos menstruales dolorosos sin causa aparente.
- Presentan sensación de hormigueo o adormecimiento en las manos y los pies.
- Les falla frecuentemente la memoria o tienen dificultad para concentrarse sin motivo.

¿Cuál es el objetivo de dicho estudio?

Devolver al paciente un estado energético, inmune, intestinal y emocional equilibrado que reduzca los brotes y mejore su calidad de vida. De este modo, pretendemos normalizar aquellas actividades de la vida cotidiana tan sumamente dolorosas para las personas con fibromialgia.

Estudio "Perfil sociodemográfico de la mujer afectada por fibromialgia en Jaén".

Estudio llevado a cabo por M.^a José Calero García como investigadora principal, de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Jaén.

La fibromialgia es una de las enfermedades más representativas del dolor crónico con alta prevalencia en la población femenina de la provincia de Jaén y afecta en la esfera bio-psico-social del individuo. Sin embargo, apenas hay estudios que midan la calidad de vida en las personas que padecen dicha enfermedad y los factores sociodemográficos asociados a la misma, lo que resulta de enorme interés debido al impacto de sus posibles consecuencias en la vida de las pacientes afectadas. El objetivo de este estudio es analizar el perfil sociodemográfico de las mujeres diagnosticadas de esta patología en la provincia de Jaén y la influencia del mismo en la Calidad de Vida, atendiendo a las particularidades de la población de estudio. Obtener información que permita establecer un observatorio de la influencia de las condiciones sociodemográficas en esta patología, con el fin de diseñar estrategias e intervenciones más globales para su tratamiento.

Material y métodos: Se realizó un estudio descriptivo transversal. Las participantes han sido mujeres diagnosticadas de fibromialgia (N=140), derivadas del Servicio de Reumatología del Complejo Hospitalario de Jaén. Con el fin de recoger la información necesaria para establecer el perfil se administraron las siguientes escalas: para valorar la satisfacción con la vida se utilizó el Modelo de Diener, Emmons, Larsen,

& Griffin; La Escala de Soledad Social Este II; el Impact Questionnaire (FIQ); la Escala Guijón de valoración sociofamiliar y el cuestionario de relación de pareja de Gottman. Se analizarán también otros datos sociodemográficos, mediante un cuestionario aplicado en entrevista personal, como edad, estado civil, nivel de estudios, estado laboral, nivel económico, lugar de residencia, núcleo familiar y redes de apoyo.

Resultados: De acuerdo con este estudio, de manera general la mujer afectada de fibromialgia en la provincia de Jaén es una mujer casada, con estudios primarios, que vive en zona urbana en su propio domicilio con pareja y/o con hijos, con un consumo medio de 6,9 medicamentos diarios y que practica ejercicio ligero o moderado. Además, se han encontrado relaciones entre las diferentes variables asociadas a la calidad de vida y la calidad de la relación de pareja, la soledad social percibida y la valoración socio-familiar, lo que ha permitido conocer hasta qué punto estos tres factores pueden predecir al resto de variables estudiadas.

✚ ESTUDIO “IMPACTO DE LA FIBROMIALGIA EN FUNCIÓN DEL ENTORNO: DIFERENCIAS ENTRE EL MEDIO RURAL Y EL URBANO”

Virginia López Moreno, alumna de segundo año del programa de doctorado en cuidados integrales y servicios de salud en la Universidad de Jaén, está realizando junto M.^a Catalina Osuna Pérez y Noelia Zagalaz la tesis titulada “El Síndrome de Fibromialgia en el medio rural: Análisis del impacto y efectividad de una intervención basada en educación en dolor y ejercicio terapéutico”.

Uno de los objetivos de esta tesis es determinar si existen diferencias entre las características clínicas propias inherentes del Síndrome de Fibromialgia (SFM) entre los pacientes que viven en el medio urbano y los que viven en zonas rurales, ya que la hipótesis de partida es que los pacientes con SFM que viven en el medio rural pueden presentar diferencias en cuanto a calidad de vida y otros factores de impacto clínico en relación a aquellos que residen habitualmente en el medio urbano.

Cuentan con el apoyo de AFIXA para llevar a cabo la recogida de datos relacionados con el SFM de pacientes que residan en el medio urbano mediante la administración de cuestionarios a los pacientes que han deseado participar en este estudio. Estos cuestionarios recogen datos relacionados con la calidad de vida, la ansiedad y depresión, la autoestima, el impacto del SFM en las pacientes en su actividad diaria, etc.

A las pacientes se les ha entregado un consentimiento informado para poder participar en dicho estudio. Esta investigación cuenta previamente con la evaluación positiva del Comité de ética de la Universidad de Jaén. Estos datos servirán para compararlos con los datos de los pacientes con SFM que residen en el medio rural, pudiendo establecer una base para analizar los factores influyentes en el manejo de la enfermedad y así poder trabajar en mejorarlos y ofrecer a los pacientes de este entorno rural diferentes estrategias de afrontamiento de su enfermedad.

RELACIONES INSTITUCIONALES

✚ FIRMA DE CONVENIO CON FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN

Nuestra presidenta Ana Colmenero junto a Martín Pérez de Tudela, tesorero de AFIXA, asistieron a la firma de Convenio con [Fundación Caja Rural de Jaén](#) para formalizar la colaboración entre ambas entidades con la presentación del Proyecto "Abordaje multidimensional del dolor: el papel de la hidroterapia" subvencionado por dicha Fundación a través de su convocatoria Red Solidaria 2022.

Gracias a la financiación de Caja Rural, los afectados/as por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la Comarca de Cazorla podrán beneficiarse del servicio de hidroterapia con el objetivo de potenciar que los afectados de las zonas con marcado



carácter rural, alejadas de la capital y con dificultades de acceso puedan disfrutar de este programa como tratamiento alternativo, cuyos beneficios producen efectos sistémicos importantes en el organismo de sus participantes.

🚩 VISITA DEL PSOE A LA SEDE DE AFIXA EN JAÉN

Las dos candidatas del PSOE al Parlamento de Andalucía, Mercedes Gómez y Ángeles Ferriz, acompañadas del alcalde de Martos, Víctor Manuel Torres Caballero, escucharon activamente las necesidades de nuestro colectivo. Se acercaron a las instalaciones de AFIXA en Jaén y escucharon las inquietudes planteadas por miembros de la Junta directiva; inquietudes, reivindicaciones y propuestas para la mejora de la atención sanitaria, social, psicológica y laboral de las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.



✚ FIRMA DE CONVENIO CON EL EXCMO. AYUNTAMIENTO DE ANDÚJAR

Nuestra delegada de Andújar, Mari Carmen Rueda y la presidenta de AFIXA, Ana Colmenero, firmaron el Convenio del programa subvencionado por el Excmo. Ayuntamiento de Andújar, denominado: "Programa de entrenamiento físico para la mejora de la calidad de vida de la Fibromialgia en Andújar 2022".

Se trata de un programa de entrenamiento físico para la mejora de las condiciones sociales y de promoción de la salud de nuestros asociados/as en Andújar. Gracias de nuevo al [Ayuntamiento de Andújar](#) en la figura de su alcalde, Pedro Luis Rodríguez, la concejala de políticas transversales, María Jesús Expósito; gerente de políticas sociales, Mari Carmen Bellido, técnica coordinadora Beatriz Valverde y Secretaria, Ana Herrera.



✚ FIRMA DE CONVENIO CON EL EXCMO. AYTO. DE LINARES

La presidenta de AFIXA, Ana Colmenero, firmó el pasado mes de diciembre de 2022 un convenio en la ciudad de Linares, tras la aprobación de la convocatoria destinada a entidades que actúan en el Ámbito de bienestar social y salud del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Linares.



✚ DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN ANDÚJAR.

Acto institucional conmemorativo del día internacional de las personas con discapacidad.

En este evento estuvieron presentes la Concejala de políticas transversales y acción social del [Ayuntamiento de Andújar](#), el alcalde Pedro Luis Rodríguez, representantes de asociaciones; institutos y otros entes locales. Seguidamente se procedió a la lectura compartida del manifiesto consensuado con el Consejo local de salud.



✚ DÍA DE LA DISCAPACIDAD EN ALCALÁ LA REAL

AFIXA participó en una ruta de la discapacidad, con las distintas asociaciones de personas con discapacidad en Alcalá La Real. Evento programado por el Área de Servicios Sociales del [Ayuntamiento de Alcalá la Real](#), cuya edil, Mercedes Linares explicó al grupo los objetivos del recorrido asociativo: "conocer a las distintas asociaciones de atención a personas con discapacidad y a qué se dedican". Se constituyó además el Consejo Local de participación.

Finalmente, la jornada se completó con una interesante charla informativa a cargo de una profesional, trabajadora social, que dio a conocer aspectos legislativos importantes en la atención a personas con discapacidad.



✚ MESA DE PARTICIPACIÓN CIUDADANA EN TORREDELCAMPO.

La delegación de AFIXA en Torredelcampo estuvo presente en la Mesa de Participación de Salud de la localidad en el centro de Salud. Estos eventos son fundamentales para intercambiar impresiones entre profesionales y pacientes. Agradecemos a Manuela Virgil, delegada, que haya compartido con nosotros/as este momento.



✚ ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA Y EXTRAORDINARIA

Ana Colmenero, nuestra presidenta, junto a Carmen Molina, secretaria, dieron inicio a la Asamblea General Ordinaria. Tras la correspondiente lectura y aprobación del Acta de la anterior asamblea (2021), de la Memoria económica, a cargo de Martín Pérez de Tudela y la memoria social; se presentó el plan de Actuación de 2022. Posteriormente se dio inicio, en hora, a la Asamblea General Extraordinaria, donde se renovaron algunos cargos de las delegaciones que componen AFIXA. También se dio la bienvenida a nuevas delegadas y se reconoció la labor de las antecesoras.

La Junta directiva de AFIXA, presentó a la Asamblea a nuestra nueva compañera trabajadora social, Cati Ortiz. Agradeció especialmente la labor de José Juan Robles, trabajador social en AFIXA durante estos años ya que recientemente ha finalizado su vinculación laboral con nuestra Asociación, en una nueva etapa personal.

Agradecemos a las socias y socios su compromiso y asistencia. Os animamos a seguir contribuyendo al crecimiento de AFIXA.



✚ INAUGURACIÓN DE LA UCI DEL HOSPITAL SAN AGUSTÍN DE LINARES

AFIXA, como asociación del ámbito de la Salud, está presente en iniciativas que puedan mejorar la asistencia sanitaria de la población en general y de nuestro colectivo. En este sentido, nuestra delegada de Linares, Carmen María Molina, asistió a la inauguración de las nuevas instalaciones UCI del Hospital de San Agustín de Linares. La delegada del gobierno las inauguró y nuestra asociación fue invitada.



✚ “LA FARMACIA TE ACERCA A TU ASOCIACIÓN” COLEGIO OFICIAL DE FARMACÉUTICOS DE JAÉN

Miembros de la Junta directiva de AFIXA, asistieron a la presentación de la interesante iniciativa: " La farmacia te acerca a tu asociación", impulsada por el Colegio Oficial de farmacéuticos de Jaén. 309 farmacias de Jaén y su provincia, acercarán a los usuarios/as las asociaciones. Una iniciativa importante para que nuestras personas con Fibromialgia, Fatiga crónica, Electro hipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple, conozcan también AFIXA a través de sus farmacéuticos/as y puedan comenzar a afrontar su enfermedad desde etapas iniciales.



ENLACES RELATIVOS A AFIXA

- Facebook AFIXA.
https://www.facebook.com/afixafibromialgia/?locale=es_ES
- Página web AFIXA.
<https://afixa.org/>
- ¿Nos pueden doler los huesos por el frío?
<https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-nos-pueden-doler-huesos-frío-20220106075949.html>
- Día mundial de la fibromialgia.
<https://martos.es/ayuntamiento-de-martos/8587-conmemoracion-del-dia-mundial-de-la-concienciacion-sobre-la-fibromialgia>
<https://www.dipujaen.es/area-de-actualidad/detalles.html?uid=07b5d0ec-d11f-11ec-ad49-005056b0675f>
<https://www.youtube.com/watch?v=rcQ2irigkjE>
- Conoce tus derechos.
https://fedace.org/preguntas_derechos
- Luces y sombras.
<https://www.youtube.com/watch?v=gXtkXakPMdE>
- Objetivo: tener una vida sexual plena con fibromialgia
<https://www.cartv.es/aragonradio/podcast/emision/objetivo-tener-una-vida-sexual-plena-con-fibromialgia>
- Investigación
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26431269/>

- Importancia de la psicología en la fibromialgia.

<https://fibro.info/psicologia-fibromialgia/>

- CONFESQ reclama al Gobierno que no aplique recortes a las ONG de discapacidad en 2023.

<https://confesq.org/?p=28946>

- Entrevista a Rafael Lomas Vega.

<https://www.youtube.com/watch?v=by4uVmsrN3o>

- Jornadas en directo de la comunidad valenciana.

<https://www.youtube.com/watch?v=mVFn5pchsBk>

- El II Encuentro de Participación Ciudadana para el Voluntariado pone el acento en la necesidad de formación.

<https://lacarolina.innovasur.es/index.php/component/content/article/3-newsflash/5704-2022-12-10-13-09-00>

