

ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA DE JAÉN
AFIXA

PLAN ESTRATÉGICO 2020-2024

Declarada de utilidad pública



ASOCIACIÓN PROVINCIAL DE FIBROMIALGÍA, AFIXA
C/ BALTASAR DE ALCÁZAR, 5, BAJO - IZQUIERDO
23008, JAÉN, JAÉN

953 089 933 / 635 029 468

www.afixa.org

ÍNDICE

1. PRESENTACIÓN	3
2. INTRODUCCIÓN	4
A. LA INSTITUCIÓN: MISIÓN, VISIÓN, VALORES	6
B. ÁREAS DE ACTUACIÓN	13
C. EL CONTEXTO GENERAL EN EL QUE SE FORMULA EL PLAN ESTRATÉGICO	15
3. OBJETIVOS ESTRATÉGICOS 2020-2024	18
A. ÁREA DE DIVULGACIÓN Y COMUNICACIÓN	18
B. ÁREA DE FORMACIÓN	20
C. ÁREA DE VOLUNTARIADO Y ACCIÓN SOCIAL A NIVEL PROVINCIAL Y ANDALUZ	22
D. ÁREAS TERAPÉUTICAS	23
E. ÁREA DE INVESTIGACIÓN	25
F. ÁREA DE ACTIVIDADES LÚDICAS	26
4. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN	28
5. CONCLUSIÓN	37

1. PRESENTACIÓN

La actividad realizada por la entidad, en los últimos tres años, define las líneas de acción y las prioridades del Plan estratégico para el periodo 2020-2024. En su elaboración se ha tenido en cuenta, por una parte, el análisis de la actividad realizada en el periodo del PE anterior y, por otra, la formulación de la estrategia a seguir durante el próximo cuatrienio.

Su elaboración ha permitido una reflexión sobre las premisas que han alentado nuestro trabajo y ha reforzado también las ideas y principios en los que se basan nuestros objetivos institucionales. Se trata de un trabajo práctico que analiza aquello que se ha hecho y cuáles han sido los resultados, y valora estos resultados en relación con el diseño del nuevo plan de acción, los valores y la misión de “Afixa”.

Deseamos que este nuevo Plan Estratégico sea un instrumento de trabajo realista y coherente; un Plan de Acción para los próximos cuatro años que exprese en realidades tangibles los valores y los principios que animan nuestro compromiso deservicio a la sociedad con enfermedades crónicas de sensibilización central llamadas Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.

Deseo expresar nuestro reconocimiento a las instituciones y donantes públicos y privados, que con su apoyo y contribución económica hacen posible la realización de este trabajo. A los socios locales y a todos los beneficiarios, protagonistas de nuestras acciones, a los voluntarios y al equipo de la entidad, que cada día afrontan esta tarea con renovado esfuerzo.

Por último, nuestro agradecimiento también a cuantos han colaborado en la realización de este Plan Estratégico.

Ana M.^a Colmenero Moral

Presidenta

2. INTRODUCCIÓN

La fibromialgia (FM) es un trastorno doloroso crónico, no inflamatorio, que afecta a las partes blandas del aparato locomotor. Si bien la Organización Mundial de la Salud la reconoce como una entidad diferenciada, algunos autores la consideran como un síndrome que sirve para explicar la existencia de personas con dolor generalizado, persistente e idiopático. El hecho de que no conozcamos con certeza sus causas y mecanismos fisiopatológicos supone un desafío al estado de opinión de la medicina actual.

La **Asociación Provincial de Fibromialgia de Jaén, AFIXA**, es una entidad sin ánimo de lucro, constituida el 11 de noviembre de 2003, con el fin de apoyar, potenciar y divulgar todo lo relacionado con estas enfermedades crónicas de sensibilización central llamadas Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.

¿Qué es la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome Química Múltiple?

⇒ **FM**

La FM es una enfermedad de etiología desconocida que se caracteriza por dolor crónico generalizado que el paciente localiza en el aparato locomotor. Además del dolor, otros síntomas, como fatiga intensa, alteraciones del sueño, parestesias en extremidades, depresión, ansiedad, rigidez articular, cefaleas y sensación de tumefacción en manos, se encuentran entre las manifestaciones clínicas más comunes.

Los pacientes con FM presentan con frecuencia una hipersensibilidad al dolor que se manifiesta por la aparición de una sensación dolorosa a la presión en múltiples sitios del aparato locomotor, que no se observa en los sujetos sanos.

Desde 1992, la Organización Mundial de la Salud considera la FM como un diagnóstico diferenciado y la clasifica entre los reumatismos de partes blandas; la FM es la causa más común de dolor osteomuscular generalizado. No obstante, el conocimiento científico reciente indica que la FM rebasa las fronteras de los reumatismos de partes blandas y requiere un abordaje multidisciplinario más amplio.

⇒ **SFC**

El SFC se caracteriza fundamentalmente por fatiga intensa sin causa conocida y de carácter permanente, que limita la capacidad funcional del paciente, pues puede producir diversos grados de discapacidad.

Conviene diferenciar la fatiga de otros conceptos, con los que suele confundirse. En primer lugar, la astenia, que se define como la falta de fuerzas o la sensación subjetiva de incapacidad para efectuar actos cotidianos, es más intensa al final del día y suele mejorar tras un periodo de sueño. En segundo lugar, la debilidad, definida como una disminución o pérdida de la fuerza muscular, es síntoma cardinal de las enfermedades musculares.

Además de la fatiga, el SFC presenta un amplio espectro sintomático que abarca: artralgias, mialgias, cefaleas, ansiedad, síntomas depresivos, alteraciones de la esfera cognitiva, alteraciones del sueño o intolerancia al ejercicio físico, entre los más frecuentes.

Por lo tanto, se trata de un trastorno complejo, crónico, de etiología desconocida, que se caracteriza por fatiga (física y mental) intensa y debilitante que persiste seis meses o más. También es de carácter oscilante y sin causa específica aparente, que interfiere con las actividades habituales. No disminuye con el reposo, empeora con el ejercicio y, en general, se asocia a manifestaciones sistémicas generales, físicas y neuropsicológicas.

⇒ **SQM**

La Sensibilidad Química Múltiple (SQM) es la denominación más utilizada para describir un síndrome complejo que se presenta como un conjunto de síntomas vinculados con una amplia variedad de agentes y componentes que se encuentran en el medio ambiente, presentándose dichas reacciones con una exposición a niveles comúnmente tolerados por la mayoría de las personas.

La Sensibilidad Química Múltiple, también conocida como Intolerancia Ambiental Idiopática, es una enfermedad de evolución crónica que se caracteriza por la presencia de síntomas de variada intensidad que aparecen ante la exposición a bajos niveles de sustancias químicas presentes en el medio ambiente o en la alimentación que previamente eran toleradas por el propio individuo o por la mayoría de la población.

Es una enfermedad de causa desconocida, el desencadenante puede ser la exposición a un tóxico a altas dosis o la exposición múltiple y repetida a una o más sustancias. Esta enfermedad ha sido codificada por España en el epígrafe 78.40 del CIE10.

La SQM se caracteriza por síntomas recurrentes a bajos niveles de exposición a sustancias químicas: ambientadores, productos de limpieza, medicamentos, cosméticos, humo, tinta, pintura, asfalto...

Su perfil es muy amplio, los más frecuentes afectan a los sistemas:

- Nervioso central (dolor o presión en la cabeza, fatiga y falta de capacidades cognitivas, desorientación, pérdida de memoria, embotamiento).
- Respiratorio (disnea, tos seca), gastrointestinal (náuseas, vómitos, dolor abdominal).
- Cardiovascular (palpitaciones, dolor torácico).

Además, pueden aparecer otros síntomas como: irritación nasal, picor, mucosidad en la garganta, sequedad bucal o sudores.

La enfermedad tiene un curso crónico, con fases agudas asociadas a nuevas exposiciones. No existen pruebas específicas por lo que su diagnóstico se basa en criterios clínicos, usándose el cuestionario *QUEESI* y realizando exploraciones que descarten procesos alérgicos, neumológicos, otorrinolaringológicos, hormonales, hematológicos, inmunológicos o psiquiátricos, que en ocasiones pueden ser coexistentes.

Actualmente no se dispone de un tratamiento curativo específico. Es imprescindible evitar la exposición a tóxicos y a menudo es necesario el uso de mascarillas y purificadores de aire. El abordaje médico es fundamentalmente sintomático, orientado a mejorar la calidad de vida, y complementado con cambios en la dieta (intolerancias alimentarias) y administración de suplementos nutricionales y vitamínicos.

A. LA INSTITUCIÓN: MISIÓN, VISIÓN, VALORES.

Cuando a una persona le diagnostican Fibromialgia, lo único que el paciente sabe de ella es el nombre, por no hablar de las más recientes desconocidas, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple. Ante esto el enfermo se siente muy desorientado en relación a dónde acudir para recibir la información más adecuada e invadido por muchas angustias, miedos, desconocimiento de la enfermedad, inseguridades e inquietudes respecto a su situación futura. El enfermo

crónico aparte de su faceta médico-sanitaria que en estas enfermedades de Sensibilización Central ya están bastante estigmatizadas, presenta otros aspectos familiares y socio-laborales que le llevan históricamente a una situación de marginación y negación de sus derechos propios como persona.

Por esa necesidad nace Afixa, como instrumento para canalizar las inquietudes de los enfermos, con la idea de promocionar toda clase de acciones, promover el contacto y la ayuda entre enfermos, sensibilizar a la sociedad, a la opinión pública y a los organismos institucionales procurando el máximo bienestar posible a los enfermos de estas patologías.

❖ MISIÓN

Asegurar que todas las personas con este tipo de enfermedades, puedan adquirir una mejor calidad de vida promoviendo medidas, técnicas y estrategias de control ante su dolor diario y las consecuencias derivadas del mismo.

❖ VISIÓN

Construir una cultura de solidaridad centrada en la persona que padece algún tipo de dolor crónico causado por la afectación de alguna patología de sensibilización central. El padecimiento de este tipo de enfermedades hace que la persona se muestre menos empática y más sensible a cualquier estímulo, bien externo o interno, respecto a su entorno. Así como en la necesidad de lograr mejores y más dignas condiciones de vida, de trabajo, de libertad y de participación social para este concreto grupo de pacientes.

Generar estrategias que permitan el desarrollo de nuevos recursos a los pacientes y sus familias, a través de la escucha activa, la empatía y la solidaridad.

❖ VALORES

Aspiramos a reforzar las capacidades propias de cada persona mediante la movilización de los recursos existentes, apoyándonos en una organización sanitaria ágil y eficiente, dando protagonismo a la sociedad con enfermedades crónicas del SNC y SNP, de manera que la calidad y énfasis en su diagnóstico y posterior tratamiento sean objetivos tangibles, que promuevan el verdadero desarrollo de dichos procesos.

Algunos de los valores que configuran la misión institucional de la entidad “AFIXA” son:

- Empatía.
- Profesionalidad.
- Compromiso.
- Apoyo.
- Experiencia.
- Transparencia.
- Igualdad.
- Perseverancia.
- Innovación.
- Participación.
- Cooperación.
- Unidad y trabajo en equipo.
- Calidad y calidez.
- Aprendizaje continuo.
- Empoderamiento de la persona.
- Eficiencia y Sostenibilidad.

Estos son algunos de los valores que guían los siguientes fines institucionales:

- 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, desembocando 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 antropocéntricos 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.

En consecuencia, todo el equipo de “AFIXA” se compromete, día a día, con su trabajo constante con la población afectada de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (FM, SFC y SSQM). De manera que juntos podamos tomar la iniciativa de mejorar el entorno dando un nuevo aliento de calma e impulso a su vida.

¿Qué es el DAFO?

Es la herramienta estratégica por excelencia. El beneficio que se obtiene con su aplicación es conocer la situación real en que se encuentran nuestra entidad, así como el riesgo y oportunidades que le brinda el mercado.

El nombre lo adquiere de sus iniciales DAFO:

- **D**: debilidades.
- **A**: amenazas.
- **F**: fortalezas.
- **O**: oportunidades.

El objetivo de la aplicación de dicha herramienta es conocer la situación en que se encuentra AFIXA.

Su objetivo consiste en concretar, la evaluación de los puntos fuertes y débiles de la asociación y de las amenazas y oportunidades externas, en coherencia con la lógica de que **la estrategia debe lograr un adecuado ajuste entre su capacidad interna y su posición competitiva externa.**

EL DAFO: Nos ayuda a analizar el momento **presente** de la asociación para identificar las fuerzas que nos facilitan o dificultan, para conseguir con eficacia y eficiencia el **cumplimiento de nuestra misión.**

CONOCER LA SITUACIÓN

DEBILIDADES/ÁREAS DE MEJORA

1. Comunicación y Transparencia

- Impulsar un Plan de Comunicación Externa e Interna.
- Desarrollar un Plan de Transparencia y acceso a la información.

2. Equipo técnico profesional.

- Elaborar medidas de formación continua y reciclaje.
- Facilitar sesiones clínicas semanales entre profesionales de cara a una asistencia más personalizada y una coordinación de servicios adaptada.

3. Accesibilidad del centro.

- Proponer medidas de mejora de la accesibilidad a la sede.

4. Oferta de servicios y cobertura de necesidades.

- Ampliar la oferta de servicios a otras zonas de la provincia.
- Ampliar la oferta para personas sin necesidades de rehabilitación.
- Ampliar la oferta a personas que no pueden desplazarse a la sede para recibir la asistencia requerida.

5. Dependencia económica de instituciones públicas

- Propuesta de nuevas vías de recaudación de fondos de origen privado.

6. Participación asociativa.

- Promover la interacción de socios y miembros de la entidad.
- Mejorar y difundir los canales para fomentar la participación de los socios.
- Facilitar la formación en voluntariado entre socios para movilizar la ayuda mutua.

7. Escasa interrelación con la Comunidad sanitaria.

8. Incremento continuo del gasto sanitario.

9. Mínima coordinación socio sanitaria.

10. Falta de coordinación entre niveles asistenciales.

11. Rigidez estructural, funcionamiento burocrático y dificultad para introducir mejoras en la eficiencia de gestión.

12. Falta de autonomía de gestión.

13. Desmotivación profesional.

14. Ausencia de sentido de pertenencia a la organización de los profesionales sanitarios.

15. Ausencia de un modelo de gestión flexible orientado hacia la cultura de la evaluación.

16. Situación económica actual.

17. Ausencia de planificación estratégica.

FORTALEZAS/PUNTOS FUERTES

1. Compromiso y trabajo en equipo.

- Promover la unión de sinergias entre la Junta Directiva y profesionales en los proyectos de la organización.
- Fomentar la coordinación y el diálogo en el trabajo entre profesionales y la junta directiva.

2. Servicios profesionalizados e infraestructura.

- Promoción de la calidad profesional de los servicios.
- Optimizar el uso de los servicios del centro.
- Evaluación y seguimiento de los servicios.
- Promocionar la calidad profesional de los recursos propios.

3. Contacto directo con las personas

- Conocer sus necesidades.
- Promover el contacto paciente-paciente.
- Facilitar la confianza y al apoyo mutuo.

4. Elevado nivel de satisfacción de la población.

5. Importante infraestructura de recursos sanitarios (humanos y materiales).

6. Amplia cobertura poblacional.

7. Buenos resultados en salud.

8. Desarrollo de iniciativas concretas.

9. Alta cualificación de nuestros profesionales.

10. Espíritu de servicio.

11. Apuesta decidida por la innovación.

AMENAZAS/BARRERAS

Alianzas y apoyos:

- Crear lazos con las instituciones públicas para demostrar la importancia de nuestro trabajo y generar confianza.
- Crear lazos con los servicios de atención sanitaria.
- Inexistencia de unidades médicas especializadas.
- Falta de formación y actualización en profesionales del Sistema sanitario.
- Demanda elevada y expectativas crecientes de la población.
- Desigualdad de distribución de cargas de trabajo con presencia de “cuellos de botella”.
- Crisis económica.
- Desequilibrio en la distribución de la población, por su envejecimiento y dispersión en zonas rurales.
- Incremento de la patología crónica con sus costes derivados.
- Incremento del consumo de recursos debido a la amplitud de las expectativas de la población e innovación tecnológica.
- Escaso reconocimiento del trabajo de los profesionales del sistema sanitario en relación a otras organizaciones sanitarias, como el caso de AFIXA.

OPORTUNIDADES/AYUDAS

1. Visibilizarían e implicación creciente.

- Incorporación de nuevas tecnologías de la información y la comunicación, así como clínicas, diagnósticas y terapéuticas.
- Promover información actualizada y de rigor.
- Aprovechar las sinergias de profesionales (sanitarios o no sanitarios) interesados en contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas con FM, SFC y SSQM.
- Promover la captación de socios afectados para aumentar la legitimidad de nuestras reivindicaciones y proyectos.
- Facilitar la comunicación y colaboración entre equipo técnico de la asociación y personal médico de atención primaria.

2. Conocimientos y avances científicos.

- Mantenernos actualizados en materia de avances relacionados con la investigación.
- Crear un Comité Médico Asesor para avalar las publicaciones de comunicados.
- Comunió de intereses entre la atención primaria y la hospitalaria y el trabajo de AFIXA para el abordaje integral de la atención sanitaria en afectados por FM, SFC y SSQM.
- Integración de la atención social y sanitaria.
- Mejora de los resultados en salud que conllevara la mejora de la eficiencia asistencial.
- Posibilidad de exportar innovación al resto de las Áreas.

3. Legislación que garantiza la protección de derechos y políticas públicas.

- Compromiso con los proyectos públicos de mejora de la calidad de vida de las personas con FM, SFC y SSQM.
- Participar en los procesos de elaboración de recursos públicos, planes estratégicos institucionales, o legislación que garantice la mejora de la calidad de vida de las personas con FM, SFC y SSQM.
- Gestionar de manera responsable las prestaciones y recursos públicos existentes.
- Crisis económica como oportunidad de cambio.

B. ÁREAS DE ACTUACIÓN

Para poder cumplir con la misión de AFIXA, se han definido las siguientes líneas estratégicas o de actuación. Cada una de estas líneas estratégicas se desarrollarán en planes de acción para poder conseguir los objetivos establecidos para cada una de ellas y para cumplir con estos objetivos debemos alcanzar las metas o resultados esperados.

A continuación, se muestran las áreas de actuación:

1.-Área de divulgación y comunicación: a través de los programas y proyectos que promueven un desarrollo de planificación y actuación frente a la sintomatología de este tipo de enfermedades con carácter crónico. Durante todo el año, la Junta Directiva y equipo técnico se reúne y entrevista 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.

2.-Área de formación: El objetivo es disponer de un área, dentro de la asociación, que permita ofrecer, tanto a los asociados como a personas externas a la asociación, se encuentren o no relacionadas con las patologías, la infraestructura y los medios necesarios para recibir una formación específica. Por otro lado, trabajaremos intentando dentro de las facultades sanitarias (medicina, enfermería, fisioterapia, psicología...) y otras que contribuyen con su desarrollo (trabajo social, administración sanitaria...), reivindicando la necesidad de implantar asignaturas en las que se estudien nuestras patologías, sintomatología, tratamientos actuales, líneas de trabajo e investigación (por ejemplo, avanzar en el proceso asistencial integrado, creado en 2007, y ponerlo en marcha). Así, contribuiremos, en un futuro, a crear unidades especializadas a nivel sanitario (neurólogos, reumatólogos, psicólogos, medicina interna...) para el tratamiento de la enfermedad.

Es fundamental que los profesionales sanitarios trabajen con el mismo perfil de paciente para lograr la especialización. Para ello, facilitamos la tutorización de prácticas externas tanto en los grados de Trabajo Social, Fisioterapia y Psicología, como en los másteres especializados.

3.- Área de voluntariado y acción social a nivel provincial y andaluz: la cooperación de todos los voluntarios, tanto de la sede central en Jaén como en el resto de sedes repartidas en distintos puntos de la provincia, es esencial si queremos que día a día la

situación social, económica e informativa resplandezca dentro y fuera de las fronteras actuales de AFIXA.

4.- Áreas terapéuticas: psicóloga, fisioterapeuta, nutricionista, licenciada en INEF, trabajador social, administrativa, voluntarios, presidenta y junta Directiva, emplean su tiempo codo con codo con el fin último de que, la situación de los/las pacientes con este tipo de afectaciones sepan dónde deben acudir tras el momento de su diagnóstico; cómo actuar en casos de crisis; qué actividades y terapias son beneficiosas e incluso cuales no podrían resultar tan buenas para su estado físico-emocional actual; cómo deben gestionar las actividades de la vida diaria, haciendo frente a los problemas diarios, en las áreas personal, social, familiar y laboral, bajo una nueva perspectiva, además de las nuevas demandas que pueden ir surgiendo a lo largo de la vivencia con la enfermedad en el grupo de pacientes afectados de FM, SFC y SSQM. En definitiva, AFIXA trabaja con el paciente desde esta área rehabilitadora y asistencial.

5.-Área de investigación: La investigación sobre estas patologías se ha convertido en un desafío de la comunidad científica, sobre todo por el incremento de su prevalencia y los hallazgos acerca de su origen multicausal que ponen de relieve la importancia de una perspectiva biopsicosocial de la salud.

La gran prevalencia del síndrome (4% de la población), así como la frecuentación y uso de recursos sanitarios por estos enfermos, hace imposible su control y seguimiento, ya sea desde un área especializada o desde el ámbito del médico de familia.

El dolor altera la relación social, laboral, familiar, sexual, etc. Por tanto, debemos contemplarla desde una visión integradora tendente a permitir cierto orden y control.

La formación acerca del síndrome durante los estudios de enfermería y de medicina es mínima o prácticamente nula. Hay un desconocimiento de la organicidad y de los datos científicos descritos de evidencia en la FM que, junto con la alta prevalencia de alteraciones psíquicas sin enfermedad psiquiátrica, la falta de «marcadores» que indiquen la existencia y/o la evolución del síndrome, el desprestigio científico de éste y la falta de fármacos adecuados, hace que ni la industria ni los médicos dediquen sus esfuerzos a la investigación del problema.

El diagnóstico de estas patologías de sensibilización central es “incierto” ya que no existe "una prueba específica" para corroborarlo, ni tampoco un tratamiento curativo, lo que provoca que el médico "vaya dando palos de ciego" hasta que determine por descarte que se trata de esta enfermedad crónica que causa gran dolor, fatiga intensa o intolerancia a agentes químicos.

Por ello, AFIXA desarrollará junto a las sociedades científicas, y grupos de interés este Plan con el objetivo de alcanzar el máximo consenso y unificar criterios en el diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las personas que padecen estas dolencias abordando diferentes aspectos neurobiológicos, psicológicos, terapéuticos y sociales del dolor crónico y la fibromialgia, así como la formación y actualización de los profesionales que trabajan en estas patologías.

6.- Área de actividades lúdicas: Durante todo el año AFIXA organiza distintas actividades de carácter lúdico entre las que destacamos galas benéficas, comidas, conciertos, encuentros, viajes y otras alternativas de ocio, entre otros actos con el objeto de fomentar la convivencia e interacción entre el colectivo y familiares, fortaleciendo así las relaciones sociales y el tejido asociativo.

C. EL CONTEXTO GENERAL EN EL QUE SE FORMULA EL PLAN ESTRATÉGICO.

El **CONTEXTO EXTERNO** en el que se formula el Plan Estratégico en líneas generales, se caracteriza por los siguientes fenómenos:

1.-Incertidumbre en todo el mundo: cambios geopolíticos, el fenómeno de los migrantes, grandes bolsas de desigualdad, el futuro de la Unión Europea, una ciudadanía cada vez más preocupada por los problemas domésticos y menos sensibilizada hacia la cooperación.

2.-Reestructuración del Tercer Sector: profundos cambios en las ONG y su concepción tradicional. Consolidación de nuevos actores: Responsabilidad Social Corporativa (centros sanitarios), fundaciones, empresas sociales, universidades. Recortes presupuestarios en la financiación pública.

3.-Búsqueda, cada vez mayor, de resultados medibles, demostrables y con impacto, que exige mayor especialización y calidad en el sector. Concretamente en la elaboración de los presupuestos de los proyectos que cada vez requieren más formación financiera.

4.-Mayor sensibilidad social respecto a cuestiones como el género, derechos humanos, el medioambiente, las migraciones y la ECG (Educación para la Ciudadanía Global). Dentro de este apartado, hacer mención al fomento de la educación dentro de las ramas sanitarias en aquellas enfermedades crónicas que afectan al SNC y SNP, para una integración y cooperación mayor del equipo sanitario de cara al diagnóstico y posterior tratamiento de este tipo de patologías.

5.- Hacer más hincapié en el fomento del ámbito de investigación dentro del deterioro cognitivo crónico del SNC, afectaciones del SNP y sensibilización a nivel central y periférico.

6.- En el ámbito sanitario, actuar para elaborar un protocolo de actuación ante esos pacientes que ruegan desesperadamente que se le escuche frente a su abrumadora sintomatología.

En este contexto general descrito, la entidad tiene que adoptar medidas que le permitan hacer frente al nuevo entorno. Ante los cambios que se prevén en las políticas de cooperación al desarrollo en los próximos cuatro años, la entidad se adaptará a la nueva situación con el fin de afianzar su presencia en el ámbito de la cooperación.

Las opciones de crecimiento para AFIXA deberán estar asociadas al sector privado y principalmente a la financiación de socios particulares y empresas.

La captación de fondos y la comunicación externa han iniciado ya su camino de mejora, diversificando las fuentes de ingresos y promoviendo el impulso de la financiación privada. Se ha ido aumentando poco a poco la visibilidad y la base social de donantes de la entidad, pero aún queda mucho por hacer. Para aumentar sensiblemente la visibilidad y la base social, hay que dedicar mayor esfuerzo a la captación de socios y empresas, así como buscar alianzas con el sector privado. Todo ello sin olvidar los esfuerzos encaminados a la fidelización de los donantes actuales, y sin limitarnos sólo a la captación de nuevos donantes. Seguiremos cuidando especialmente nuestros estándares de confianza y transparencia que caracterizan a la Asociación Provincial de Fibromialgia de Jaén, AFIXA, desde sus comienzos.

En esta línea, debemos seguir potenciando las alianzas público-privadas, la línea de la Responsabilidad Social Empresarial y la Consultoría, siendo ésta otra de nuestras grandes prioridades. El interés creciente del sector privado en participar en la Responsabilidad Social a través de sus políticas de RSE y RSC supone una gran oportunidad para las entidades con el fin de establecer alianzas estratégicas.

En cuanto al **CONTEXTO INTERNO** de la institución, se hace necesario avanzar hacia un **modelo de organización** más innovador, con estructuras más ágiles y flexibles que permitan ajustar los gastos y el tamaño de la institución en función de las disponibilidades, y adaptarnos al entorno cambiante que sin duda tenemos por delante los próximos cuatro años.

La **mejora de la calidad en la gestión** es una constante en la entidad, que es consciente de que sólo a través de unos procedimientos claros y conocidos por todos los trabajadores y colaboradores se pueden optimizar los recursos y alcanzarlos objetivos con la máxima eficiencia.

En el ámbito organizativo y de gestión actual, además de los procedimientos que ya existen, se hace necesario consolidar y **desarrollar nuevos protocolos y sistemas internos en todas las Áreas de la Asociación** para poder cumplir los estándares de calidad que nos exigen entidades privadas colaboradoras, así como los organismos oficiales que tradicionalmente subvencionan nuestra labor, con quienes ya estamos trabajando con el objeto de mantener el trabajo en red. Además, se hace necesario una mayor coordinación entre las diferentes Áreas de la Fundación y más trabajo en equipo.

En el ámbito nacional, se dará continuidad al Plan de Delegaciones para aumentar la presencia de la **Asociación Provincial de Fibromialgia de Jaén “AFIXA”** en las distintas comarcas de la provincia jienense, con el fin de buscar nuevos apoyos y socios y acceder a sus convocatorias de financiación.

En estos momentos contamos con Delegaciones Afixa–Andújar, Afixa–Úbeda, Afixa–La Carolina, Afixa–Cazorla, Afixa–Bailén, Afixa–Alcalá la Real, Afixa–Martos, Afixa–Torredonjimeno, Afixa–Torredelcampo, Afixa–Villacarrillo y Afixa–Linares.

En definitiva, la **Asociación Provincial de Fibromialgia de Jaén** deberá realizar una transformación para afrontar los importantes retos que se presentan en los próximos años. Este proceso de cambio implicará un esfuerzo de coordinación e integración de los protocolos de funcionamiento de toda la organización y una inversión financiera que facilite los recursos necesarios para su correcta ejecución, sin olvidar, además, el componente de “innovación” en todas sus actuaciones futuras.

3. OBJETIVOS ESTRATÉGICOS 2020-2024

Los objetivos estratégicos son las metas que se propone AFIXA para lograr un determinado objetivo según la visión de la asociación. También incluye las estrategias para alcanzar dichas metas u objetivos. Los objetivos estratégicos de AFIXA se concretan en seis áreas específicas, las cuales se desarrollan a continuación.

A. ÁREA DE DIVULGACIÓN Y COMUNICACIÓN.

El trabajo integral dentro de la entidad por parte de la presidenta, tesorero, vocales, trabajador social, administración, fisioterapeuta, técnica en actividad físico-deportiva adaptada, psicóloga, socios y voluntarios, es fundamental para lograr el desarrollo de la Asociación cooperando juntos hacia un mismo fin, mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedad crónica de tipo FM, SFC y SSQM.

Para la mejora de dicha área, AFIXA propone una serie de pautas:

- 1.- Promover un protocolo de actuación cuyo fin único sea fomentar la salud de este tipo de pacientes.
- 2.- Poner en marcha nuevos proyectos, talleres, charlas, convivencias... donde participen, en al menos una ocasión, todos los integrantes de la entidad involucrada realizando puestas en común para mejorar o innovar nuevas ideas sobre el desarrollo de "AFIXA".
- 3.- Facilitar medidas de evaluación de la satisfacción general del asociado para concretar las necesidades, tanto de socios antiguos como nóveles, y poner en marcha las correcciones pertinentes y el mantenimiento de las fortalezas destacadas por el mismo.
- 4.- 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.
- 5.- Activar la comunicación operacional de AFIXA, para informar sobre decisiones y movimientos de la entidad.

6.- Se continuará con la apuesta de mantener la sección de la web de AFIXA muy actualizada, que se refleje la actividad interna y externa que se realiza desde la asociación.

7.- Se realizará una apuesta por promover acciones informativas a través de la organización de eventos solidarios, participación en actividades en asociaciones, ferias y mercadillos solidarios, diseño de merchandising, etc.

La Asociación Provincial de Fibromialgia de Jaén, a lo largo de estos tres/cuatro años, ha conseguido aumentar a nivel de ingresos económicos gracias tanto a la captación de nuevos socios como al número de subvenciones. Todo esto nos ha permitido seguir instaurando servicios en toda la provincia tales como entrenamiento físico adaptado, fisioterapia, psicología, talleres de formación...Y también crear delegaciones en toda la provincia.

En este periodo se abordará el reto de aumentar el radio comunicativo fuera de la Asociación Provincial de Jaén. De cara a fortalecer, aún más, la conexión con la sociedad en general, es preciso seguir fortaleciendo el Área de Comunicación para que consiga transmitir y reflejar el por qué último de la entidad, como lo que en realidad es: “una institución que gestiona recursos privados y públicos con alto nivel de profesionalidad y eficiencia, y cuya gestión le ha llevado a definirse como una entidad relevante, dentro y fuera del sistema sanitario público andaluz”.

Las metas a alcanzar se presentan tanto a nivel interno, con el fin de dinamizar la actividad interna de la asociación, como a nivel externo, con el propósito de sensibilizar a la población sobre FM, SFC y SSQM e incrementar la notoriedad social de AFIXA. Para lograr el impacto social deseado, es imprescindible poner en marcha acciones comunicativas que incidan de forma simultánea en la consecución de los objetivos planteados a nivel interno y externo.

En concreto se plantean los siguientes objetivos:

- 1.- Continuar la expansión en redes sociales, prensa, página web... cuidando la calidad informativa, realizando un trabajo meticuloso y exhaustivo de la misma.
- 2.- La colaboración con medios de comunicación locales y provinciales, centros de salud y personal sanitario.
- 3.- Organización de mesas informativas, talleres en centros escolares y universidades, charlas en entidades diversas; la implantación de actividades de dinamización interna en la asociación.

Como propuesta de colaboración **se plantean dos posibles vías de colaboración con medios de comunicación:**

1.- La producción de una serie de micro-espacios radiofónicos en formato entrevista denominada, de corta duración que se emitirá con periodicidad mensual dentro del programa matinal.

2.- La elaboración de breves artículos de prensa sobre Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica o Sensibilidad Química Múltiple que podrán ser publicados en periódicos locales, también con periodicidad mensual. La implicación y participación de los asociados y terapeutas de AFIXA, así como del personal sanitario especializado del sistema sanitario andaluz, será fundamental para dotar de contenido estos espacios.

B. ÁREA DE FORMACIÓN.

Nos encontramos ante unas enfermedades de reciente reconocimiento por la Organización Mundial de la Salud, como entidades bien diferenciadas, sin que se conozca con certeza sus causas y mecanismos fisiopatológicos, de difícil diagnóstico, siendo un síndrome que incluye múltiples síntomas a veces invalidantes y con escasa respuesta a los tratamientos hasta ahora utilizados.

Sin embargo, la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica todavía no están normalizados por el Sistema Público Sanitario y Social en todo el territorio español con claras diferencias entre Comunidades Autónomas. Tampoco están unificados a nivel de todo el Estado los planes de abordaje de estas enfermedades. Muchas Comunidades Autónomas no solamente no tienen Plan, si no que no están reconocidas por parte de muchos profesionales, estando sometidos los enfermos de Fibromialgia a la suerte de contar con algunos profesionales que “crean” en la enfermedad y les presten la debida atención.

En Andalucía contamos con un “Proceso Asistencial integrado de Fibromialgia” que vio la luz en mayo de 2005 como parte de la Configuración del Mapa de Procesos Asistenciales Integrados del Sistema Sanitario Público de Andalucía, con el objetivo común de ofertar a los ciudadanos andaluces unos servicios sanitarios de alta calidad, que ordene los diferentes flujos de trabajo, que integre el conocimiento actualizado, la formación de profesionales en Fibromialgia, para que se sientan implicados en el proceso de la detección precoz de la Fibromialgia, la mejora de la calidad de vida de los enfermos que la padecen y en definitiva un abordaje integral que incluye la continuidad asistencial y la coordinación entre los diferentes niveles asistenciales.

Desde la Asociación Provincial de Fibromialgia AFIXA venimos detectando grandes vacíos asistenciales sin que hasta la fecha se haya iniciado ninguna acción por parte de las figuras competentes en la Delegación Salud de Jaén. Estas acciones irían encaminadas a ir poco a poco estableciendo un plan de actividades destinadas a que el proceso Asistencial Integrado en Fibromialgia fuera una realidad en todos los centros de Atención Primaria de la Provincia de Jaén, que mejoraría la salud física y mental de los enfermos y que ahorraría a la administración gran parte del gasto que supone el deambular de los enfermos por distintos servicios del Sistema Público de Salud, dando adecuada respuesta a las necesidades de este colectivo.

AFIXA como entidad formada por personas que sufren en todos sus aspectos las enfermedades de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, propone:

- 1.- Implicarse en este proceso con la Administración para ayudar y lograr estos objetivos y evitar nuestro propio aislamiento social.
- 2.- Colaborar en la formación desde su experiencia y en el grado que nos pertenece a pacientes, sociedad, profesionales de la salud, administración pública y privada para conseguir mayor grado de éxito en la implantación del Proceso Asistencial.
- 3.- Colaborar en la formación de un grupo de trabajo que estudiara las necesidades y recursos concretamente de las zonas básicas de salud de Jaén, en el que desde nuestra experiencia y conocimiento de la enfermedad sirvamos de guía en la asistencia global del paciente afectado, aportando también la experiencia de los profesionales de AFIXA que formaran parte de este grupo de trabajo como el Psicólogo, el Fisioterapeuta, La Trabajadora Social y la enfermería.
- 4.- Sugerimos la formación de profesionales en grupos de trabajo, aportando AFIXA profesionales expertos e investigadores de estas enfermedades así como la experiencia de 700 socios que aportan su propia vivencia, sugiriendo con esto que los profesionales de la salud tanto médicos de Atención Primaria, especialistas, psicólogos, fisioterapeutas, etc., lleven a cabo sus prácticas en Asociaciones de enfermos, que es donde van a vivir de cerca todo lo que rodea en todos los aspectos esta u otra enfermedad de carácter crónico.

Por otro lado, es importante invadir el campo educativo, sobre todo de cara a un próspero futuro sanitario de todos los centros de salud, sean públicos, concertados o privados.

El plan de estudios de algunas ramas sanitarias que se emplea actualmente, presenta carencias a nivel de asignaturas, como son el caso de promoción a la investigación, la enseñanza de enfermedades crónicas de sensibilización del SNC y SNP

(como las que se ve implicada nuestra entidad), y como no, escasos protocolos de actuación (diagnóstico, tratamiento, rehabilitación o mantenimiento físico y psicológico...).

Indicador:

1.- Incidir más sobre el fomento de asignaturas que estudien nuestra patología, sintomatología, y consecuentes tratamientos y mantenimiento en facultades universitarias dentro de las ramas sanitarias como son medicina, enfermería, fisioterapia, psicología... y otras como trabajo social, administración sanitaria, que ayudan a su desarrollo.

2.- La importancia de participar en la formación continuada a profesionales sanitarios dentro de los centros de salud y/o sedes sindicales, con el objeto de actualizar los conocimientos de nuestros sanitarios que están en activo.

C. ÁREA DE VOLUNTARIADO Y ACCIÓN SOCIAL A NIVEL PROVINCIAL Y ANDALUZ.

Con el tiempo, desde el inicio de la Asociación en el 2003, hemos ido creciendo en socios y voluntarios, cuyo trabajo y constancia han colaborado en el nacimiento de distintas delegaciones a nivel provincial. Todo ello, ayuda a la expansión de la Asociación de Fibromialgia, de Jaén, brindando nuevos campos de fomento a nivel andaluz.

En las líneas a promover durante este periodo estará la de apoyar al crecimiento en base social con la obtención de forma continua de nuevos socios y la fidelización de los ya conseguidos.

Además, se promoverá facilitar acciones de voluntariado para que AFIXA se convierta en una verdadera plataforma de voluntariado, donde tanto los voluntarios que colaboran como los destinatarios que se benefician, puedan fortalecer su compromiso ante las necesidades sociales y sanitarias

En definitiva, con el objetivo general de integrar la actuación de las personas voluntarias en el seno de AFIXA, con la convicción de que será un elemento de transformación e innovación social, se identifican una serie de compromisos:

- Incorporar el voluntariado a la organización como un elemento estratégico para lograr el cumplimiento de los fines y misión de AFIXA.

- Transmitir de forma efectiva y permanente los fines y valores de la organización para que las personas voluntarias puedan compartirlos e identificarse con ellos.
- Acompañar a las personas voluntarias, desde el momento de su incorporación hasta su desvinculación.
- Reconocer el papel del voluntariado como elemento transformador y de innovación social.
- Debatir, y en su caso integrar, las iniciativas promovidas por las personas voluntarias a los diseños estratégicos y operativos de AFIXA.
- Desarrollar espacios de encuentro entre los diversos integrantes de la Junta Directiva, Grupos de Trabajo y Comisiones de participación con el fin de que las actuaciones de todas ellas sean producto de una planificación coordinada y, en consecuencia, más eficaces.
- Fomentar la formación de las personas voluntarias mediante cursos y/o encuentros que les capacite para desarrollar adecuadamente sus funciones.

D. ÁREAS TERAPÉUTICAS.

Hasta ahora la Fibromialgia ha sido considerada una enfermedad reumática y el Síndrome de Fatiga Crónica está sin catalogar, con lo cual ha sido el médico especialista en Reumatología el encargado de diagnosticar, tratar y seguir al 2,7 % de la población que según el estudio “Episer” padecen Fibromialgia en España. Todavía existe poca investigación en cuanto a estas enfermedades se refiere, si bien las líneas iniciadas en investigación genética han creado una gran expectativa a nivel científico y una cierta esperanza de futuro a los enfermos, constatando poco a poco que quizá la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica sean enfermedades auto inmunes, endocrinas y neurológicas con lo cual el perfil de médicos especialistas que atiendan estas patologías cambie en un futuro.

Las medidas organizativas desde Atención Primaria para el abordaje de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica deben dar respuesta a las necesidades asistenciales de estos pacientes pero aun así seguirá existiendo un porcentaje de enfermos que debido a la severidad de su patología precise ser llevado por Atención Especializada, haciendo esto necesario la creación de una Unidad de Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, especializada que se le iría dando forma una vez se

alcanzaran los objetivos planteados en el Proceso Asistencial Integrado de Fibromialgia.

El papel de las asociaciones es primordial para lograr objetivos del colectivo y evitar el aislamiento social del enfermo, para colaborar en formar pacientes informados, llevar a cabo programas de prevención en cuanto al impacto de la enfermedad en el ámbito social y familiar, intentando evitar asumir responsabilidades que corresponden a la Administración. Es por tanto que las asociaciones debemos contribuir a unir voluntades, iniciativas y esfuerzos junto con la Administración y pedir de la misma su colaboración para poder llevar a cabo:

- Apoyo psicológico individual del paciente y su familia.
- Grupos de ayuda mutua.
- Terapias de rehabilitación.
- Terapias alternativas.
- Educación sanitaria para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

Los enfermos de Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica deben de participar como miembros activos en la mejora de la calidad de vida, haciendo uso de todos los recursos existentes. Por lo tanto, son los enfermos los que con sus necesidades, experiencia y peculiaridades pueden ayudar a cambiar los modelos asistenciales y los soportes sociales.

En respuesta a las secuelas de esta enfermedad AFIXA propondrá el establecimiento de puntos de referencia multidisciplinar en varios puntos de la provincia, siguiendo el modelo de asistencia basado en la unidad del Dolor Crónico, específica en tratamiento del dolor.

En concreto, estas unidades deben ser un referente por su carácter multidisciplinar, y estar compuesta por profesionales entre las que destacamos: neurólogo, internista, reumatólogo, psiquiatra, terapeuta ocupacional, psicólogo clínico, consulta de enfermería específica para esta afección, fisioterapeuta o nutricionista.

La fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica afectan a la vida personal, familiar, social y laboral de la persona que las padece. Dado la amplitud de factores que intervienen en esta enfermedad, el modelo biopsicosocial adoptado en AFIXA es el que proporciona más efectos positivos en la salud del paciente, aunando los esfuerzos de los/as profesionales que forman parte de la asociación, mediante un trabajo multidisciplinar.

Desde que la persona enferma acude a la Asociación y comienza las terapias hasta que se produce la mejora y adaptación en su calidad de vida hay un trabajo multidisciplinar que trabaja con las características de la enfermedad en sí y las características individuales de cada paciente.

Atendemos todas las áreas vitales de la persona, las necesidades y problemas que puedan aparecer en ella solventando así la ansiedad y el malestar que pueda causarles.

Por lo tanto, los objetivos del tratamiento rehabilitador deben ir encaminados a un fin común: **mejorar la calidad de vida del paciente**. Estos objetivos se basan en:

- Eliminar o aliviar el dolor.
- Evitar o disminuir la contracción muscular.
- Tratar de disminuir el número de puntos dolorosos a la presión.
- Aumentar o mantener la fuerza muscular o tónus.
- Orientar y aprender posturas correctas.
- Compensación psicológica o soporte emocional al paciente y su familia.
- Orientar y aprender el programa terapéutico individual del paciente.
- Lograr autodisciplina por parte del paciente.
- Reincorporación laboral activa del enfermo.
- Asesorar adecuadamente a los pacientes sobre una alimentación adaptada a este tipo de enfermedad que les proporcione mejoras tanto físicas como mentales.

E. ÁREA DE INVESTIGACIÓN.

La investigación sobre estas patologías de sensibilización central se ha convertido en un desafío de la comunidad científica, sobre todo por el incremento de su prevalencia y los hallazgos acerca de su origen multicausal que ponen de relieve la importancia de una perspectiva biopsicosocial de la salud.

Desde AFIXA trabajaremos líneas de investigación **sociodemográfica**, avanzando en el conocimiento del impacto y los costes socio-económicos de la enfermedad. Respecto a la **evaluación médica y psicológica**, se ha facilitado y facilitaremos determinar la prevalencia de la enfermedad, explorando los síntomas y comorbilidades asociados, y los factores pronósticos, desarrollando la construcción y validación de cuestionarios de evaluación de la enfermedad y su impacto, la limitación física, el afrontamiento, la aceptación, el catastrofismo y la percepción del dolor. Además, profundizaremos en ciertos aspectos clínicos de la sintomatología, como alteraciones neurocognitivas en memoria, atención o toma de decisiones.

También, en **investigación básica**, colaboraremos en trabajos pioneros realizados con neuroimagen del sistema nociceptivo y otros sistemas sensoriales neurovegetativos y sus respuestas en reposo al dolor provocado o en diferentes contextos afectivos. Esto ha permitido iniciar prometedores trabajos en investigación genética o metabólica que suponen importantes avances en conocimientos sobre los mecanismos fisiopatológicos de la fibromialgia. Conocerlos es un paso imprescindible para contribuir a una comprensión completa de la enfermedad y poder ofrecer los tratamientos más efectivos. Además, un esfuerzo importante se está realizando en **investigación terapéutica**, destacando diferentes y originales métodos físicos relacionados con el ejercicio, sin olvidar la comprobación del efecto de nuevos fármacos, la terapia cognitivo conductual y los programas de tratamiento multidisciplinar.

Además, se impulsará una línea de investigación que permita profundizar en el conocimiento, diagnóstico y tratamiento de esta enfermedad, así como fomentar la preparación de los profesionales sanitarios y facilitar la educación de la población respecto a estas patologías.

Además, AFIXA en colaboración con CONFESQ y FUNDACIÓN FF propondrá crear un foro de participación no presencial en el que se dé cabida a investigadores, profesionales de la salud, pacientes y público interesado con la finalidad de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico en dolor crónico y fibromialgia durante los últimos años.

Otra de las iniciativas acordadas durante la ejecución de este plan estratégico será la elaboración de un Manual propio de valoración de pacientes con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. Para este proyecto, solicitaremos la colaboración de los Grupos de Trabajo de Salud Laboral y de Dolor de la Consejería de Salud y el apoyo y las aportaciones de miembros de la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

F. ÁREA DE ACTIVIDADES LÚDICAS.

En AFIXA tenemos constancia de que la práctica de actividades lúdicas y recreativas genera numerosos beneficios para la salud física, mental y afectiva de los pacientes. Mejora la movilidad y agilidad, estimula la percepción sensorial, ejercita las habilidades cognitivas, potencia el contacto social y la comunicación, ofrece nuevos entornos para el aprendizaje y optimiza los niveles de bienestar subjetivo, entre otras ventajas.

Todo esto supone una mejora para la calidad de vida de la persona afectada por fibromialgia, por lo tanto, es muy importante para AFIXA promover este tipo de actividades y conseguir una mayor participación por parte de este colectivo.

Además, debemos tener en cuenta que la prevalencia de padecer depresión y FM es alta, de manera que actividades lúdicas a largo plazo pueden ayudar a reducir la sintomatología de la depresión.

Dicho esto, es necesario fomentar la participación de los socios en las **comidas, encuentros, “fibromerriendas”, etc.**, pensadas para crear un ambiente desenfadado donde poder compartir momentos y experiencias del día a día, para mejorar el estado anímico, ofrecerse apoyo mutuo y generar vínculos entre pacientes que repercutan positivamente en su tratamiento. También se tiene previsto **colaborar en galas benéficas, obras de teatro, conciertos, etc.** Además, ejecutaremos talleres de musicoterapia, relajación, mindfulness, **ejercicios de risoterapia** ya que con estas técnicas se logra liberar una gran cantidad de endorfinas, lo cual lleva a una importante sensación de bienestar. Es ideal para eliminar la ansiedad, depresión, dolor, insomnio, etc.

Otro aspecto a fomentar es en cada delegación de AFIXA es que se realicen actividades grupales y también, de participar en fiestas populares, y animar a los socios a colaborar en ellas, para que en el ámbito rural los pacientes tengan las mismas oportunidades que en la capital.

Además, uno de los objetivos principales de esta área es el de organizar viajes tanto lúdicos como terapéuticos y participar en eventos lúdicos que resulten interesantes a este tipo de pacientes para que cuanto mayor sea la participación, mayor sea el resultado obtenido de satisfacción por nuestros socios.

En definitiva, aunque esta área no es uno de los puntos u objetivos estratégicos de este plan, plasmamos nuestra intención de fortalecer también el área lúdica.

4. SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN

En este apartado proponemos las pautas generales para la evaluación, seguimiento y actualización del Plan, estableciendo el Cuadro de Mando y la Memoria anual de ejecución como los elementos fundamentales del seguimiento y evaluación del plan.

Asimismo, se establece que el plan “debe ser un documento vivo que sea capaz de asumir nuevos retos que se planteen o de adaptarse a cambios de índole institucional, normativa, socioeconómica, cultural o tecnológica que sucedan durante su período de vigencia”.

Se establece también que a los cuatro años de su puesta en funcionamiento se realizará un análisis para evaluar la necesidad de actualizar el Plan Estratégico y que dicho análisis debería ser realizado por el órgano de gobierno con las competencias en dirección estratégica.

Por ello, para concretar la forma en que se realizará el seguimiento y para una correcta evaluación de la ejecución del Plan Estratégico, es necesario disponer de una metodología de seguimiento y evaluación que permita obtener información fiable del estado de avance y que facilite tanto la supervisión por parte de los Órganos de Gobierno como la revisión de la planificación estratégica ante nuevos escenarios.

Los objetivos del seguimiento y evaluación del Plan Estratégico son los siguientes:

- Hacer del Plan Estratégico una herramienta útil y efectiva de gobierno y dirección estratégica de la asociación.
- Dotar al Plan Estratégico de flexibilidad para adaptarse a una coyuntura cambiante.
- Conseguir que el proceso de seguimiento del Plan Estratégico sea eficaz y sirva de guía para el control adecuado del rumbo de la organización.
- Relacionar el diseño y la ejecución presupuestaria con las líneas estratégicas de la institución.
- Implicar a las unidades funcionales y a la comunidad destinataria en la consecución de los objetivos del Plan Estratégico.

El Plan Estratégico 2020-2024 está estructurado en tres niveles: Objetivos Estratégicos, Líneas de Actuación y Acciones Estratégicas.

- **Objetivos estratégicos:** expresan los fines a conseguir para poder alcanzar la visión de futuro de la asociación derivada del análisis estratégico. Son declaraciones amplias, de largo alcance y generalmente cualitativas.

- **Líneas de actuación:** son categorías o actuaciones generales orientadas a conseguir los objetivos estratégicos. Se pueden considerar como objetivos intermedios.
- **Acciones estratégicas:** son pasos individuales y concretos para implantar las líneas de actuación.

Para la consecución de los objetivos definidos en los apartados anteriores es necesario adaptar la estructura del Plan Estratégico para dotarlo de la suficiente flexibilidad para su uso como herramienta de dirección y gobierno de AFIXA.

Por ello es necesario diferenciar entre los dos primeros niveles, objetivos estratégicos y líneas de actuación, que configuran el Cuadro de Mando Institucional y que tienen vocación de estabilidad en el largo plazo, y el tercer nivel, de Acciones Estratégicas, que serán definidas anualmente mediante un Plan Operativo Anual.

- **Nivel estratégico:** objetivos estratégicos y líneas de actuación, que configuran el Cuadro de Mando Institucional de la organización, con asignación de responsables, metas e indicadores de resultado.
- **Nivel operativo:** integrado por acciones y/o actuaciones de tercer nivel, con planificación y seguimiento anual a través del Plan Operativo Anual, e indicadores de proceso.

Los órganos involucrados en el proceso de seguimiento y evaluación del Plan Estratégico son los siguientes:

- **Junta Directiva:** es el órgano de gobierno de la asociación, y tiene entre sus competencias la de “establecer las líneas estratégicas y programáticas de la acción de AFIXA, así como las directrices y los procedimientos para su aplicación en las distintas áreas de actuación, recursos humanos y económicos y de gestión presupuestaria”.

- **Asamblea General:** es el órgano de participación de los socios en la asociación y tiene entre sus competencias las de “supervisar las actividades y prestaciones de AFIXA y el rendimiento de sus servicios” y “aprobar el Presupuesto, la programación plurianual y las Cuentas Anuales de la asociación y de las delegaciones dependientes de ella, a propuesta de la Junta Directiva”

- **Equipo técnico:** los miembros del Equipo técnico serán los responsables directos del desarrollo de las líneas de actuación definidas en el Plan Estratégico y contarán con el apoyo del resto del Equipo de Gobierno de la asociación. Serán los responsables de establecer cada año las acciones estratégicas que se desarrollarán y de aportar la información necesaria para realizar el seguimiento y la evaluación del Plan Estratégico. Asimismo, serán los encargados, en colaboración con el equipo de voluntarios, de elaborar la Memoria anual de ejecución y de hacer el seguimiento de la satisfacción general del asociado con los servicios prestados.

- **Equipo de Voluntarios:** es el organismo encargado de la supervisión del desarrollo del Plan Estratégico. Este equipo revisará el Plan Anual y la Memoria anual de ejecución antes de su presentación a la Asamblea General. Asimismo, colaborará la Junta Directiva, y equipo técnico para la Planificación Estratégica y la Calidad, tanto en los procesos de revisión y adaptación del Plan Estratégico como en la elaboración del Cuadro de Mando Institucional, y asumirá cualquier otra función, relacionada con la colaboración estratégica, que le sea encomendada por la Junta Directiva.

Para una adecuada evaluación de la ejecución del Plan Estratégico, es necesario disponer de una metodología de seguimiento que permita obtener información fiable del estado de avance y que facilite la toma de decisiones por parte de los Órganos de Gobierno, así como la readaptación de la planificación estratégica ante nuevos escenarios.

El sistema de seguimiento y evaluación del Plan Estratégico que se presenta a continuación, será coordinado por la presidenta de AFIXA para la Planificación Estratégica y la Calidad, que contará para su desarrollo con la Junta Directiva, y tendrá como principales fuentes de información los informes de seguimiento anuales que presenten los responsables de las líneas de actuación sobre el desarrollo de las distintas acciones y la Memoria anual de ejecución del Plan Estratégico.

El seguimiento del Plan se realizará a partir de las actuaciones definidas y los compromisos adquiridos por los diferentes responsables de las líneas estratégicas en los planes de acción que presenten anualmente. El conjunto de planes de acción de las distintas áreas configuran el Plan Operativo Anual de la asociación. Del seguimiento anual del que den cuenta las profesionales responsables de cada línea estratégica dependerá el grado de avance de las acciones y en consecuencia el avance de las distintas líneas estratégicas.

Para realizar el seguimiento y control del Plan Estratégico se utilizará una herramienta informática que permita a los responsables de las líneas de actuación incluir las acciones que se van a ir acometiendo anualmente e informar posteriormente de las actuaciones que se han desarrollado en cada una de estas acciones. Esta herramienta de seguimiento servirá también para que se valore la consecución de los objetivos y se elaboren las Memorias anuales de ejecución del Plan Estratégico. El seguimiento se llevará a cabo a través de los planes de acción anuales, los informes de seguimiento y la Memoria anual de ejecución del Plan Estratégico.

Los profesionales involucrados en el proceso de seguimiento serán los responsables de líneas estratégicas, Presidencia y Junta Directiva, el equipo de voluntarios y, en última instancia, la Asamblea General de socios y socias. El proceso de seguimiento y evaluación tendrá las siguientes fases:

Los responsables asignados a cada una de las líneas de actuación del Plan Estratégico elaborarán, durante el último trimestre de cada año, un plan de acción que expresará los compromisos que adquieren en las líneas de actuación que se encuentran bajo su responsabilidad. Para ello, incorporarán en la herramienta informática de seguimiento las acciones y/o las actuaciones concretas mediante las que desarrollará cada línea de actuación. Los responsables de líneas podrán en este proceso asignar y/o cambiar la temporalidad de sus acciones definiendo los años en que se realizará cada acción. Estos planes de acción configuran el Plan Operativo Anual. Dicho Plan Operativo Anual será revisado por Junta Directiva y será informado, junto con el presupuesto, en la Asamblea General Ordinaria.

En el primer trimestre de cada año los responsables de las líneas de actuación aportarán información al área de Planificación Estratégica de las actuaciones llevadas a cabo, en el año anterior, en las líneas de actuación que tienen encomendadas y de los resultados de los indicadores asociados a ellas. Esta información se incorporará a la herramienta informática de seguimiento del Plan Estratégico.

Con la información de seguimiento aportada por los responsables de las líneas de actuación, la Junta Directiva junto con el equipo de voluntarios valorarán la consecución de las acciones y líneas del plan, para posteriormente elaborar la Memoria anual de ejecución que será revisada por el equipo técnico y será presentada a la Asamblea General en el segundo trimestre del año. La Memoria anual de ejecución del Plan Estratégico será también presentada a Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple “CONFESQ”.

La Junta Directiva, en colaboración con el equipo técnico y con el equipo de voluntarios, desarrollará un Cuadro de Mando Institucional coherente con los objetivos definidos en el Plan Estratégico. Este Cuadro de Mando contendrá indicadores que reflejen el avance desarrollado en los objetivos estratégicos y en las líneas de actuación del Plan y permitirá medir la consecución de la visión esperada de la Asociación. El sistema de indicadores definido en el Cuadro de Mando será informado en la Asamblea General y sus resultados anuales serán analizados en dicho órgano. Estos resultados serán también presentados a Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple “CONFESQ”.

En base a la información contenida en los informes de seguimiento y en las Memorias anuales de ejecución del Plan Estratégicos, la Junta Directiva establecerá periódicamente las prioridades inmediatas y decidirá las acciones que sean necesarias para la ejecución correcta del Plan Estratégico.

La ejecución del Plan Estratégico será comunicada a los distintos grupos de interés de la Asociación de Fibromialgia a través de diferentes herramientas de difusión.

- **Pacientes, familiares y resto de destinatarios:** Este colectivo será informado de la ejecución del Plan Estratégico a través de boletines informativos, de la información de la página web y mediante la presentación pública de la Memoria anual. Asimismo, los representantes de cada una de las Delegaciones de AFIXA en la provincia dispondrán de información actualizada del desarrollo del Plan Estratégico.
- **Entorno social de AFIXA:** los agentes externos, los aliados y colaboradores tanto públicos como privados y la sociedad en general podrán conocer los avances del Plan Estratégico a través de la difusión realizada en la página web del Plan Estratégico, de los informes que se presenten a la Asamblea General y mediante la presentación pública de la Memoria anual. Las redes sociales y las notas de prensa serán también mecanismos de comunicación de los avances del Plan Estratégico hacia la sociedad.

ÁREA DE VOLUNTARIADO Y ACCIÓN SOCIAL	
OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN
Incorporar el voluntariado a la organización como un elemento estratégico para lograr el cumplimiento de los fines y misión de AFIXA.	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento del nº de personas voluntarias. - Prevalencia de socios y socias anuales N.º de incorporaciones respecto a actividades, proyectos... de determinado año.
Obtención de forma continua de nuevos socios y la fidelización de los ya conseguidos.	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de socios en diciembre \geq nº de socios en enero del mismo año. - Índice de satisfacción mayor respecto a trato individual, tratamientos ofertados, asesoramiento individualizado...
Debatir e integrar, las iniciativas promovidas por los/as voluntarios/as a los diseños estratégicos y operativos de AFIXA.	<ul style="list-style-type: none"> - Nuevos objetivos estratégicos. - N.º de sugerencias escuchadas y puestas en común en la asamblea para un posterior juicio y fin de las mismas.
Fomentar la formación de las personas voluntarias mediante cursos y/o encuentros que les capacite para desarrollar adecuadamente sus funciones.	<ul style="list-style-type: none"> - % de captaciones de personal en cada una de las sedes provinciales y capacidad de los mismos para el desarrollo de su función.
Desarrollar espacios de encuentro entre los integrantes de la Junta Directiva, Grupos de Trabajo y Comisiones de participación	<ul style="list-style-type: none"> - Aumento del rango filial entre compañeros lo cual contribuye a la buena ejecución de la actividad laboral dentro de un armónico ambiente de trabajo. - N.º de reuniones de trabajo a lo largo del año.
Transmitir los fines y valores de la organización para que los voluntarios las compartan y se identifiquen con ellos.	<ul style="list-style-type: none"> - Mayor divulgación de los fines y valores de la organización. - Voluntarios más comprometidos y sensibilizados.
Acompañar a las personas voluntarias desde su incorporación hasta su desvinculación.	<ul style="list-style-type: none"> - Se crea un vínculo entre la organización y los voluntarios y socios que se incorporan a ella. - Aumento del nº de voluntarios y socios fidelizados.

ÁREA DE DIVULGACIÓN Y COMUNICACIÓN	
OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN
Promover un protocolo de actuación para la mejora de calidad de vida.	- N.º total de pacientes que muestran un mantenimiento e incluso mejora de la calidad de vida, a través de su participación en la asociación.
Evaluar las necesidades de socios antiguos y nuevas incorporaciones.	- Redacción de una encuesta de satisfacción a los socios de AFIXA, para medir la satisfacción general con la organización y para la aportación de ideas de mejora. - Diferencia del N.º total o % final de socios/socias, entre dos años consecutivos.
Estudio de nuevos proyectos, talleres, charlas, convivencias, etc.	- % de personas que muestran interés y reclaman su participación en diferentes propuestas informativas de la asociación.
Activar la comunicación operacional de AFIXA.	- % provincial de voluntarios dispuestos a participar en las actividades de divulgación informativa. - N.º de participantes en la elaboración del plan de comunicación.
Continuar con la expansión en redes sociales, prensa, página web, etc., cuidando la calidad informativa y manteniéndola totalmente actualizada.	- N.º de visitas a la página web. - N.º de interacciones en redes sociales. - Publicación mensual de artículos de prensa sobre FM, SFC o SQM en periódicos locales. - Promedio del N.º de actualizaciones diarias y posteriormente mensuales de la página web.
Promover acciones formativas a través de la organización de mesas informativas, talleres en centros escolares y universidades, charlas en entidades diversas e implantación de actividades diversas de dinamización interna.	- N.º de folletos informativos repartidos. - Redacción de guías multidisciplinares de Fibromialgia renovadas, ampliando la información reciente. - Índice de satisfacción de antiguas consultas y cursos.
Colaboración con medios de comunicación locales y provinciales, centros de salud y personal sanitario.	- Producción de micro-espacios radiofónicos en formato entrevista, de corta duración que se emitirá con periodicidad mensual dentro del programa matinal. - Realización de entrevistas mensuales con personal sanitario para mantener a la organización informada de cualquier novedad y viceversa.
Promocionar y sensibilizar al voluntariado.	- N.º de talleres, charlas, convivencias, proyectos... con misma denominación que el objetivo estratégico precedente.
Ampliar las fronteras informativas más allá de los límites provinciales.	- % de socios y socias nuevos cada año. - N.º total de participantes en programas, convivencias, charlas...organizadas en cada una de las sedes de la provincia.

ÁREA DE FORMACIÓN

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN
Trabajar junto con la Administración Pública para ayudar y favorecer a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por FM.	- Nº de subvenciones recibidas a lo largo del año para subvencionar terapias, cursos, talleres, etc.
Colaborar en la formación de un grupo de trabajo que estudiará las necesidades y recursos en las zonas básicas de salud de Jaén, aportando la experiencia de los profesionales y de los 700 socios de AFIXA.	- Evaluar el grado de conocimiento de nuestros profesionales contribuyendo a la ampliación de determinada información dentro del campo en el que se desenvuelven nuestros intereses en conjunto como sede.
Colaborar en la formación para conseguir un mayor éxito en la implicación del Proceso Asistencial.	- N.º de charlas organizadas, durante el año escolar, de carácter informativo y formativo.
Fomentar la importancia de participar en la formación continuada a profesionales sanitarios.	- N.º de charlas regularizadas en centro sanitarios públicos o privados que desenvuelvan el concepto de estas patologías, su cuestionable diagnóstico y posterior tratamiento, ambos llenos de incertidumbre.
Incidir más sobre el fomento de asignaturas que estudien nuestra patología, sintomatología, y consecuentes tratamientos y mantenimiento en facultades universitarias dentro de las ramas sanitarias como son medicina, enfermería, fisioterapia, psicología... y otras como trabajo social, administración sanitaria, que ayudan a su desarrollo.	- N.º de charlas, comités u congresos universitarios estructurados con el fin de captar el interés tanto del ámbito estudiantil como del profesorado por nuestra lucha.
Contar con la colaboración de profesionales para la formación de formadores voluntarios y voluntarias.	- N.º de charlas de captación organizadas en centros de salud, hospitales...

ÁREA DE ACTIVIDADES LÚDICAS

OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN
Fomentar la participación de los socios en actividades realizadas en AFIXA. (Fibromerindas, viajes, comidas navidad, galas, etc.)	- Comparativa del nº de participantes apuntados a las actividades de un año a otro. - Nº de actividades realizadas a lo largo del año.
Colaborar en galas benéficas, obras de teatro, conciertos, etc.	- N.º de colaboradores a este tipo de actividades benéficas, comparando el año actual con otros posteriores.
Realizar talleres de fibromialgia una vez al mes.	- N.º de socios y socias involucrados en los programas de activación mensuales. - % de socios que participan en cada uno de los talleres realizados.
Fomento por parte de las delegaciones de Afixa de la participación de los socios en actividades lúdicas dentro de sus municipios.	- % de iniciativas de los profesionales, de los/las voluntarios/as ... constituyentes a nuevas expectativas de diversión con el fin de seguir creciendo como una gran piña. - Nº de actividades realizadas en cada municipio de la provincia de Jaén. - % de participación en cada municipio.

ÁREA TERAPÉUTICA	
OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN
Establecer puntos de referencia multidisciplinar en varios puntos de la provincia.	<ul style="list-style-type: none"> - Nº de pacientes tratados en los diferentes municipios de la provincia a lo largo de un año. - Menor nº de desplazamientos a la capital por parte de socios que viven en los municipios. - Nº de reuniones, escritos y acuerdos que se puedan conseguir con la comunidad sanitaria - Nº de reuniones y citas conseguidas con representantes de instituciones tanto públicas como privadas
Optimizar cada departamento terapéutico de AFIXA para ofrecer a los pacientes un servicio mejorado y así, mejorar su calidad de vida.	<ul style="list-style-type: none"> - % de estudios científicos basados en las experiencias y necesidades relatadas por los pacientes, que muestran aquellos métodos psicológicos, de actividad física e incluso de vida activa cotidiana contribuyentes a el mantenimiento de su salud y bienestar. - Nº de cursos realizados por parte de los profesionales de la asociación para conocer cada día más esta enfermedad y todas las novedades acerca de esta.
Llevar a cabo programas de prevención en cuanto al impacto de la enfermedad en el ámbito social y familiar.	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de casos nuevos. - N.º de signos y síntomas que evolucionan, aumentan o se mantienen desarrollando nuevas incertidumbres y necesidades en nuestros socios/socias pacientes.
Asesorar, calmar y mantener actualizado el entorno familiar del paciente.	<ul style="list-style-type: none"> - N.º de consultas inspiradas en el qué hacer, cómo y cuándo... ante las diversas dificultades patogénicas de la enfermedad. - Mayor participación en el ámbito terapéutico por parte de los familiares

ÁREA DE INVESTIGACIÓN	
OBJETIVOS ESTRATÉGICOS	INDICADORES DE EVALUACIÓN
Unificar criterios con sociedades científicas y grupos de interés.	<ul style="list-style-type: none"> - Evolución de la colaboración entre entidades - Creación de grupos de trabajo - Realización de documentos de consenso - Afán de superación y crecimiento más allá de los límites provinciales.
Impulsar una línea de investigación.	<ul style="list-style-type: none"> - Índice de carencias dentro y fuera de la asociación que restan calidad al servicio de esta.
Fomentar la preparación de los profesionales sanitarios en FM.	<ul style="list-style-type: none"> - Nivel de concienciación de formadores universitarios sobre este tipo de enfermedades. - Nº de profesionales alcanzados - Evolución de la atención tanto primaria como especializada, a través de la valoración de los pacientes - Nº de acuerdos de colaboración o trabajo en red con profesionales
Crear un foro de participación no presencial con la finalidad de difundir los resultados de la investigación científica y el desarrollo tecnológico en dolor crónico y fibromialgia durante los últimos años.	<ul style="list-style-type: none"> - Nº de publicaciones realizadas. - % de participación de investigadores, profesionales de la salud, pacientes y público interesado. - Nº de espacios y jornadas establecidas
<p>Determinar la prevalencia de la enfermedad, explorando los síntomas y comorbilidades asociados, y los factores pronósticos, desarrollando la construcción y validación de cuestionarios de evaluación de la enfermedad y su impacto, la limitación física, el afrontamiento, la aceptación, el catastrofismo y la percepción del dolor</p> <p>Profundizar en ciertos aspectos clínicos de la sintomatología, como alteraciones neurocognitivas en memoria, atención o toma de decisiones.</p> <p>Investigación terapéutica, destacando diferentes y originales métodos físicos relacionados con el ejercicio, sin olvidar la comprobación del efecto de nuevos fármacos, la terapia cognitivo conductual y los programas de tratamiento multidisciplinar.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - % de asociados en la provincia de Jaén - % de personas con diagnóstico en atención primaria. - Nº de altas anualmente - Dificultad para realizar las AVD. - Nº de altas y bajas médicas - Nº de altas y bajas laborales - Evaluación estados emocionales, pensamiento catastrofista y percepción de autoeficacia

5. CONCLUSIÓN

Conscientes de que son muchos los desafíos que se nos presentan en los cuatro años que tenemos por delante, estamos seguros que este Plan Estratégico va a ser un buen marco de referencia para reforzar la presencia de “AFIXA” en el sector de la cooperación al desarrollo y seguir avanzando en todas las demás áreas de actuación.