

Fibromialgia

MEMORIA ANUAL 2023

ÍNDICE

SALUDA DE LA PRESIDENTA.....	2
FINES Y OBJETIVOS.....	3
ACTIVIDADES ASOCIATIVAS.....	7
ACTIVIDADES DIVULGATIVAS.....	11
ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS Y/O REHABILITADORAS.....	22
ACTIVIDADES FORMATIVAS.....	36
ACTIVIDADES LÚDICAS.....	50
ACTIVIDADES COLABORATIVAS.....	63
ACTIVIDADES ESTATUTARIAS.....	66
ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN.....	66
RELACIONES INSTITUCIONALES.....	71
ENLACES RELATIVOS A AFIXA.....	92

SALUDA DE LA PRESIDENTA

Queridos/as socios/:

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 2023.

En esta memoria de actividades se da cuenta de todas y cada una de las actividades, tareas y eventos que hemos celebrado en el ejercicio 2023, para concienciar a la población de nuestra realidad y para seguir trabajando en la línea de nuestros fines y objetivos debidamente reseñados en los estatutos de AFIXA.

Agradecer al equipo técnico el trabajo realizado con la empatía, cariño y respeto hacia nuestro colectivo.

Este año 2023 ha sido un año inquieto en proyectos y eventos. Hemos podido retomar actividades que se quedaron en standby a consecuencia del COVID-19, como por ejemplo las Escuelas de pacientes, formación al equipo técnico, fibroconvivencias y un largo etcétera que podréis ver y leer en la presente memoria.

Seguimos perteneciendo a la Coalición Nacional, CONFESQ, la cual se centra actualmente en dar a conocer a todas las enfermedades que nos ocupan y dar visibilidad a nuestra asociación a nivel nacional y europeo.

En lo que respecta al ámbito local, destacamos nuestra presencia como entidad miembro de la Junta Directiva de la Red Provincial de Voluntariado de Jaén (LIENZOS), la cual trabaja por impulsar el movimiento del voluntario. Destacar el papel de las personas voluntarias, pues proporcionan su apoyo y colaboración a nuestro colectivo de manera desinteresada.

Una vez expuestas las principales actividades realizadas en el 2023, esperamos que la lectura concienzuda y atenta de nuestra memoria os sea grata, para que podáis disfrutar y experimentar como desde AFIXA hemos vivido todos y cada uno de los momentos que se refieren y que los podáis también hacer vuestros.

Recibid un cordial saludo, como siempre estamos abiertos a recibir vuestras propuestas de mejora y os damos las gracias, no sólo por estar ahí sino por participar y haceros visibles.

Gracias a todos/as.

Ana Colmenero Moral

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 752 socios y 13 Delegaciones, siendo la mayoría de sus asociados mujeres con edades comprendidas entre los 18 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 PROVINCIAL DE VOLUNTARIADO DE JAÉN (RED LIENZOS).

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 dos: Asamblea General y Junta Directiva.

➤ ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

Por acuerdo de la Junta Directiva celebrada el día 20 de febrero de 2023, se convoca el día 14 de marzo de 2023 a las 17.00 horas en 1ª convocatoria y a las 17.30 horas en 2ª convocatoria, **de forma presencial en la Asociación de vecinos San Eufrasio, sita en C/ Linares nº5**, para la celebración de la Asamblea

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 2023.
5. Información sobre apertura de Delegación de AFIXA en Alcaudete y bienvenida a la nueva delegada.
6. 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 formación en estas patologías. El servicio de información se lleva a cabo tanto en la sede central de Jaén como en todas nuestras delegaciones provinciales.

Desde el servicio de asesoramiento e información se atiende tanto a personas afectadas por Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica o Sensibilidad Química Múltiple de Jaén, como a familiares, profesionales sanitarios o cualquier persona que demande algún tipo de información, así como también se gestionan los demás recursos sociales y jurídicos que dispone AFIXA.

Mediante este programa se persigue que el/la paciente 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 Ildfonso Martínez Quiles, colegiado N.º 1391, adscrito al Ilre. 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:

I. Metodología de actuación desarrollada a lo largo del ejercicio 2023.

Otro año más continuamos prestando servicios de asesoramiento a la Asociación AFIXA Jaén. Nuestra labor profesional consiste en concertar entrevistas presenciales con todos aquellos socios y socias 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 permanente, reconocimiento grado de discapacidad, revisión de grado, ayudas económicas y materiales en situaciones de carencia de cotizaciones, etc.). Puede observarse que año tras año apenas cambian los servicios jurídicos prestados ya que como decimos las anteriores materias son las que de forma reiterada nos planten las personas afectadas

De igual forma el procedimiento de este despacho sigue siendo el mismo desde que empezamos a colaborar, manteniendo una primera entrevista presencial(alguna telefónica) 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.

II. Intervenciones profesionales concretadas a lo largo del ejercicio 2023.

Como viene sucediendo en años anteriores, la 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 gira en torno al asesoramiento legal sobre la Fibromialgia (FM) y demás enfermedades concomitantes a la misma como son el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y otras patologías físicas y psíquicas íntimamente relacionadas con aquellas.

III. Fases en la intervención 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 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 de acudir a la vía jurisdiccional previo estudio e información de ventajas e inconvenientes de acudir a sede judicial.

b. Procedimiento judicial:

Nuevamente debemos 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.

Un año más, la actuación más común en el 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.

En lo relativo a actuaciones profesionales en solicitud de reconocimiento de grado de discapacidad ante el Centro de Valoración y Orientación, 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.

Con la entrada en vigor del nuevo Baremo (abril 23) y dada su complejidad normativa, los peritos de parte suelen seguir presentando serias 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.

IV. Estimaciones de actuaciones profesionales llevadas a cabo a lo largo del ejercicio 2023.

a. Consultas presenciales/telefónicas:

Estimativamente reseñamos que las consultas presenciales realizadas en este despacho a lo largo del año 2023, si han experimentado un aumento significativo, en torno a unas 8/10 mensuales, en algunas de ellas se precisa una segunda o tercera entrevista presencial o telefónica, lo que supone un total aproximado de 13 entrevistas mensuales, por tanto, se estima un total anual próximo a las 146 entrevistas presenciales/telefónicas.

b. Recursos administrativos:

De igual forma estimativamente al igual que el ejercicio anterior quizás aproximadamente el 40/ 50 % de las entrevistas derivan en algún tipo de actuación profesional normalmente en forma de recursos administrativos.

c. 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 2023 han podido oscilar en torno a los 5/6 procedimientos judiciales con suerte dispar, manteniéndose el índice del ejercicio 2022.

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, (volvemos a reiterar que los Tribunales siguen siendo muy restrictivos a la hora de otorgar una incapacidad en cualesquiera de sus grados).

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 2023 no hemos entablado ningún tipo de procedimiento judicial, pero si administrativo con suerte estimatoria.

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.

🚩 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 sobre las necesidades de los/as pacientes afectados/as por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. El día 12 de mayo se procedió a la lectura del manifiesto, en cada una de las Delegaciones de AFIXA, y tuvo lugar el encendido de los edificios más emblemáticos de la provincia de Jaén. Además,

se llevaron a cabo diversas iniciativas por parte de la Junta Directiva y del personal voluntario de AFIXA. De manera pública se agradeció la colaboración altruista de todos los voluntarios y voluntarias de nuestra entidad, pues gracias a ellos/as se consiguió el objetivo marcado: dar visibilidad a las enfermedades que nos ocupan.

Alcalá la Real:



Andújar:



Cazorla:



Jaén:



Torredelcampo:



La Carolina:



Villacarrillo:



Úbeda:



Linares:



Martos:



Torredonjimeno:



Bailén:



🇪🇺 I JORNADAS DE ASOCIACIONES EN LINARES

El ayuntamiento de Linares organizó sus primeras jornadas de asociaciones, los días 21 y 22 de abril, con el fin de dar a conocer y fortalecer el tejido asociativo de dicha localidad. AFIXA instauró una mesa informativa donde se ofrecía información a la ciudadanía sobre las patologías que nos ocupan y las necesidades de las personas que las padecen.





✚ JORNADAS DE PUERTAS ABIERTAS EN ALCAUDETE

El día 8 de noviembre, se celebraron las primeras jornadas de puertas abiertas en el Excmo. Ayuntamiento de Alcaudete para ofrecer información sobre nuestra Asociación. Para ello, se convocó a la ciudadanía y se contó con la presencia de la alcaldesa, Yolanda Caballero Aceituno, y de la concejal delegada de Participación Ciudadana, Cohesión social, Igualdad y Diversidad, Andrea Alcántara Carrillo, en la mesa inaugural.



✚ SEMANA DE LA SALUD EN VILLACARRILLO

El día 12 de abril, se llevó a cabo el Taller de relajación: siente y relaja, en el auditorio municipal del Ayuntamiento de Villacarrillo, a cargo de nuestra psicóloga Rosario Rubio, con motivo de la celebración de la semana de la salud.



✚ PROGRAMA DE RADIO EN ANDÚJAR

El día 17 de enero, tuvo lugar una nueva entrega del programa radiofónico quincenal que la Federación de AAVV de Andújar “Alcazaba” lleva a cabo en Radio Andújar. En dicho programa participó nuestra delegada de AFIXA en Andújar, Mari Carmen Rueda, para informar y dar difusión a nuestra entidad y a las enfermedades de sensibilización central. A continuación, se adjunta el enlace a la entrevista: <http://www.radioandujar.com/podcast/movimiento-vecinal/>



✚ SESIÓN INFORMATIVA EN CASTILLO DE LOCUBÍN

El día 18 de enero, nuestra delegada en Alcalá la Real, María Álvarez, impartió una sesión informativa en la localidad de Castillo de Locubín, sobre Fibromialgia y los diferentes servicios que ofrece AFIXA a los pacientes asociados y sus familiares para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y su núcleo familiar.



✚ ENTREVISTA EN RADIO ATALAYA

El día 12 de mayo, nuestra delegada de AFIXA en Cazorla, Ángela Gil, fue entrevistada por Radio Atalaya para hacer difusión de las actividades organizadas en la comarca de Cazorla, con motivo del Día Mundial de la Fibromialgia. A continuación, se adjunta enlace a la entrevista: <https://radioatalayalairuela.com/entrevistas/>



✚ DÍA INTERNACIONAL DE ACCIÓN POR LA SALUD DIFERENCIAL DE LAS MUJERES.

El día 31 de mayo, nuestra presidenta, Ana Colmenero, fue invitada a participar en la Mesa redonda online “Fibromialgia, el dolor de muchas mujeres” organizada por La Diputada-Delegada de Igualdad Rocío Zamora Viana de la Excma. Diputación Provincial de Jaén, con motivo del Día Internacional de Acción por la Salud Diferencial de las Mujeres.

MESA REDONDA 31 MAYO - 18:00 h

12 meses igualdad

“FIBROMIALGIA, EL DOLOR DE MUCHAS MUJERES”



Pablo de la Coba González
Psicólogo e investigador postdoctoral en la Universidad de Jaén. Su línea de investigación principal explora posibles marcadores diagnósticos de la fibromialgia. Interviene con: "Estudio psicológico y de dolorimetría en mujeres con síndrome de fibromialgia".



Olga Bautista Garrido
Médica especialista en Psiquiatría y Psicoterapeuta. Interviene con: "Dolor emocional: cuerpo, vivencia y género".



Pedro Ángel Latorre Román
Catedrático de movilidad y salud por la Universidad de Jaén. Interviene con: "El nivel de condición física y de actividad física como biomarcadores complementarios para el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia".



Ana Colmenero Moral
Presidenta de la Asociación AFIXA

MODALIDAD ONLINE
Enlace para acceder: 12mesesigualdad.dipujaen.es
*enlace activo 10 minutos antes del comienzo de la conferencia

ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS Y/O REHABILITADORAS

HIDROTERAPIA

Durante todo el ejercicio 2023, AFIXA mantuvo el 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 causarles un impacto negativo.

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 adaptado 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.

ALCALÁ LA REAL



JAÉN



LA CAROLINA



MARTOS



CAZORLA



✚ EJERCICIO FÍSICO EN SECO

Durante todo el año 2023, en la localidad de Jaén, se estuvo desarrollando un entrenamiento físico adaptado en medio seco, una vez en semana, como actividad complementaria a la de Hidroterapia, con el objetivo de realizar ejercicios de estiramiento y fortalecer la musculatura que rodea la columna vertebral y la espalda, así como mejorar la calidad de vida de las personas participantes. D^a María Aparecida Santos e Campos ha sido la profesional responsable de impartir dicha actividad.



✚ PSICODANZA

Este programa de ejercicio físico adaptado se ha realizado en la delegación de Torredonjimeno, durante todo el ejercicio 2023, con el objetivo crear un espacio de encuentro e interacción entre las personas asociadas en dicha localidad y, a su vez, contribuir a la disminución de la percepción dolorosa, aumentar la fuerza muscular, mejorar la calidad del sueño, mejorar la capacidad física y cardiorrespiratoria, disminuir la fatiga, mejorar el estado de ánimo y, en definitiva, mejorar la función física global del paciente.



✚ YOGA

Durante todo el ejercicio 2023, ha sido desarrollada esta disciplina milenaria en la delegación de AFIXA en Andújar, con una frecuencia de dos días en semana. El objetivo de dicha actividad terapéutica es la de disminuir sintomatología dolorosa, reducir tensión muscular, aumentar flexibilidad, reducir niveles de estrés y ansiedad en las pacientes participantes, propiciando así a un estado óptimo de bienestar percibido.



✚ PILATES

Grupos de Pilates terapéutico impartidos por Ana Peinado, fisioterapeuta de AFIXA e instructora de pilates suelo en Jaén capital. Debido a la alta demanda de esta actividad, a partir de septiembre de 2023 se aumentó un grupo más de actividad grupal, pasando de 2 a 3 grupos, con una frecuencia de 2 veces/semana. Cada grupo se corresponde con un nivel de intensidad del ejercicio (nivel básico, medio y avanzado) con el objetivo de favorecer e individualizar las características y necesidades de cada usuaria.

El Pilates terapéutico es una disciplina que ha demostrado ser beneficiosa para los pacientes con Fibromialgia, ayudando a mejorar la flexibilidad, disminuir rigidez y el dolor musculoesquelético, favorecer adecuada higiene postural, mejorar la conciencia corporal, mejora del equilibrio y coordinación y mejorar la función física general y así como su resistencia al esfuerzo. **Estas mejoras contribuyen al bienestar percibido y un aumento de la calidad de vida.**

Grupo 1: Nivel Avanzado



Grupo 2: Nivel Medio



Grupo 3: Nivel Básico



✚ SERVICIO DE FISIOTERAPIA

El servicio de Fisioterapia se ofrece de manera individual y continuada durante todo el año a cargo de nuestra Fisioterapeuta la Doctora Ana Peinado Rubia. Desde el área de Fisioterapia se aborda de manera integral la diversa sintomatología que afecta a la función física de nuestras usuarias. Para ello se utiliza una amplia batería de técnicas y métodos de fisioterapia, como por ejemplo, educación en neurociencia del dolor, liberación miofascial, terapia craneal, estiramientos, terapia manual, ejercicios de control motor, electroterapia (destacando el uso de un dispositivo de radiofrecuencia), punción seca, neurodinamia y vendaje funcional con el objetivo de mejorar las variables clínicas y desarrollar así un aumento de la funcionalidad, disminución del impacto de la enfermedad y mejora en la calidad de vida de los pacientes a corto y medio plazo.

Dentro de esta área se destacan la realización de varios servicios especializados y novedosos que se han sido llevados a cabo por Ana Peinado:

- **Servicio de Suelo Pélvico:** Donde se han abordado diferentes patologías relacionadas con el suelo pélvico femenino, principalmente, como los trastornos uroginecológicos y el dolor pélvico crónico. Ofreciendo también preparación al parto y tratamiento de recuperación postparto.
- **Servicio de Rehabilitación Vestibular:** Donde se ha abordado sintomatología de origen vestibular, como el vértigo, mareo e inestabilidad, mediante la realización de los ejercicios vestibulares, como la desensibilización a través del movimiento o terapia de seguimiento visual con sistema láser y la utilización de gafas de Realidad Virtual para el tratamiento del vértigo visual y la habituación a estímulos desencadenantes de mareo.





- **Presoterapia:** Este equipo de presiones se ha ofrecido como complemento de la sesión de fisioterapia y como tratamiento individual. La presoterapia ha presentado múltiples beneficios entre los que destacan la mejora del sistema circulatoria y sistema linfático y disminución de calambres y sensación de sobrecarga muscular entre nuestras usuarias.



✚ SERVICIO DE PSICOLOGÍA

Funciones y fundamentación del trabajo de las psicólogas en AFIXA.

Proceso general de intervención psicológica en AFIXA.

- Acogida: conocer la historia biográfica de la persona con la sintomatología de Fibromialgia/ SFC. **Expresión emocional y evaluación psicológica especializada.**
- Terapia: Psicoeducación en la responsabilidad de autocuidado, formación en aspectos sanitarios relacionados con la FM, SFC, SQM. Promoción de hábitos saludables y adhesión a ejercicio físico, reducción del estrés y autocuidado. Basado en la **Entrevista Motivacional** (Miller, 1983, Rollnick, 1991): **terapia psicológica** para llevar a buen término los deseos de una persona de cambiar su comportamiento. En nuestra asociación, tales objetivos buscan la mejora de la calidad de vida y la proactividad de la persona con FM, SFC o SQM.

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

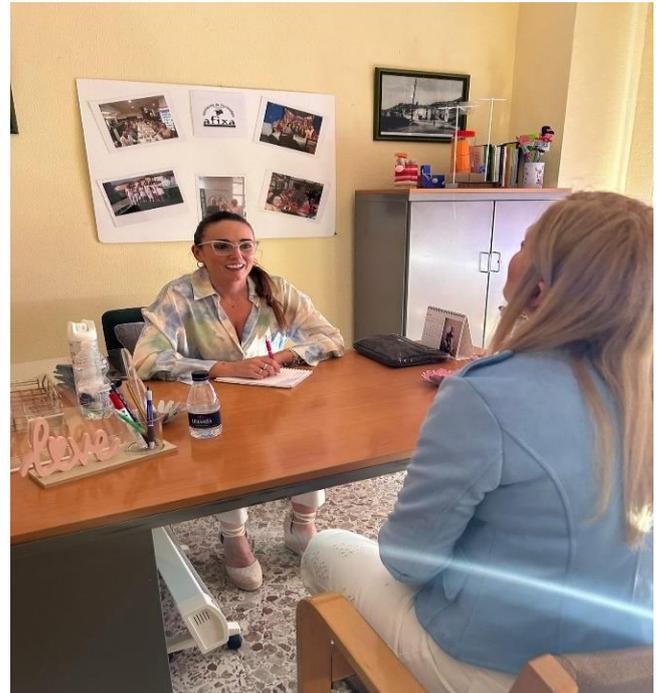
- Manejar emociones
- Entrenar estrategias adaptativas de afrontamiento y solución de problemas.
- Reestructuración de pensamiento negativo que sostiene el estrés y perjudica a la persona (reestructuración cognitiva).
- Entrenamiento en organización eficaz del tiempo para prevenir/reducir el estrés.
- Entrenar en Atención, memoria para mejorar los estados de “fibroniebla” (Fibrofog).
- Formar en grupo (Psicoeducación).
- Promover y educar hábitos de vida saludables para vivir mejor.
- Prevenir y tratar círculos viciosos de ansiedad/depresión/dolor/reducción de actividad relativos a la enfermedad.
- Asesorar a familiares.
- Divulgar la información científica
- Promover la salud mental

- Crear y divulgar contenidos especializados en Psicología y Fibromialgia/SFC
- Colaborar en investigación científica desde el ámbito de la Psicología.
- Tutorizar a alumnado de Máster en Psicología Generalista Sanitaria.
- Proponer mejoras continuas en la atención psicológica ante nuevas necesidades del colectivo y 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 se encuentran:

- Psicoterapia cognitivo conductual.
- Entrevista motivacional para el cambio de hábitos.
- Terapia de Aceptación y compromiso.
- Mindfulness o atención plena.
- Reestructuración cognitiva
- 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.



🚦 ACTIVIDAD DE RELAJACIÓN

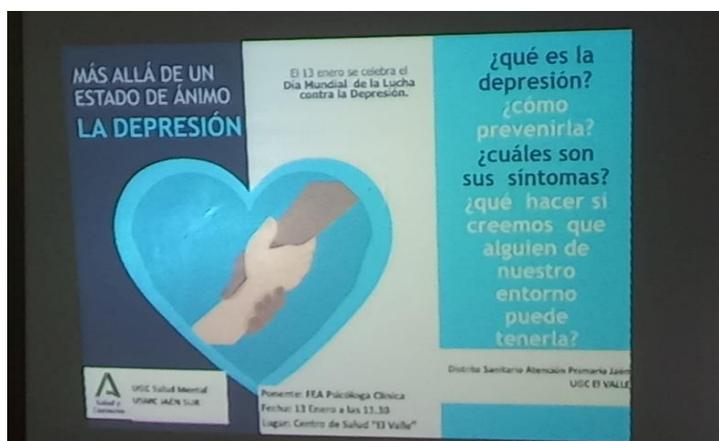
Durante el ejercicio 2023 y desde el Área de Psicología ha sido desarrollada una actividad grupal de relajación. Se conformó un grupo reunido con frecuencia de una sesión semanal de 1h. La evidencia científica en Fibromialgia, recomienda el uso de técnicas psicológicas para la inoculación del estrés y reducción de ansiedad y disciplinas como Mindfulness. Se entrenaron: *Relajación Muscular Progresiva* (Jacobson), *Mindfulness o Atención Plena* y *Respiración diafragmática*, recibiendo además las participantes pistas de audio elaboradas por la psicóloga específicamente para ellas.



ACTIVIDADES FORMATIVAS

🚩 DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA LA DEPRESIÓN

El 13 de enero de 2023, tuvo lugar en el Centro de Salud del Polígono del Valle de Jaén, una reunión informativa con motivo del día Mundial de lucha contra la depresión. A cargo de María José Gómez, psicóloga clínica de la Unidad de Salud mental del Complejo hospitalario de Jaén. Rosario Rubio y Ángeles Ortiz, psicólogas de AFIXA, junto con Beatriz García, psicóloga en prácticas, estuvieron presentes.



🚩 TALLER “MIS EMOCIONES Y YO”

Durante el periodo del 1 de febrero al 15 de junio de 2023 se llevó a cabo el programa: “Atención Multidisciplinar dirigida a afectados/as de FM, SFC, SQM y EHS”

subvencionado a través de la Convocatoria de Subvenciones del ejercicio 2022 de la Consejería de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad, destinadas a entidades privadas para la realización de programas de interés general para atender fines sociales con cargo a la asignación tributaria del 0,7% del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. De entre las actividades realizadas, destacamos este taller impartido en todas las delegaciones de la Asociación a cargo de Rosario Rubio, psicóloga.



✚ TALLER “ME COMUNICO MEJOR PARA CUIDARME MÁS”

Los días 12, 19, 26 de abril y 3 de mayo de 2023, en Jaén, tuvo lugar este taller de 4 sesiones. Ángeles Ortiz, Psicóloga, entrenó habilidades de comunicación, expresión de necesidades y deseos desde la asertividad, como estilo comunicativo eficaz. Se entrenó la expresión de la ira y la tristeza desde la escucha empática, identificando previamente los estilos de comunicación (pasivo, asertivo, agresivo, pasivo-agresivo). Además, se formó en estrategias de negociación, solicitud de cambio de comportamiento, gestión de peticiones desde los derechos asertivos y la responsabilidad afectiva en la comunicación.



✚ TALLER “BIENESTAR EMOCIONAL Y AFRONTAMIENTO DE LA ANSIEDAD”

El día 7 de noviembre, Rosario Rubio, psicóloga de AFIXA, impartió este taller en la delegación de Torredonjimeno, entrenando estrategias desde las terapias psicológicas para el manejo de la *Ansiedad Estado* y *Ansiedad Rasgo* para una mejora de la calidad de vida percibida a pesar de la vivencia de la sintomatología compleja de la Fibromialgia.



✚ PROGRAMA “LA CONEXIÓN CON TU PROPIA SEXUALIDAD. MÁS ALLÁ DEL DOLOR EN FIBROMIALGIA”

El día 1 de noviembre dio comienzo un programa provincial exclusivo para mujeres pacientes de FM, realizado por la psicóloga Ángeles Ortiz. Dicho proyecto, enmarcado en la “Convocatoria de Subvenciones dirigidas a Proyectos de Atención Integral a personas con patologías discapacitantes o potencialmente discapacitantes, a las personas que las cuidan y a sus familias” de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, estuvo desarrollándose hasta el día 10 de diciembre. Se trató esta área tan importante en la vida de la mujer desde la afectividad, el respeto, la intimidad, la superación de tabúes. Con el objetivo de la *reconexión a través de la sexualidad con el autoconcepto y la autoestima* empleando materiales de *atención plena en la sexualidad* (mindfulsex). En un clima de confidencialidad, se abordaron traumas, tabúes, favoreciendo un conocimiento científico y actualizado de la sexualidad femenina más allá de la fertilidad y del dolor de la Fibromialgia. Con la colaboración de dos ginecólogas (menopausia, fibromialgia y sexualidad) y nuestra fisioterapeuta Ana Peinado (entrenamiento de suelo pélvico). Dicho taller fue impartido en las siguientes delegaciones: Jaén, Torredonjimeno, Martos, Andújar, Bailén, La Carolina, Villacarrillo.

LA SEXUALIDAD TAMBIÉN ES PARTE DE LA SALUD INTEGRAL

TELÉFONO PARA INSCRIPCIONES:
635 029 468

Subvencionado por:
Consejería de Salud y consumo:

SI ESTÁS EN JAÉN, BAILÉN, MARTOS, TORREDONJIMENO, ANDÚJAR, LA CAROLINA Y VILLACARRILLO: MÁS INFORMACIÓN CONTACTANDO CON TU DELEGADA/O Y NUESTRA SEDE EN JAÉN

"LA CONEXIÓN CON TU PROPIA SEXUALIDAD. MÁS ALLÁ DEL DOLOR EN FIBROMIALGIA"

ÁREA DE PSICOLOGÍA.
ANGELES ORTIZ GARCÍA/PSICÓLOGA GENERALISTA SANITARIA
COL. AD 03213

Tienes derecho a sentirte bien.
Tienes derecho a lograr sensaciones placenteras a pesar de la fatiga y el dolor.

CONOCE TUS POSIBILIDADES EN EL MOMENTO PRESENTE.

01 HISTORIA SEXUAL

Reflexionaremos sobre el dolor, la fatiga cómo limito las experiencias eróticas/sexuales. Hablar de sexualidad es hablar de salud y bienestar.

LA MADUREZ PUEDE SER LA MEJOR ETAPA

03 EL PLACER COMPARTIDO EN PAREJA EMPIEZA POR TI MISMA.

Si te apetece conocer mejor tu cuerpo y mente. Proporcionarte placer y bienestar sexual en solitario o junto a una pareja que te acompañe, hablaremos de recursos y medios.

05 MINDFULSEX. MULTITASKING COMO INHIBIDOR SEXUAL.

El estrés y la multitarea. El dolor como inhibidor de las relaciones. Atención plena a las sensaciones eróticas a pesar del dolor.



02 SEDUCIRTE TU CUERPO ERÓTICO.

Hablaremos de los genitales femeninos y de las zonas erógenas/placenteras. La importancia del suelo pélvico.

04 MANTENER EL DESEO A PESAR DEL DOLOR

Noelia Salas Arto, ginecóloga del Complejo Hospitalario de Jaén nos explicará cómo solucionar situaciones que nos limitan en nuestra vida sexual. Ciclos hormonales, los prolapso, dolor pélvico, la falta de deseo sexual...

06 HERIDAS DE LA INFANCIA EN EL SEXO. CÓMO GANARLAS DESDE LA ATENCIÓN PLENA

Desde el respeto, la PRIVACIDAD y la intimidad, hablaremos de mitos y prohibiciones en nuestra educación respecto a la sexualidad.

07 EL MODELO DESEADO DE RELACIÓN AFECTIVO-SEXUAL. UN NUEVO PARADIGMA

decidiremos quiénes somos ahora respecto a nuestra sexualidad.

ENTRENAREMOS LA ATENCIÓN PLENA EN LA SEXUALIDAD PARA PRACTICAR EN PRIVADO

SERVIRÁ PARA ACEPTAR LOS PENSAMIENTOS Y SENSACIONES COMO PARTE DE NUESTRA EXPERIENCIA. SIN JUZGARLOS, CON CARINO Y COMPRENSIÓN. SI HAY TRAUMAS SEXUALES, ESTE PUEDE SER EL PUNTO DE PARTIDA PARA LA PSICOTERAPIA



NUESTRA FISIOTERAPEUTA, ANA PEINADO OS ENSEÑARÁ EJERCICIOS QUE PODRÉIS PRACTICAR EN CASA PARA FORTALECER EL SUELO PÉLVICO, LA ZONA LUMBAR Y ABDOMINAL. ZONAS IMPORTANTES EN LA SEXUALIDAD.



LA VIVENCIA SEXUAL RELAJA CUANDO SE DISFRUTA SIN AUTOEXIGENCIAS Y CON LOS PROPIOS LÍMITES

- EL ORGASMO no lo es todo.
- El dolor también tiene una parte de experiencia que se puede aprender a gestionar.
- Puedes aprender a buscar y sentir placer a pesar del dolor.
- Tienes derecho a sentirte más vital y a conectar con esa parte tan bonita de tu ser.
- La sexualidad sana empieza por buscar tus propias sensaciones.
- Si en el sexo en pareja se da placer pero no se disfruta, algo hay que cambiar.





Imágenes correspondientes a la sesión formativa especializada a cargo de las doctoras D^a. Noelia Salas Arias y D^a Julia Gómez Fernández, ginecólogas del Hospital Universitario de Jaén: abordando la salud sexual femenina desde las necesidades específicas en el período temporal en torno a la menopausia de las mujeres con fibromialgia.



Imagen correspondiente a la sesión específica de formación a cargo de la Dra. En fisioterapia, Ana Peinado Rubia, fisioterapeuta de AFIXA. En la que se expusieron los principales fundamentos del entrenamiento en suelo pélvico y su relevancia en la mujer madura con fibromialgia para tratar y prevenir condiciones discapacitantes para la experiencia sexual y la salud en general de la mujer.



🚦 TALLER PARA FAMILIARES: “EN LA SALUD Y ENFERMEDAD”

En este taller celebrado los días 8, 15, 22 y 29 de junio de 2023 e impartido por Ángeles Ortiz, Psicóloga en Jaén capital, se abordó la dinámica de las familias de nuestras usuarias/os con fibromialgia y/o Síndrome de fatiga crónica. Taller de continuidad temática y complemento del taller previo de pacientes: “Me comunico mejor para cuidarme más”. En este taller para familias se entrenó, desde el marco psicológico de la Terapia Sistémica, en *habilidades de comunicación asertiva y empática de los familiares* de nuestros socios y socias con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica. Un taller centrado en las fortalezas y herramientas de comunicación empática, para que la familia promueva sus fortalezas. La familia como sistema enfocado en el Ganar-Ganar a pesar de la enfermedad.



✚ PROGRAMA “ENTRENAMIENTO COGNITIVO EN ATENCIÓN Y MEMORIA EN FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA”

El día 15 de septiembre dio comienzo este programa impartido por Ángeles Ortiz, psicóloga de AFIXA, el cual fue subvencionado por el Área de Igualdad y Bienestar Social de la Excma. Diputación Provincial de Jaén. Tras una evaluación previa de las personas participantes, se trabajaron estrategias para mejorar la atención selectiva, sostenida, la memoria, la planificación y solución de problemas, el razonamiento matemático y verbal, la orientación espacio temporal, la gestión de los bloqueos, los lapsus de lenguaje, la reflexión sobre la multitarea como herramienta equivocada y generadora de estrés además de los estados emocionales asociados a la “Fibrofog” o fibroniebla. Dicho programa mantuvo su periodo de ejecución hasta el día 31 de octubre.



✚ ASESORAMIENTO NUTRICIONAL

Durante todo el ejercicio 2023, Sara González, nutricionista de AFIXA, ha estado atendiendo en consulta individual a pacientes con el objetivo de tratar, asesorar y realizar las recomendaciones pertinentes sobre patología digestiva asociada a la Fibromialgia: intolerancias alimentarias, síndrome de colon irritable, sobrepeso, etc. Paralelamente, se han llevado a cabo talleres grupales provinciales sobre alimentación para la prevención de inflamación, cuidando un aporte equilibrado y esencial en elementos nutricionales necesarios para una vida saludable. En el mes de octubre, Paloma Luque comenzó su actividad laboral en AFIXA impartiendo la primera aula de formación nutricional en la localidad de Martos, gracias a la colaboración del Ayuntamiento de Martos.



✚ TALLER DOLOR CRÓNICO NO ONCOLÓGICO EN LINARES

El día 20 de abril, de entre las actividades realizadas en la Semana de la Salud en Linares, tuvo lugar este taller sobre dolor crónico dirigido a pacientes de dicha Delegación. Raúl Dueñas, enfermero, fue el encargado de impartir este taller y así profundizar en el abordaje del dolor crónico en Fibromialgia.





🚩 FORMACIÓN ONLINE EN VOLUNTARIADO POR RED LIENZOS

Los días 23 y 26 de mayo, todos los miembros de Junta Directiva de AFIXA recibieron una formación básica online sobre voluntariado, en la cual se trataron temas relativos a qué es el voluntariado, actitudes y aptitudes, marco legislativo, derechos y deberes. Esta fue impartida por María, trabajadora social de la Asociación de Voluntariado de Jaén Red Lienzos.



✚ FORMACIÓN EN VOLUNTARIADO POR FUNDACIÓN ONCE

Durante el mes de noviembre, Ana Colmenero (presidenta de AFIXA), Carmen M.^a Molina (secretaria de AFIXA) y M.^a Carmen Rueda (vocal de AFIXA) recibieron una formación específica sobre voluntariado a cargo de la Plataforma Española de Voluntariado. Dicha formación estuvo compuesta de sesiones en modalidad online y la última sesión fue presencial, teniendo lugar el día 22 de noviembre en la Fundación Once de Madrid.



✚ ESCUELA DE PACIENTES

El día 19 de mayo, tanto Junta Directiva como equipo técnico realizaron la formación de Escuela de Pacientes, para recibir herramientas concretas de cualificación como pacientes expertas/os, con objeto de favorecer una acogida de nuevos usuarios/as de AFIXA desde el afrontamiento activo y la promoción de un PLAN DE ACCIÓN de autocuidado. Organizada por la Escuela Andaluza de Salud Pública, Joan Carles March (médico epidemiólogo y experto en salud pública) y M. Dolores Hernández (enfermera de la Unidad de Estrategia de Cuidados del Hospital Universitario de Jaén).



Los días 14 y 21 de noviembre se celebró la Escuela de Pacientes en Alcaudete. Posteriormente, tuvieron lugar en las delegaciones de Cazorla y Villacarrillo los días 27 de noviembre y 4 de diciembre. Finalmente, en Alcalá la Real, los días 11 y 18 de diciembre. Fueron impartidas por miembros de Junta Directiva y profesionales de AFIXA junto con María Dolores Hernández, enfermera de la Unidad de Estrategia de Cuidados del Hospital Universitario de Jaén.





✚ PROYECTO "ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR ESPECIALIZADO EN PATOLOGÍAS DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL"

Gracias al impulso de Fundación "la Caixa", AFIXA puso en marcha el proyecto "Abordaje multidisciplinar especializado en patologías de sensibilización central" en la provincia de Jaén durante los seis primeros meses del ejercicio 2023.

Dicho proyecto se basó en el establecimiento de un equipo multidisciplinar en la provincia, donde personas afectadas por Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Jaén, han podido cubrir sus necesidades a nivel psicológico, físico y social, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los/as pacientes, así como la de sus familiares.

El trabajo en red con otras entidades públicas y privadas como centros de salud de atención primaria de la provincia, AGRAFIM o la Asociación Red Lienzos ha permitido sumar sinergias en la atención al colectivo que nos ocupa y ampliar el rango de población objeto de intervención.



ACTIVIDADES LÚDICAS

II DESFILE DE MODA SOLIDARIO EN VILLACARRILLO

El día 18 de marzo, se celebró el II Desfile de moda en la delegación de Villacarrillo. Los beneficios obtenidos con la venta de entradas fueron donados a AFIXA para poder destinarlos a varias líneas de investigación abiertas, así como también a distintas actividades terapéuticas que contribuyen a la mejora de calidad de vida de todas las personas afectadas de Fibromialgia.



II DESFILE DE MODA

A BENEFICIO DE



DONATIVO: 3€

DISEÑADORAS/AS

Maria Inmaculada Soria
presenta la colección
EL AMOR BRUJO

Vela D'Coobos
presenta la colección
LEYENDA DEL TIEMPO

Millán
Miguel Ángel Millán
27 Aniversario
Libros de Magia

SÁBADO 18 MARZO
20:00

TEATRO COLISEO
DE VILLACARRILLO



ACTUACIONES ESPECIALES:

EMOCIONATE

Sandra Martínez Bravo

VENTA DE ENTRADAS:
Sede de AFIXA
(Centro de Asociaciones, C/. Ramón y Cajal)
y en taquilla el día del desfile.



COLABORAN:

- láserStetic** Estética Avanzada
- Centro de Estética Avanzada SA**
- Re Hair Salon**
- MARQUESE UNICENT PEARLS**
- EB**
- JUAN JOSÉ FELLUQUERO**

PATROCINAN:

PARADISO EL BARRAZO	Azuar	BAZAR CARBONERO	Fabrye	MASSO	Parada	Loles
El Pasaje	OSUNA	Kike fotógrafo	MINGO TRAVEL	SAOKO	La Garba	Carnicería MOYA
OPTICA MABEL	Capitcho	FERRETERIA L'Entina	CARNICERIA DOMINGO LINARES	TALLER PAGO CHAPA Y PINTURA	BE PLATA Plateria	MERCERIA MOYA
MILENIO	Centro Auditivo Diaz Ferrandiz	FERRETERIA L'Entina	CARNICERIA DOMINGO LINARES	TALLER PAGO CHAPA Y PINTURA	BE PLATA Plateria	MERCERIA MOYA
MARPI	VIAJES Sendatur	FERRETERIA L'Entina	CARNICERIA DOMINGO LINARES	TALLER PAGO CHAPA Y PINTURA	BE PLATA Plateria	MERCERIA MOYA



✚ REUNIONES DE FIN DE CURSO

Durante todo el mes de junio, los/as socias/as han participado en las diferentes comidas/cenas de convivencia programadas en las delegaciones de AFIXA tras haber finalizado las actividades terapéuticas y/o rehabilitaciones desarrolladas durante el curso, tales como la hidroterapia, pilates, yoga, psicodanza, relajación, etc.

DELEGACIÓN DE TORREDELCAMPO



DELEGACIÓN DE TORREDONJIMENO



DELEGACIÓN DE ALCALÁ LA REAL



DELEGACIÓN DE LA CAROLINA



DELEGACIÓN DE MARTOS



DELEGACIÓN DE ANDÚJAR



JUNTA DIRECTIVA



✚ FIBROCONVIVENCIAS

Durante el ejercicio 2023 se han llevado a cabo Fibroconvivencias en los municipios que a continuación se refieren: Torredonjimeno (14 de enero), Torredelcampo (4 de febrero), Jaén (20 de mayo), La Carolina (3 de junio), Villacarrillo (2 de septiembre) y Linares (11 de noviembre).

Esta experiencia tiene como objeto la convivencia entre todas las personas asociadas de AFIXA, la visibilización de las enfermedades de que nos ocupan (FM, SFC y SQM), además de dar a conocer el patrimonio cultural de nuestra provincia de Jaén.







II GALA BENÉFICA EN ANDÚJAR

El día 21 de octubre, Andújar acogió por segundo año consecutivo la gala benéfica a favor de AFIXA, con el fin de recaudar fondos para invertirlos en investigación y actividades de rehabilitación que consigan mejorar la calidad de vida de las personas con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de la provincia de Jaén. En dicha gala los asistentes disfrutaron de las actuaciones del Grupo Anhelo y del DJ. Martínez.



II GALA BENÉFICA

A FAVOR DE LAS PERSONAS ENFERMAS DE FIBROMIALGIA, FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

21

de octubre de 2023

A partir de las 19:00H.

Pabellón Ferial Andújar

(C/ Alhama, Andújar)

Entrada Donativo 4€

BARRA CON PRECIOS POPULARES

Actuaciones de:

DJ

Grupo Anhelo

Organiza:

Colaboran:

✚ CLUB DE LECTURA EN TORREDELCAMPO

Durante todo el año, socias de la delegación de Torredelcampo se han reunido semanalmente en su sede para leer, debatir sobre diferentes autores, conversar y, en definitiva, disfrutar de tiempo de calidad en común.



✚ CONVIVENCIAS DE FIN DE AÑO

Antes de finalizar el año y dar comienzo la celebración de Navidad, se programó una reunión entre Junta directiva y equipo técnico y, en todas las delegaciones de AFIXA, reuniones entre socios/as donde pudieron compartir mesa en comidas y/o meriendas navideñas, festejando así un día de convivencia en armonía y potenciando relaciones sociales entre los/as participantes.

JUNTA DIRECTIVA Y EQUIPO TÉCNICO:



TORREDELCAMPO:



CAZORLA:



LA CAROLINA:



JAÉN:



ACTIVIDADES COLABORATIVAS

✚ BOTELLA SOLIDARIA ORO DE CÁNAVA

El día 7 de febrero, se llevó a cabo la presentación oficial de la botella solidaria para AFIXA de aceite Oro de Cánava de la empresa S.C.A Nuestra Señora de los Remedios, en el Hotel Condestable de Jaén. En dicha presentación asistieron como invitadas la Delegada Territorial de Agricultura, Pesca, Agua y Desarrollo Rural de la Junta de Andalucía, D.^a Soledad Aranda, y la Delegada Territorial de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, D.^a Elena González. Los beneficios obtenidos con la venta de estas botellas solidarias fueron destinados a AFIXA.



✚ SORTEO DEL ORO DE CRUZ ROJA

El día 14 de marzo, AFIXA recibió una mención especial de agradecimiento por la colaboración con Cruz Roja en la campaña de su tradicional Sorteo del Oro.

Al acto de reconocimiento asistieron las delegadas Mari Carmen Rueda (Andújar) y Manuela Virgil (Torredelcampo). Este acto coincidió en fecha y hora con la Asamblea General Ordinaria, pero AFIXA no podía faltar a un evento tan importante y emotivo

como este, en el que además, voluntarios con hasta 50 años de entrega a las necesidades de los demás, fueron reconocidos en tal labor altruista y solidaria. El valor del voluntariado es inconmensurable.



✚ ENCENDIDO DE CIRIOS

En el día del Martes Santo (5 de abril), tuvo lugar en la Iglesia de Santa Isabel de los Ángeles de Villacarrillo, el encendido de los cirios votivos que portó el paso de Nuestra Madre y Señora de la Merced y Trinidad. Cada año, esta cofradía dedica y hace partícipe en su encendido a una entidad del tercer sector y, en esta ocasión, fueron AFIXA y la Asociación Manos Inteligentes las asociaciones elegidas.

A su vez, en el municipio de Torredelcampo, el día de Jueves Santo, fueron encendidos los cirios del paso de María Santísima de la Esperanza por la delegada de AFIXA de dicha localidad.



🚩 CALENDARIO SOLIDARIO

El día 8 de diciembre, se realizó la presentación del calendario solidario en las instalaciones del Excmo. Ayuntamiento de Torredelcampo. Dos profesionales de esta localidad, la maquilladora María Fernández y la fotógrafa Pilar Rubio fueron las responsables de hacer posible este calendario de 2024, cuyos beneficios de su venta han sido destinados a AFIXA.



ACTIVIDADES ESTATUTARIAS

A continuación, se detallan las fechas de Convocatorias tanto de Asamblea General Ordinaria como las de Junta Directiva celebradas en el ejercicio 2023:

JUNTA DIRECTIVA	ASAMBLEA GENERAL
20 febrero	
	14 marzo
17 abril	
20 junio	
4 septiembre	
13 diciembre	

ACTIVIDADES DE INVESTIGACIÓN

✚ 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.

✚ ESTUDIO “MEJORA DEL BIENESTAR Y LA CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON FIBROMIALGIA A TRAVÉS DE UNA INTERVENCIÓN INTEGRADA DE TMS Y AFRONTAMIENTO EFECTIVO”

Estudio llevado a cabo por M.^a José Calero García como investigadora principal, del Departamento de Enfermería de la Universidad de Jaén y por Ana Raquel Ortega Martínez, del Departamento de Psicología de la Universidad de Jaén.

La Estimulación transcraneal por corriente directa (ETCD) es un tratamiento que potencia la eficacia de otros tratamientos farmacológicos, permitiendo reducir la dosis de los mismos. También tiene un gran potencial en los programas de rehabilitación, mejorando y acelerando la recuperación clínica.

El efecto neuromodulador de la ETCD se alcanza con la aplicación, de manera regular y repetida, obteniéndose un incremento de la neuro plasticidad cerebral. Este efecto posibilita la mejoría clínica en determinadas enfermedades. La estimulación transcraneal se utiliza en el tratamiento de numerosas patologías. Así, se ha demostrado que es muy útil para tratar y controlar el dolor (dolor neuropático central y periférico), la migraña o la neuralgia del trigémino. También para el abordaje de la fibromialgia y la fatiga crónica, así como la rehabilitación motora tras un accidente cerebrovascular o en enfermedades como el Parkinson, el temblor esencial o las distonías. Por otra parte, existen otros trastornos que pueden obtener una mejoría tras la estimulación transcraneal como el estrés

o la depresión. Su potencia es similar al de los fármacos antidepresivos, pero sin los efectos secundarios a veces muy molestos de los psicofármacos, permitiendo la disminución de las dosis de estos.

El tratamiento con estimulación transcraneal es no invasivo e indoloro. El procedimiento se realiza bajo supervisión de profesionales de la salud (Enfermería, Fisioterapia, Medicina y Psicología) y según un protocolo específico establecido para la fibromialgia. En cada sesión de tratamiento se coloca un casco en la cabeza que lleva incorporados los electrodos y un dispositivo neuro estimulador y se aplica una corriente eléctrica de muy baja amplitud durante 20 minutos. En este estudio se le van a aplicar 10 sesiones de 20 minutos de duración cada una en dos tandas de 5 sesiones, en dos semanas consecutivas de lunes a viernes, basándonos en la eficacia de los ensayos previos realizados para la fibromialgia.

En el mes de abril, dio comienzo este estudio de investigación de la UJA y de forma previa a su inicio se llevó a cabo una reunión informativa con pacientes con Fibromialgia interesados/as en participar en el mismo. Dicha reunión se llevó a cabo en el antiguo edificio de Magisterio de la Universidad de Jaén.



✚ ESTUDIO “EFECTIVIDAD DE LA REHABILITACIÓN VESTIBULAR PARA MEJORAR EL ESTADO DE SALUD Y EL EQUILIBRIO EN PACIENTES CON SÍNDROME DE FIBROMIALGIA: UN ENSAYO CONTROLADO ALEATORIZADO SIMPLE CIEGO”

Estudio publicado en abril de 2023 en la revista de impacto internacional, categoría de segundo cuartil (Q2) del Journal Citation Report (JCR).

El objetivo de este estudio fue analizar la efectividad de un programa de Rehabilitación Vestibular (RV) para mejorar el equilibrio y el estado de salud en pacientes con Síndrome de Fibromialgia, así como determinar los efectos terapéuticos después de la terapia de RV a medio plazo.

Con base en los resultados de este estudio, se pudo concluir que la Rehabilitación Vestibular es una modalidad terapéutica que se puede utilizar en pacientes con Síndrome de Fibromialgia para mejorar la salud física, el equilibrio dinámico y la percepción de la verticalidad. La mejora en equilibrio que se verifica con el uso de la Rehabilitación Vestibular también reduce las caídas durante los tres meses previos a la evaluación, siendo la primera modalidad terapéutica que se demuestre que es eficaz para este propósito. La RV, sin embargo, no es mejor que un programa de ejercicio convencional para mejorar la salud mental, el impacto de la enfermedad o procesos catastrofizantes, kinesiofobia, sensibilización central o confianza en el equilibrio. Dado que estas otras variables pueden abordarse con otras alternativas terapéuticas, se deben analizar los efectos de incluir la Rehabilitación Vestibular dentro de la programas terapéuticos para buscar un efecto terapéutico más amplio.

✚ ALTERACIÓN EN LA PERCEPCIÓN DE LA VERTICALIDAD VISUAL MEDIDA CON UN DISPOSITIVO DE REALIDAD VIRTUAL EN PACIENTES CON SÍNDROME DE FIBROMIALGIA: UN ESTUDIO TRANSVERSAL.

Estudio publicado en septiembre de 2023. Está publicado en revista de impacto internacional, categoría de primer cuartil (Q1) del Journal Citation Report (JCR).

El objetivo de este trabajo fue el caracterizar a los pacientes con Síndrome de Fibromialgia (SFM) en función del trastorno de percepción de la verticalidad y analizar si esta disfunción se relacionaba con la presencia de caídas, el impacto de la enfermedad, la confianza en el equilibrio, así como con el equilibrio postural estático y dinámico.

A la vista de los resultados de este estudio, se puede concluir que alrededor del 70% de los pacientes con SFM presentaron una alteración en la percepción de Vertical Visual (VV): el 11,1% presentó una alteración exclusiva de la prueba de VVS (Vertical Visual Subjetiva), el 35,2% una alteración exclusiva de la RFT (Rod and Frame Test) y el 24,1% en las dos pruebas. Por lo tanto, en aproximadamente el 60% de estos pacientes, el trastorno fue detectado por RFT, lo que sugiere que este porcentaje de pacientes presenta

dependencia del sistema visual a la percepción de verticalidad. Además, en aproximadamente el 35 % de estos pacientes, el trastorno fue detectado por VVS, lo que significa la posible alteración en la contribución vestibular a la percepción de la verticalidad. Estos hallazgos podrían contribuir a una mejor comprensión de los mecanismos fisiopatológicos que están presentes en la alteración del equilibrio de estos pacientes.

✚ DEFENSA DE LA TESIS DOCTORAL “ANÁLISIS DE LA FUNCIÓN VESTIBULAR, VALIDACIÓN DE UNA HERRAMIENTA DE VALORACIÓN FUNCIONAL DEL EQUILIBRIO Y EFECTIVIDAD DE UN PROGRAMA DE REHABILITACIÓN VESTIBULAR EN PACIENTES CON SÍNDROME DE FIBROMIALGIA”

El día 1 de diciembre, Ana Peinado Rubia, fisioterapeuta de AFIXA, defendió su tesis doctoral titulada “Análisis de la función vestibular, validación de una herramienta de valoración funcional del equilibrio y efectividad de un programa de rehabilitación vestibular en pacientes con síndrome de fibromialgia” en la Universidad de Jaén, obteniendo la máxima nota: cum laude. Ana estuvo arropada en dicha defensa por miembros de Junta directiva y equipo técnico de AFIXA. Desde entonces, aplica sus conocimientos sobre rehabilitación vestibular en la consulta de la asociación, donde a diario atiende a pacientes que cursan con Síndrome de Fibromialgia.



RELACIONES INSTITUCIONALES

✚ APERTURA DE NUEVA DELEGACIÓN DE AFIXA EN ALCAUDETE

El día 24 de enero en la sede de AFIXA, tuvo lugar el primer encuentro oficial entre Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, Martín Pérez de Tudela, tesorero de AFIXA, dos vocales de Junta Directiva, Manuela Virgil y Mari Carmen Rueda y tres personas asociadas del municipio de Alcaudete. Entre las socias asistentes se encontraba Francisca del Puerto, quien se presentará como candidata a presidir la delegación de AFIXA en Alcaudete en la próxima Asamblea General Ordinaria de la asociación.

El principal tema a tratar fue la posible apertura de una nueva delegación en el municipio de Alcaudete. Los miembros de Junta Directiva explicaron los pasos a seguir según establecen los Estatutos. Finalizado este encuentro, se comenzaron a gestionar todos los trámites pertinentes para su futura apertura.



✚ NUEVA SEDE EN LA DELEGACIÓN DE CAZORLA

En el mes de febrero, el Excmo. Ayuntamiento de Cazorla hizo oficial la entrega de las instalaciones destinadas a ser utilizadas como sede de la asociación en dicha delegación. Algunas de las personas asociadas en Cazorla se trasladaron hasta el local para conocer la sala.



🚩 NUEVA SEDE EN LA DELEGACIÓN DE TORREDELCAMPO

El día 29 de marzo, se efectuó la entrega de la sala ubicada en el Hostal de Asociaciones y cedida como sede por parte del Excmo. Ayuntamiento de Torredelcampo, para su uso en la delegación de dicha localidad. La corporación municipal del Ayuntamiento se trasladó a las instalaciones mencionadas para entregarle a Manuela Virgil (delegada de AFIXA Torredelcampo) la llave de manera oficial. Junto a la delegada, estuvieron presentes varias socias del municipio.



✚ PRESENTACIÓN DE RESULTADOS CONVOCATORIA DE PROYECTOS SOCIALES ANDALUCÍA, DE FUNDACIÓN “LA CAIXA” EN GRANADA.

El día 22 de marzo en la ciudad de Granada, tuvo lugar el acto de presentación de los resultados de la Convocatoria de Proyectos Sociales Andalucía 2022 de Fundación “la Caixa” donde nuestra presidenta, Ana Colmenero, y la trabajadora social Cati Ortiz, estuvieron presentes, puesto que AFIXA resultó ser una de las entidades beneficiarias en dicha convocatoria.



✚ INAUGURACIÓN DEL HOSPITAL DE DÍA ONCOHEMATOLOGICO EN LINARES

El 27 de marzo, la delegada de AFIXA en Linares, Carmen María Molina Hergueta, fue invitada al acto de inauguración del hospital de Día Oncohematológico del Hospital Universitario de San Agustín.



✚ REUNIÓN CON EL PARTIDO POPULAR DE BAILÉN

En día 17 de marzo y con motivo de precampaña electoral, AFIXA fue convocada a una reunión presencial con el grupo formado por el Partido Popular en dicha localidad para conocer las necesidades y escuchar las propuestas de mejora que incluyen a nuestra población atendida. En representación de la Asociación asistió María Josefa Rodríguez.



PRENSA

Durante todo el mes de mayo, con motivo de la celebración del Día Mundial de la Fibromialgia, tanto Junta Directiva como personas asociadas a la entidad ofrecieron entrevistas en diferentes medios de comunicación, dando a conocer la realidad de las personas que padecen esta patología y visibilizando la labor que realiza la Asociación para intentar mejorar la calidad de vida de sus pacientes de la provincia de Jaén.



ALCALÁ LA REAL

La impotencia de no poder estar cerca de seres queridos

Reclamaciones por la anulación de las salas de espera del hospital granadino

JUAN RAFAEL HINOJOSA

En la Real cuenta con un centro hospitalario de alta resolución, que atiende también a la población de Castillo de Livinoso. Aunque en él hay especialistas, el hospital de referencia es el Hospital Virgen de las Nieves, de Granada, en el que quedó integrado el 1 de enero de 2022. Pero hoy, familias de enfermos del consultorio alcalá hospitalizado en la propia de la Alhambra levantan la voz ante lo que consideran una falta de respeto, de manera que han presentado reclamaciones formales para expresar su malestar frente a la reorganización del sistema de espera en el recinto.

Una de las personas que se queja, Antonia Castillo, explica que la situación es la siguiente. Explica que en el Virgen de las Nieves se han anulado las salas de espera, de modo que solo se han reservado unas concretas para las fibromiálgicas. El desmoronamiento deriva de que, según estos usuarios, los allegados de los pacientes solo pueden permanecer en el hospital a las horas habituales para las visitas, de manera que el resto del tiempo deben salir del inmueble. "Somos completamente indignados con la organización de este hospital, ya que tenemos un hermano en la UC3 y no hay ni una sala de espera desde estar desde una visita a otra que son siete horas de diferencia. Nos mandan a nuestra casa cuando vivimos en Alcalá a unos cincuenta kilómetros de Granada. Y si no nos dicen que nos vamos a la calle muy maltratados y tenemos que estar a la

está pasando a nosotros mañana puede ser tú reclama vamos a luchar por nuestros derechos. No hay derecho a que nos traten así". A su juicio, se trata de una cuestión de humanidad y de no esperar ya la de por sí complicada situación de las familias que tienen a alguien ya ingresado. En este sentido, indican que al haber esa distancia, con buena parte del trayecto sin autobús, los deudos de los pacientes emplean mucho tiempo y mucho dinero en las desplaza-

mentos para estar pendientes de sus seres queridos. Por suerte, indican, al menos las conexiones por autobús entre Alcalá y Granada, y viceversa, son mejores que las existentes con la capital jiennense. Por tanto, las hospitalizaciones prolongadas pasan factura en todos los sentidos a los allegados que pretenden que el enfermo se encuentre acompañado y respaldado en una situación tan delicada como afrontar una dolencia, sobre todo si es grave.

USUARIAS. María Álvarez y Antonia Castillo muestran reclamaciones presentadas en el hospital.

JAÉN | 12 | DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Fibromialgia: informar y concienciar

Afixa atiende a 900 enfermos que padecen esta patología en la provincia

FIBROMIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA son enfermedades complejas y de diagnóstico difícil. La Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Jaén (Afixa) trabaja para mejorar la calidad de vida de sus miembros y concienciar a la sociedad sobre estas patologías. Desde esta línea social, se gestiona un grupo de trabajo que atiende a los enfermos de esta patología en la provincia de Jaén.

La Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Jaén (Afixa) trabaja para mejorar la calidad de vida de sus miembros y concienciar a la sociedad sobre estas patologías. Desde esta línea social, se gestiona un grupo de trabajo que atiende a los enfermos de esta patología en la provincia de Jaén.

TESTIMONIOS



ANA MARÍA MIRADO Propiétaria y afectada por fibromialgia

"Hay personas que piensan que no es una enfermedad real"



LORENA VELASCO Dependiente y afectada por fibromialgia

"El cansancio me impide pensar con claridad y concentrarme"

En la localidad de Alcalá la Real, en la provincia de Jaén, se encuentra el consultorio de esta patología. La Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Jaén (Afixa) trabaja para mejorar la calidad de vida de sus miembros y concienciar a la sociedad sobre estas patologías. Desde esta línea social, se gestiona un grupo de trabajo que atiende a los enfermos de esta patología en la provincia de Jaén.

En la localidad de Alcalá la Real, en la provincia de Jaén, se encuentra el consultorio de esta patología. La Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Jaén (Afixa) trabaja para mejorar la calidad de vida de sus miembros y concienciar a la sociedad sobre estas patologías. Desde esta línea social, se gestiona un grupo de trabajo que atiende a los enfermos de esta patología en la provincia de Jaén.

Marea rosa contra la fibromialgia

Afixa conmemora el día internacional de la enfermedad con una psicodanza

ALEX CÓMEZ

Los corrillos "rosas" que se conforman a las faldas de la catedral de Jaén no pasan desapercibidos para los vándalos de la zona. No es una actividad cualquiera, ni tampoco hay un nuevo partido político que concurre a las elecciones con un logo fusca. Es un acto organizado por la Asociación Provincial de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Jaén (Afixa), que conmemora el día internacional de una enfermedad que a muchos le suena a chino, cómo recuerda una de las asistentes.

El aire y un cielo encapotado no empañan la asistencia al acto, al que acuden más de 40 personas que trabajan o colaboran de algún modo con la asociación. "Tenemos sede en muchos municipios de la provincia, como Torrealecampo, Alcalá La Real o Úbeda. Además, estamos a punto de abrir un centro en Alcaudete", exhibe con orgullo Ana Colmenero, presidenta de la asociación. La fibromialgia es una enfermedad que provoca dolor persistente en diferentes zonas del cuerpo sin haber realizado un esfuerzo previo y que, a menudo, va acompañada de otros síntomas como fatiga, cansancio, alteraciones del sueño, pérdida de memoria, falta de concentración. El tratamiento multidisciplinar es el único que demuestra una mayor eficacia contra la enfermedad y por ello es el único recomendado por las sociedades científicas. En España, la enfermedad afecta al 2,4% de la población general adulta, principalmente en la edad media de la vida que disminuye de manera lenta y progresiva. También existe en la infancia y adolescencia. Llama poderosamente la atención el alto porcentaje de mujeres que hay entre las asistentes. Son



RITMO. Compañeras de Afixa bailan contra la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica

absoluta mayoría. "Es una enfermedad que no entiende de edades, pero que deградadamente afecta más a las mujeres. Un 90% de los pacientes son chicas", explica Colmenero a Diario JAÉN. El Ayuntamiento de Jaén tampoco quiso perderse la actividad, y por ello acompañaron a Afixa el alcalde, Julio Millán; la concejala de Políticas Sociales Ángeles Díaz; y la edil de Sanidad, Estefanía Plaza. Todos arrojaron a la presidenta mientras esta, con voz altiva y firme, leía un manifiesto para conmemorar este día. En el discurso la asociación pedía dar más visibilidad a la enfermedad, "tan desconocida para muchos ciudadada-

nos". Además, reivindicó el trabajo que realiza durante todo el año Afixa, que no es otro que el de alzar la voz para contar con el respal-

"Nos preocupa que nuestras pacientes puedan mejorar su calidad de vida"

do de las instituciones. "Desde Afixa realizamos acciones de sensibilización dirigidas a los sanitarios. Pero sobre todo acompañamos a las pacientes -muchas mujeres- en su día a día, y le

damos toda la información necesaria para mejorar su calidad de vida", afirmaba Colmenero. Además, muestran su preocupación por la movilidad, escases, inestabilidad laboral de los especialistas de las áreas que abarca esta enfermedad en el complejo hospitalario de Jaén. "La fibromialgia no es sólo el dolor que se siente. No es sólo el cansancio. Ni el insomnio. Ni la pérdida de concentración y memoria. Es mucho más que eso", recalca la presidenta.

Después de la lectura del manifiesto, una quincena de mujeres pertenecientes a la asociación de Torrealecampo actuaron con un baile que deleitó a los presentes.

Sin embargo, esta danza se encontraba lejos de ser una actividad festiva que pusiera el punto y final al acto. Y es que, no era casualidad que se eligiera un baile, pues la "psicodanza" es uno de los tratamientos que llevan a cabo las integrantes de Afixa, ya que sus beneficios físicos "están científicamente demostrados". Al ritmo de una canción de India Martínez y Andy Rivera -"Clase Sentir"-, las compañeras bailaron una bachata con la catedral al fondo, lo que se convirtió en la estampa perfecta para cerrar una tarde de emociones, conmemoración y sobre todo, de visibilizar lo que a veces pudiera parecer invisible.

REUNIONES CON EL PARTIDO POPULAR Y EL PARTIDO SOCIALISTA OBRERO ESPAÑOL EN ANDÚJAR

El día 3 de abril, con motivo de la precampaña electoral en Andújar, el candidato a la alcaldía por parte del PP y el candidato a alcaldía por parte del PSOE recibieron a las diferentes Asociaciones de la localidad, entre las que se encontraba representada Afixa, para conocer las necesidades del tercer sector, así como sus propuestas de mejora.





✚ REUNIÓN CON EL ALCALDE DE CAZORLA

El día 4 de abril, la delegada de AFIXA en Cazorla, Ángela Gil, se reunió con diferentes miembros del Patronato Municipal de Salud acompañada de la concejala de Salud, concejala de Bienestar Social, concejal de Hacienda, de representantes de otras entidades asociativas y del alcalde de Cazorla, Antonio José Rodríguez Viña. El motivo de la reunión fue la presentación entre entidades, cómo mantener el Patronato Municipal de Salud y la calendarización de las diferentes actividades pendientes de desarrollar a lo largo del año por parte de las asociaciones.



✚ REUNIÓN CON EL ALCALDE DE JAÉN

El día 7 de marzo, Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, Martín Pérez de Tudela, tesorero de AFIXA y Manuela Virgil, vocal de AFIXA, mantuvieron una reunión en el Excmo. Ayuntamiento de Jaén con su alcalde Julio Millán y la concejala de Bienestar Social, Ángeles Díaz. En ella se expusieron todas las propuestas de mejora en cuanto a las instalaciones municipales de Las Fuentezuelas se refiere y sobre las necesidades del colectivo que nos ocupa.



✚ ENCUENTRO ASOCIATIVO CON LA CONSEJERA DE SALUD Y CONSUMO, SECRETARIA DE HUMANIZACIÓN Y TERCER SECTOR

El día 16 de marzo, tuvo lugar en Jaén un encuentro asociativo de gran relevancia, donde la Consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García Carrasco, convocó a través de FEJIDIF a las diversas asociaciones de la localidad, en la sede de FAISEM. En esta reunión las asociaciones de Salud de Jaén, expusieron sus necesidades y reivindicaciones a la Consejera y a todo su equipo: la Delegada Territorial de Salud y Consumo en Jaén, Elena González y María Luisa del Moral, Secretaria de Humanización, Atención Sociosanitaria y consumo de la Junta de Andalucía; la delegada territorial de Inclusión Social, Juventud, Familias e Igualdad de la Junta en Jaén, Ángela Hidalgo, José Agustín González Romo, Director General

de consumo y Trinidad Rus Molina, directora general de atención sociosanitaria, salud mental y adicciones.

La Consejera y su equipo mostraron su interés en celebrar reuniones presenciales periódicas en Jaén.



✚ REUNIÓN CON PARTICIPACIÓN CIUDADANA DE BAILÉN

El día 17 de marzo, la delegada de AFIXA en Bailén, Ana M.^a Muñoz de la Cámara, junto a María Josefa Rodríguez estuvieron presentes en una reunión convocada por la concejalía de Participación Ciudadana del Excmo. Ayuntamiento de Jaén para escuchar la propuesta de actividades para la celebración del día de las asociaciones.



✚ REUNIÓN CON EL PARTIDO CIUDADANOS DE ALCALÁ LA REAL

En el mes de abril, con motivo de la precampaña electoral, AFIXA fue convocada a una reunión presencial con el grupo formado por el Partido Ciudadanos de Alcalá La Real para conocer las necesidades y escuchar las propuestas de mejora que incluyen a nuestra población atendida. En representación de la Asociación asistió la delegada en dicho municipio: María Álvarez.



✚ REUNIÓN CON EL PARTIDO POPULAR DE JAÉN

Al igual que en otras delegaciones, en el mes de abril AFIXA estuvo presente en una reunión con el Partido Popular de Jaén para escuchar las propuestas de mejora que incluyen a nuestro sector, con motivo de la precampaña electoral. En esta ocasión, fue la presidenta Ana Colmenero quien estuvo convocada a la misma.



✚ REUNIÓN CON EL PSOE EN CAZORLA

En el mes de abril, con motivo de la precampaña electoral, AFIXA fue convocada a una reunión presencial con el grupo formado por el Partido Socialista Obrero Español de Cazorla para conocer las necesidades y escuchar las propuestas de mejora que incluyen a nuestra población atendida. En representación de la Asociación asistió la delegada en dicho municipio: Ángeles Gil.



✚ REUNIÓN CON EL PSOE EN TORREDELCAMPO

El día 6 de marzo, la delegada de AFIXA en Torredelcampo (Manuela Virgil) asistió a un evento de presentación del candidato a ocupar la alcaldía en las próximas elecciones, con motivo de la precampaña electoral. A su vez, las asociaciones manifestaron sus reivindicaciones y propuestas de mejora.



✚ INAUGURACIÓN DEL CENTRO DE SALUD DE BAILÉN TRAS SU REFORMA.

El día 31 de marzo, la delegada de AFIXA en Bailén, Ana M.^a Muñoz de la Cámara, asistió como invitada, en representación de la asociación, al acto de inauguración de la reforma del antiguo Centro de Salud de Bailén. Dicha inauguración estuvo presidida por la Consejera de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, Catalina García, y por la Delegada Territorial de Salud y Consumo de Jaén, Elena González.



✚ MESA REDONDA DE SALUD EN TORREDELCAMPO

El día 19 de abril, se llevó a cabo una mesa redonda como actividad programada dentro de la I Semana de la Promoción de la Salud por parte de la concejalía de Salud del Excmo. Ayuntamiento de Torredelcampo, AFIXA recibió un diploma como apoyo y aval del trabajo que la asociación realiza con pacientes con Fibromialgia en la provincia. El motivo: la promoción de la Salud que realiza a diario para atender a las necesidades físicas, sociales y psicológicas de las personas asociadas y las acciones de visibilización social.



✚ REUNIÓN APS ANDÚJAR

El día 26 de mayo, Encarna Camacho, candidata a la alcaldía del partido andalucista de Andújar, se reunió con los componentes de la delegación local de la Asociación de Fibromialgia de Jaén (AFIXA) para conocer de primera mano los problemas que rodean a esta enfermedad al objeto de darle visibilidad, las actividades que realizan durante el año y sus principales reivindicaciones. Entre ellas, una mayor implicación de las administraciones públicas, una mejora en el convenio anual con el Ayuntamiento de Andújar, una mayor sensibilización por parte de la población, así como la creación de la Escuela de Pacientes y una mayor apuesta por las terapias alternativas.



✚ REUNIÓN CON EL PARTIDO POPULAR DE MARTOS

Al igual que en otras delegaciones, en el mes de abril AFIXA estuvo presente en una reunión con el Partido Popular de Martos para escuchar las propuestas de mejora que incluyen a nuestro sector, con motivo de la precampaña electoral. En ella, estuvieron presentes tanto la delegada de AFIXA en Martos, Manuela Ruiz, como algunas de las socias del municipio.



✚ REUNIÓN CON MARÍA LUISA DEL MORAL LEAL (SECRETARIA GENERAL DE HUMANIZACIÓN DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA)

El día 31 de mayo, diferentes miembros de Junta Directiva y del equipo técnico de AFIXA mantuvieron una reunión, en la sede de Jaén, con María Luisa del Moral Leal, Secretaria General de Humanización, Planificación, Atención Sociosanitaria y Consumo de la Junta de Andalucía. En este encuentro, María Luisa escuchó atentamente las inquietudes y propuestas en cuanto a políticas sanitarias, ratio de profesionales especializados y cualificados para la atención a personas con Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Electro hipersensibilidad y sensibilidad química Múltiple en Jaén y Provincia.



✚ PRESENTACIÓN DE LA CONVOCATORIA DE SUBVENCIONES DE LA CONSEJERÍA DE SALUD Y CONSUMO DE LA JUNTA DE ANDALUCÍA

En el mes de junio, fue presentada la Convocatoria de Subvenciones dirigida a Proyectos de atención integral a personas con patologías discapacitantes o potencialmente discapacitantes de la Consejería de Salud y Consumo de la Junta de Andalucía, en las instalaciones situadas en Paseo de la Estación, 19, Jaén. La trabajadora social de AFIXA, Cati Ortiz, asistió a la misma para conocer de primera mano las novedades de esta nueva convocatoria y seguidamente poder concurrir a la misma.



✚ ENCUESTO EN PLATAFORMA ANDALUZA DE VOLUNTARIADO

El día 3 de junio, se llevó a cabo el encuentro entre de Plataformas y Redes de Voluntariado de Andalucía, a la que asistió Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, acompañada por María Navío, trabajadora social de la Asociación Provincial de Voluntariado en Jaén Red Lienzos.



✚ PARTICIPACIÓN CIUDADANA TORREDELCAMPO

En día 24 de mayo, la delegada de AFIXA en Torredelcampo, Manuela Virgil, asistió a la Jornada de Participación en salud celebrada en el Centro de Salud de la localidad. En ella, se conversó sobre la importancia del cuidado y la promoción de hábitos de vida saludables para la mejora del estado de la persona y la prevención de enfermedades.



✚ FIRMA CONVENIO AYUNTAMIENTO DE ANDÚJAR

El día 19 de octubre, Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, se desplazó hasta el Excmo. Ayuntamiento de Andújar, para citarse con el secretario general, Jesús Riquelme, y firmar el Convenio de subvenciones de concesión directa que hizo posible la puesta en marcha del proyecto “Yoga como recurso terapéutico para pacientes con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Andújar”.



✚ VISITA AL CENTRO DE DÍA DE BAILÉN

El día 29 de noviembre, Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, visitó el Centro de Día del municipio de Bailén, con objeto de ofrecer información a las personas interesadas en relación a las enfermedades de sensibilización central.



✚ REUNIÓN CON EL CONCEJAL DE DEPORTES DEL AYTO. DE JAÉN

El día 15 de noviembre, se celebró una reunión entre AFIXA y la concejalía de Deportes del Ayuntamiento de Jaén. Asistieron Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, Cati Ortiz trabajadora social de AFIXA, José María Álvarez, concejal de Deportes del Ayuntamiento de Jaén y Elena Araque, directora de la Oficina de Inclusión y Accesibilidad. El motivo fue trasladar las peticiones de las personas asociadas y solicitar la reforma y adecuación de las instalaciones de la piscina de Las Fuentezuelas en Jaén, donde se desarrolla la actividad de hidroterapia.



✚ REUNIÓN CON LA ALCALDESA DE ALCAUDETE

El día 21 de julio, Ana Colmenero, presidenta de AFIXA, Heliadora Morales, delegada de Torredonjimeno y Cati Ortiz, trabajadora social de AFIXA, se reunieron con la alcaldesa de Alcaudete, Yolanda Caballero. El motivo de dicha reunión fue dar a conocer a la Asociación, las necesidades del colectivo por el que se trabaja y presentar la nueva delegación en esta localidad, la cual estará a cargo de Francisca del Puerto.



🚩 PRESENTACIÓN DE LA CONVOCATORIA DE FUNDACIÓN CAJA RURAL DE JAÉN

El día 9 de octubre, Cati Ortiz (trabajadora social de AFIXA) asiste a la presentación de la Convocatoria Rural Solidaria 2024 de Fundación Caja Rural de Jaén, celebrada en el IFEJA. A ella estuvieron convocadas todas las entidades del tercer sector de la provincia.



✚ RECONOCIMIENTO DE PARTICIPACION EN LA ESCUELA DE PACIENTES

En el mes de diciembre, AFIXA recibió en el Hospital Universitarios de Jaén, junto a otras cuatro asociaciones, un reconocimiento por su participación activa en la Escuela de Pacientes. Ana Colmenero, Heliadora Morales y Manuela Virgil fueron las encargadas de recoger el diploma.



✚ REUNIÓN DISTRITO SANITARIO DE ÚBEDA

El día 2 de marzo, la delegada de AFIXA en Úbeda, Obdulia García, participó en una reunión entre diversas asociaciones del ámbito de salud y las trabajadoras sociales del distrito sanitario de la localidad de Úbeda para realizar una puesta en común de las necesidades que presenta cada entidad y el colectivo que representa.



✚ INAUGURACIÓN DE LA NUEVA UCI EN EL HOSPITAL ALTO GUADALQUIVIR DE ANDÚJAR.

El día 16 de febrero, la delegada de AFIXA en Andújar, Mari Carmen Rueda, asistió en calidad de invitada al acto de inauguración y presentación de la nueva UCI del hospital Alto Guadalquivir, de Andújar.



✚ REUNIÓN CON EL PRESIDENTE DE LA DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE JAÉN EN LA SEDE DE FEJIDIF

El día 7 de febrero, Martín Pérez de Tudela, tesorero de AFIXA, y Mari Carmen Rueda, vocal en Junta Directiva, asistieron a una reunión oficial con el Presidente de la Excm. Diputación Provincial de Jaén en las instalaciones de FEJIDIF, donde se dieron a conocer las necesidades de las Asociaciones que integran la Federación.



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 frio?

<https://www.infosalus.com/salud-investigacion/noticia-nos-pueden-doler-huesos-frio-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>

- Peinado-Rubia, A.B.; Osuna-Pérez, M.C.; Cortés-Pérez, I.; Rojas-Navarrete, A.; Ibancos-Losada, M.d.R.; Lomas-Vega, R. Effectiveness of Vestibular Rehabilitation in Improving Health Status and Balance in Patients with Fibromyalgia Syndrome: A Single-Blind Randomized Controlled Trial. *Biomedicines* 2023, 11, 1297. <https://doi.org/10.3390/biomedicines11051297>

- Lomas-Vega, R.; Ogáyar-Anguila, C.J.; Segura-Sánchez, R.J.; Rueda-Ruiz, A.J.; Osuna-Pérez, M.C.; Peinado-Rubia, A.B. Misperception of Visual Verticality Measured with a Virtual Reality Device in Patients with Fibromyalgia Syndrome: A Cross-Sectional Study. *Appl. Sci.* 2023, 13, 10579. <https://doi.org/10.3390/app131910579>