



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 19



11 de noviembre de 2020

Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos:
950 276 095 - 692 211 424

afialalmeria@hotmail.com
<http://www.afialalmeria.es/>



NUEVOS SERVICIOS EN LA SEDE DE AFIAL SERVICIO DE FISIOTERAPIA Y SERVICIO SOCIAL.



Servicio de fisioterapia.

La Consejería de Salud y Familias ha concedido a AFIAL una subvención que, junto a fondos propios de la asociación, permite ofrecer los servicios de Fisioterapia hasta finales de diciembre en la sede de AFIAL.

Las sesiones son de 45 minutos, garantizando las medidas de seguridad correspondientes, incluida la desinfección y utilización de material desechable tras cada sesión. Para concertar citas llamar a los teléfonos de la asociación.

El horario del servicio de fisioterapia, que inicialmente se comunicó a los socios por email, se ha visto modificado con las nuevas medidas establecidas por la Junta de Andalucía frente al COVID19 siendo de **Lunes a Viernes de: 9:00h a 13:00h**, hasta nueva orden. Se ha de solicitar cita previa.

Servicio social.

La Diputación Provincial de Almería nos ha concedido una subvención con la que podemos ofrecer los servicios de un trabajador social durante un mes y medio dando información, orientación y tramitación de documentos relativos a recursos sociales (ayudas económicas, solicitudes grado discapacidad, ley de la dependencia, etc.)



En cuanto tengamos la fecha de incorporación del trabajador social, se comunicará a los soci@s para que puedan solicitar cita. El horario de atención será de mañana de 9:00h. a 13:00h. y deberá ser mediante cita previa.

Resto de Actividades.

Según las nuevas medidas establecidas por la Junta de Andalucía frente al COVID-19, la Junta Directiva ha tenido que adaptar los horarios y actividades de nuestra entidad, quedando como siguen:

- ✚ **Terapia psicológica individualizada.** Se mantiene en su horario habitual de mañana. Se ha de solicitar cita previa.
- ✚ **Gimnasia Adaptada (grupos reducidos de 6):** lunes, martes, miércoles y jueves de 16:45 a 17:45. Dependiendo de la demanda de esta actividad se podrá añadir una sesión más.
- ✚ **Taller de memoria y Terapia Grupal:** Queda suspendida hasta nuevo acuerdo de la Junta Directiva.
- ✚ **Gimnasia Acuática:** Queda suspendido hasta nueva orden por parte del Gerente del Pabellón.



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 19



11 de noviembre de 2020

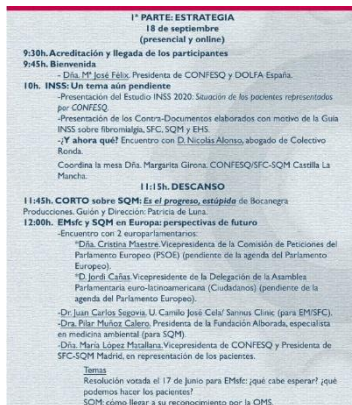
Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos:
950 276 095 - 692 211 424

afialmeria@hotmail.com
<http://www.afialalmeria.es/>



II Jornadas CONFESQ (COALICION NACIONAL DE FIBROMIALGIA, SINDROME FATIGA CRONICA, SENSIBILIDAD QUIMICA MULTIPLE Y ELECTROHIPERSENSIBILIDAD)



La Presidenta, Vicepresidenta y la Coordinadora/ Psicóloga de AFIAL asistieron a las jornadas vía online, a través de la plataforma Zoom que se desarrollaron entre el 18 de septiembre y 9 de octubre. Las jornadas se dividieron en tres bloques de los que iremos informando en sucesivos boletines.

En el Boletín Informativo de este mes os informamos de las conclusiones del **Bloque I: ESTRATEGIA** en la que se fue analizando la estrategia que se ha realizado y que se va a realizar con respecto a la guía del INSS **“Guía de actualización para la valoración de la FB, SFC/EM, SQM y otros trastornos somatomorfos” publicada en enero de 2019** en la que se declaraba la orientación psicogénica de las 4 patologías y, por

consecuencia, denegando el origen orgánico de las mismas., llenando de sorpresa y estupor a todas las asociaciones de enfermos.

Tras las reuniones y los escritos presentados en el INSS por las asociaciones de afectados se consiguió que se quitará toda referencia a “otros trastornos somatomorfos” pero no retiraron la Guía. El INSS respondió que lo que se debía de hacer era argumentar y fundamentar punto por punto los aspectos en desacuerdo. Y así se ha hecho desde CONFESQ que ya tiene previstos cinco contradocumentos:

1. Encefalomielitis Mialgia/SFC. Presentado al INSS en octubre.
2. Fibromialgia. Finalizándose. Pendiente de presenta en noviembre.
3. Sensibilidad Químico Múltiple. Pendiente de presenta en noviembre
4. Electrohipersensibilidad. Se presentará en diciembre.
5. Uno transversal en referencia al sesgo de género. Presentado al INSS en octubre.

Los contradocumentos se van a enviar al INSS, a las sociedades médicas, al Ministerio de Sanidad y a las instituciones relacionadas, a las asociaciones coaligadas a CONFESQ para que éstas envíen estos contradocumentos a las Delegaciones Provinciales del INSS. Asimismo, los contradocumentos se harán públicos para médicos y abogados para que hagan uso de ellos.

En la segunda parte de la sesión estuvieron los médicos y los parlamentarios europeos para ver qué va a pasar después de **Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020, sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la encefalomielitis miálgica (2020/2580(RSP)** y también como llevar a la OMS el reconocimiento del SQM/EHS

En dicha Resolución se reconoce la falta de comprensión respecto a esta enfermedad que puede obstaculizar considerablemente el reconocimiento de la incapacidad laboral, expresaba su preocupación por la elevada incidencia de la EM/SFC en la Unión Europea, siendo un problema de Salud Pública, y pedían a todos los Estados miembros, además de una mayor dotación económica para su investigación, ciertas medidas como:

1. Garantizar el debido reconocimiento de la enfermedad y la creación de un registro europeo de prevalencia de los afectados.



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 19



11 de noviembre de 2020

Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

afialalmeria@hotmail.com
<http://www.afialalmeria.es/>



2. Elaborar con carácter obligatorio informes completos y detallados que reflejen la recopilación coordinada y completa de datos sobre la misma.
3. Ofrecer formación específica para sensibilizar y garantizar la educación y formación de las autoridades públicas, los profesionales del ámbito de la salud y la asistencia social, así como de los funcionarios en general.
4. Poner en marcha campañas de información y sensibilización entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía

El parlamentario europeo Jordi Cañas afirmó que en este caso se han dejado de lado los colores políticos y que ha habido unanimidad de todos los grupos parlamentarios para dar visibilidad pública a esta enfermedad. Ha sido un 95% del Parlamento Europeo que ha votado a favor de la resolución. Es una gran noticia y un hecho histórico.

La parlamentaria europea Cristina Maestre coincidió totalmente con lo dicho por el eurodiputado Jordi Cañas y añadió que la Comisión Europea ya hizo un preinforme en el que hizo hincapié en la necesidad de hacer un esfuerzo para integrar el SFC/EM y la SQM dentro de las enfermedades orgánicas. Confirmó la necesidad de una mayor coordinación en la comunidad científica y comentó que ahora toca trasladar dicha Resolución al ámbito parlamentario español, al Gobierno de España y al de las CCAA.

Se comprometieron a realizar una campaña de sensibilización del Parlamento Europeo en la que deberán tener participación a través de las asociaciones europeas. CONFESQ ya está en tres asociaciones europeas: Pain Alliance Europe (PAE), European Network of Fibromyalgia Associates (ENFA), Pain Mediterranean Coalition (PEC), y ahora en European ME Alliance (EMEA) que tiene como principal objetivo la investigación de la EMsfc.

¿Cómo se puede utilizar la resolución del parlamento europeo en España teniendo en cuenta que además se aprobó el día 30 de septiembre una Proposición No Ley en el Congreso de los Diputados en la que se reconoce que la SQM y EHS como enfermedades orgánicas y considera que es necesario una actualización por parte del INSS de estas 4 patologías insistiendo en que se deje de valorar estas enfermedades como psicológica? Se acuerda y concluye que con todo ello:

- Hay que dirigirse al Ministerio de Sanidad exigiendo las **guías clínicas** que no tenemos y, que deberíamos tener como pasa en cualquier otra patología, en la que se deben definir nuestras enfermedades. Los contradocumentos que se han elaborado y que se van a enviar al INSS pueden servir para ello ya que están muy trabajados, detallados y con respaldo científico.
- Hacer un **plan de presentación en las CCAA** (Consejerías de Sanidad y Delegaciones de Salud) para hacerles conocer los contradocumentos presentados al INSS así como la Resolución Europea y la Proposición No de Ley del Congreso Diputados.
- Se va a crear un **grupo de trabajo para los temas internacionales**; si bien en este momento va a ser sobre la SFC por el tema de la Resolución del Parlamento Europeo, pero también se trabajará sobre FB, SQM y EHS con las diferentes asociaciones europeas en las que CONFESQ es miembro.



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 19



11 de noviembre de 2020

Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

afialalmeria@hotmail.com
<http://www.afialalmeria.es/>



REUNIONES DE LA PRESIDENTA DE AFIAL EN ESTE MES DE OCTUBRE.



Reunión de la **Comisión Hospitalaria Ampliada del Hospital Universitario Torrecárdenas** celebrada el día 26 de Octubre de 2020, de 8.30 h. a 9.30 h. en el salón de actos. La reunión era mixta, en parte presencial y en parte on line. Por parte de AFIAL la asistencia de la Presidenta fue por Videoconferencia

El martes 27 de octubre se celebró la reunión telemática del **Consejo de Familia**, a las 12:30 h. Los temas vistos en la reunión fueron los siguientes:

1) Información relativa a la concesión de subvenciones de miembros del Consejo Provincial de Familia para el ejercicio 2020, siendo una de ellas concedidas a AFIAL.

2) Mesa de experiencias de proyectos de familia de entidades asociativas.

3) Información de actividades de la Coordinación de Familia para el último trimestre del año 2020

Consejo Provincial de Familia
Área de Bienestar Social, Igualdad y Familia



AFIAL PONE A LA VENTA PARA AFILIAD@S Y PUBLICO EN GENERAL LAS CAMISETAS SOLIDARIAS.

AFIAL tenía previsto celebrar en este verano de 2020 una actividad organizada por el **GRUPO "LOS AMANTES DE LOS BARES CON BUENA CERVEZA"** con el objetivo de recaudar fondos para AFIAL. La actividad fue cancelada definitivamente debido a la actual situación en la que nos tiene el COVID19. Esperemos que en un futuro próximo podamos volver a la normalidad y podamos celebrar dicho evento.



Mientras tanto, el grupo "Los amantes de los bares con

buena cerveza" siguen apoyándonos y nos han donado las camisetas que ya tenían encargadas para que AFIAL las pudiera vender en ese evento y así obtener un ingreso para la asociación para sufragar gastos.



Se ponen a la venta dichas camisetas al precio de 5 €. El importe total de la venta será para AFIAL.

DESDE LA JUNTA DIRECTIVA Y LA COORDINADORA DE AFIAL QUEREMOS TRANSMITIRLO TODO NUESTRO APOYO Y SOLIDARIDAD ANTE LAS CIRCUNSTANCIAS QUE ESTAMOS ATRAVESANDO Y LA MEJOR MANERA POSIBLE ES SEGUIR TRABAJANDO PARA OFRECEROS LOS MEJORES SERVICIOS Y AGRADECEROS LA CONFIANZA QUE DEPOSITÁIS EN NUESTRA/VUESTRA ASOCIACIÓN.