

2020

MEMORIA ACTIVIDADES



Junta Directiva y Coordinadora

31/12/2020

ÍNDICE

INTRODUCCION.	3
QUIENES SOMOS.	4
ORGANIGRAMA.	8
MISION, VISION Y VALORES.	9
FINANCIACION DE LA ASOCIACION.	10
A.- SUBVENCIONES CONCEDIDAS MEDIANTE LA PRESENTACIÓN DE PROYECTOS.....	10
B.- ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR LA ASOCIACIÓN PARA RECAUDAR FONDOS.	11
CONVENIOS DE COLABORACIÓN	11
ACTIVIDADES REALIZADAS EN LA SEDE DE LA ASOCIACION.	12
A.- DURANTE TODO EL AÑO.	12
B.- TALLERES DE SALUD Y BIENESTAR.	13
ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA FUERA DE LA ASOCIACIÓN.	14
SERVICIOS ASESORAMIENTO LEGAL, PSICOLOGICO, FISIOTERAPIA Y ATENCION SOCIAL.	15
A.- ASESORAMIENTO LEGAL	15
B.- ATENCIÓN PSICOLÓGICA.....	15
C.- SERVICIO DE FISIOTERAPIA.	15
D.- SERVICIO DE ATENCIÓN SOCIAL.	15
REUNIONES Y ASISTENCIA DE LA JUNTA DIRECTIVA Y DE LA COORDINADORA EN ACTOS Y ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR ORGANISMOS, ENTIDADES E INSTITUCIONES PÚBLICAS.	16
REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA Y DE ASAMBLEA DE AFIAL Y JUNTA DIRECTIVA DE FAAM.	17
A.- REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA Y LA COORDINADORA DE AFIAL.....	17
B.- REUNIONES DE LA ASAMBLEA GENERAL DE AFIAL.....	18
C.- REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA DE FAAM.	18
ACTUACIONES PARA HACERNOS VISIBLES.	19
ACTIVIDADES FORMATIVAS DE LA JUNTA DIRECTIVA Y DE LA COORDINADORA.	20
OTROS ACTOS Y EVENTOS A LOS QUE AFIAL HA ASISTIDO.	21
A.- APOYO Y SOLIDARIDAD DE AFIAL CON OTRAS ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE ALMERÍA.	21
B.- ACTOS DEL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.....	21
C.- LA APORTACIÓN DE AFIAL DURANTE LA CAMPAÑA QUEDATE EN CASA	22
ANEXO I: PLANIFICACIÓN DEL EJERCICIO Y PROYECTOS A DESARROLLAR EN 2020	23

INTRODUCCION.

Con fecha 11 de febrero de 2020 la Junta Directiva presentó a la Asamblea General de socios/as en su sesión ordinaria la “**Planificación del ejercicio y los Proyectos a desarrollar en 2020**” (se adjunta anexo I).

Como se puede comprobar en dicho documento se proyectaron las actividades continuadas que veníamos manteniendo de forma constante en nuestra Asociación y cuyos objetivos principales son la rehabilitación física y psicológica de los socios/as, diferentes talleres y charlas, visitas culturales, jornadas y mesas informativas sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, diferentes actuaciones de la Junta Directiva para recaudar fondos, asistencia a Comisiones y Consejos de organismos y entidades públicas, etc.; actividades todas ellas de acuerdo con los fines y objetivos que se establecen en el artículo 5 de los Estatutos de la Asociación.

La finalidad de la Memoria de Actividades es la recopilación de todas aquellos proyectos, actividades y eventos que se planificaron y se dieron a conocer en la Asamblea General y que se han realizado y desarrollado a lo largo de 2020.

Sin embargo, hay que mencionar que algunas de estas actividades y proyectos se han quedado suspendidas con motivo de la declaración del Estado de Alarma decretado por el Gobierno en el mes de marzo debido a la pandemia COVID19. Como veremos en la Memoria, poco a poco se fueron reactivaron algunas actividades, las más esenciales, respetando las restricciones establecidas por el Gobierno y la Junta de Andalucía, y con todas las medidas preventivas recogidas en el Protocolo de actuación ante el COVID19 que, a tal efecto, aprobó la Junta Directiva el 4 de junio y que se dio a conocer a todos los socios/as.

No se han podido realizar las actividades dirigidas a la difusión de nuestra enfermedad como son las Jornadas, Mesas Informativas ni eventos sociales y culturales a través de los cuales dábamos a conocer nuestra Asociación para hacer visible las dificultades y limitaciones que ocasiona la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

Pero a pesar de esas limitaciones, la Asociación ha estado activa en todo momento, hecho que se puede comprobar a continuación donde se detallan todas las actividades y actuaciones que se ha desarrollado por parte de la Junta Directiva y de la Coordinadora de AFIAL.

Toda la actividad realizada a lo largo de 2020 ha quedado reflejada en el **Boletín Informativo de AFIAL** que se edita y publica, con carácter mensual, y que es enviado a todos los socios/as a través de wasap y email, así como en las redes sociales (Web y Facebook) para su visualización por el público en general.

QUIENES SOMOS.

AFIAL (Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Almería) es una entidad sin ánimo de lucro cuyo ámbito de actuación, según establecen sus Estatutos, es la provincia de Almería.

Pertenece a la Federación Almeriense de Asociaciones con Discapacidad (FAAM) y como socio no numerario a la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome Fatiga Crónica (SEFIFAC).

La Fibromialgia (en adelante FB) y Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (en adelante SFC/EM) son enfermedades que constituyen un problema de Salud Pública. En Almería se estima que existen unas 17.000 personas afectadas que necesitan de un abordaje integral y holístico y así poder reducir las secuelas que a nivel familiar, laboral y social producen ambas enfermedades.

AFIAL lucha por conseguir una adecuada integración de las personas afectadas por estas enfermedades crónicas que son invalidantes en la mayoría de los casos.

Su principal objetivo radica en la mejora de las expectativas y la calidad de vida de los socios/as, así como apoyar la investigación en este ámbito.

Los fines y objetivos de la Asociación serán los siguientes:

- a) Dar a conocer, informar y sensibilizar a la sociedad en todo lo concerniente a la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica, los avances médicos y nuevos conocimientos científicos que se vayan produciendo, involucrando a todos los agentes sociales y a la población en general.
- b) Informar y apoyar a los socios en el ejercicio de sus derechos.
- c) Facilitar la representación y participación de los socios tanto en la gestión de la Asociación como en sus órganos de gobierno.
- d) Organizar actividades y servicios de tipo, asistencial, social, educativo, cultural y recreativo para los afectados con el fin de fomentar un buen conocimiento de las patologías, en aras de un mayor entendimiento y adaptación.
- e) Promover relaciones de colaboración con entidades e instituciones con finalidad común. Establecer convenios de colaboración con las mismas y de prestaciones de servicios con ellas, de los que puedan derivarse beneficios para sus asociados.
- f) Colaborar en la divulgación de dichas patologías a nivel institucional, social y personal.
- g) Potenciar y colaborar cuantas investigaciones sean posibles asimismo como cuestiones afines que redunden en el mejor conocimiento de la etiología de las patologías.
- h) Cooperar con la Administración y sector sanitario, en consultas, informaciones, asesoramiento, deliberaciones y actividades relacionadas con los fines de la Asociación.
- i) 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 y SFC/EM.
- j) 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.

k) Cooperar con la Administración Pública y el sector sanitario, ofreciendo información y asesoramiento acerca de las reivindicaciones y actividades de la organización.

l) 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 y SFC/EM y mujeres víctimas de violencia de género.

m) Colaborar y cooperar con todas aquellas entidades, tanto públicas como privadas, siempre y cuando ello suponga una mejora en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias y repercuta en una visualización positiva de estas dolencias.

n) Conseguir que a las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica no sean discriminadas por el simple hecho de padecerlas. En el caso de las afectadas, que el hecho de ser mujer no sea otro posible añadido negativo en su vida diaria. Es decir, se persigue la igualdad de oportunidades entre las afectadas y afectados y el resto de la sociedad.

o) Promover la igualdad de responsabilidades del hombre y la mujer en el entorno familiar.

p) Capacitar a la familia para dar una correcta atención a los afectados de FM y SFC/EM.

q) Promover Programas destinados a proteger a las familias y atender sus necesidades.

Breve historia de la Asociación.

La Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Almería, es una entidad sin ánimo de lucro creada para atender las necesidades de los afectados/as de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y de sus familiares.

AFIAL se constituyó el 13 de diciembre de 2001 en la localidad de Almería y fue constituida legalmente e inscrita en el Registro Andaluz de Entidades de Servicios Sociales el 4 de febrero de 2.002, con número de inscripción en el registro 4.804.

El 3 de febrero de 2003 se elaboraron sus primeros Estatutos que fueron modificados en 2009 siendo su última modificación en 2019 acordada por la mayoría absoluta de la Asamblea General de socios/as en su sesión extraordinaria de 23 de abril.

Estructura de la Asociación.

La Asociación cuenta con dos Órganos de Gobierno colegiados: La Asamblea General de socios/as regulada en la Sección 1ª (art 11 a 17) y la Junta Directiva regulada en la Sección 2ª (art. 18 a 29) de los Estatutos.

Todas las personas asociadas forman parte, por derecho propio, de la **Asamblea General**, la cual se reúne como mínimo, una vez al año en sesión ordinaria y dentro del primer semestre del año, y tiene la facultad de resolver las cuestiones detalladas en el artículo 13 (aprobar cuentas anuales y memoria de actividades, así como la aprobación de los presupuestos y el programa de actividades). Además, la Asamblea General también puede reunirse en sesión extraordinaria para determinados temas que son los recogidos en el art. 14 de los Estatutos.

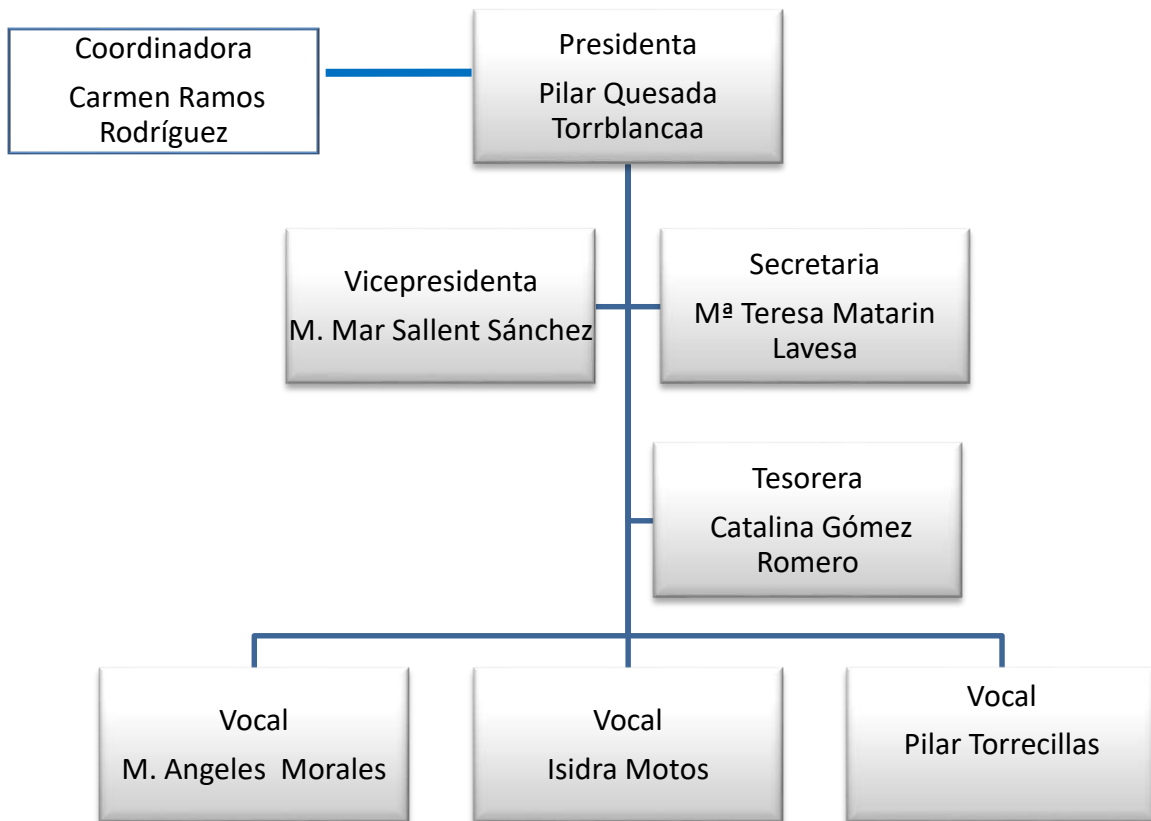
La **Junta Directiva** es elegida por la Asamblea General y es el órgano de gobierno, representación y administración de la Asociación, sin perjuicio de las potestades de la Asamblea General. Está compuesta de Presidente, Vicepresidente, Secretario y 3 Vocales.

En apoyo a la Junta Directiva, AFIAL cuenta con una **Coordinadora**, Licenciada en Psicología que ejerce ambos cargos.

Además, cabe destacar que AFIAL ostenta una **Vocalía en la Junta Directiva de FAAM** (Federación Almeriense de Asociaciones de Personas con Discapacidad).

Organigrama.

A continuación se presenta el organigrama de la Junta Directiva y de la Coordinación de AFIAL.



EQUIPO TECNICO:

Carmen Ramos Rodríguez.
Licenciada en Psicóloga.

MISION, VISION Y VALORES.

La **Misión** de AFIAL es ofrecer servicios y actividades a través de sus profesionales y colaboradores afectados de FB y SFC/EM y a sus familias y que estas actuaciones sean siempre señal de confianza y compromiso para sus grupos de interés, por la calidad con la que se realizan por lo cual AFIAL se compromete y señala como objetivo de su Política de Calidad la orientación hacia:

1. Mejorar en calidad de vida de los/as afectados/as de FM y SFC/EM
2. Garantizando la mejor asistencia a través de la formación, docencia e investigación
3. El compromiso de mejora continua.

La **Visión** es contribuir mediante el apoyo a la investigación a encontrar un diagnóstico certero de estas enfermedades y de un tratamiento que consiga la curación de las mismas.

Los **Valores** de AFIAL son los siguientes:

1. Compromiso social y de sostenibilidad
2. Transparencia
3. Integridad
4. Participación

FINANCIACION DE LA ASOCIACION.**A.- Subvenciones concedidas mediante la presentación de Proyectos.**

ORGANISMO CONVOCANTE	Cantidad concedida	Proyecto AFIAL
Diputación Provincial de Almería	1.530,78 €	Atención Psicosocial dirigido a afectados/as de FM y SFC.
Subvención Patronato de Deportes (PMD)	2.236,50 €	Actividad Física Adaptada a enfermos/as de FM y SFC
Convenio Ayuntamiento de Almería	8.651,85 €	Intervención Psicosocial Presencial y telemática dirigido a los/as afectados de FM y FM (COVID-19)
Convocatoria Consejería de Igualdad y Políticas Sociales	3.901,91 €	Intervención Psicosocial Presencial y telemática dirigido a los/as afectados de FM y FM (COVID-19)
Convocatoria Consejería de Igualdad y Políticas Sociales	3.880,72 €	Mantenimiento”2020
Ayto. de Almería Familia, Igualdad y Participación Ciudadana	1.131,12 €	Estimulación Cognitiva dirigido a afectados/as de FM y SFC
Consejería de Salud y Familia	1.611,96 €	Programa de Fisioterapia para afectados/as de FM y SFC

B.- Actividades organizadas por la Asociación para recaudar fondos.

Se tenían prevista varias actividades para recaudar fondos para la Asociación, pero que han tenido que ser suspendidas por el COVID 19 y las restricciones que se han ido declarando por el Gobierno y la Junta de Andalucía. Estas actividades eran:

- **TEATRO SOLIDARIO** con la representación teatral a beneficio de AFIAL por parte del grupo teatral La Cometa con la obra “Ninet y un Señor de Murcia” que se iba a realizar en el Teatro Apolo el 11 de marzo de 2020. Los beneficios recaudados eran donados íntegramente a AFIAL.



- **RASTRILLO BENEFICO** que se iba a realizar en un local cedido por una socia.
- **QUEDADA BENEFICA** organizada por “Los amantes de los bares con buena cerveza” prevista para el verano de 2020. La actividad fue cancelada definitivamente.

El grupo ha donado las camisetas a AFIAL para que las pusiéramos a la venta y se ha obtenido un beneficio de 270 €.



Las actividades que se han podido desarrollar y que han dejado ingresos son:

- Venta de la **LOTERÍA DE NAVIDAD** siendo el beneficio de 2.370 €.
- Servicio de **FISIOTERAPIA** ha arrojado unos beneficios de 1.000 €.
- Venta de **PORTALES DE BELÉN** ha supuesto un beneficio de 71 €.

CONVENIOS DE COLABORACIÓN

- **Convenio de colaboración con la UNED**, acogiendo anualmente a un alumno/a para la realización de prácticas curriculares.
- **Convenio de colaboración con la Universidad de Almería**, acogiendo anualmente un alumno/a para la realización de prácticas curriculares.

ACTIVIDADES REALIZADAS EN LA SEDE DE LA ASOCIACION.

A.- Durante todo el año.

Las actividades que se vienen realizando durante todo el año son las siguientes, si bien se interrumpieron con motivo del Estado de Alarma decretado por el Gobierno, y que se fueron retomando en función de las Instrucciones y Recomendaciones dadas por las autoridades competentes:

- **GIMNASIA ACUATICA** en el Pabellón Rafael Florido. Hay que resaltar el éxito del programa, pues es muy alta la participación y el grado de satisfacción alcanzado por los usuarios, debido a la mejora de la sintomatología en general, y el efecto social y emocional.

- **ESCUELA ESPALDA** en la Sede de AFIAL. Se trata de una actividad de gimnasia adaptada para afectados de FB y SFC/EM, encaminado a mejorar la sintomatología desencadenada por el padecimiento de estas enfermedades. Esta actividad se lleva a cabo todo el año, excepto Julio y Agosto.



- **TALLER ESTIMULACION COGNITIVA.** La Psicologa lleva a cabo semanalmente un taller de estimulación cognitiva cuyo objeto es mejorar procesos cognitivos como la atención, concentración y memoria.



Se lleva a cabo semanalmente. Este año ha estado subvencionado por el Ayuntamiento de Almería a través de un proyecto que se presentó y que ha permitido que cada socio/a disponga del libro de ejercicios para mejorar la memoria.

- **ATENCIÓN PSICOLÓGICA INDIVIDUALIZADA.** En el gabinete psicológico se realiza una intervención individualizada, adaptada a cada paciente, una evaluación previa y atendemos problemas de estado de ánimo (depresión, ansiedad, etc.), relaciones interpersonales, nivel de actividad, fatiga, dolor, alteraciones del sueño, etc.



Atendemos también a los familiares que necesiten asesoramiento sobre el cuidado de la persona afectada de FB y SFC/EM.

- **TERAPIA GRUPAL** que centra sus factores curativos en la propia dinámica del grupo terapéutico, en donde se encuentran o crean todos los elementos necesarios para que cada sujeto que participe en dicha dinámica pueda pasar por un proceso de aprendizaje-reaprendizaje de su enfermedad.
- **TALLER DE SEVILLANAS** que se inició en febrero e impartido por una voluntaria, Amor Cruz Ramos. Este taller está dirigido tanto a las personas socias de AFIAL como para personas que no lo sean y quieren participar el mismo.

El 8 de junio se procedió a la apertura parcial de la sede de AFIAL reiniciándose la atención psicológica individual (de forma presencial y también y como hasta ahora telefónicamente) así como la atención social.

Para la apertura, la Junta Directiva aprobó en sesión de 4 de junio un **Protocolo de actuación frente al COVID19** que fue enviado a todos los socios/as. En el protocolo se recogen todas las medidas de seguridad y prevención que deben realizarse para el desarrollo de cada una de las actividades presenciales y así garantizar la seguridad y salud de las personas que acuden a la sede de AFIAL durante el desarrollo de las mismas.

De nuevo en septiembre, y teniendo en cuenta las nuevas medidas establecidas por la Junta de Andalucía frente al COVID-19, la Junta Directiva tuvo que adaptar de nuevo los horarios y actividades así como el protocolo.

B.- Talleres de Salud y Bienestar.

- **Taller de Risoterapia** impartido por la socia Ana Garrido (28 de enero)
- **Taller de Relajación** impartido por Juan Manuel del Águila Sánchez, alumno de Psicología de la UNED en el desarrollo de sus prácticas curriculares en AFIAL: técnica de relajación muscular progresiva Jacobson y la técnica de respiración profunda (25 enero).



ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA FUERA DE LA ASOCIACIÓN.

Además de las actividades realizadas en la sede, la Junta Directiva viene organizando actividades y eventos culturales fuera de la sede y que también se han visto afectadas por el COVID19, por lo que a partir de la segunda quincena de marzo no se ha organizado actividad alguna. Se han realizado las siguientes actividades:



Continúan las visitas guiadas en la Biblioteca Central.

La Asociación de Fibromialgia de Almería y un nuevo grupo del CEIP Giner de los Ríos, h... Ver más



1. Visita guiada ofrecida por la **Biblioteca Central José María Artero**. El objetivo de la visita era dar a conocer los servicios y los recursos que la Biblioteca ofrece a los usuarios (21 enero)

2. Visita a la **Escuela de Arte Almería** a ver la exposición de las obras de los almerienses Antonio Egea y Federico Castellón (29 enero).

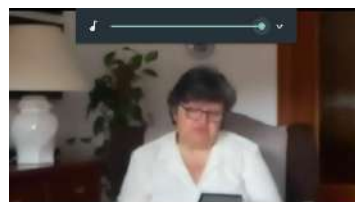


3. Viaje a **Cartagena (Murcia)**. Suspendido por el estado de Alarma.

4. **Maraton del Día Mundial del Libro**; en esta ocasión debido a la situación de pandemia del COVID-19, el acto se celebró a través de la emisión de un video con autograbaciones de la lectura de un fragmento de un libro escogido por cada uno/a de los/as participantes. AFIAL estuvo



presente a través de la participación de un grupo de socias (23 de abril)



SERVICIOS ASESORAMIENTO LEGAL, PSICOLOGICO, FISIOTERAPIA Y ATENCION SOCIAL.

A.- Asesoramiento Legal.

Don. Luis López, Licenciado en Derecho y especialista en Derecho Laboral, a través de FAAM, nos ofrece su asesoramiento legal durante todo el año.

B.- Atención Psicológica.

La Psicóloga Dña. Carmen Ramos Rodríguez es responsable del Grupo de terapia grupal, del taller de Estimulación cognitiva así como de la atención psicológica individualizada.

C.- Servicio de Fisioterapia.

La Consejería de Salud y Familias concedió a AFIAL una subvención que, junto a fondos propios de la Asociación, ha permite ofrecer los servicios de Fisioterapia durante el mes de noviembre y diciembre en la sede de AFIAL. Han sido sesiones de 45 minutos, garantizando las medidas de seguridad correspondientes, incluida la desinfección y utilización de material desechable tras cada sesión.

D.- Servicio de Atención Social.

1. La Diputación Provincial de Almería concedió a AFIAL una subvención con la que se ha podido ofrecer el **Servicio de una Trabajadoar Social** durante el mes de noviembre y diciembre, dando información, orientación y tramitación de documentos relativos a recursos sociales (ayudas económicas, solicitudes grado discapacidad, ley de la dependencia, etc.).
2. **Programa de Intervención Social** en mayo/junio en el marco del Trabajo Fin de Grado de Montse López, estudiante de Trabajo Social de la Universidad de Granada, realizándose a través de la web de AFIAL para evitar contactos y desplazamientos dada la situación del estado de alarma (<https://afialalmeria.es/proyecto-intervencion-social/>).



El objetivo general del programa es la mejora de la calidad de vida de las participantes, pacientes de FB y SFC/EM, durante el confinamiento con los objetivos específicos de disminuir la sintomatología que conlleva la inactividad física y el confinamiento, fomentar actividades y talleres ocupacionales en casa y enseñar medidas sanitarias, de higiene y protección frente al Covid-19.

3. En el mes de junio se ofreció a las socias **Ayuda en el proceso de tramitación de las subvenciones individuales** convocadas por la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales para personas mayores de 65 y para personas con discapacidad.

REUNIONES Y ASISTENCIA DE LA JUNTA DIRECTIVA Y DE LA COORDINADORA EN ACTOS Y ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR ORGANISMOS, ENTIDADES E INSTITUCIONES PÚBLICAS.

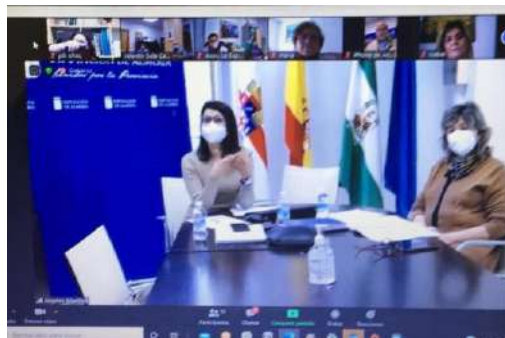
1. Reunión con el **Patronato Municipal de Deportes del Ayuntamiento de Almería** en la que se habló de las líneas generales a seguir en la gestión de las subvenciones solicitadas y concedidas (16 de enero).
2. Reunión on line del **Ayuntamiento de Almería con el Tercer Sector del que AFIAL** forma parte (8 de mayo).



3. Encuentros Virtuales con **Instituciones de la Junta de Andalucía y representantes de los grupos políticos del Parlamento de Andalucía** en las que se transmitió las dificultades y necesidades que tenemos los enfermos de FB y SFC/EM:

- ✓ El día 15 julio: Delegado Territorial de Educación, Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación en Almería, D. Antonio Jiménez Rosales y la Directora del Centro de Valoración y Orientación de Almería
- ✓ El día 21 de julio: Grupo Parlamentario del PP, con la Presidenta de la Comisión Parlamentaria de Discapacidad, Pilar Pinto, la portavoz de Salud y Familias en el Parlamento, Beatriz Fernández, el presidente de la Comisión de Empleo Alfonso Candón, y el parlamentario andaluz, Ramón Herrera.
- ✓ El día 24 de julio: Delegado Territorial de Salud y Familias de la Junta de Andalucía, Juan de la Cruz Belmonte.

- ✓ El lunes 27 de Julio: Grupo Parlamentario del PSOE, con el portavoz del PSOE-A en la comisión de Discapacidad del Parlamento de Andalucía, Juan José Martín Arcos, de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, Soledad Pérez, y la portavoz del Grupo Parlamentario Socialista en la Comisión sobre Políticas para la Protección de la Infancia en Andalucía, Noemí Cruz.
 - ✓ El martes 28 de Julio: Grupo Parlamentario de Ciudadanos como son los portavoces de las comisiones de Salud y Familias, Emiliano Pozuelo; Empleo, Mónica Moreno; Educación, Mar Sánchez y Discapacidad, Mercedes López.
 - ✓ El día 22 de julio: Con el Alcalde de Almería y la Concejala de Familia, Igualdad y Participación Ciudadana con Asociación del Tercer sector.
4. Reunión con la **Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fátiga Crónica (SEFICAC)**. (27 de noviembre).
 5. Reuniones on line de **Comisión Hospitalaria Ampliada de Torrecárdenas** (26 de octubre y 30 de noviembre).
 6. **Diputación Provincial de Almería** “Encuentro virtual de las asociaciones federadas a FAAM” (30 noviembre).
 7. Reunión con la **Vicepresidenta 2ª de la Excm. Diputación de Almería** y Diputada Delegada de Bienestar Social, Igualdad y Familia, Dña. Ángeles Martínez, para analizar las necesidades que tiene la Asociación en estos tiempos de COVID (9 de diciembre).
 8. Sesiones del **Consejo Local de Personas con Discapacidad** (27 de octubre y 22 de diciembre)



REUNIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA Y DE ASAMBLEA DE AFIAL Y JUNTA DIRECTIVA DE FAAM.

A.- Reuniones de la Junta Directiva y la Coordinadora de AFIAL.

- **Día 9 y 28 de enero:** Organización del rastrillo benéfico, visita a la Biblioteca José Artero, celebración del teatro benéfico, mesas Informativas, Jornada de FB y SFC/EM con ocasión del Día Internacional de FB y SF así como los temas a tratar en la Asamblea General y en la Extraordinaria del día 11 de febrero

- **Día 14 de mayo:** Planificación de la reapertura de la sede.
- **Día 4 de junio:** Aprobación del Protocolo de Medidas Preventivas frente al COVID19 incluyendo las medidas de seguridad encaminadas a prevenir nuevos contagios de COVID19.
- **Día 3 de julio y 4 septiembre:** Planificar la reanudación a la vuelta del verano de las actividades físicas, las terapias grupales y el taller de memoria. Se revisa y modificará el Protocolo de Actuación frente al COVID19 en la sede de AFIAL.
- **Día 11 de noviembre:** Adaptación de las actividades a las medidas publicadas por la Junta de Andalucía en cuanto a aforos y horarios.

B.- Reuniones de la Asamblea General de AFIAL.

- El **11 de febrero** se celebró la Asamblea General de AFIAL, en sesión ordinaria y en sesión extraordinaria:

C.- Reuniones de la Junta Directiva de FAAM.

AFIAL es vocal en la Junta Directiva de FAAM. Las reuniones a las que ha asistido la Presidenta de AFIAL son las siguientes.

- Sesión ordinaria celebrada el **día 13 de mayo**
- Sesión Ordinaria y sesión extraordinaria del día **3 de junio**.
- Sesión extraordinaria el día **28 de diciembre**.



ACTUACIONES PARA HACERNOS VISIBLES.



➤ Edición y publicación del **Boletín Informativo de AFIAL** de carácter mensual. En 2020 se han publicado los Boletines nº 9 al nº 20.

➤ **Sesión Formativa sobre FM y SFC** impartida por la psicóloga de AFIAL en la Universidad de Almería (Máster en Psicología General Sanitaria) (23 de enero 2020)

➤ **Día Nacional de la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU** alzando la voz de una veintena de colectivos, entre ellos AFIAL (3 mayo)



➤ **Día Internacional de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica**



(12 mayo). Lectura del manifiesto a través de medios audiovisuales y su difusión a través de radio y los periódicos, en papel y digital, así como a través de las redes sociales. El Ayuntamiento coloreó de color azul las fuentes de la capital representando a

AFIAL.

➤ **Día Internacional de la Familia.** Video conmemorativo en la que AFIAL ha participado como miembro. del Consejo Provincial de la Familia (15 de mayo)

➤ Entrevista en **RADIO DIPUTACION** (1 de junio)

➤ Entrevista en **esRadio Almería** (16 de diciembre)

➤ Entrevista celebrada en **CANAL DE INTERALMERIA** (17 de diciembre).

ACTIVIDADES FORMATIVAS DE LA JUNTA DIRECTIVA Y DE LA COORDINADORA.



- ✚ **I Jornadas de formación y sensibilización: “El voluntariado, empoderamiento e inclusión social”** desarrolladas en la Residencia gravemente afectados de FAAM los días 25 y 26 de febrero. Asisten también un grupo de socias

- ✚ **Taller sobre “Asambleas online en estado de alarma”** celebrado el 21 de abril y organizado por Confederación Andaluza de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, Andalucía Inclusiva COCEMFE.

- ✚ **Taller “Aspectos básicos en la gestión on line asociativa”** celebrado el 29 de mayo.

- ✚ Talleres organizados por Confederación Andaluza de Entidades de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, Andalucía Inclusiva para Directivos y miembros de las Juntas Directivas.
 - ✚ **Taller de “Responsabilidad de las entidades frente al COVID19”** (5 de junio)

 - ✚ **Taller sobre el “Ingreso Mínimo Vital: Requisitos y Gestión”** (19 de junio)

 - ✚ **“8º Congreso Virtual de la Escuela de Pacientes”** (22 al 24 de junio)

- ✚ **II Jornadas CONFESQ** (Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad): **Estrategia, Formación e Información** (septiembre y octubre).

- ✚ Asistencia a **Aula Abierta de la Escuela de Pacientes.**

- ✚ Curso **“Diseño y justificación de proyectos sociales. Gestión económica de las entidades sociales”** organizado por FAAM (11 de diciembre).



OTROS ACTOS Y EVENTOS A LOS QUE AFIAL HA ASISTIDO.

A.- Apoyo y solidaridad de AFIAL con otras asociaciones de enfermos de Almería.

Miembros de la Junta Directiva y socios/as de AFIAL han asistiendo a los siguientes actos y eventos

- **Reto solidario de Cuquiline Time** (30 horas en bicicletas estáticas), a favor de la Asociación de Esclerosis Múltiple de Almería (6 y 7 febrero)
- **Concierto benéfico** a favor de la Fundación de Enfermedades Poco Frecuentes y a cargo de la Banda Sinfónica Municipal de Almería dirigida por D. Alfonso Maribona (16 febrero).
- **Partido de Vóley entre el Unicaja Costa de Almería y el CV Teruel** en beneficio de la Fundación Poco frecuente, coincidiendo con el Día Mundial de las Enfermedades Rara (29 de febrero).
- **Día Mundial del Lupus.** AFIAL respalda a la Asociación ALAL de Almería sumándose al reto de la mariposa (10 de mayo).



- **Día mundial de la esclerosis múltiple** (30 de mayo).
- **Día Nacional del Donante de Órganos 2020.** AFIAL se unió al reto “Donar es Amar” (3 de junio)
- **Día Nacional de la Esclerosis Múltiple.** La Presidenta de AFIAL hace la lectura del manifiesto (18 diciembre).

B.- Actos del Día Internacional de las Personas con Discapacidad.

Con motivo del Día Internacional de las Personas con Discapacidad que se celebra el 3 de diciembre se celebraron diferentes actos a los que AFIAL asistió:

- ❖ **GALA XVII FAAM de Oro 2020**, en formato online.
- ❖ **IV GALA DE LA DISCAPACIDAD del Ayuntamiento de Almería**, retransmitida en diferido

C.- La aportación de AFIAL durante la campaña QUÉDATE EN CASA

Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Almería



"La Salud no se valora hasta que llega la enfermedad"
#QuédateEnCasa **Afial**

ANEXO I: Planificación del ejercicio y Proyectos a desarrollar en 2020.

A) ACTIVIDADES EN LA SEDE DE LA ASOCIACIÓN:

1.- Actividades continuadas:

- Terapia grupal, los martes de 18:00 a 19:30
- Taller de memoria, los jueves de 18:00 a 19:30
- Gimnasia adaptada, los martes y jueves de 17:00 a 18:00
- Piscina, los lunes y miércoles de 19:00 a 20:00 en el Rafael Florido
- Sevillanas a celebrar los miércoles por la tarde de 17:00 a 18:00

2.- Talleres.

- Taller de crochet viernes, de 10:00 a 12:00.
- Taller de manualidades monográficas. Viernes. De 10:00 a 12:00: t
- Taller de Risoterapia en el 2º semestre de 2020.

B) ACTIVIDADES FUERA DE LA ASOCIACIÓN.

4.- Visitas culturales.

- Realizadas: Biblioteca José Artero, Exposición de grabados de Antonio Egea y Federico Castellón.
- Está programada el viaje a la ciudad de Cartagena (Murcia) para el mes de marzo.
- Se programarán otras que se irán comunicando, con antelación suficiente, según nos vayan confirmando.

5.- Organización de la Jornada sobre Fibromialgia y Síndromes de Fatiga Crónica en la Casa de las Mariposas en la semana del 4 al 8 de mayo. Se ha invitado a un neurólogo para que nos hable del diagnóstico y tratamiento de la FB y SFC/EM como enfermedad que afectan al Sistema Nervioso Central, a un nutricionista para que os hable de la alimentación como elemento de mejora de los trastornos digestivos que sufrimos los pacientes de FB y SFC/EM, y también de la Psicóloga de AFIAL que nos hable de la Intervención y abordajes psicológicos de los pacientes de FB y SFC/EM

6.- Organización del Día Internacional de la FB y SFC: organizar mesa informativa, manifiesto y comida de fraternidad. Se solicitará al Ayuntamiento que colorean las fuentes de color azul, el color de nuestra Asociación. Visibilidad en prensa.

7- Mesas informativas de FB y SFC/EM en el Hospital Torrecárdenas en marzo y en Bola Azul en abril.

8.- Se impartirán **Charlas informativas** en distintos municipios de la provincia de Almería.

C) ACTUACIONES DE LA JUNTA DIRECTIVA Y DE LA TECNICO DE AFIAL

9.- Actuaciones, actividades y proyectos para recaudar fondos para nuestra Asociación.

- Solicitadas las subvenciones a las diferentes instituciones y entidades públicas: Ayuntamiento, Patronato.
- teatro benéfico a celebrar el día 11 de marzo en el teatro Apolo a cargo de la compañía de teatro la Cometa
- Rastrillo benéfico en un local cedido por una socia del 13 al 30 de abril.
- Quedada benéfica organizada por los amantes de los Bares con buena cerveza para el día 6 de junio.
- Diferentes sorteos a realizar durante el año: cesta navideña, lotería, etc.

10.- Colaboración con los Centros de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Almería y con el Colegio de Trabajadores Sociales para asistencia social a las socias que así lo necesiten.

11.- Reclamación o reivindicación al INSS sobre un trato digno al paciente por parte de la inspección médica.

12. Reunión con al Delegado de Salud para tratar de varios temas, entre ellos:

- Creación de un censo de enfermos e FB y SFC/EM
- Solicitar programas de formación en FB/SFC para los médicos de atención primaria en cuanto al diagnóstico y tratamiento
- Mejorar la atención en Salud Mental ya que las consultas son de ½ hora cada 2/3 meses
- Ceder un espacio a AFIAL en los Centros de Salud para mesas informativas.

13.- Elaboración de un estudio de las bonificaciones del transporte urbano existentes en diferentes municipios de España para las personas con discapacidad y poder ser presentado a la Concejala de Familia, Igualdad y Participación Ciudadana.

14.- Asistencia a las reuniones de la Junta Directiva de FAAM, así como a cuantos actos y actividades a las que nos convoquen.

15.- Asistencia a los actos y actividades de las instituciones y entidades públicas y privadas a las que AFIAL sea convocada: Diputación, Ayuntamiento, Delegación Salud, otras asociaciones, etc.

16.- Asistencia a la Comisión de Participación Ciudadana del Complejo Hospital Torrecárdenas, así como a la Comisión Facultativa que tiene carácter quincenal.

17.- Colaboración con la Universidad de Almería en estudios sobre la FB y SGC

18.- Continuar con el Boletín Informativo como canal de información de todas las actividades que se realizan por parte de la Junta Directiva para que todos los socios/as estén informadas de todas ellas. Publicación del Boletín en las redes sociales para conocimiento general del público.