



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 25

1 de mayo de 2021



Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

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



AFIAL, ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA.

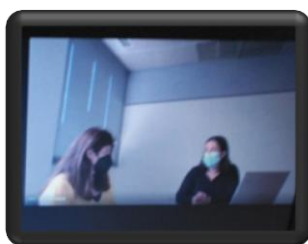
Con fecha **17 de febrero de 2021**, el **Ministerio del Interior ha declarado la condición de utilidad pública de AFIAL**, Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Almería, procediéndose por el registro de Asociaciones de Andalucía a practicar el correspondiente asiento registral.

AFIAL ha ido presentando a los Departamentos y Organismos competentes todos aquellos documentos que solicitaban, entre ellos las memorias justificativas. Toda una labor realizada por la Coordinadora de AFIAL, con el apoyo de las Juntas Directivas ya que esto ha sido el trabajo de varios años.

REUNIONES CELEBRADAS POR LA JUNTA DIRECTIVA

Reunión de Junta Directiva celebrada el **día 29 de marzo de 2021** en las que se analizaron, entre otros, los siguientes temas:

- 1.- Planificación actividades 2021/2022.
2. Actividades Día Internacional Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
3. Creación por parte de FAAM de un grupo de trabajo sobre enfermedades orgánicas.
4. Analizar la elaboración de los siguientes documentos relativos a AFIAL: Plan de Voluntariado y creación de una base de datos, Plan de Igualdad, Código ético y Plan de Conciliación de la Vida Personal, Laboral y Familiar.
6. Balance económico y planificación de gastos 2021/2022.
7. Asamblea General Ordinaria: convocatoria y forma de realizarla.



El **5 de abril** la Presidenta, Vicepresidenta, Secretaria y Coordinadora con Isabel Cervilla de la **Gestoría Cervilla & López Asociados** para analizar las cuentas anuales del 2020 y el balance económico de la asociación y su posterior envío a las socias para su aprobación en la Asamblea General Ordinaria.



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 25

1 de mayo de 2021



Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

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



El día **21 de abril** se celebró la **Asamblea General FAAM** en la que AFIAL asistió con 5 representaciones. En la reunión se vieron los siguientes temas:



- + Balance de gestión de FMM y de la fundación FAAM del ejercicio 2020.
- + Balance económico de FAAM la fundación FAAM de 2020.
- + Plan de Trabajo de la entidad y objetivos para el ejercicio 2021 Plan de Trabajo de la Fundación FAAM.

REUNIONES CELEBRADAS CON ENTIDADES Y ORGANISMOS PUBLICOS

El día **6 de abril** el grupo de enfermedades orgánicas de FAAM, en el que AFIAL participa junto con AEMA, ALCER, AFIAL, ALAL y APAL, se reunió con el **Delegado de Salud y Familia**. Cada asociación fue interviniendo y exponiendo sus peticiones. En concreto, AFIAL expuso los siguientes:



- 1.- Posibilidad de ofrecer los servicios y recursos de las asociaciones a los médicos especialistas y desarrollar un trabajo coordinado entre consulta-pacientes-asociación.
- 2.- Reducir los tiempos de espera en especialidades como la fisioterapia, que son fundamentales en la preservación de la calidad de vida de estos pacientes.
- 3.-Potenciar la investigación en el campo de las enfermedades orgánicas.

El Delegado se comprometió a trasladar todas las peticiones al Consejero de Salud, y se ofreció para estar presente en las reuniones del grupo con los Gerentes de los 3 Distritos Sanitarios.



Estas reuniones, se iniciaron el día **12 de abril** con el Gerente del **Complejo Hospitalario Torrecárdenas y el Delegado de Salud y Familia**.

El Presidente de FAAM, Valentín Sola manifestó que el grupo se ha creado con la finalidad de mejorar los tratamientos para personas con discapacidad derivada de enfermedades orgánicas.

Posteriormente, las Presidentas de las asociaciones integrantes del grupo de enfermedades orgánicas reiteraron las peticiones que se hicieron el día 6 ante el Delegado de Salud y Familia. El gerente del Hospital Universitario Torrecárdenas, tras escuchar atentamente las peticiones, expresó su deseo de que exista un nexo de unión entre asociaciones y gerencia.



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 25

1 de mayo de 2021



Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

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



El **día 13 de abril** la Presidenta y Coordinadora de AFIAL se reunieron con el **Delegado de Salud y Familia** para presentar a la asociación, exponerle la sintomatología y las dificultades que atraviesan los pacientes diagnosticados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica como son:

- ✚ Tardanza en el diagnóstico.
- ✚ Incomprensión e incredulidad por parte de la sociedad y del colectivo médico.
- ✚ Falsos mitos sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- ✚ La incidencia y el porcentaje de mujeres frente a hombres.
- ✚ Comorbilidades con patologías psiquiátricas.



Posteriormente se le expuso las diferentes peticiones que se acordaron en Junta Directiva para dicha reunión. Entre las peticiones, destacar la actualización y puesta en marcha del Plan Integral de Atención en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica siendo la respuesta del Delegado que lo pondría en conocimiento de la Conserjería de Salud.

El Delegado cerró la reunión manifestando que debe darse más importancia a las asociaciones de pacientes pues son las que le dan voz al enfermo y que AFIAL cuenta con su ayuda para trasladar nuestras peticiones al Consejero de Salud y Familia.



EL 16 de abril se mantuvo un encuentro con la **Diputación de Almería**, para presentarnos el nuevo edificio situado en las instalaciones donde se sitúa la residencia de ancianos de la Diputación y ofrecieron a AFIAL sus instalaciones de Almería.

Entre las instalaciones de este edificio hay salas para estimulación cognitiva y estimulación sensorial, salón de actos y espacios al aire libre con merenderos.

Próximamente saldrá subvenciones dirigidas a las asociaciones destinadas a esta línea de trabajo por lo que nos pidieron que desde AFIAL hiciéramos sugerencias al respecto. Entre las sugerencias que se hicieron, destacar:

- Poder contar con programas informatizados para estimulación tanto cognitiva como sensorial.
- Poder contar con autobuses para el transporte, ya que actualmente no hay ninguna línea de autobuses que llegue hasta el edificio de la diputación, a lo que nos dijeron que este tema estaba siendo tramitado.



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 25

1 de mayo de 2021



Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

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



El **26 de abril**, la Presidenta, Vicepresidenta, Secretaria y Coordinadora de AFIAL estuvieron presentes en la reunión la **Comisión Hospitalaria de Torrecárdenas**.

Como cada mes se hace un balance de la situación COVID del último mes, así como de los Objetivos y Planes Estratégicos del Hospital.



Con respecto a la situación COVID se informó que a fecha 23 de abril la incidencia acumulada en Almería Capital era de 362 y de Almería provincia de 226 y la población de referencia en el Hospital era de 307. En el hospital había 47 enfermos hospitalizados en planta y 26 pacientes críticos en UCI. La tasa de mortalidad en Almería es de 1,52 siendo la de Andalucía de 1,78 y la de España de 2,24.



Por la tarde, la Presidenta de AFIAL asistió a la reunión del Grupo de Discusión sobre las necesidades de Mujeres con Discapacidad, para el **II Plan Municipal de Discapacidad de Almería**.

En dicha reunión la Presidenta expuso, entre otras propuestas, la dificultad que tienen las pacientes con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica de que se le reconozca el grado de discapacidad lo que es importante ya que da acceso a Derechos y Servicios que intentan compensar las desigualdades producidas por las limitaciones que producen la enfermedad, como por ejemplo el acceso al empleo así como las dificultades que se tienen para que se les adapte el puesto de trabajo. En cuanto a los servicios que el ayuntamiento puede implementar se les planteó la bonificación en el transporte urbano así como equiparar las tasas de los taxis adaptadas ya que éstos tienen un coste adicional.

El día **28 de abril** se celebró una reunión de las **17 asociaciones asociadas a FAAM** con **Delegado de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación**, D. Rafael Ángel Pasamontes Romera junto con la **Directora del Centro de Valoración y Orientación** de Almería, Dña. Susana Molina.

Una de las peticiones de la mayoría de las asociaciones fue el aumento de la cantidad económica destinada a las subvenciones institucionales.



Con respecto al baremo de la discapacidad, se informó de la próxima publicación en 2022 de un nuevo baremo actualizado con nuevas patologías, entre ellas las referidas al dolor crónico así como una mayor puntuación en el baremo del contexto social y de las limitaciones y barreras de la persona. Es un nuevo baremo basado en un modelo biopsicosocial. Por parte del tejido asociativo se solicitó que los plazos fueran menores que los actuales ya que se alargan mucho en el tiempo



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 25

1 de mayo de 2021



Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

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



ACTIVIDADES FORMATIVAS



Durante el **mes de mayo** se va a celebrar un **Taller virtual “MEJORANDO LA RELACION CON TU DOLOR CRÓNICO DESDE LA EXPERIENCIA”** organizado por la **Escuela Andaluza de Salud Publica de la Junta de Andalucía**. La charla informativa será el 4 de mayo de 11 a 13 horas y después habrá 4 sesiones de Mindfulness (Atención Plena), técnica que tiene evidencia científica en mejorar el dolor crónico y el estrés entre otros aspectos.

AFIAL ha remitido esta información a todos y todas las socias por correo electrónico. **Os animamos a que participéis en esta actividad.**

El **día 6 de abril** la Vicepresidenta de AFIAL asistió vía online al **taller para la elaboración y desarrollo de un Plan de Igualdad**. En este taller se ha analizado la normativa que ha venido a modificar la elaboración y registro de los Planes de Igualdad, para que las entidades y asociaciones la conozcan y puedan llevar un Plan de Igualdad en sus propias entidades.



Este curso se hace gracias a la Convocatoria de ayudas sociales con cargo al 0,7 de IRPF, de la Consejería de Igualdad, Políticas Sociales y Conciliación, de la Junta de **Andalucía, Andalucía Inclusiva** pone en marcha nuevamente para este año 2021 el ciclo de talleres formativos online dirigido a nuestras entidades.



El **día 29 de Abril**, la Secretaria de AFIAL asistió al Congreso Virtual **“Estrategias para la superación de barreras psicosociales en personas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica”**.

Este congreso está organizado por la Asociación de Personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca, e junto con el apoyo de Fundación ONCE.

Se contó con diferentes profesionales del ámbito de la medicina, sociología y psicología con el objeto de realizar un abordaje multidisciplinar de dichas patologías Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica y las barreras psicosociales asociadas a las mismas.



BOLETÍN INFORMATIVO

Nº 25

1 de mayo de 2021



Sede:
Avda. Blas Infante nº76 04006
Almería

Teléfonos.:
950 276 095 - 692 211 424

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



OTRAS NOTICIAS

El pasado **1 de marzo** el grupo de Ciudadanos en el Parlamento andaluz registró en la Cámara una proposición no de ley para su debate ante el Pleno relativa a medidas de apoyo a afectados por el Síndrome de Sensibilidad Central, que engloba una serie de enfermedades como la fibromialgia que padecen "en torno a 245.000 andaluces", según las últimas estadísticas al respecto.



AFIAL hizo varias propuestas que han sido incluidas en dicha Proposición no de Ley, de las que ya informamos en el anterior boletín informativo..

Posteriormente, con fecha **8 de abril** la Presidenta de la asociación cordobesa de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica, Dña. Encarna Sarria, representó al colectivo de enfermos de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple en el que informó a los Parlamentarios andaluces de la problemática y necesidades que tenemos los enfermos de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.