

ASOCIACIÓN FRIDA

PROYECTO 2019



FRIDA

Asociación Navarra de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple

ÍNDICE DE CONTENIDOS

CAPÍTULO I: LA ASOCIACIÓN.....	1
SOBRE NOSOTRAS	1
OBJETIVOS	2
ZONA DE ACTUACIÓN	3
SOCIOS Y SOCIAS	4
CAPÍTULO II: ACTIVIDADES.....	5
FUNDAMENTACIÓN SOBRE LA NECESIDAD DEL PROYECTO.....	5
ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS.....	8
FISIOTERAPIA	8
TERAPIA EN EL AGUA	9
APOYO PSICOLÓGICO	10
ACTIVIDADES DE ATENCIÓN SOCIAL.....	12
GRUPOS DE APOYO BASADOS EN LA AUTOAYUDA.....	12
ATENCIÓN PRESENCIAL	13
ATENCIÓN TELEFÓNICA.....	13
OCIO Y TIEMPO LIBRE.....	14
ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN	15
DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA	15
CONCIERTO SOLIDARIO	16
JORNADAS SOBRE FM, SFC Y SSQM CON PERSPECTIVA DE GÉNERO.....	16
PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES	17

CAPÍTULO I: LA ASOCIACIÓN

SOBRE NOSOTRAS

FRIDA, Asociación navarra de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, se creó el 27 de febrero de 2006 ante la desprotección que, las personas afectadas y sus familias, sentían a nivel político, sanitario, laboral y social. Un grupo formado por personas con estas patologías y familiares, crearon la asociación con el objetivo de mejorar la calidad de vida de dichas personas. Desde entonces trabajamos por mejorar la calidad de vida de los afectados por patologías de sensibilización central (Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SSQM)) y de sus familiares.

La Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple son enfermedades de Sensibilización central que pueden cursar independientemente o conjuntamente. Habitualmente cursan con dolor crónico generalizado, de etiología desconocida, con fatiga intensa, alteraciones del sueño, depresión, cefaleas, etc., que necesitan un tratamiento multidisciplinar (atención primaria, reumatólogo, traumatólogo, psicólogo, fisioterapeuta, etc.).

La entidad se inscribió en el Registro de Asociaciones del Gobierno de Navarra en marzo de 2006 con el número 5.318. También figura inscrita en el Ayuntamiento de Pamplona con el número 340.

Actualmente cuenta con 258 socios/as, la mayoría afectados/as, de los/as que el 90% son mujeres.

Las actividades que FRIDA realiza tienen que ver con actividades terapéuticas físicas y psicológicas, de atención social, de sensibilización y formación y de ocio y tiempo libre.

OBJETIVOS

La labor de FRIDA se realiza de forma altruista a través de la Junta Directiva, las personas socias y las colaboradoras externas, teniendo siempre presentes y como prioridad las necesidades y demandas del colectivo.

Dicha labor se divide en tres objetivos: la primera es mejorar la calidad de vida de las personas con patologías de sensibilización central dotándolas de estrategias físicas y psicológicas que favorezcan su bienestar; la segunda es ofrecer información, apoyo, orientación y acompañamiento a afectados/as y familiares y, por último, dar a conocer a la sociedad en general y a la navarra en particular este tipo de patologías para promover investigaciones y mejoras que innoven en técnicas terapéuticas, medicinales y médicas.

Objetivo general: Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por FM, SFC y SSQM de navarra a través del apoyo y acompañamiento que desde FRIDA se ofrece para mejorar su estado biopsicosocial.

Objetivo específico 1: Dotar a las personas afectadas por FM, SFC y SSQM de navarra de estrategias físicas y psicológicas a través de actividades impulsadas por la asociación para favorecer su estado físico y psicológico.

Objetivo específico 2: Ofrecer información, apoyo, orientación y acompañamiento a afectados/as por FM, SFC y SSQM y familiares a través de actividades impulsadas por la asociación para favorecer la aceptación, manejo y mejora de las enfermedades y de las personas que las padecen.

Objetivo específico 3: Dar a conocer a la sociedad en general y a la navarra en particular las patologías de FM, SFC y SSQM a través de actividades impulsadas por la asociación para visibilizarlas y sensibilizar en la materia promoviendo a su vez la investigación y la innovación en técnicas que mejoren la calidad de vida de las personas que las padecen.

ZONA DE ACTUACIÓN

FRIDA cuenta con su sede general en Pamplona. En ella se realizan los trabajos de gestión general de la asociación como son la Asamblea General de Socios/as, las reuniones de la Junta Directiva y de los/as socios/as, la gestión de proyectos y todas las actuaciones que se consideren oportunas para el funcionamiento de la entidad.

Por otro lado, también cuenta con un local cedido por COCEMFE Navarra en Tudela desde donde se gestionan las actividades y se atiende a las personas socias de la zona de la Ribera de Navarra.

La labor de FRIDA se dirige generalmente a todas las personas interesadas en el estado de las enfermedades de FM, SFC y SSQM y la mejora de la calidad de vida de las personas que las padecen. En particular ofrecemos acogida, apoyo y acompañamiento a través de las actividades que realizamos a las personas socias afectadas por FM, SFC y SSQM que viven en la Comunidad Foral de Navarra.

FRIDA cuenta con personas asociadas de todo el territorio navarro ya que su ámbito de influencia es la Comunidad Foral de Navarra.

En los últimos años, y en este también, las actividades de FRIDA se llevan a cabo en diferentes localidades del territorio navarro (Noáin, Castejón, Estella, etc.) entre las que predominan los municipios de Pamplona y Tudela por su extensión, población y situación geográfica.

SOCIOS Y SOCIAS

Actualmente FRIDA cuenta con 258 socios/as, de los/as cuales el 95% son personas afectadas por FM, SFC y/o SSQM y el 5% son familiares. Del total de personas afectadas el 90,30% son mujeres y 9,70% hombres.

En la próxima tabla se observa de forma directa el número y porcentaje de personas afectadas y familiares segregados por sexo que actualmente forman la asociación:

SOCIOS/AS FRIDA	Enfermos/as	Familiares	Total	%
Mujeres	225	8	233	90,31%
Hombres	20	5	25	9,69%
Total	245	13	258	
%	95%	5%		

Como en los anteriores años, el sexo que mayormente predomina entre nuestros/as socios/as es el de mujer. Este hecho no es coincidencia ya que, aunque cada vez son más los hombres diagnosticados por estas enfermedades, principalmente son las mujeres las afectadas por las mismas.

La edad media de los/as asociados/as es de 54 años. El mayor número de personas se concentra en el periodo de edad comprendido entre los 50 y 60 años. El perfil de asociado/a de FRIDA coincide, una vez más, con el de los estudios médicos sobre la materia. Sin embargo, se observa como cada vez son más las personas jóvenes diagnosticadas.

Aun existencia variaciones, por altas y bajas de socios/as, año tras año el número total de los/as mismos/as se mantiene, hecho que nos traslada la estabilidad y el auge de estas enfermedades y la necesidad sentida de los/as afectados/as de una red de apoyo.

CAPÍTULO II: ACTIVIDADES

FUNDAMENTACIÓN SOBRE LA NECESIDAD DEL PROYECTO

Nuestro objetivo principal persigue el mejorar, tanto a las personas afectadas como a sus familiares, la calidad de vida, derecho primordial y básico para toda persona. Entendemos que una buena calidad de vida, cubriendo las necesidades detectadas a través de las actividades desarrolladas, va a permitir que las personas afectadas por FB, SFC, SSQM puedan “normalizar”, en la medida de lo posible su vida en diferentes ámbitos (social, laboral, familiar...) alterados por las enfermedades. La mejora de la calidad de vida será el modo adecuado de prevenir situaciones de aislamiento social, de incompreensión, de crisis psicológicas, fomentando en todo momento la autonomía personal, sus capacidades y habilidades sociales.

El Plan de Salud de Navarra 2014-2020 especifica como objetivos generales “disminuir la discapacidad y promover la autonomía personal” y “mejorar la salud percibida y la calidad de vida relacionada con la salud”. Como objetivo específico propone el “mejorar la calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes crónicos”. Además, concreta como enfermedades crónicas que precisan un alto nivel de atención especializada a los/as pacientes con Dolor Crónico severo, donde se incluye la Fibromialgia.

Cualquier persona a la que se le diagnostique FB y/o SFC va a enfrentarse a unos cambios no sólo físicos y psicológicos, sino en todos los ámbitos de su vida (familiar, laboral, económico, social...). El problema más acuciante, es la falta de empleo, principal elemento de integración en la sociedad. Los síntomas de estas patologías hacen que afectadas y afectados se vean obligados/as a dejar de trabajar y asumir las consecuencias que ello conlleva (trastornos psicológicos, menos ingresos, menos redes sociales, aislamiento, etc.).

La Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF), en el año 2012, realizó el estudio EPIFFAC (Impacto familiar, socio-laboral y económico de la Fibromialgia en la población española), siendo el primer estudio sobre el tema que se realizaba en España. Colaboraron investigadores/as, colaboradores/as expertos/as, Centros Sanitarios de toda España y otras Instituciones. Se destacan a continuación algunas de las conclusiones obtenidas:

- Aspectos de la vida más afectados (Escala de 0 a 10, donde 0=nada negativo y 10=totamente negativo):
 - Salud física: 8,7
 - Salud mental y emocional: 7,9
 - Vida en general: 7,8
 - Familia: 5,9
 - Amistades: 5,8

- Impacto en la vida familiar:

El 59% refiere tener muchas dificultades en la relación con su pareja y el 72% percibe la familia como uno de los mayores apoyos.

- Impacto económico en la familia:

En el 81,50% de los hogares, los gastos se han incrementado mucho (33,30%) o algo (48,20%) a raíz de la enfermedad, principalmente debido a:

- Adquisición de medicamentos: 59,40%
 - Fisioterapia: 45,70%
 - Acudir a gimnasios o piscinas: 41%
 - Consultas médicas: 36,80%

- Impacto en el entorno laboral:

El 70% refieren tener muchas o bastantes dificultades para rendir en el trabajo.

El 29% ha dejado de trabajar debido a su enfermedad, total o parcialmente.

- Relación con el entorno sanitario:

El 38% de los/as pacientes refieren que el entorno sanitario es el entorno que menos apoyo les ofrece, frente al 30% que lo considera el mayor apoyo.

El grado de satisfacción general con los profesionales sanitarios es del 4,90 sobre 10.

- Las terapias mejor valoradas son:

- Hidroterapia: 93%
- Balneoterapia: 90,60%
- Terapias o reuniones de grupo: 83,80%
- Terapias psicológicas individuales: 82,70%

- Organización social:

El 26% de los/as pacientes están asociados en Asociaciones Específicas de lucha contra la enfermedad.

- Los apoyos mejor valorados son:

- Asociaciones de afectados: 76,50%
- Otras personas con fibromialgia: 75,30%

En resumen, la calidad de vida de las personas afectadas por FB y/o SFC se ve deteriorada y es por eso por lo que FRIDA se formó, para evitar que la calidad de vida empeore y, además, mejorarla en lo posible.

Desde la fundación de la asociación de FRIDA, en el año 2006, se continúa con este proyecto, dada la viabilidad y efectividad del mismo, teniendo como destinatarias las personas enfermas y su entorno más próximo, sirviendo como complemento/ausencia a la Sanidad Pública. Nuestro proyecto responde a las diferentes necesidades detectadas respecto a la realidad de estas enfermedades en Navarra:

- Necesidad de un tratamiento lo más eficaz posible, para la mejora física y psicológica de las personas enfermas, teniendo en cuenta los estudios médicos recientes, que incluya: Terapia en el agua, intervención psicológica individual y/o grupal, y fisioterapia.
- El aislamiento social y la frustración de estos enfermos y enfermas debido a que existe una percepción social negativa respecto a estas enfermedades además del todavía persistente desconocimiento de las mismas, y a que los ámbitos vitales se ven alterados por la enfermedad.

- Las dificultades en la relación entre enfermos/as y su entorno familiar más próximo.

Por lo tanto, nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas afectadas atendiendo las necesidades expuestas. Completamos la visión biopsicosocial y potenciamos el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas para que afronten por sí solas futuros problemas y puedan estar integradas socialmente.

A continuación, se presentan las actividades o programas que realiza FRIDA. La mayoría y todos ellos a su vez, se encuentran dirigidos exclusivamente a las personas afectadas por FM, SFC y SSQM y sus familias. A su vez, existen actividades más concretas que tienen como objetivo además de atender las necesidades de los/as afectados/as, sensibilizar a la sociedad en general, formar y promover la investigación.

Todas ellas, en su conjunto, pretenden lograr la consecución del objetivo general del proyecto: mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por FM, SFC y SSQM de navarra a través del apoyo y acompañamiento que desde FRIDA se ofrece para mejorar su estado biopsicosocial.

La asociación contempla y realiza la difusión de sus actividades, de su proyecto, ante la opinión pública a través de su página web y redes sociales y la colocación de carteles en puntos estratégicos físicos.

ACTIVIDADES TERAPÉUTICAS FÍSICAS Y PSICOLÓGICAS

Las actividades que seguidamente se exponen responden a la consecución del objetivo específico 1 del proyecto: dotar a las personas afectadas por FM, SFC y SSQM de Navarra de estrategias físicas y psicológicas a través de actividades impulsadas por la asociación para favorecer su estado físico y psicológico.

FISIOTERAPIA

El objetivo del tratamiento fisioterapéutico es prevenir la cronicidad, la discapacidad y, en última instancia, el aumento del grado de esta. Además, ayuda a disminuir la intensidad de los síntomas y contribuye a la recuperación de la capacidad funcional (elasticidad, flujo y retorno sanguíneo, eficacia respiratoria, etc.) la cual favorece la calidad de vida de las personas con FM y SFC.

Dado que no existe la prestación garantizada de este servicio desde el Sistema Público de Salud, FRIDA planteó este proyecto para los/as afectados/as socios/as de la asociación con el propósito de favorecer la rehabilitación y el mantenimiento del estado físico de las personas enfermas.

El tratamiento de fisioterapia puede ayudar a los/as afectados/as de FM y SFC a:

- Rehabilitar y mantener el estado físico de los/as enfermos/as disminuyendo la intensidad de los síntomas y recuperando una capacidad funcional que permita la mejora de la calidad de vida.
- Mejorar la extensibilidad y elasticidad de la musculatura de los/as afectados. Aumentar la amplitud y temperatura del músculo, lo que disminuye el dolor y las molestias musculares.
- Mejorar la musculatura atrofiada.
- Aumentar el flujo y retorno sanguíneo en edemas locales y en recuperación post-esfuerzo, aumentando la temperatura de los tejidos.
- Mejorar la concentración mental (en los autoestiramientos).
- Inducir la relajación, tanto muscular como del paciente en general.
- Disminuir la sensación de dolor general.
- Disminuir los niveles de estrés.
- Mejorar la eficacia respiratoria y la función pulmonar.
- Aprender la respiración abdominodiafragmática, reeducación respiratoria.
- Corregir hábitos posturales y laborales nocivos dado que, por lo general, la sobrecarga mecánica agrava los síntomas.

El tratamiento es personalizado e individual y se realiza en la consulta del fisioterapeuta, en sesiones de una hora de duración. El número de estas y la elección de terapias (estiramientos, masoterapia, termoterapia, crioterapia, etc.) dependen de las necesidades y del estado de cada paciente valoradas adecuadamente por el/la profesional.

Se trata de un servicio permanente y disponible durante todo el año realizado por profesionales con los/as que FRIDA tiene un acuerdo en Noáin, Estella, Castejón, Pamplona y Tudela.

Son los/as socios/as quienes deciden a qué profesional asistir, ya sea por su cercanía u otras razones. Al concertar la cita indican ser socios/as de FRIDA y aportan su

número de socio/a para que al final de mes la asociación sepa cuáles son los socios/as que se beneficiarán de la subvención.

TERAPIA EN EL AGUA

Estudios científicos y profesionales médicos aseguran que la actividad física aeróbica tiene mejores resultados sobre la FB y SFC que cualquier tratamiento farmacológico.

El ejercicio físico progresivo produce continuas adaptaciones que permite que disminuyan los síntomas de dichas patologías (dolor, rigidez, trastornos del sueño y cognitivos, etc.) y además favorece las relaciones interpersonales entre afectadas/os, evitando así el aislamiento social y mejorando su autoestima.

La terapia en el agua puede ayudar a los/as afectados/as de FM y SFC a:

- Disminuir el dolor que sufren gracias al trabajo muscular moderado dentro del agua.
- Aumentar la fuerza y el tono muscular, reduciendo de esta manera el anquilosamiento y la rigidez muscular que sufren, y permitiendo que los/as enfermos/as reanuden progresivamente las actividades previamente evitadas en su vida cotidiana.
- Mejorar el descanso nocturno, reduciendo los trastornos del sueño que acompañan a la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica.
- Mejorar los trastornos cognitivos y, sobre todo, la dificultad para concentrarse de los/as enfermos/as, gracias al esfuerzo que deben realizar para seguir la coreografía, tanto la coordinación cuerpo-música como en la memorización de la serie de ejercicios que se realizan.
- Mejorar, gracias al masaje del agua, el entumecimiento y hormigueo en las extremidades.
- Favorecer las relaciones interpersonales y evitar el aislamiento social que afecta tan negativamente a los/as enfermos/as de ambas patologías, mejorando de esta manera su estado emocional.
- Aumentar la autoestima del enfermo/a, gracias a la mejora física y psíquica que conlleva el ejercicio físico moderado y al hecho de que los/as enfermos/as toman conciencia de que, siendo sujetos activos en el afrontamiento de sus dolencias, la vivencia de estas es más fácil.

El programa cuenta con la orientación y el control de profesionales (fisioterapeutas y monitores/as deportivos) que conocen nuestras patologías y sus limitaciones.

Se tratará en todo momento de un programa de ejercicios adaptado a los requerimientos y condiciones de los/as participantes y sus dolencias. El ejercicio será suave y de bajo impacto; el esfuerzo realizado dependerá de la intensidad con la que cada persona realice los movimientos y del uso o no de herramientas de resistencia adicionales.

Esta actividad se realiza en piscinas climatizadas, a una temperatura entre 28 y 32°C, en sesiones de 45 minutos con una periodicidad de una o dos sesiones semanales.

En la actualidad se imparte en Pamplona en las siguientes instalaciones, días y horarios todos los meses del año a excepción de julio y agosto::

- CIVICAN, sábados, en horario de 10:30 a 11:15 horas.
- HYDRA, martes y jueves, en horario de 11:45 a 12:30 horas.

Siempre y cuando exista un número de personas significativo como para desarrollar la actividad, se procurará implantarla en otras localidades.

Las personas socias que quieran participar en esta actividad beneficiándose de la subvención deben ponerse en contacto con FRIDA, para que podamos saber su número de socio/a e incluirla en la misma.

APOYO PSICOLÓGICO

Desde el año 2009 se mantiene activo el servicio de apoyo y atención psicológica individual y/o grupal para socios/as afectados/as por FM, SFC y SSQM. En este caso, las consultas también serán una herramienta para intervenir en el medio familiar de los/as pacientes, ya que estarán abiertas a la concertación de citas por una o más personas de su entorno más cercano.

La terapia psicológica puede ayudar a los/as enfermos/as de FM, SFC y SSQM a:

- Conseguir una mejora en la calidad de vida.
- Motivar al paciente para que se implique en un programa de tratamiento en el que se constituya como protagonista, como sujeto activo, no pasivo.
- Potenciar las expectativas de autoeficacia de las personas afectadas.
- Aliviar los síntomas derivados del padecimiento continuo de dolor y otros problemas asociados.
- Conseguir que conozcan los diferentes factores que hacen que su nivel de dolor aumente o disminuya.
- Dotar de estrategias de afrontamiento que ayuden a controlar cada uno de dichos factores (sensoriales, emocionales, conductuales y cognitivos), y así poder afrontar y prevenir complicaciones propias de la enfermedad crónica.
- Conseguir que las personas afectadas incorporen a su quehacer cotidiano nuevas maneras de afrontar su dolor y todo lo que éste conlleva, desde una perspectiva interdisciplinar en su nuevo "modo de vida".
- Posibilitar la intervención terapéutica en el entorno cercano del paciente para hacer frente a situaciones de crisis y crear un vínculo de comprensión y ayuda entre paciente y su familiar.

Las técnicas de tratamiento habitualmente utilizadas son de corte cognitivo-conductual y de psicoterapia breve, trabajando los síntomas depresivos, ansiosos o los conflictos relacionales. También se incluyen otras técnicas como autocontrol emocional, resolución de conflictos, aumento de la autoestima y técnicas de afrontamiento de la enfermedad para mejorar la concentración y la memoria, reducir el dolor o para relajarse.

Normalmente se realiza mediante entrevistas individuales de una hora, pero suele ser habitual que en alguna consulta venga tanto la persona afectada como su familiar, y se haga una sesión conjunta.

La terapia grupal se trata de un Taller eminentemente práctico con ejercicios de sensibilización y breves exposiciones teóricas. Se utilizan visualizaciones, simulaciones (role-playing) de entrevistas y situaciones que quieran plantear las personas asistentes al mismo. En todas las sesiones se trabaja la meditación, la relajación y el enraizamiento.

La actividad se desarrolla durante todo el año en sesiones a concertar entre los/as socios/as interesados/as y el/la psicóloga/o. Al concertar la cita indican ser socios/as de FRIDA y aportan su número de socio/a para que al final de mes la asociación sepa cuáles son los socios/as que se beneficiarán de la subvención. En la actualidad esta actividad se oferta en la localidad de Pamplona.

ACTIVIDADES DE ATENCIÓN SOCIAL

Las actividades que seguidamente se exponen responden a la consecución del objetivo específico 2 del proyecto: Ofrecer información, apoyo, orientación y acompañamiento a afectados/as por FM, SFC y SSQM y familiares a través de actividades impulsadas por la asociación para favorecer la aceptación, manejo y mejora de las enfermedades y de las personas que las padecen.

GRUPOS DE APOYO BASADOS EN LA AUTOAYUDA

Como estrategia de intervención centrada en el apoyo social y con el objetivo de consolidar, ampliar y completar la red social de las personas que atraviesan la dificultad de padecer alguna de las enfermedades expuestas, desde FRIDA queremos este año comenzar a ofrecer esta actividad a nuestros/as socios/as.

Los grupos de autoayuda son grupos pequeños y voluntarios estructurados para la ayuda mutua y la consecución de un propósito específico. Estos grupos están integrados habitualmente por iguales que se reúnen para ayudarse mutuamente en la satisfacción de una necesidad común, para superar un hándicap común o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados.

Se pretende que los/as participantes experimenten a través del grupo:

- El Intercambio de experiencias comunes, información y consejos.
- El apoyo emocional.
- La reestructuración cognitiva.
- La socialización.
- La realización de acciones conjuntas.
- Los sentimientos de control, autoconfianza y autoestima.

Las funciones de la profesional de trabajo social para con el grupo serán:

- La difusión y captación de los/as miembros del grupo.
- La información.
- La formación del grupo y la delimitación de sus elementos (normas, objetivos, etc.)
- El acompañamiento personal a través del apoyo al grupo.
- La mediación de conflictos.
- La observación pasiva.
- La supervisión externa y la asesoría.
- El cierre y despedida del grupo.

Los grupos serán reducidos, de entre siete y diez personas, dependiendo de la cantidad de socios/as interesados/as en la actividad. El número de grupos dependerá también del número de personas interesadas.

Se comenzarán en el último cuatrimestre del presente año con la periodicidad de una vez cada dos semanas. Con la experiencia se irá adaptando su número, periodicidad, etc. El día de la semana y horario a realizar se concretará según la disponibilidad de la mayoría.

ATENCIÓN PRESENCIAL

Por parte de la trabajadora social:

Los días de la semana en los que la trabajadora social se encuentra en el local de Pamplona, preferentemente previa cita, los/as socios/as o personas interesadas en la asociación o en las enfermedades, podrán acudir donde ella.

Las funciones a desarrollar son:

- Acoger a las personas que se acercan o concertan cita.
- Informar sobre las enfermedades y sus consecuencias, sobre el estado actual de las mismas y sobre la asociación (su función, actividades, etc.)
- Crear nuevos/as socios/as.
- Orientar en la selección de actividades de la asociación.
- Fomentar el apoyo a través del voluntariado.

Como novedad, este año, en su tercer cuatrimestre, queremos dar comienzo a la formación de un grupo de autoayuda como estrategia de intervención en el apoyo social.

Por parte de voluntarios/as se realizan atenciones presenciales a socios/as o personas interesadas en la asociación o en las enfermedades de forma permanente los lunes a la tarde de 17:30 a 18:30h. en el local de la calle Melchor Enrico Comediógrafo a través de un punto informativo en Tudela y a través de cita previa en Pamplona, Estella, Noáin y Castejón. A su vez, estos encuentros, son un medio, una estrategia, de captación de nuevos/as socios/as.

Existe en cada uno de estos lugares un socio o socia de FRIDA responsable de este servicio. Estos voluntarios/as, además de dar una atención personal cara a cara, reúnen información para proporcionar a la Junta Directiva una visión global de la realidad de la zona y de las necesidades y demandas de quienes se acercan a hablar con ellos/as, lo que convierte esta atención en herramienta de gran utilidad a la hora de elaborar y proponer en cada localidad proyectos adecuados a sus destinatarios/as.

En estas sesiones de atención personal presencial se pide a enfermos/as y familiares que rellenen una hoja en la que dejen constancia de las actividades rehabilitadoras (físicas y psicológicas), de ocio o de formación que crean necesarias para lograr un mejor nivel de vida. Esta ficha, unida a la información que nos proporcionan los voluntarios responsables del servicio, ha facilitado a la asociación un mayor conocimiento de las necesidades de aquellos en quienes centramos nuestra acción: enfermos/as y entorno cercano, así como de los problemas que se encuentran a diario a nivel personal, familiar, laboral, sanitario y social.

Además de practicar la escucha activa y de informar sobre temas relacionados con las tres patologías, los/as voluntarios/as dan a conocer nuestra asociación y facilitan trípticos, guías y otros documentos de interés y actualidad.

ATENCIÓN TELEFÓNICA

Todos los días del año las socias colaboradoras de FRIDA se encargan de mantener un servicio telefónico que atiende, escucha e informa a todas aquellas personas que lo necesiten.

Se atienden y realizan numerosas llamadas, pues el servicio no se limita a recibirlas, sino que realiza un seguimiento posterior de las situaciones que se plantean durante la comunicación. Las colaboradoras que atienden el teléfono llaman a las personas que saben que están pasando por momentos de especial dificultad: angustias, con crisis de dolor, con problemas de incomprensión familiar o laboral, etc.

Es también a través de la atención telefónica como las/os nuevas/os socias/os se ponen en contacto con la asociación y a través de la cual se concierta una cita presencial. Es un medio, una estrategia, de captación de nuevos/as socios/as.

Por su parte, la trabajadora social de la entidad también cuenta con un número de teléfono propio el cual atiende independientemente de si se encuentra en su horario laboral o no. Generalmente atiende a personas afectadas que llaman por primera vez y suelen encontrarse en un momento de angustia y desbordo. Es quien las escucha y orienta para que llamen a los números de las socias colaboradoras, las cuales como afectadas y más conocedoras de las enfermedades son capaz de dar una bienvenida más cálida a los/as llamantes. Desde el teléfono de la profesional de trabajo social también se atienden llamadas de otras entidades o instituciones públicas que llaman para informarse o preguntar sobre cuestiones concretas de las enfermedades o para orientar a algún/a paciente con FM, SFC y SSQM.

OCIO Y TIEMPO LIBRE

El afrontamiento global de estas enfermedades y su afectación personal y familiar ha de incluir necesariamente actividades de ocio y tiempo libre que permitan la consecución de varios objetivos fundamentales:

- Romper con el aislamiento en el que caen muchos/as afectados/as.
- Permitir el establecimiento de relaciones en un ambiente de comprensión y mutua ayuda.
- Implicar a todo el entorno cercano del enfermo/a.

Todos los años se han realizado actividades lúdicas en las que participan no sólo los/as enfermos/as, sino también sus familias y amigos/as: Día del Socio/a, excursiones, balnearios, fin de semana terapéutico en casa rural, asistencia a cine o teatro, etc.

Las actividades se desarrollarán a lo largo del año y sus fechas se irán fijando conforme a determinados condicionantes: climatología, recursos económicos disponibles, formación del grupo necesario, etc. Se prevé para este curso:

- Día del socio
- Excursión y comida
- Concierto solidario

Ambas actividades tienen como objetivo pasar un día diferente y reunir a nuestros socios/as de todo Navarra.

Además de las mencionadas se tendrán en cuenta las propuestas por socios/as, familiares u otras personas afines a la entidad.

ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN, FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN

Las actividades que seguidamente se exponen responden a la consecución del objetivo específico 3 del proyecto: dar a conocer a la sociedad en general y a la navarra en particular las patologías de FM, SFC y SSQM a través de actividades impulsadas por la asociación para visibilizarlas y sensibilizar en la materia promoviendo a su vez la investigación y la innovación en técnicas que mejoren la calidad de vida de las personas que las padecen.

Desde nuestra fundación en 2006 y de forma continuada FRIDA dedica mucho esfuerzo a las actuaciones divulgativas y de sensibilización social en relación a:

- Divulgación social de la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, de sus síntomas y de la problemática que viene aparejada a ellas.
- Incremento de la información que poseen las personas afectadas sobre sus enfermedades, tratamiento, técnicas de afrontamiento, técnicas de rehabilitación y mantenimiento, últimos estudios y avances en la investigación de las mismas.
- Concienciación social y familiar de la situación de desvalimiento en la que se encuentran los/as enfermos/.
- Acercamiento entre profesionales interesados en el estudio de estas patologías y los enfermos.
- Informar a las Instituciones políticas, tanto de las carencias existentes en la Sanidad Pública, los avances en la investigación de las enfermedades, así como de las medidas que es necesario tomar para resolver toda la problemática que la Fibromialgia, la Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple llevan aparejada.

DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Cada año FRIDA celebra el día de la Fibromialgia con algún acto destacado en el calendario.

Este año será la Sección Ribera de Navarra la encargada de gestionar el día internacional de la FM y el SFC. Se realizarán actividades de sensibilización e información. Esta actividad propicia la posibilidad de captar de nuevos/as socios/as. A continuación, se presenta el cartel informativo de los eventos:



ASOCIACIÓN NAVARRA DE FIBROMIALGIA
SECCIÓN RIBERA DE NAVARRA

FRIDA SEMANA DE LA FIBROMIALGIA
DEL 6 AL 12 DE MAYO

ACTIVIDADES EN TUDELA:

- **DEL 6 AL 10 DE MAYO: PUNTO INFORMATIVO**
Pl. Nueva, de 11 a 13h. y de 17'30 a 19'30h..
- **10 DE MAYO: FLASHMOB.**
"LLENEMOS DE MORADO EL CENTRO"
Reparto de globos. Pl. Nueva de 17'30 a 19,30h..
- **11 DE MAYO: CONCIERTO**
Pl. Nueva, de 19'00 a 21'00h..
Números de baile.

Actuaciones en directo:
Oihan Rios
Juany Bones
Caste Cat
Cuatro al Son

Poema de D. Pepe Alfaro

CON LA COLABORACIÓN DE



SORTEOS

CONCIERTO SOLIDARIO

Siguiendo la actividad que comenzó el año pasado, este año también tenemos la intención de realizar entre los meses de agosto-diciembre un concierto solidario con la idea de por un lado visibilizar y sensibilizar con respecto a las situaciones de las personas afectadas por FM, SFC y SSSQ y por otro recaudar fondos con los que costear nuestras actividades. A su vez, se trata de un medio, una estrategia, de captación de nuevos/as socios/as.

Por el momento contamos con el compromiso voluntario del grupo de música X y nos encontramos negociando el lugar donde se desarrollará el evento. Teníamos previsto realizarlo en una fecha concreta pero al final hemos considerado no ser la idónea por razones externas que pueden influir en el número de asistentes.

JORNADAS SOBRE FM, SFC Y SSQM CON PERSPECTIVA DE GÉNERO

Este año tenemos previsto realizar unas jornadas sobre Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple con especial abordaje en cómo influyen estas enfermedades en las mujeres, su salud y el poder.

Las jornadas se dirigirán a la ciudadanía en general aunque se deduce que sus beneficiarias serán sobre todo las personas afectadas por FM, SFQ y SQM y sus familias. Teniendo en cuenta la afección de las enfermedades se deduce una vez más que las beneficiarias de las jornadas serán sobre todo mujeres afectadas. El público beneficiario en general es indefinido puesto que de las charlas se beneficiaran los/as oyentes presenciales y todas aquellas personas que deseen ser partícipe de las mismas de manera Online.

PARTICIPACIÓN EN INVESTIGACIONES

Uno de los objetivos de la asociación es colaborar en investigaciones sobre Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.

Al tratarse hoy de enfermedades todavía desconocidas, FRIDA considera que es importante llegar a la raíz del problema para conocer de dónde vienen y qué es lo que las causa para lograr un mejor diagnóstico, tratamientos y detección precoz.

No son solo enfermedades desconocidas por parte de la sociedad, sino también por parte del personal médico que hace que exista incompreensión y falta de empatía.

Además, la falta de investigación hace que se tarde mucho tiempo en diagnosticar la enfermedad (unos seis años) ya que se hace por descarte de otras enfermedades.

Por tanto, con la investigación buscamos que la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y de Sensibilidad Química Múltiple sean enfermedades conocidas, diagnosticadas y tratadas correctamente. A su vez, reclamamos que se nos trate con respeto en todos los ámbitos de la sociedad, empezando por el ciudadano anónimo, pasando por los profesionales sanitarios y sociales, empresarios/as y sindicatos, científicos/as e investigadores/as, hasta llegar a las instituciones públicas.

Esta actividad supone la participación por parte de personas asociadas a FRIDA en investigaciones que se estén realizando o se vayan a realizar, como, por ejemplo, investigaciones de:

- La Dra. Carme Valls, presidenta del CAPS (Centro de Análisis y Programas Sanitarios), directora del programa Mujer, Salud y Calidad de Vida del CAPS.
- Universidad del País Vasco. Estudio mediante RMN-funcional cerebral (morfometría, tractografía, espectroscopia y BOLD) en pacientes diagnosticados de Síndrome de Fatiga Crónica. Investigador José Vicente Lafuente Sánchez y Iñigo Murga Gandasegui.
- Clínica Universidad de Navarra. Estudio para valorar el efecto que tres formas de terapia física (crioterapia, oxigenoterapia hiperbárica y fisioterapia convencional) pueden producir sobre las y los pacientes con Fibromialgia.