

ASSEMBLEA DE SOCIS I SÒCIES 2024 – MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2023

BARCELONA

26 D'ABRIL DE 2024

ACTIVITATS 2023

Les activitats dutes a terme durant l'exercici estan recollides en la present Memòria d'activitats del 2023

MEMÒRIA D'ACTIVITATS 2023

- En compliment dels objectius establerts pels Estatuts de l'ACSFCM, les activitats dutes a terme l'any 2023 s'han desplegat en els següents àmbits:
 - 1) Tallers
 - 2) Assessorament a les persones malaltes i/o a les famílies
 - 3) Difusió
 - 4) Relacions amb les Administracions
 - 5) Comunicació
 - 6) Formació
 - 7) Gestió interna

1. TALLERS

A fi de contribuir a pal·liar, en la mesura del possible, els efectes de les malalties, s'organitzen els següents tallers durant el 2023:

1. Grup d'Ajuda Mútua (GAM)
2. Microgimnàstica (1r i 2n trimestre)
3. Musicoteràpia
4. Mindfulness
5. Estimulació cognitiva (es va iniciar el 2n trimestre)
6. Consciència Corporal a través del Moviment-Micro (es va iniciar l'últim trimestre)

Les activitats estan dirigides per terapeutes especialitzats, són setmanals i de cadascun dels tallers se'n realitzen 10 sessions trimestrals, a excepció de l'estiu. Del GAM es van fer 5 sessions extraordinàries el Juliol, com és habitual i a petició dels participants.

1. TALLERS

www.acsfcem.org

MINDFULNESS 1 I 2

L'objectiu és facilitar l'atenció plena. El mètode consisteix en un entrenament mental per viure plenament el nostre present sense que es despercinpel passat o el futur. És una eina eficaç en el tractament de símptomes com el dolor i l'estrès. Els beneficis:

- Ens proporciona un major equilibri i estabilitat mental augmentant el benestar psicològic
- Millora la nostra capacitat de concentració i d'atenció
- Aprenem a gestionar millor les emocions
 - Practiquem la resposta reflexiva
 - Avancem en l'autoconeixement

ASSOCIACIÓ CATALANA ACSFCEM
SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA
ENCEFALOMIELITIS MIALGICA
I altres Síndromes de Sensibilització Central: FM-SQM-EHS

TALLERS

G.A.M 1 i 2	Telemàtic
Mindfulness	Telemàtic
Consciència corporal	Telemàtic
Musicoteràpia	Presencial
Estimulació cognitiva	Telemàtic

Descripció de cada taller ➔

www.acsfcem.org

www.acsfcem.org

ESTIMULACIÓ COGNITIVA

Teràpia grupal per millorar el rendiment de les funcions cognitives a través de diversos exercicis. L'objectiu principal és reduir l'efecte de la fibroïra, la fatiga cognitiva i trastorns cognitius lleus en persones que veuen la seva qualitat de vida i autonomia limitades per aquest símptoma. Es treballen capacitats bàsiques i superiors com: atenció, concentració, inhibició, orientació espacial i temporal, memòria de treball i a curt termini, càlcul, flexibilitat cognitiva, raonament i lògica, llenguatge, comprensió, presa de decisions, abstracció, entre d'altres. Permet reduir l'impacte de la disfunció cognitiva.

www.acsfcem.org

G.A.M 1 I 2

Els Grups d'Ajuda Mútua és un espai de trobada de persones molt diverses que tenen una característica en comú: patir una o més d'una de les Síndromes de sensibilització central (SSC), sigui fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, SQM o EHS.

Té 2 objectius paral·lels: El grup és un entorn segur on poden expressar sense inhibicions els seus pensaments, emocions i inquietuds. És un espai d'acceptació i reconeixement i a la vegada un espai on es pot oblidar la malaltia i establir vincles personals.

La terapeuta pot tenir una actitud passiva o activa proposant petits exercicis.

www.acsfcem.org

CONSCIÈNCIA CORPORAL A TRAVÉS DEL MOVIMENT MICRO

És un mètode molt respectuós amb el cos que ens permet, entre altres: alliberar tensions musculars, alliberar bloquejos articulars, experimentar nous camins diferents de moviments que ens permet la neuroplasticitat, és a dir, la capacitat d'aprendre del nostre sistema nerviós.

A través de diferents postures i moviments molt micro, fa millorar la salut, evitant el Malestar post esforç.

Es pot practicar en diferents posicions: estirats, asseguts i inclús al llit.

www.acsfcem.org

MUSICOTERÀPIA

Teràpia a través dels sons i la música. A través de la música i d'exercicis amb tècniques creatives, receptives, d'estiraments musculars, de respiració i d'audició es treballen la dimensió física, psíquica i intel·lectual de la persona millorant aspectes de coordinació, to muscular, percepció, atenció, memòria, alliberament emocional, etc. També es canten cançons amb acompanyament de la guitarra per millorar l'audició, l'autoestima i la confiança pròpia. L'objectiu és millorar la qualitat de vida, disminuint la sensació de fatiga i de dolor.

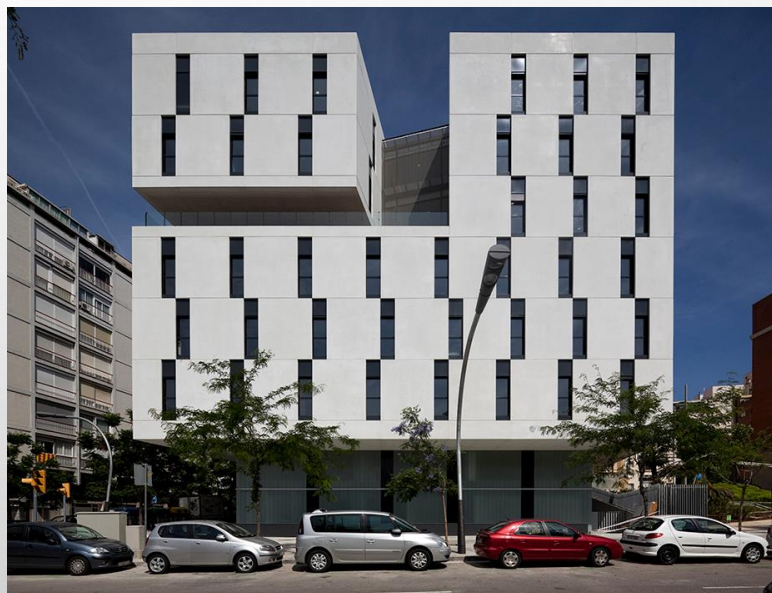
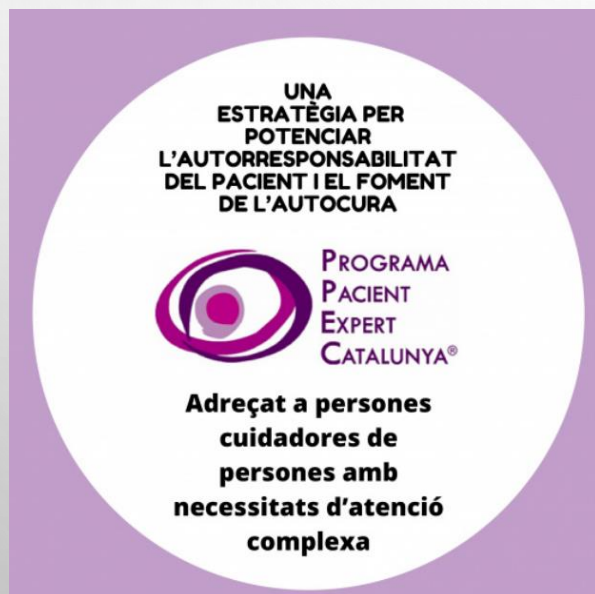
2. ASSESSORAMENT AL MALALT I A LES FAMÍLIES

- L'Associació presta un servei d'assessorament a les persones afectades per la malaltia i als seus familiars, tant siguin socis/es de l'ACSFCM com si no ho són.
- Durant el 2023 el servei va ser telefònic, per correu electrònic i atenció presencial també a l'associació amb acord previ.



2. ASSESSORAMENT AL MALALT I A LES FAMÍLIES

- Aquest servei s'ofereix amb un Grup de persones voluntàries.
- Durant el 2023 no ens han informat d'un nou programa de “pacient expert” per les SSC



3. DIFUSIÓ

El 2023 vam realitzar 2 conferències telemàtiques visibles al canal de Youtube:

- Conferència de la Dra. Mercè Piera titulada: **"Nou barem de la valoració de la discapacitat: tot el que et cal saber"**



3. DIFUSIÓ

- Conferència de la Dra. Patricia Launois, experta en proves d'esforç en pacients amb Síndrome de Fatiga Crònica de l'Hospital Vall d'Hebron.



3. DIFUSIÓ

També es van realitzar algunes xerrades informals:

- "Estratègies per abordar la disfunció cognitiva" a càrrec de Maria Subirats el 27 de gener de 2023.
- "La Pensió d'Incapacitat" el 28 de novembre de 2023, on els socis van compartir els seus coneixements/experiències.
- "Fibromiàlgia, Fibrocamina i Inclusió: un repte del present amb CIM Project" a càrrec de Mayte Serrat l'1 de desembre de 2023.

3. DIFUSIÓ

- Sota petició dels interessats, hem proporcionat informació que ens tramet el servei forestal de la Generalitat sobre les dades i les dates dels tractaments aeris pel control de la processionària del pi, així com a les d'ADIF sobre l'aplicació d'herbicides als trens.



4. RELACIONS AMB ALTRES ASSOCIACIONS

- L'ACSFCM col·labora amb associacions del nostre àmbit o d'àmbits complementaris a fi de millorar conjuntament la difusió social de la malaltia i dels seus efectes i, també, per informar a les persones associades de les diferents activitats que puguin ser del seu interès.

5. RELACIONS AMB LES ADMINISTRACIONS

- La relació amb les administracions tenen l'objectiu de:
 1. Fer el seguiment de les polítiques que tenen incidència en el nostre àmbit.
 2. Impulsar millores sobre l'atenció mèdica i el suport a les persones afectades.
 3. Aconseguir ajudes econòmiques i de locals per dur a terme les nostres activitats.

5. RELACIONS AMB LES ADMINISTRACIONS

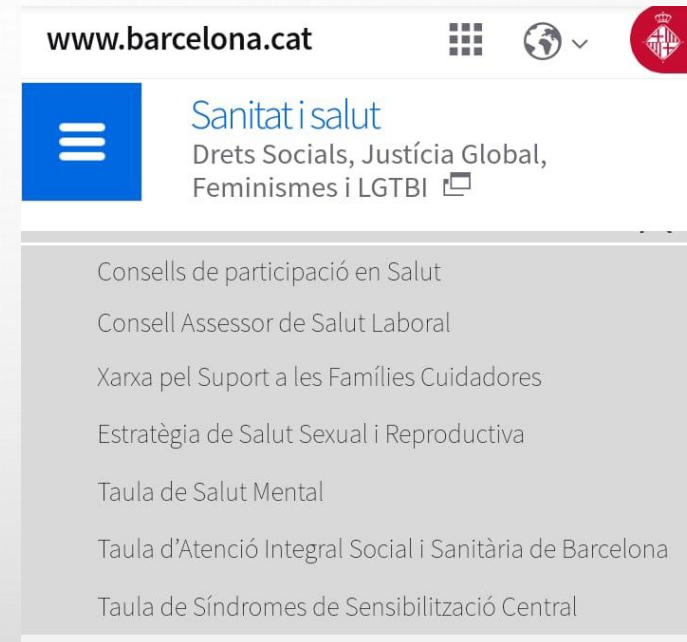
- Amb aquesta finalitat, formem part i participem en les següents comissions:
1. Generalitat de Catalunya. Conselleria de Salut. Comissió de Seguiment de les Unitats d'Expertesa Hospitalàries de les Síndromes de Sensibilització Central. 11a Reunió el mes de Juliol.
 2. Ajuntament de Barcelona. Districte de les Corts. Grup d'Inclusió. Vam fer aportacions sobre itineraris per persones amb discapacitat.
 3. Ajuntament de Barcelona. Districte de les Corts. Consell sectorial de Salut.
 4. Agència de Qualitat i Avaluacions Sanitàries (AQuAS)

5. RELACIONS AMB LES ADMINISTRACIONS

5. Ajuntament de Barcelona. Districte de les Corts. Comissió Social i Sanitària.



Salut/  Agència de Qualitat i Avaluació
Sanitàries de Catalunya



6. COMUNICACIÓ

- L'ACSFCM manté diversos mitjans de comunicació: La WEB, el correu electrònic, Facebook, Instagram i els WhatsApp: INFO, Notícies Mèdiques ACSFCM i Fòrum d'amics ACSFCM.
- Els primers dies de cada trimestre es transmet la informació del programa d'activitats del trimestre.
- Quan es convoca una conferència, s'envia la informació a les persones associades i als contactes de l'associació. També se'n fa difusió per les xarxes socials.
- S'ha redactat i divulgat un Manifest en Commemoració el 12 de Maig.

6. FORMACIÓ

L'ACSFCM participa periòdicament en tallers, xerrades i formacions diverses que ens poden ser d'interès per oferir un servei millor des de la nostra entitat. Només apuntem a les que vam assistir amb inscripció i en representació de l'ACSFCM, perquè n'hi ha d'altres obertes que no hem recollit.

- Formació relacionada amb la gestió de l'entitat.
- Formació per l'ampliació i actualització de coneixements relacionats amb les malalties que es tracten a l'associació.
- Formació relacionada en igualtat de gènere.

26/04/2023

6. FORMACIÓ

- Universidad de verano de Teruel. **El impacto de las secuelas crónicas de la fatiga asociada a la Covid.**
- Mediambient i Salut "Congrés de Medicina Ambiental i Salut Ambiental" del Col·legi de Metges de Barcelona
- Col·legi de Psicòlegs de Catalunya:
 - No creure en la fibromiàlgia: és una opció?
 - Fibromiàlgia amb perspectiva de gènere
 - Fibromiàlgia i teràpia d'aventura: un cas clínic
- Equip de l'Arturo Goicochea. "El dolor se aprende"

6. FORMACIÓ

- **Confesq Jornadas Confesq se Mueve.** "Sensibilitat Química Múltiple, Electrosensibilidad y discapacidad orgánica: análisis desde un enfoque de derechos humanos"
- "Especialització en violència masclista" de Fundesplai
- "Dona i discapacitat: vulnerabilitat augmentada" de MIFAS i ECOM / posposada
- Jornada UCV sobre la Fibromialgia, la Encefalomièlitis Miàlgica/Síndrome de Fatiga Crònica y el COVID Persistente (LONG COVID): Necesidades de Investigación e Implicación del Paciente/III Jornada Últimos Avances en la Inves Fibromialgia.
- Microcurs de violències masclistes del Departament d'Igualtat de la Generalitat
- Violència de gènere. Fundesplai.
- Protocol d'assetjament sexual i laboral. Fundesplai
- Formació per pacients sobre l'Avaluació de tecnologies sanitàries - AQuAS

6. FORMACIÓ

3ª EDICIÓN

JORNADAS

#CONFESQSEMUEVE

Dirigida a Equipos Directivos y Técnicos de Asociaciones Españolas de Fm, SFC/EM, SQM y EHS

Madrid/Online
28 de octubre

SUBVENCIONADO POR:

COLABORADORES:

CONFERENCIA:

Fibromialgia y terapia de aventura: un caso clínico

Dra. Mayte Serrat
Fisioterapeuta y psicóloga
Coordinadora GT NIAT CIPC
USSC Hospital Vall d'Hebron
Presidenta CIM Project

Carolina Díaz
Coordinadora de marcha nórdica, coordinadora del área de salud ambiental y secretaria de la entidad CIM Project

CIM Project
Club Iniciador de Marxa nòrdica
cimproject.org

Matriculación y Homologaciones

La mayoría de los cursos de la UVT tienen descuentos específicos para estudiantes, desempleados y otros colectivos.

La UVT se reserva el derecho de anular un curso si no se alcanza el número mínimo de alumnos fijados para el mismo. Cualquier incidencia al respecto, se comunicará a los interesados y se incluirá en la página web de la UVT. Así mismo, en esta página se incluirán las variaciones que se puedan producir desde el momento de esta impresión hasta el inicio del curso. La información completa sobre la normativa general se encuentra disponible en la página web:

<https://tantonlogargallo.unizar.es/cursos>.

Las actividades de la UVT son homologadas por diferentes universidades y otras instituciones sanitarias y docentes. Para mayor información consultar nuestra página web.

Alojamiento y desplazamientos

- Alojamiento en el Colegio Mayor Universitario Pablo Serrano. Información y reservas: <http://cmps.unizar.es>
Tels. 978 618 131 / 978 618 133

MIEMBROS DEL PATRONATO

Universidad de Zaragoza
Departamento de Ciencia, Universidad y Sociedad del Conocimiento
Gobierno de Aragón
Diputación Provincial de Teruel
Ayuntamiento de Teruel
Caja Rural de Teruel
Cámara Oficial de Comercio e Industria de Teruel
Confederación Empresarial Terulense

PATROCINADORES DE CURSOS

Ayuntamiento de Alcañiz
Centro Integral para el Desarrollo del Alabastro
Ayuntamiento de Albalade del Arzobispo
Centro de Estudios de arte del Renacimiento

UNIVERSIDAD DE VERANO DE TERUEL



2023
XXXIX EDICIÓN

El Patrimonio ante los retos de la despoblación. Estrategias de intervención del patrimonio inmaterial para la sostenibilidad cultural.

III JORNADA

ÚLTIMOS AVANCES EN LA INVESTIGACIÓN FIBROMIALGIA, SFC/EM, SQM Y EHS

PRESENCIAL / ONLINE

FIBROMIALGIA
TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS
28 SEPTIEMBRE
UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA

ONLINE
18 Y 25 OCTUBRE
COMUNICACIONES

SQM Y EHS
6 OCTUBRE
CONSEJERÍA DE SANIDAD DE CASTILLA LA MANCHA
TOLEDO

EM/SFC
BIOMARCADORES DE SUBGRUPOS
8 NOVIEMBRE
UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA

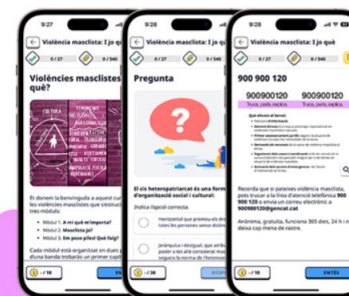


Microcurs

Violència masclista: I jo què!

Del 18 d'octubre de 2023 al 22 de desembre de 2023
Inscripcions obertes des del 9 d'octubre fins el 15 de desembre de 2023

Generalitat de Catalunya
Per la igualtat, sempre endavant



6. GESTIÓ INTERNA

- Mantenim l'atenció telefònica amb diversos mòbils i desviació de trucades per poder atendre a tots els socis i sòcies fora de la seu de l'associació.
- Per l'organització i seguiments de les activitats, la Junta Directiva s'ha reunit de per videoconferència. En conjunt, s'han fet en 16 reunions de Junta.
- Per poder donar resposta a situacions de vulnerabilitat econòmica de les persones associades, es va crear fa uns anys i posar en pràctica un Pla per les persones en situació de vulnerabilitat que mantenim.
- S'ha recuperat el dinar de Nadal.
- Gràcies a la col·laboració de persones associades, s'ha entrat al programa Apropa Cultura
- Així mateix, s'ha celebrat de forma telemàtica la preceptiva assemblea anual de socis i sòcies.

6. GESTIÓ INTERNA

apropa
cultura

apropa
cultura
una porta
a la inclusió



 Generalitat
de Catalunya

 Ajuntament de
Barcelona

 Diputació
Barcelona

 Fundació "la Caixa"

LA CULTURA
ÉS TEVA.
ÉS EL TEU DRET





GRÀCIES PER SER-HI!