



*Memòria 2017*

# AFIBROCAT

Associació d'ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya 2004

[www.afibrocat.com](http://www.afibrocat.com)



# Índex

<b>Presentació</b>	<b>Pàg. 2</b>
<b>1. Introducció</b>	<b>Pàg. 3</b>
<b>2. Missió, visió i valors</b>	<b>Pàg. 4</b>
<b>3. Presentació de l'entitat</b>	<b>Pàg. 5</b>
<b>4. Objectius 2017</b>	<b>Pàg. 9</b>
<b>5. Què fem?</b>	<b>Pàg.10</b>
<b>6. Informació econòmica</b>	<b>Pàg.13</b>
<b>7. Activitats 2017</b>	<b>Pàg. 15</b>
<i>7.1. Desenvolupament activitats 2017</i>	<b>Pàg.17</b>
<b>8. Les nostres teràpies</b>	<b>Pàg.35</b>
<b>9. Epíleg</b>	<b>Pàg.36</b>

# Presentació

**Associació AFIBROCAT “Associació d’ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya 2004”** és una associació de proximitat situada al barri d’Horta, de Barcelona, des de l’any 2004. AFIBROCAT és una entitat sense finalitat de lucre, amb l’objectiu d’acollir les persones afectades de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica i Sensibilitat Química, mitjançant teràpies alternatives i xerrades informatives en relació a la malaltia i d’altres temes d’interès per a les sòcies.

L’any 2015 ens va ser concedida la **Medalla d’Honor de l’Ajuntament de Barcelona**.

Som membres del Consell de salut i del Consell de la dona del districte d’Horta-Guinardó, de Barcelona.

Participem a la Taula de Síndromes de Sensibilització Central de l’Ajuntament de Barcelona.

Estem inscrits al registre de Grups d’interès de la Generalitat de Catalunya.

El nostre lema: **ACOLLIR I COMPARTIR**

Valors de la nostra entitat: Solidaritat, empatia, qualitat, eficiència, eficàcia, superació, creació.

# 1. Introducció

L'Associació AFIBROCAT està inscrita amb el nº 28646/B, amb data 19/02/2004, al Departament de Justícia, Direcció General de Dret i d'Entitats Jurídiques, de la Generalitat de Catalunya. CIF: G-63366983

Afibrocat és una entitat sense finalitat de lucre, destinada a l'acolliment de persones amb Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica a través de teràpies alternatives i xerrades en relació a la malaltia.

## **Què és la Fibromiàlgia?**

La fibromiàlgia (FM) és la malaltia invisible i de dolor constant que incideix en la vida de les persones afectades i al seu entorn familiar, laboral, social, sanitari, que la canvia totalment. L'Organització Mundial de la Salut (OMS) l'any 1992 la va reconèixer com a malaltia. La FM és una síndrome i es caracteritza per un conjunt de símptomes interrelacionats. La prevalença de la FM és del 2-3% de la població, de la qual el 90% són dones.

## 2. Missió, visió i valors

### **MISSIÓ**

- Quina és la nostra essència i quina volem que sigui?
- Que som i que volem ser ?
- Que fem i que volem fer?
- Quines limitacions o restriccions tenim? Com les superem?
- Com volem que ens vegin els altres?

Serà el fil conductor i aglutinador de les diferents actuacions que han de portar a aconseguir els objectius fixats en el procés de planificació, essencialment, l'acolliment de les persones diagnosticades de Fibromiàlgia, Fatiga Crònica i Sensibilitat Química Múltiple.

### **VISIÓ**

L'Associació AFIBROCAT, Associació d'Ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya 2004, vol ser una entitat referent en el districte d'Horta-Guinardó, de Barcelona, en l'acolliment, el suport i l'acompanyament de les persones afectades de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica i Sensibilitat Química Múltiple.

### **VALORS**

Treball en equip, esperit d'acollida i de proximitat, solidaritat, esforç i creixement.

# 3. Presentació de l'entitat

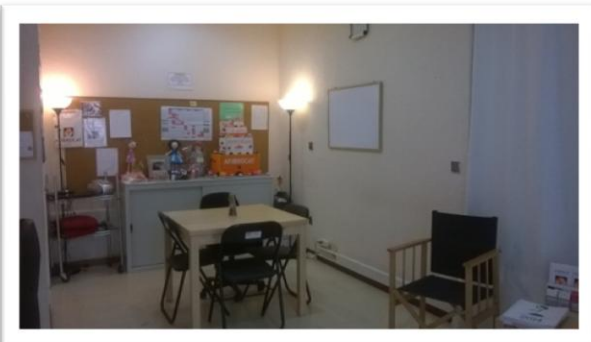
## HISTÒRIA

L'any 2004, un grup de dones del barri d'Horta, de Barcelona, va decidir donar vida a aquesta associació. El començament va ser difícil. Els hem de donar les gràcies perquè sense elles, avui, no seriem aquí.

L'any 2009, va entrar l'actual junta i un dels primers reptes va ser llogar un petit local situat al carrer de Tossa número 13, de Barcelona. Poc a poc, i amb molt d'esforç, hem aconseguit que sigui el nostre centre neuràlgic.

Hem aconseguit fer-nos presents al barri, com demostrà el districte Horta-Guinardó quan, l'any 2015, ens va creure mereixedors de la Medalla d'Honor de la Ciutat de Barcelona, en reconeixement a la nostra labor social, així com d'altres premis i reconeixements durant aquests 11 anys d'història.

## LOCAL



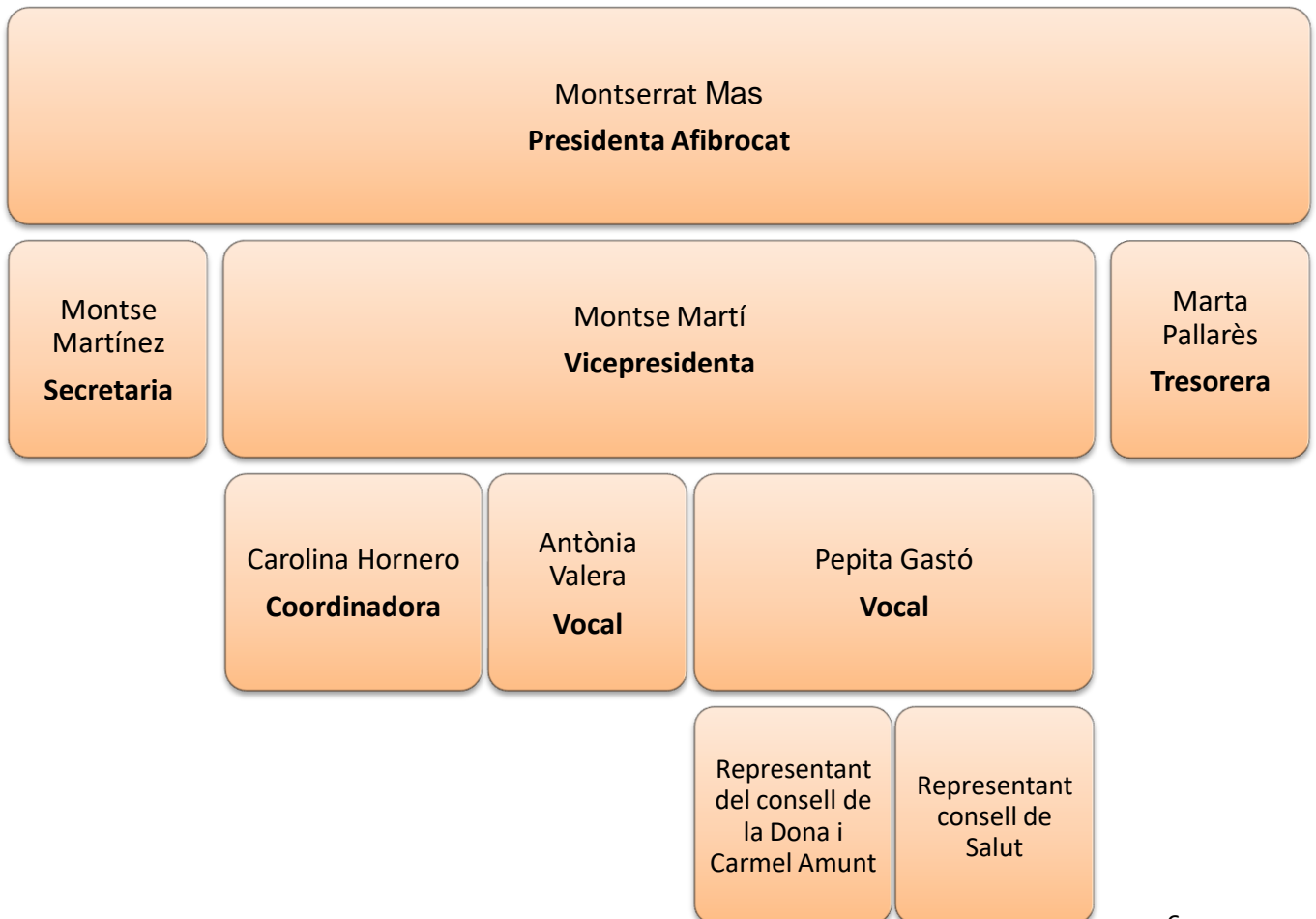
*El nostre espai.  
On tenim tota la nostra informació i acollim les  
noves sòcies*

## COMPOSICIÓ DE LA BASE

### QUADRE DE SOCIS/ES 2017



### ORGANIGRAMA DE FUNCIONAMENT



## Presentació personal de la Junta Directiva:

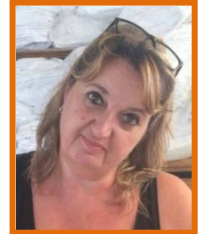


Em dic **Montserrat Mas**, sòcia des de l'any 2004 i, des del 2009, sóc la **Presidenta** d'Afibrocat

Abans de tenir aquest càrrec, vaig ser tresorera del 2004 al 2006

Em dic **Montse Martí**, sòcia des de l'any 2004 i, des de l'any 2009, sóc la **Vicepresidenta** d'Afibrocat

Abans de tenir aquest càrrec, vaig ser secretaria del 2004 al 2006



Em dic **Marta Pallarès** i vaig conèixer Afibrocat l'any 2010, quan demanaven una persona voluntària per portar la comptabilitat de l'associació. L'any següent (2011) em vaig fer sòcia i l'any 2014 vaig entrar a la Junta com a **Tresorera**

Em dic **Montse Martínez (Mone)**

Sòcia des de l'any 2004 i des de l'any 2008 sóc **Secretària**.

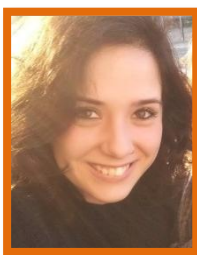


Em dic **Pepita Gastó**, sòcia des de l'any 2004

Des del 2005 sóc **vocal de la Junta** i represento l'Associació al Consell de Salut i al de la Dona del districte d'Horta-Guinardó

Em dic **Antònia Valera**, sòcia des de l'any 2007

Sóc **Vocal** de la Junta des del mateix any.



Em dic Carolina Hornero, sòcia des de l'any 2009

Sóc la **Coordinadora del Voluntariat**

Ja fa 7 anys que vaig arribar per ajudar puntualment i m'hi vaig quedar





Junta AFIBROCAT 2017

# 4. Objectius 2017

## **Objectius d'AFIBROCAT**

- Millorar el funcionament i l'organització interna i externa de la junta.
- Treballar les nostres assemblees per fer-les entenedores i dinàmiques.
- Utilitzar tots els mitjans tècnics per arribar a les nostres sòcies i donar-nos a conèixer.
- Implicar-nos amb el barri i participar als actes que s'hi organitzen
- Oferir a les noves sòcies una informació més acurada de qui som, què fem i com actuem.

Creiem que hem assolit els objectius previstos, tot el que teníem previst per al curs. Hem participat d'actes, activitats i formacions, així com d'altres esdeveniments previstos durant aquest any. Estem en el camí d'aconseguir fer possibles les nostres fites i per això necessitem continuar treballant amb esforç, temps i energia, tot i les mancances que ocasionen aquestes malalties.

# 5. Què fem?

## L'ASSEMBLEA GENERAL

El dia més important per a les sòcies i la pròpia junta és el dia de l'assemblea.

### **Motius pels quals creiem que un soci/a ha de venir-hi**

- És un dret i un deure com a soci
- És el moment de conèixer la teva junta i donar-li suport
- És el moment de preguntar tots els dubtes que puguis tenir
- És el moment que pots manifestar tot el que consideres que pot millorar
- És el moment de saber tot el que s'ha fet durant el curs
- És el moment de la presentació de les noves sòcies
- És el moment d'inscriure's a les teràpies i participar de la feina que es genera dins l'associació
- És el moment per pensar i decidir nous relleus en la junta, ningú és imprescindible, tothom tenim capacitat per fer-ho
- No podem exigir que ens escoltin, vegin i millorin coses per la nostra malaltia, sinó som capaces de implicar-nos a la nostra associació

## ESPAIS ON PARTICIPEM:

*Per què en formem part? De quina manera s'hi participa?*

Formem part, de forma activa, sobretot als consells de Salut i de la Dona que treballen activament pel barri. A la Federació del Voluntariat, com entitat adherida, procurem sempre estar amatents per poder anar seguint directrius d'ajuda i poder aprendre a guiar la nostra entitat.

- ✓ Consell de Salut del districte Horta-Guinardó *(bimensual)*
- ✓ Consell de la Dona del districte Horta-Guinardó *(bimensual)*
- ✓ FCVS "Federació catalana del voluntariat social" *(mensual)*
- ✓ Acompanyament de Torre Jussana

## REUNIONS DE JUNTA AFIBROCAT 2017

- ✓ 2017.01.12
- ✓ 2017.02.16
- ✓ 2017.03.16
- ✓ 2017.04.19
- ✓ 2017.05.17
- ✓ 2017.06.21 FINAL DE CURS
- ✓ 2017.08.23
- ✓ 2017.10.04 INICI DE CURS
- ✓ 2017.11.22
- ✓ 2017.12.18

## ASSAMBLEES

- ✓ 2017.03.03 ASSAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA
- ✓ 2017.06.11 ASSAMBLEA GENERAL ORDINARIA
- ✓ 2017.09.27 ASSAMBLEA GENERAL ORDINARIA

## XERRADES

2017.05.02 Exposició Fem Creació / Fem Art – Bibloteca Can Mariner

2017.12.20 Taller Millora la teva Autoestima – Centre Cívic Matas i Ramis

## TERÀPIES

- CHI KUNG (Namasté) Mar López
- Taller de Mindfulness (C.C.Matas i Ramis) Alicia
- Taller de Memòria (C.C. Matas i Ramis) Alicia
- Reiki (en grup) (C.C Matas i Ramis) Associació de terapeutes Reiki a Catalunya

## PARADES

- 2016.04.22 Parada DE SANT JORDI – Plaça Eivissa
- 2016.05.14 Parada FESTA 12 DE MAIG – Plaça Eivissa
- 2016.09.16 Parada FESTA MAJOR D'HORTA - Plaça Eivissa
- 2016.12.16 Parada de NADAL – Plaça Eivissa

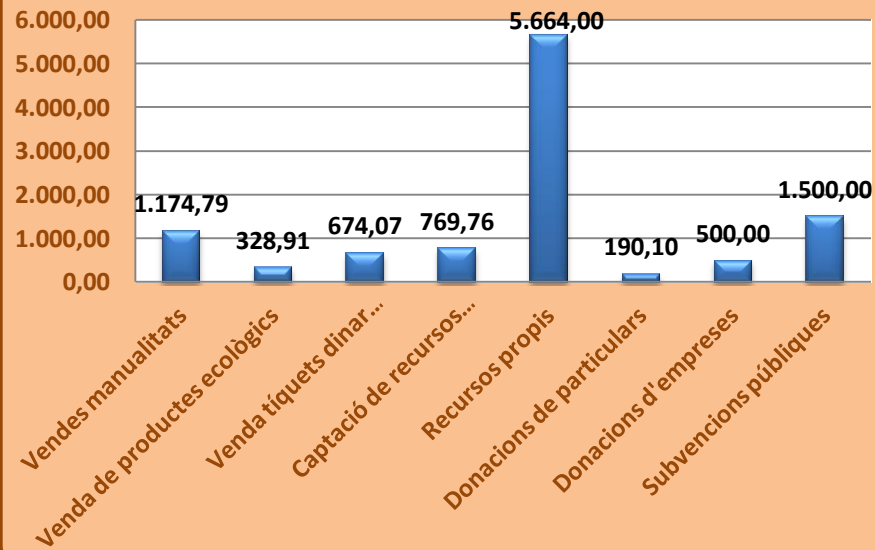
## VISITES GUIADES

- 2017.05.27 Passejada per el barri Gòtic – Guiada per Guilda Kudu-Scouts/Guies Adults de Catalunya.
- 2017.11.04 Visita als jardins de Marti Codolar i el seu museu – Guiada per Guilda Kudu-Scouts/Guies Adults de Catalunya.

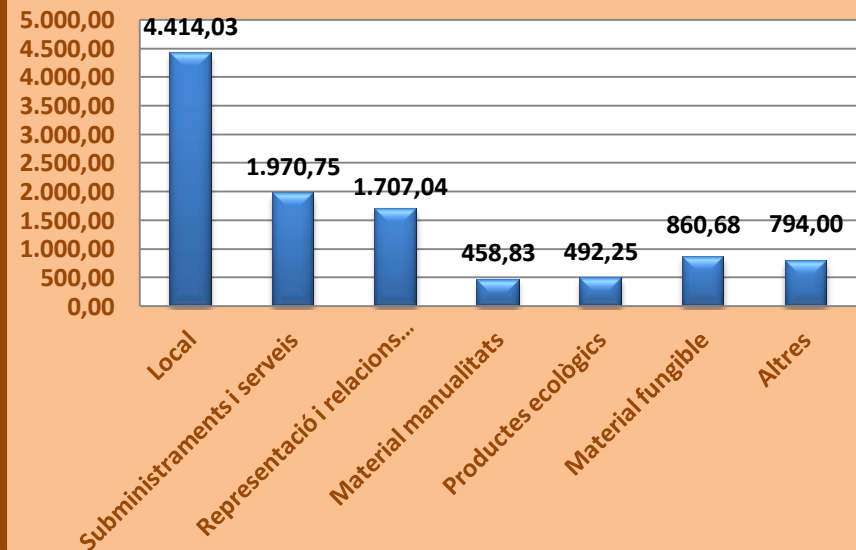
# 6. Informació econòmica

BALANÇ final 2017. Associació AFIBROCAT					
DESPESES 2017			INGRESSOS 2017		
600	Compres mercaderies		700	Ventas manualidades	1.174,79 €
	Productes ecològics	492,25 €		Productes ecològics	328,91 €
601	Matèries primes manualitats	180,83 €		tiquets dinar convivència	674,07 €
	Material divers i de consum	66,03 €	721	Cuotas afiliadas	5.544,00 €
602	Material Oficina	294,15 €		Quotes alta	120,00 €
	Participacions loteria	78,56 €	722	Loteria Nadal	769,76 €
611	Variació matèries primes	278,00 €	723	Donacions	190,10 €
621	Lloguer local	3.711,30 €		Donació CaixaBanc	500,00 €
	Reparacions i manteniment		725	Subv. Generalitat	
622	Neteja local	480,00 €		Subv. Ajuntament de Barcelona	1.500,00 €
	Assegurança local	222,73 €			
625	Assegurança resp. civil	212,30 €			
	Assegurança Federació Voluntariat	67,60 €			
626	Despeses cobrament rebuts	111,27 €			
	Altres despeses bancàries	113,84 €			
627	Representació, publicitat i relacions públiques (1)	1.312,05 €		(1) Representación, publicidad y relaciones públicas	
	Despeses assemblees	3,63 €		9,95 € Domini web	
628	Electricitat	367,40 €		40,00 € Sopar de la Dona	
	Aigua	362,87 €		252,59 € Targetes	
	Telefonia mòbil	543,17 €		60,80 € Dia Mundial FM	
629	Telefonia fixa	204,24 €		128,33 € exposició Dia Mundial	
	Fotocòpies	421,94 €		699,44 € Jornades Sensibilització i Integració Familiar	
	Correus	479,07 €		40,00 € Lloguer taules fira Festa Major	
	Signatura digital	14,00 €		8,18 € entrada Fira	
630	Taxes Generalitat	21,85 €		54,40 € loteria no venuda	
650	Acolliment sòcies	48,00 €		18,36 € Paradeta Nadal	
	Dinar convivència	312,47 €			
651	Donatius altres entitats	100,00 €			
653	Despeses voluntariat	11,04 €		1.312,05 €	
654	Desplaçaments	67,85 €			
655	Rebuts incobrables	96,00 €			
634,1	IVA prorrata	23,14 €			
129	Benefici 2017	104,05 €			
	<b>Total despeses</b>	<b>10.801,63 €</b>		<b>Total ingressos</b>	<b>10.801,63 €</b>

### Orígen dels ingressos 2017



### Destí de les despeses 2017



**ADVERTÈNCIA:** A conseqüència de les noves disposicions del Ministeri d'Hisenda per les quals hem de fer la declaració de l'IVA, les quantitats de cada apartat corresponen al què hem pagat per aquell concepte AMB la part d'IVA que no ens hem pogut descomptar.

# 7. Activitats 2017

## PRIMER TRIMESTRE (GENER- FEBRER- MARÇ 2017)

- 2017.02.14 Manual sobre la incorporació de la perspectiva de gènere i mesures d'igualtat per entitats
- 2017.03.03 Assemblea general
- 2017.03.10 Sopar de la dona
- 2017.03.16 Reunió equip unitat sensibilització central - Parc Salut Mar i Afibrocacat

## SEGON TRIMESTRE (ABRIL- MAIG- JUNY 2017)

- 2017.04.20 2a Reunió Taula Síndromes de Sensibilització Central - Ajuntament de Barcelona
- 2017.04.22 Parada de sant Jordi - Plaça Eivissa
- 2017.05.01 Flyer actes amb motiu del 12 de maig
- 2017.05.02 Inauguració exposició *Fem Creació... Fem Art* - Biblioteca Can Mariner
- 2017.05.03 XV Jornada de avances en el síndrome de fatiga crònica
- 2017.05.10 Taula informativa al Hospital de la Esperança.
- 2017.05.12 25è aniversari del reconeixement de la FM per la OMS
- 2017.05.12 Díptic creat per la Taula de SSC



2017.05.12 Taula informativa al Hospital de Sant Pau i Hospital Clínic.

2017.05.14 Parada per commemorar el Dia Mundial de la FM- - Plaça Eivissa

2017.05.18 3a Reunió Taula Síndromes de Sensibilització Central – Ajuntament de Barcelona

2017.05.27 Visita Guiada per el barri Gòtic — Guiada per part de Guilda Kudu-Scouts/Guies Adults de Catalunya.

2017.05.31 Reunió al local amb representant Ajuntament de Barcelona -Taula Síndromes de Sensibilització Central

2017.05.08 Panoràmic 2016

2017.06.11 Assemblea final de curs

2017.06.11 Jornada de sensibilització i integració familiar.

2017.06.14 4a Reunió Taula Síndromes de Sensibilització Central - Ajuntament de Barcelona

2017.06.21 Assemblea General de la FCVS-Centre Artesà Tradicionàrius

2017.06.22 IV Jornada Consell Consultiu de Pacients de Catalunya – *Compartir per Avançar*

2017.06.30 Trobada Associacions Pacients de Catalunya

### **TERCER TRIMESTRE (JULIOL- AGOST- SETEMBRE 2017)**

2017.09.16 Parada Pl. Eivissa- Festa Major del Districte d’Horta Guinardó

2017.10.17 Jornades CODO con CODO

### **QUART TRIMESTRE (OCTUBRE- NOVENBRE- DESEMBRE 2017)**

2017.11.04 Visita als jardins de Marti Codolar i el seu museu – Guiada per Guilda Kudu-Scouts/Guies Adults de Catalunya.

2017.11.07 Trobada d’Associacions de Pacients de Catalunya

2017.12.16 Parada de Nadal d’AFIBROCAT

2017.12.20 Taller “Millora la teva autoestima”

# 7.1 Desenvolupament Activitats 2017

## 2017.02.14 MANUAL SOBRE LA INCORPORACIÓ DE LA PERSPECTIVA DE GÈNERE I MESURES D'IGUALTAT PER ENTITATS



*L'acte es va celebrar al Centre Cívic Pati Llimona, C / Regomir, 3*

En una associació, com a la resta de la societat, ha d'existir: respecte, igualtat i representació de tot tipus de persones. El món associatiu realitza una feina molt important per a les dones a ocupar qualsevol tipus d'oficina dins de la mateixa entitat. Encara que hi ha evidència que a

les associacions hi ha més d'un 50% de dones associades, mentre que entre les persones que les dirigeixen hi ha menys del 50%.

Des de Torre Jussana podem sol·licitar i rebre l'ajuda necessària per implementar els conceptes d'aquest manual.

És important que:

- Fem una diagnosi de com és l'Associació sobre la Perspectiva de gènere.
- Controlem com ens comuniquem (llengua, imatges, webs, Facebook, etc...).
- Realitzem accions davant la discriminació.
- Elaborem un protocol per al control de la



Perspectiva de gènere.

- Davant de la violència, si mai hem de mediar, sempre cal que sigui amb gent especialitzada.

### 2017.03.03 ASSEMBLEA GENERAL



1.- Renovació de l'actual junta directiva.

2.- Parlament de la Presidenta, del perquè finalment s'ha renovat la mateixa junta i reflexions sobre la forma d'actuar de les sòcies

3.- Informació sobre l'exposició que farem a la Biblioteca Municipal Can Mariner(Horta) amb la finalitat de fer-nos més visibles a nivell de barri, fer més visible la malaltia i mostrar la voluntat de continuar endavant amb les nostres vides i compartir-les amb el resta de la societat.

### 2017.03.10 SOPAR DE LA DONA

Com cada any, des que les Nacions Unides van declarar, l'any 1977, el dia 8 de març com a *Dia Internacional de les Dones*, el districte i tota la ciutat de Barcelona el tornen a celebrar com una diada reivindicativa dels drets de les dones i del feminisme.



Divendres, 10 de març, a les 21 hores, a la Sala de Platea del Teatre del Foment Hortenc (Alt de Mariner, 15).

Parlaments i lectura del Manifest del 8 de març del Consell de Dones d'Horta-Guinardó. La presentació i la dinamització artística van anar a càrrec de la Companyia Transtorners ([www.transtorners.es](http://www.transtorners.es)). També hi van actuar el quadre de ball *Las Jaras* i de Sergi Vicente, director de l'*Orquestra de Guitarras de Barcelona*. Sopar i ball.



Organitza: Consell de les Dones d'Horta-Guinardó, amb la col·laboració del Foment Hortenc.

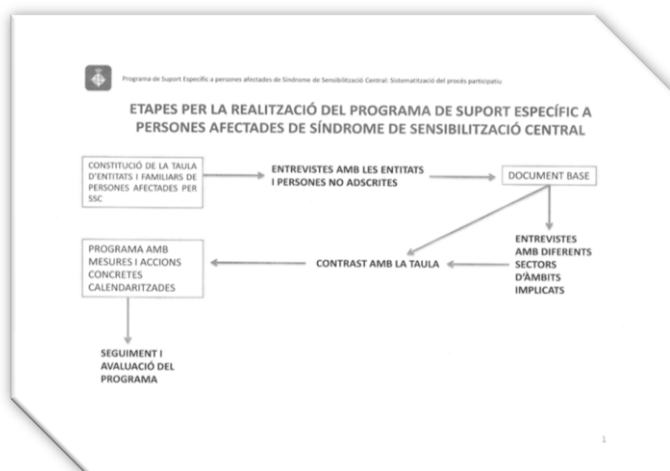
**2017.03.16 REUNIÓ EQUIP UNITAT SENSIBILITZACIÓ CENTRAL - PARC SALUT MAR I AFIBROCAT**



Vam mantenir una reunió per trobar punts de millora i col·laboració amb aquest departament del hospital de l'Esperança. La intenció és poder anar fent reunions anuals i anar valorant com funcionen les coses.

**2017.04.20 2a REUNIÓ DE LA TAULA DE SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL - AJUNTAMENT DE BARCELONA**

El treball començat l'abril del 2016 dins l'ajuntament, sota el comandament de la comissionada, Gemma Tarafa, i de la Cap del departament de salut, Pilar Solanes, va donar pas a la constitució de la taula amb les entitats: ACAF, ACSFCM, APQUIRA, AFIBROCAT, Plataforma familiars, LLIGA SFC, DOLFA, ENSALUT.



Es va començar recollint les propostes de les diferents entitats i persones afectades no adscrites, per aconseguir crear el programa específic de suport per a familiars i persones

afectades de síndromes de sensibilització central 2017/2020. La Taula treballa conjuntament tot l'any. S'aniran fent trobades, fins que es pugui donar per acabat aquest programa amb l'ajuda de tots.

**2017.04.22 PARADA DE SANT JORDI - PLAÇA EIVISSA**



*Quan el Sant hagué passat  
tot jardí se retornava:  
per això cada any per Sant Jordi  
és diada assenyalada  
per les flors que hi ha al mercat  
i l'olor que en fan els aires.*

Joan Maragall (1860-1911)



*Els punts de llibre creats per el taller de l'associació.*



*Totes les nostres manualitats han estat fetes per el taller de l'associació. Les Roses eren de feltre*

**2017.05.01 DIFUSIÓ DELS ACTES ORGANITZATS AMB MOTIU DEL 12 DE MAIG**

**AFIBROCAT®**  
Associació d'ajuda per la  
FIBROMIÀLGIA de Catalunya

Associació d'AFIBROCAT (AFIBROCAT) inscrita en el llibre de l'Associació de Catalunya 2006  
C/Tàrrida, 13, local 2 - 08032 Barcelona - Tel: 932 506 633 - afibrocat@gmail.com www.afibrocat.com

**celebració d'actes amb motiu del  
12 de maig dia mundial fibromiàlgia  
i síndrome fatiga crònica**

**EXPOSICIÓ "FEM CREACIÓ...FEM ART II"**  
del 2 al 13 de maig 2017

- Biblioteca Horta Can Mariner, C/Vent.1.Barcelona
- Inauguració: 2 de maig - 18 h.
- Exposició de creacions artístiques fetes per persones malles de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) i altres Síndromes de Sensibilització Central (SSC)

**TAULES INFORMATIVES (Matins)**

- HOSPITAL DE L'ESPERANÇA dimecres, 10 de maig 2017. Vestíbul Consultes externes.
- HOSPITAL CLÍNIC divendres, 12 de maig 2017. Consultes Externes, carrer Rosselló 163.
- HOSPITAL DE SANT PAU, divendres 12 de maig 2017 (entrada Mas Casanovas, 90)

**Celebració Dia Mundial de la Fibromiàlgia i Síndrome de Fatiga Crònica**

- Diumenge, 14 de Maig 2017 - Plaça Eivissa (10 a 14h)
- Demostració de Teràpies, Activitats infantils, Exposició i vendes de manualitats

Hil col·labora:

Amb el suport de:

## 2017.05.02 INAUGURACIÓ DE L'EXPOSICIÓ FEM CREACIÓ/ FEM ART - BIBLIOTECA CAN MARINER



**LES PERSONES MALALTES DE FIBROMIÀLGIA**

**FEM CREACIÓ FEM ART**

**INAUGURACIÓ**  
2 de maig - 3.8 hores  
**del 2 al 13 de maig**

**EXPOSICIÓ A LA BIBLIOTECA HORTA CAN MARINER**

ORGANITZADA PER



**AFIBROCAT**  
Associació d'ajuda per la FIBROMIÀLGIA de Catalunya



**FEM CREACIÓ...**

La idea de fer l'exposició va sorgir de la notícia que la Facultat de Medicina de la Universitat de Lleida, l'any 2015, va fer l'exposició **Benestar i salut a través de l'experiència artística**, amb els quadres que havien pintat persones malaltes de fibromiàlgia.

Aquesta exposició, impulsada per la professora de la Facultat d'Infermeria Palmira Rius i la gestora en gènere del Centre Dolors Piera, Cristina Rodríguez, ensenyava els treballs fets per malaltes de FM i formava part del seu projecte de recerca sobre l'impacte de l'experiència artística en la salut de persones amb fibromiàlgia.

Segons els resultats recollits, més d'un 90% dels casos milloren la percepció del seu benestar en sortir de la sessió. Altres resultats són: reducció de l'estrès i la intensitat dels estats depressius, ajuda a la comunicació, millora de l'autoestima, facilitat en l'apoderament.

Van comptar amb la col·laboració de l'associació Fibro Lleida, el cap clínic de la Unitat de Fibromiàlgia i Fatiga Crònica de l'Hospital Santa Maria, el doctor Lluís Roselló, la Facultat d'Infermeria, el Centre d'art La Panera i el Centre Dolors Piera.



**FEM ART!**

Exposició de creacions artístiques fetes per persones malaltes de Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) i altres Síndromes de Sensibilització Central (SSC)

Des d'AFIBROCAT volem posar en valor la superació del dia a dia de les persones amb aquestes malalties i mostrar la seva cara amable. Entre d'altres, una de les activitats que ajuda a aquesta superació és la creació artística, sigui quina sigui la disciplina triada.

Per tal de visibilitzar aquest esforç creatiu, hem cregut convenient organitzar una exposició en la qual es doni a conèixer tota la feina creativa que fan les persones que pertanyen a l'associació.

amb el suport de




**Biblioteca Horta - Can Mariner**  
c/ Vent, 1 - 08031 Barcelona  
Metro: Horta (L5).

Bus: 19, 39, 45, 86, 87, 102, 112 i 185

**HORARIS**

Dilluns a divendres	16 a 20:30 h. (excepte actes biblioteca)
Dissabte, 13 de maig	10 a 14 h.

amb el suport i la col·laboració de



**Associació AFIBROCAT (Assoc. d'ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya 2004)**  
*Institució d'ajuda de Dret i Salut, jurada de la Generalitat de Catalunya amb el n.º 2004-01*

C/ Tossa, 13, local 2- 08032 Barcelona  
Tel. 620 909 433  
afibrocat@hotmail.com www.afibrocat.com  
www.facebook.com/Afibrocat @afibrocat

"L'associacionisme és més que un recurs, és un espai per compartir i interaccionar amb altres persones que es troben en les mateixes circumstàncies" C. H.

Benvolguts tots i totes,

Ens trobem aquí, inaugurant aquesta exposició gràcies a la Marta Pallarès, sòcia nostra que des de fa un any, estat preparant aquesta acte. Et donem les gràcies de tot cor.

Ella ho va llegir i es va il·lusionar amb una notícia que explicava que la Facultat de Medicina de la Universitat de Lleida l'any 2015, va fer l'exposició Benestar i salut a través de l'experiència artística, amb els quadres que havien pintat persones malaltes de fibromiàlgia.

Aquesta exposició la van impulsar la professora de la Facultat d'Infermeria de la Universitat de Lleida, Palmira Rius, i la gestora en gènere del Centre Dolors Piera, Cristina Rodríguez, i van crear un projecte de recerca indicant l'impacte de l'experiència artística en la salut de persones amb fibromiàlgia. Els vàrem demanar permís, que ens van concedir, per poder-la fer també.

FEM CREACIÓ! pretén donar una imatge positiva d'un col·lectiu de persones, malaltes de Fibromiàlgia (FM), Síndrome de Fatiga (SFC) i altres Síndromes de Sensibilització Central (SSC), que quan apareixen als mitjans de comunicació acostuma a ser per mostrar els problemes i les reivindicacions que la malaltia ens comporta en el seu dia a dia.

La creació artística es compon d'un gran ventall d'activitats, com pot ser la pintura, el dibuix, la fotografia, la mitja, el ganxet, la ceràmica, la creació culinària i un llarg etcètera.



Els beneficis de la creació artística són:

- Reducir l'estrès i les tensions emocionals
- Estimular la imaginació
- Augmentar l'observació
- Augmentar l'habilitat per resoldre problemes
- Elevació de l'autoestima i la sensació de realització de la persona
- Millorar les capacitats cognitives i de memòria

Si, a més, aquesta activitat es fa de manera col·lectiva, reforça els lligams amb el grup i fa que es perdi la sensació de soledat i d'aïllament que a vegades porta associada la malaltia.

Per això, per tal de donar visibilitat a aquest esforç creatiu, vam creure convenient organitzar una exposició en la qual donàvem a conèixer al nostre barri la feina creativa que fem les persones que pertanyem a l'associació, sigui quina sigui la seva edat o condicions.



### **2017.05.03 XV JORNADA DE AVANCES EN EL SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA**

Presenta el Dr. José Alegre Martín, que va dir que és essencial que la divulgació hagi format quatre mil professionals de tot l'estat espanyol. Van fer un Màster en recerca a un preu assequible per a biòlegs (genoma i immunologia).

Ponents: Joaquín Fernández Solà. Referència del SFC a l'Hospital Clínic de Barcelona.

La síndrome FC és una entitat clínica, més definit.

- Percepció de autoimmunes, adquirir una malaltia inflamatòria que provoca disfunció sistèmica complexa, amb afectació neurològica immunitari, endocrí amb trastorn de metabolisme energètic marcat.
- Té una base orgànica amb una base biològica, les disfuncions cerebrals especialment a causa de la inflamació.
- Té múltiples comorbiditats, altera la transmissió i, per tant, la qualitat de vida.

- Van destacar també la síndrome de sensibilitat química, que té més i més persones amb SFC i Fibromiàlgia.

Jesús Turner: Responsable de reumatologia de l'Hospital Universitari de Guadalajara.

- Reconeix que no han complert les necessitats en el control clínic del dolor musculoesquelètic.

Hi havia uns altres parlants, però en el pla estadístic i matemàtic.

Va assistir i va tenir la paraula Maite Ribera Presidenta d'ACAF, que es va referir a l'impacte social de les Síndromes de Sensibilització Central.

**ORGANIZAN**  
 Unidad del Síndrome de Fatiga Crónica,  
 Hospital Universitario Vall d'Hebron  
 Departamento de Medicina,  
 Universidad Autónoma de Barcelona.

**OBJETIVOS**  
 Profundizar en los últimos avances sobre temas  
 concretos del Síndrome de Fatiga Crónica /  
 Encefalomiopatía Múltiple.

**DIRIGIDO**  
 Profesionales, administración, fundaciones y  
 asociaciones de pacientes de SFC/EM.

**DURACION**  
 Día 3 de Mayo de 10:00 - 15:00 horas.

**LUGAR**  
 Salón de Actos del Pabellón Docente  
 Hospital Universitario Vall d'Hebron  
 Barcelona

**SE RUEGA A LAS PERSONAS ASISTENTES  
 NO LLEVAR COLORES, AFTER-SHIRT,  
 NI OTROS PRODUCTOS CON PERFUME,  
 CON EL FIN DE PROTEGER LA SALUD  
 DE LAS PERSONAS AFECTADAS.**

**XV JORNADA  
 DE AVANCES EN EL  
 SÍNDROME DE  
 FATIGA CRÓNICA**

3 de Mayo de 2017

Salón de Actos  
 Edificio Pabellón Docente  
 Vall d'Hebron Barcelona Hospital  
 Campus

**DIRECTORA DE LA JORNADA**  
 Dra. Sara Marsal

**COORDINADOR DE LA JORNADA**  
 Dr. José Alegre Martín

**XV Jornada de  
 Avances en el  
 Síndrome de Fatiga Crónica  
 3 de Mayo de 2017**

**10.00 INAUGURACION**

**10.30 PRIMERA MESA**

**MODERA**  
 Dra. Sara Marsal, Reumatóloga.

**PONENTES**  
 10.30 Dr. Jesús Turner, Reumatólogo.  
*Necesidades no cubiertas en el control clínico del  
 dolor musculoesquelético.*

11.00 Dr. Víctor Mayoral, Anestesiólogo.  
*Hacer MD, como modelo de dolor crónico.*

11.30 Dra. Miriam Abisral, Reumatóloga.  
*Narcolepsia y Fibromiálgia.*

**12.00 DESCANSO**  
 12.20 Tratamiento de un/a paciente.

**12.30 SEGUNDA MESA**

**MODERA**  
 Dr. José Alegre, Internista.

**PONENTES**  
 12.30 Sra. Laina Alite, Estadística.  
*Perfil del paciente con SFC.*

13.00 Dr. Joaquín Fernández Sola, Internista.  
*El SFC, una entidad clínica cada vez mejor  
 definida.*

13.30 Dra. Esther Ramírez.  
*Análisis computacionales aplicados a la  
 investigación en los síndromes de  
 sensibilización central.*

**14.00 DESCANSO**

**14.30 CLAUSURA**  
 Presenta, Dr. José Alegre.  
 Ponente, Maite Ribera, ACAF  
*El impacto social de los Síndromes de  
 Sensibilización Central.*

**MODERADORES Y PONENTES**

**Dra. Sara Marsal**  
 Jefa de Sección de Reumatología, HUVH,  
 Universidad Autónoma de Barcelona

**Dr. Jesús Turner**  
 Jefe de Sección de Reumatología,  
 H. Universitario de Guadalajara  
 Universidad de Alcalá, Madrid

**Dr. Víctor Mayoral**  
 Jefe Unidad del Dolor, H. Universitario de Bellvitge,  
 Universidad de Barcelona

**Dra. Miriam Abisral**  
 Referente de Fibromiálgia, HUVH  
 Sección de Reumatología, HUVH  
 Universidad Autónoma de Barcelona

**Dr. José Alegre Martín**  
 Referente de Fatiga Crónica, HUVH  
 Universidad Autónoma de Barcelona.

**Sra. Laina Alite**  
 Grupo de Fatiga Crónica, HUVH

**Dr. Joaquín Fernández Sola**  
 Referente de Fatiga Crónica, H. Clínic de Barcelona,  
 Universidad de Barcelona

**Dra. Esther Ramírez**  
 Bióloga, ITCASSET, Solihales

**Sra. Maite Ribera**  
 Presidenta de ACAF - Asociación Catalana  
 d'Affectedes i Afectats de Fibromiálgia i d'altres  
 Síndromes de Sensibilización Central

## 2017.05.10 TAULA INFORMATIVA A L'HOSPITAL DE L'ESPERANÇA

AFIBROCAT ha estat un any més a l'Hospital de l'Esperança



Jordi Carbonell Abelló, Director de la Unitat, Reumatòleg; Josep Blanch Rubio, Metge adjunt de Reumatologia; Esther Muñoz Espinalt, Gestora de casos; Nadia Sanz Lamora, Psicòloga

*Moltes Gràcies pel vostre acolliment!*



## 2017.05.12 25è ANIVERSARI DEL RECONeixEMENT DE LA FM PER LA OMS



Fa 25 anys que l'Organització Mundial de la Salut va reconèixer la Fibromialgia, incorporant-la com a entitat clínica en la classificació internacional de malalties. Va ser un pas molt important en un camí llarg i costerut que, malgrat honroses excepcions, recorriem en soledat amb la Síndrome de fatiga crònica.

En aquests 25 anys, hem aconseguit singularitzar una malaltia avui considerada "paradigma del dolor crònic" i introduir-la en les agendes socials, professionals i polítiques.

En iniciar aquest procés vàrem identificar l'arrel del problema i iniciar la lluita contra el desconeixement i la ignorància, les reticències, les sospites... fins i tot el menyspreu.

Vàrem anar avançant amb paciència, constància, complicitat i reivindicació; guanyant en reconeixement i respecte, per un costat, i millora en el diagnòstic i el tractament i els plans i els protocols d'atenció, per un altre.

Tot això sense estridències, sense xantatges, sense desqualificacions. Amb el nostre esforç i compromís personal i social però, sobretot, amb la raó que emanava de tot un col·lectiu de malalts i amb la força d'unes associacions que han treballat amb afany, seriositat, professionalitat i fermesa.

Un col·lectiu i unes entitats que van ser capaços de crear un moviment reivindicatiu que ara compartim amb les malalties enquadrades en les avui denominades Síndromes de Sensibilització Central, i amb les que, un any més, alcem la veu per fer escoltar les reivindicacions que, en molts casos, tenim pendents i considerem prioritàries per a nosaltres:

- Reconeixement per part de professionals, institucions, agents socials i societat en general.
- Investigació per aconseguir un millor diagnòstic, tractaments i detecció precoç.
- Millora de l'atenció sanitària i l'establiment de protocols unificats que garanteixin la igualtat en la qualitat i l'accessibilitat als recursos i serveis del Sistema Públic de Salut.
- Accés al treball, sigui mitjançant l'adaptació dels llocs de treball, sigui mitjançant noves fórmules de inserció laboral.
- Justes prestacions socials quan la gravetat de la malaltia no ens permeti treballar.

En aquest 25è aniversari, també considerem que és el moment d'obrir el cercle de la singularització i, per això, estenem la mà a tots els afectats per malalties que cursen amb dolor crònic i a les Associacions que els representen, per unir les nostres forces i fer front comú contra les problemàtiques que compartim.

Problemàtiques que són fruit de no encaixar en un Sistema Sanitari i Social preparat i dirigit, preferentment, a tractar processos aguts i a avaluar discapacitats en funció de paràmetres mal

qualificats i prioritzats com objectivables, mantenint invisible el caràcter invalidant del dolor crònic.

Ignorant que, precisament, és un paràmetre determinant de la qualitat de vida d'una persona i, en el nostre cas, omnipresent en la nostra vida. En aquest any d'aniversari, ens sentim orgullosos de la nostra lluita i de la decisió amb la que la vam emprendre fa temps. Però també en aquest any d'aniversari, mirem cap al futur amb renovada decisió i amb nous objectius i reptes.

I emplacem a totes les persones, entitats, col·legis professionals, societats científiques, servidors públics, administracions i dirigents polítics a unir-se a les nostres peticions, amb solidaritat per part d'uns i decisions polítiques per part d'altres, que dotin a tots els ciutadans de la millor qualitat de vida possible, en el marc d'un Sistema Sanitari i Social Just, Accessible, Equitatiu, Igualitari i de Qualitat.

Ni més ni menys.

*12 de Maig de 2017. Dia Mundial de la Fibromiàlgia i Síndrome de fatiga crònica i 25è aniversari del Reconeixement de la Fibromiàlgia per l'Organització Mundial de la Salut*

## 2017.05.12 DÍPTIC CREAT PER LA TAULA DE SSC

**#DiaMundialSSC**

Les **Síndromes de Sensibilització Central (SSC)** són malalties cròniques i complexes que poden arribar a ser invalidants. Són patologies que afecten el sistema nerviós, immunològic i endocrí i provoquen, entre altres símptomes, una sensibilitat accentuada davant factors ambientals. Es tracta de malalties d'evolució irregular, fet que pot provocar que a vegades la persona pugui mantenir el dia a dia amb normalitat i que en altres ocasions el dolor es torni incapacitant i impedeixi que pugui fer vida normal.

Els símptomes no són visibles, però l'impacte en la vida de les persones que els pateixen és devastador. Viven minvada la seva qualitat de vida i poden patir incomprensió a l'entorn familiar, social, laboral i inclús en el sanitari. En els casos més extrems les persones afectades es veuen obligades a quedar-se a casa. Es tracta de malalties emergents que afecten cada vegada més població. Militant en la prevenció i evitant la utilització d'agents tòxics i contaminants i l'exposició als camps electromagnètics beneficiarem la salut de les persones afectades i de tota la ciutadania.

**El 12 de maig és el Dia Mundial de les SSC**

Un dia per posar de manifest i donar visibilitat a aquestes malalties. Som moltes les entitats que durant tot l'any realitzem diferents actes i accions amb l'objectiu de conscienciar la ciutadania i trencar el silenci que envolta aquestes patologies.

Obrim els ulls a les Síndromes de Sensibilització Central

**#DiaMundialSSC**

barcelona.cat/salut

Ajuntament de Barcelona

**Associació Catalana d'Affectedes i Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Síndromes de Sensibilització Central (ACAF)**

Pàgina web: [www.fibromiagia.cat](http://www.fibromiagia.cat) Telèfon: 629 775 058  
Adreça electrònica de contacte: [acaaf@fibromiagia.cat](mailto:acaaf@fibromiagia.cat)

Serveis que ofereixen: Informació i suport a persones afectades de Síndrome de Sensibilització Central, Fibromiàlgia, Síndrome de Fatiga Crònica, Sensibilitat Química Múltiple i Electrohipersensibilitat. Serveis d'atenció a tots els districtes de Barcelona.

**Associació d'affectedes per la Síndrome de Fatiga Crònica (ACSFCM)**

Pàgina web: [www.acsfc.org](http://www.acsfc.org) Telèfon: 933 214 654  
Adreça electrònica de contacte: [acsfc@acsfc.org](mailto:acsfc@acsfc.org)

Serveis que ofereixen: Informació i suport a persones afectades de fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, sensibilitat química múltiple, Electrohipersensibilitat i els seus familiars.

**ASSOCIACIÓ AITROCAT (Associació d'ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya i av)**

Pàgina web: [www.aitrocacat.com](http://www.aitrocacat.com) Telèfon: 620 909 433  
Adreça electrònica de contacte: [aitrocacat@hotmail.com](mailto:aitrocacat@hotmail.com)

Serveis que ofereixen: Informació i suport a persones afectades de fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica, sensibilitat química múltiple i als seus familiars.

**APQJTRA**

Pàgina web: [www.associacioapqjtra.org](http://www.associacioapqjtra.org) Telèfon: 933 224 625  
Adreça electrònica de contacte: [apqjtra@gmail.com](mailto:apqjtra@gmail.com)

Serveis que ofereixen: Informació i suport a persones afectades de sensibilitat química múltiple i electrohipersensibilitat i als seus familiars. Assessorament en salut i medi ambient, contaminants químics i radacions ambientals.

**DOLFA**

Pàgina web: [www.dolfa.es](http://www.dolfa.es)  
Adreça electrònica de contacte: [contacto@dolfa.es](mailto:contacto@dolfa.es)

Serveis que ofereixen: Informació i suport a famílies que tenen infànt o adolescents afectats d'encefalopatia mèllica o síndrome de fatiga crònica, fibromiàlgia i sensibilitat química múltiple.

**Associació ENSALUT (Lupa Net Salut)**

Pàgina web: [www.espainetsalut.wordpress.com](http://www.espainetsalut.wordpress.com)  
Adreça electrònica de contacte: [juntasalut@gmail.com](mailto:juntasalut@gmail.com)

Serveis que ofereixen: Informació i difusió sobre les Síndromes de Sensibilització Central (especialment l'Electrohipersensibilitat) sobre el medi ambient i la salut pública (especialment els riscos i perills per a la salut de les radacions ambientals i de les noves tecnologies) i sobre les mesures preventives que es poden adoptar.

**Liga SFC**

Pàgina web: [www.ligasfc.org](http://www.ligasfc.org)  
Adreça electrònica de contacte: [info@ligasfc.org](mailto:info@ligasfc.org)

Serveis que ofereixen: Informació i suport a persones afectades d'encefalopatia mèllica o síndrome de fatiga crònica i als seus familiars.

**PLATAFORMA FAMILIARS FM-SFC-SOM**

Pàgina web: [www.plataformafamiliares.org](http://www.plataformafamiliares.org) Telèfon: 616 240 769  
Adreça electrònica de contacte: [familars.fm-sfc@gmail.com](mailto:familars.fm-sfc@gmail.com)

Serveis que ofereixen: Informació i suport a familiars de persones afectades de fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica o encefalopatia mèllica, sensibilitat química múltiple i electrohipersensibilitat.

Entre totes les entitats que posem la Taula SSC i l'Ajuntament, hem sabut explicar i fer visible el que vivim les persones afectades per alguna d'aquestes malalties. Continuarem treballant juntes per poder anar avançant. Demanem que compartiu aquest document entre les vostres amistats i familiars perquè arribi molt i molt lluny.

### 2017.05.12 TAULA INFORMATIVA A L'HOSPITAL DE SANT PAU I A L'HOSPITAL CLÍNIC



AFIBROCAT ha estat un any més a l'Hospital de Sant Pau i a l'Hospital Clínic.

### 2017.05.14 PARADA PER COMMEMORAR EL DIA MUNDIAL DE LA FM- PLAÇA EIVISSA



Novament ens vam reunir per commemorar el 12 de maig, Dia Mundial de la FM/SFC. Gràcies a persones voluntàries (Ass. Terapeutes del Reiki a Catalunya), a la nostra estimada Mar amb el Chikung i a les nostres sòcies amb les manualitats vam poder mostrar tot el que fem i estar també pels infants. També és un dia per donar informació i acolliment a qualsevol de les persones que s'apropen a nosaltres.



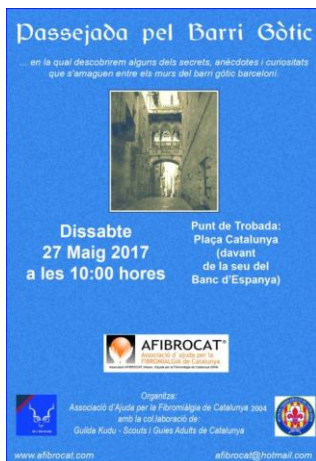
Gràcies també al cor de Gospel "Cor de Cors" que de forma altruista ens van oferir un seguit de cançons.

El 12 de maig ens vareu fer un gran regal, compartint amb nosaltres aquest dia i donant-nos part del vostre temps en una jornada on la nostra missió és commemorar el Dia Mundial de les Síndromes de Sensibilitat Central i reivindicar la nostra visibilitat.

**2017.05.18 3a REUNIÓ DE LA TAULA DE SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL -  
AJUNTAMENT DE BARCELONA**

Vam continuar treballant per aquest programa que es fa entre totes les associacions amb l'Àrea de Salut de l'Ajuntament. Vam quedar que ens enviarien el preprograma i que podíem fer les esmenes o les consideracions que creguéssim convenient durant el 15 dies següents.

**2017.05.27 VISITA GUIADA PEL BARRI GÒTIC -- GUIADA PER GUILDA KUDU-SCOUTS/GUIES  
ADULTS DE CATALUNYA.**



L'oci que es viu amb alegria i felicitat, ofereix desenvolupament a la comunitat de la qual en forma part.

El 27 de maig vam obrir una porta nova a l'associació. Oferir i compartir una estona de cultura i oci per la part gòtica de la nostra ciutat, amb l'ajuda inestimable del Jordi (marit d'una sòcia nostra) i el grup del qual ell en forma part, els Guilda Kudu-Scouts/Guies Adults de Catalunya.

Va ser molt enriquidor, ja que vam conèixer històries locals, costums, cultura popular i tradicions. El nostre grup (sòcies, marits, amics i animals), com els altres, teníem el desig de participar en una nova experiència. Vam sortir del nostre cercle que ja coneixíem i ens vam trobar en un espai diferent. Entre nosaltres ens vam poder relacionar i gaudir de xerrades i rialles. Per unes hores, tots érem turistes en la nostra pròpia ciutat.

Hem conviscut i caminat i ens hem relacionat.

Després d'aquesta experiència tant rica en tots els aspectes, vam parlar de fer-ne una pel modernisme i una altra per la història de Marti Codolar. Creiem fermament que aquesta porta ja no s'ha de tancar, perquè es veia i se sentia que respiràvem millor. Fer xarxa és també això, conèixer-nos amb altres entitats, encara que no siguin del propi àmbit, i compartir.

Moltes gràcies al grup que van organitzar la caminada, ja que van estar molt pendents de nosaltres, de la nostra tendència a perdre'ns o a despistar-nos. Grans persones i moltes ganes de continuar compartint.



## 2017.05.31 REUNIÓ AL LOCAL AMB LA REPRESENTANT DE LA TAULA SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL - AJUNTAMENT DE BARCELONA

A les 18h, la junta ens vam reunir, al nostre local, amb la tècnica de l'Ajuntament, Andrea Ramírez (de l'Àrea de Salut i Drets Socials), per parlar del programa específic per a persones afectades de les Síndromes de Sensibilització Central. Com que hi ha força punts per parlar i som diverses associacions, a vegades tothom volem que quedin per escrit alguns matisos en diversos apartats i es creen situacions confuses. Així que l'Andrea, ha passat per totes les associacions per resoldre aquells punts que estaven estancats.

Des de la nostra perspectiva, totes les observacions que hem realitzat podrien ser positives per la avaluació constant de la tasca que es va començar l'any passat, fomentar els aspectes de millora i poder actualitzar el programa. Va ser un vespre molt productiu i vam fer tota la feina que ens havíem proposat.

## 2017.05.08 PANORÀMIC 2016

En la tercera edició, El Panoràmic 2016 recull un ampli nombre de dades i gràfics que permeten aprofundir en les fortaleses i febleses del tercer sector, així com en la participació i el funcionament en el si de les entitats, les seves formes de finançament i els reptes de futur. "Les dades no són només d'utilitat per a les associacions sinó també per a les administracions, ja que poden ajudar-les a l'hora de crear polítiques públiques i de conèixer el teixit social, i per al món de la recerca" va destacar el coordinador de l'Observatori del Tercer Sector (OTS), Pau Vidal, durant l'acte de presentació de l'estudi.

Acte de presentació de #El Panoràmic 2016

**Dades que ajuden a les entitats a transformar la societat**

Més de 2000 entitats han participat en aquesta edició

Un any més, volem que vingueu a conèixer les dades de la recerca de 2016

**Reserveu-vos la data!**

**Dijous 8 de juny de 18h a 19:30h**

**Cotxeres de Sants**  
C/ de Sants, 79  
Barcelona

el panoràmic

Segons El Panoràmic, a finals del 2015 -any del qual es disposaven dades completes quan es va iniciar l'estudi- hi havia a Catalunya entre 20.000 i 25.000 organitzacions no lucratives actives, una estimació difícil de concretar amb una xifra exacta perquè "els registres oficials no són tan dinàmics com el sector", va explicar Montse Fernández, membre de l'OTS. Aquesta dada representa l'existència d'una entitat per cada 330 persones i reflecteix "la gran vitalitat del teixit associatiu català".



Enguany, l'informe ofereix també una radiografia sobre la realitat associativa en cadascun dels 10 districtes de la capital catalana, on es calcula que hi ha entre 4.800 i 5.000 associacions.

### 2017.06.11 ASSEMBLEA FINAL DE CURS



### 2017.06.11 JORNADA DE SENSIBILITZACIÓ I INTEGRACIÓ FAMILIAR

Novament tenim la celebració del dinar de convivència, un cop acabada l'assemblea de final de curs.



És el moment de compartir amb els nostres familiars i terapeutes una bona estona i alguns temes que no son els propis nostres.

Vam gaudir Respecte i Solidaritat

### 2017.06.14 4a REUNIÓ DE LA TAULA DE SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL - AJUNTAMENT DE BARCELONA

Es van tractar temes referents al programa. Prèviament ja havíem rebut els documents amb les esmenes i la resposta de l'administració i, d'aquesta manera, vam poder revisar-ho i comentar allò que consideréssim més important.

## 2017.06.21 ASSEMBLEA GENERAL DE LA FCVS - CENTRE ARTESÀ TRADICIONÀRIUS



Les diferents entitats allí presents i les que varen delegar el vot, varen aprovar, per unanimitat, gran nombre de qüestions que es van posar a votació.

Les entitats tenim confiança en la FCVS i això fa que la feina pugui fluir .

Es va aprovar la memòria i el balanç econòmic del 2016, la quota del 2018 i el pla d'actuació i el pressupost del 2017.

Es van notificar les altes i baixes de diferents entitats . El voluntariat ha de continuar lluitant per fer-se visible i explicar els valors de ser-ho.

## 2017.06.22 CONFERÈNCIA "COMPARTIR PER AVANÇAR"



Per a una millor salut,  
una millor participació: horitzó 2020

El 22 de juny va tenir lloc la 4a Jornada del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. El CCPC representa els pacients davant de l'administració i els dóna veu.

Les entitats adherides, Afibrocat n'és una, podem proposar iniciatives i participem en el procés d'elaboració dels plans de salut.

La inauguració de la Jornada va anar a càrrec del Secretari d'Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut, David Elvira, que va presentar el Pla Estratègic del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya 2017-2020.

Seguidament, la conferència inaugural a càrrec del Director del Centre d'Estudis Demogràfics, Albert Esteve, va parlar de la importància de la demografia en la planificació sanitària.

Molt interessants van estar també les taules rodones amb els títols següents: *Les decisions compartides, escenari de participació i d'escolta activa; Construïm aliances a 360°; i Participació efectiva, experiències i reptes*. En aquestes taules rodones, els representants de diverses associacions que participen al Consell Consultiu de Pacients van explicar les seves experiències.

La cloenda va anar a càrrec del Conseller de Salut, Antoni Comín, que entre altres coses va dir que el Consell de Pacients passarà de la participació consultiva a la decisòria.

L'acte va finalitzar amb l'actuació d'un grup de gòspel.



Algunes frases a l'atzar:

- ✓ “Un desig no canvia res, una decisió, sí”
- ✓ “El doctor Google no ens pot assessorar d'un cas concret”
- ✓ “Davant l'impacte de la notícia [del diagnòstic] no vaig assimilar tota la informació i li deia a tot que sí al metge”
- ✓ “Hem de contactar amb el personal mèdic no des de la queixa, sinó des de la col·laboració”
- ✓ “L'allau d'informació no es pot assimilar quan et donen el diagnòstic”
- ✓ “La participació [del pacient en la decisió] eleva la satisfacció en la sanitat i segueixen millor el tractament”
- ✓ “Com arribem als pacients no associats?”
- ✓ “Creure en la participació és un deure de l'Administració”
- ✓ “Hi ha dones atrapades entre la cura dels pares i la cura dels néts: són les dones sandvitx”.

### **2017.06.30 TROBADA D'ASSOCIACIONS DE PACIENTS DE CATALUNYA**

La trobada es va fer al Col·legi de Farmacèutics de Barcelona, el 30 de juny de 2017.

En primer lloc, la vicepresidenta del Col·legi, Núria Bosch, ens va donar la benvinguda i va fer un resum de les prestacions que ens poden proporcionar els farmacèutics. També ens va explicar que els farmacèutics poden fer formació a les persones associades.

En nom dels convocants de la Trobada, Santiago Alfonso (d'Acció Psoriasi) ens ha informat que ja fa uns anys, el Dr. Albert Jovell va recórrer tota Espanya per fundar per tot arreu grups de pacients que es van agrupar en l'anomenat Foro de Pacientes.

Van estar en tractes amb el llavors Conseller de Sanitat, Boi Ruiz, per posar en marxa el Foro a Catalunya, però la prematura mort del Dr. Jovell ho va frustrar. I ara, passat un temps creuen que és el moment de tornar a posar en marxa aquest projecte.

Seguidament, Josep M. Ferrando (de l'Associació de Pacients d'Hemocromatosi) ens ha fet un resum de les idees que van portar el Dr. Juvell a treballar en favor dels pacients i a crear el que en va anomenar “Universitat dels Pacients”, ja que creia que tothom necessitava que l'informessin, i el formessin, de la seva malaltia. I la millor manera que els arribi als pacients la informació i la formació és que s'associïn.

Després, Matias Ponsa (d'ADER – Associació de Malalts del Ronyó) ens ha exposat les raons per les quals cal que les associacions de pacients ens unim. Ell és membre del Consell Consultiu de Pacients i troba que és una bona eina de l'Administració per saber l'opinió dels pacients, però que res té a veure amb l'agrupament que ara ens proposen, que és un lloc on debatre entre nosaltres les nostres necessitats, opinions o reivindicacions. Estar units ens permetria tenir la força suficient per representar els pacients en les Juntes Rectores dels diferents hospitals i altres llocs de presa de decisions, igual que hi són representats els metges, les infermeres o el personal administratiu.



En el torn obert de paraula, les diverses intervencions van ser per preguntar quin tipus d'agrupació es faria i com funcionaria. Els convocants van dir que aquesta només era una



primera reunió per saber l'opinió de les associacions i que serà com entre tots vulguem que sigui. I que tot aprofitant l'experiència que es va tenir en el seu moment, la idea és fer-la de cap i de nou. I han demanat que aquelles associacions que vulguin facin un pas endavant per entrar en la comissió per constituir aquest agrupament, del qual entre tots hi posarem el nom.

Ha sigut una trobada amical i distesa. Hem proposat Afibrocat per entrar a la comissió, en concret a la Marta, que provarà a veure si pot ser útil, tant a la comissió com a Afibrocat.

### **2017.09.16 PARADA PL. EIVISSA- FESTA MAJOR DEL DISTRICTE D'HORTA GUINARDÓ**



Dissabte 10, a la plaça d'Eivissa teniu la Mostra d'entitats i un mercat de segona mà (10 a 14 h) i a partir de les 17.15 h, una cercavila pel barri. Pau Lobo, Santi Longarón i Marc Soto, components del grup La Sra. Tomasa llegiran el pregó de Festa Major des del Parc de les Rieres d'Horta a les 18.30 h; que també acollirà el concert jove, de 22.30 a 3 h, amb Sex Pears, Los Retrovisores i Dr.

Calypso



## 2017.10.17 JORNADES CODO CON CODO



Los días 17 y 18 de noviembre del 2017 se celebraron en el Hotel Ilusion de Madrid las IX Jornadas Codo con Codo. Las diferentes mesas tuvieron como asistentes los cuadros directivos de entidades pacientes de FM y SFC, profesionales colaboradores de asociaciones y profesionales interesados en FM y SFC.

Las Jornadas fueron inauguradas por Emilia Albarilla Alberdi (Presidenta de la Fundación FF), Concepción Pérez Hernández (vocal y portavoz de la Junta Directiva de la SED) y jefe de servicio de la Unidad de Dolor del Hospital de La Princesa de Madrid, Antonio Collado Cruz (Presidente de SEFRIC) y Luis Sánchez Galán (Subdirector general de coordinación de Unidades Médicas del INS). También, se remarcó la celebración del 25 aniversario de la Fibromiálgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, desde que se reconocieron por la OMS.

El objetivo general es proporcionar información de calidad relacionada con la Fibromiálgia y el Síndrome de Fatiga Crónica en todos sus ámbitos (clínica, fisiopatología, tratamiento, calidad de vida, impacto y soporte social, laboral, etc...) que ayude a un mejor control de las enfermedades y de la calidad de vida de los pacientes asociados en diversas organizaciones de nuestro país.

En cuanto a sus objetivos específicos se dividen en tres: los científicos, los formativos y los sociales.

- Científicos: actualización de los avances científicos y de práctica clínica en FM y SFC, líneas científicas actuales de investigación nacional e internacional, información sobre el actual sistema de baremación de minusvalías e invalidados en relación con el dolor y la fatiga, y el conocimiento y difusión de los Programas científicos de la Fundación FF.
- Formativos: actualización en todos los temas de interés para las entidades.
- Sociales: marcar objetivos, realizar propuestas, potenciar las Federaciones y la difusión de la labor que han realizado, identificar fortalezas y debilidades y, formular un proyecto unitario.

**Las mesas**

Este año el tema que inauguró las jornadas fue FM y SFC: dos enfermedades controvertidas en el sistema sanitario. Con las ponencias de Susana Alvarez Gomez (Unidad Médica del INS, Dirección Provincial de Madrid), Antonio Collado Cruz (Coordinador grupo Fibromiálgia SED) y Francisco José María (Abogado y Presidente de Honor de la Sociedad Catalana de



### *Què és el CODO CON CODO?*

Un temps i un espai d'informació, formació, reflexió i antireactivitat entre associacions de pacients de FM i SFC, investigadors, professionals de la salut i socials

L'objectiu general és proporcionar informació de qualitat relacionada amb la FM i SFC en tots els seus àmbits (clínic, fisiopatologies, tractaments, qualitat de vida). Impacte i suport social, laboral, etc, que ajudi a un millor control de les malalties i de la qualitat de vida dels pacients associats a les diverses organitzacions del nostre país.

## 2017.11.04 VISITA ALS JARDINS DE MARTI CODOLAR I EL SEU MUSEU – GUIADA PER GUILDA KUDU-SCOUTS/GUIES ADULTS DE CATALUNYA.



La visita guiada organitzada per Guilda Kudu als jardins de Martí Codolar ha estat tot un èxit! L'experiència de l'anterior activitat ens ha servit per adequar aquesta a les característiques i necessitats dels membres de l'Associació d'Ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya 2004, convidats nostres. Tots i totes vàrem poder gaudir d'un dels espais més encisadors i desconeguts del nostre barri d'Horta.

## 2017.11.07 TROBADA DE PACIENTS DE CATALUNYA

L'associació AFIBROCAT va anar a la primera reunió prèvia per a la constitució del Forum Català de Pacients (nom no definitiu).

Segons es va dir, només va faltar una persona que va excusar la presència per una reunió prèvia. Per tant, les associacions que vam manifestar el desig de participar en aquesta fase del projecte vam ser 8.

Les propostes d'aquesta reunió van ser:

- ✓ Nom: Fòrum Català de Pacients
- ✓ Finalitat: Donar veu als pacients i que se'ls tingui en compte per prendre decisions que els afecten

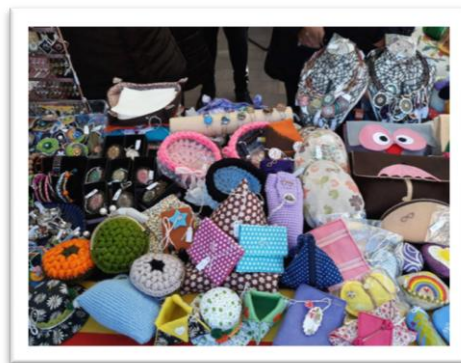
- ✓ Objectius: Que la veu dels pacients arribi a les juntes dels hospitals, a les administracions
- ✓ Qui en pot ser membre?: Associacions amb activitat demostrable a Catalunya
- ✓ Finançament: Quota anual per trams (1-50 socis, 51-100, 101-150...)

Vam acordar de mirar els models d'estatuts que ens han enviat (els documents adjunts al correu), fer propostes per als estatuts del Fòrum, i tornar-nos a reunir amb aquestes propostes sobre la taula i avançar en les decisions.

### 2017.12.16 PARADA DE NADAL D'AFIBROCAT

Ja tornem a tenir prop nostre les festes de Nadal. A l'Associació, sempre posem una parada per oferir les manualitats nadalenques i la carpa infantil per els mes petits.

Colors, il·lusió per la canalla, bones intencions, música i ganes de festes i compartir amb el barri, tot el que fem i qui som. Bones festes



### 2017.12.20 TALLER "MILLORA LA TEVA AUTESTIMA."

**Millora la teva autestima**

En aquest taller les terapeutes Montse Martí i Herminia Biescas ens proporcionaran eines perquè pugem treballar la nostra autoestima

**Data** 20 de desembre, dimecres  
**Hora** 19:15  
**Lloc** Centre Cívic Matas i Ramis C/Feliu i Codina, 20

Organiza: **AFIBROCAT**

Amb el suport de: **Obra Social 'la Caixa'**, **Associació Barcelonina**, **Generalitat de Catalunya Departament de Salut**

Entrada Lliure

Taller organitzat per les terapeutes Montse Martí i Herminia Biescas. Ens proporcionaran eines perquè pugem treballar la nostra autoestima.

L'objectiu d'aquest taller és treballar el nostre benestar físic, mental-Psíquic, emocional i espiritual per tenir una millor qualitat de vida.



# 8. Les nostres teràpies



*Taller de Mindfulness*



*Taller de memòria*



*Taller de Reiki*



*Taller de Chikung*



*Taller de manualitats*

# 9. Epíleg

## EPÍLEG

Les associacions no son estàtiques. És sa, pel seu funcionament, que es produeixi una regeneració de les persones que assumeixen càrrecs de responsabilitat. Tan positiu és donar entrada a noves sòcies per enfortir l'associació com donar entrada a noves persones als òrgans de Direcció.

Però les persones no volen implicar-se. Perquè fa tanta por la implicació? Perquè les responsabilitats no agraden. Tot i així al llarg de la vida ho hauran de fer. Però el curiós, és que sent una tema que ens uneix i que ens toca tant de a prop, no es faci el pas per fer-ho. Hauríem d'estar agraïdes a tot el que tenim i hem aconseguit i ja només per això, les ganes i la dedicació haurien de sorgir.

Jo lluito perquè vull una vida millor per mi i per totes vosaltres que ens trobem en la mateixa situació i perquè el dia de demà els nostres fills ho tinguin més fàcil. Desitjo que es produeixi aquest pas endavant i que hi hagi implicació.



Montserrat Mas. Presidenta AFIBROCAT

*Si vols canviar la teva vida per fora,  
primer has de canviar per dins.  
En el moment que ho comencis a fer,  
t'adonaràs que el teu voltant comença a moure's i canviar,  
i t'ajuda a millorar la teva vida.*