

Associació d'Afectats de Fibromiàlgia de l'Hospitalet de l'Infant

"ASHOFI"

Telèfon: 646 480 418

Correu: ASHOFI2016@gmail.com

www.ashofi.org

PROYECTO CINFA 2024

Associació d'Afectats de Fibromiàlgia i d'altres Patologies amb Dolor Crònic de L'Hospitalet de L'Infant "ASHOFI"

L'Hospitalet de l'Infant, 09 Abril de 2024

Estimados,

"ASHOFI", es una Asociación sin ánimo de lucro, ni político ni religioso, creada en Enero del año 2016 y legalmente constituida al amparo del artículo 22 de la Constitución Española.

Nuestras actividades son reguladas de acuerdo con la ley 4/2008 (libro tercero del Código Civil de Cataluña) y de acuerdo con nuestros estatutos. Nuestra Asociación, está inscrita a la 1a. del Registro de Asociaciones de la Generalitat de Cataluña.

Uno de los objetivos iniciales de nuestra Asociación fue en enfocar la atención a la Fibromialgia (FM), pero con el paso del tiempo y las necesidades de nuestra población hemos ido incorporando también la Encefalomielitis Miálgica (EM), más conocida como Fatiga Crónica (SFC) la Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y, cualquier otro tipo de Patología que tenga como denominador común el Dolor Crónico.

La gran mayoría de nuestros asociados, actualmente se encuentra sin actividad laboral debido a sus problemas de salud; algunos incluso, con peligro de exclusión económica, laboral y social, por las limitaciones no reconocidas de estas patologías.

Como venimos realizando desde nuestros inicios, este Curso 2024-2025, realizaremos diversas terapias y actividades, tanto en el ámbito de la salud, como social, cultural, de difusión y colaboraciones en diferentes proyectos, que tenemos programados.

Debido a la dificultad, y en la mayoría de los casos simplemente no podemos acceder a los tratamientos de los equipos multidisciplinares que necesitan nuestras patologías; es que nuestra Asociación intenta, de alguna manera, suplir esta falta de apoyo a través de diversas terapias que ofrecemos.

Actualmente, necesitamos materiales y recursos económicos que nos permitirán realizar mejoras en la calidad de vida de nuestros afectados y asociados, y de esa manera poder cumplir con nuestros objetivos, proyectos y sobre todo dotar a las personas que sufren de estas patologías del Sistema Nervioso Central y Dolor Crónico una acceso a un proceso multidisciplinar.

Objetivos Principales:

- Ofrecer **Terapias y Actividades Multidisciplinares** que permitan mejorar la calidad de vida de las personas que sufren patologías del Sistema Nervioso Central y/o Dolor Crónico.
- Entregar apoyo y orientación a todas las personas que padecen algún tipo de enfermedad del Sistema Nervioso Central y/o Dolor Crónico.
- Promover la Investigación de la Fibromialgia, la EM y el SSQM.
- Promover, difundir <mark>y colaborar con la Investigación del Dolor Crónico</mark> Infantil liderada por el Dr. Jordi Miró.
- Solicitar a la administración la Difusión entre el personal sanitario de todos los aspectos relacionados en la FM, EM y SSQM, y en especial trabajar por la Sensibilización y Formación del colectivo médico.
 - Solicitar a la administración que los lugares públicos y centros de salud estén libres de químicos y tóxicos para que puedan asistir personas con SSQM.
 - Potenciar la evidente necesidad de "CREAR" equipos multidisciplinarios abiertos a todo tipo de terapias y con programas de educación para la salud.
- Grupos de Ayuda mutua y/u otras terapias grupales a fin de aportarnos, mutuamente, herramientas para aprender a convivir con la enfermedad.
- Asesoramiento Psicológico.
- Trabajar en un frente común frente a las carencias sanitarias, sociales, familiares y laborales que sufre nuestro colectivo, con

patologías del Sistema Nervioso Central y Dolor Crónico, aportando su íntegro desarrollo.

 Contribuir mediante el apoyo a la investigación para encontrar el camino correcto para un diagnóstico rápido, y no con una media de 6 a 10 años, de estas enfermedades y un tratamiento adecuado.

Terapias y Actividades de nuestro Programa Multidisciplinar que ofrece "ASHOFI":

• Terapia grupal de Aguagym

Esta terapia la realizamos de manos de una fisioterapeuta en las instalaciones que nos cede la Concejalía de Deportes de nuestro municipio. Esta terapia tiene un bajo impacto en nuestro cuerpo ya que al realizarlos en el agua es más relajantes y evita posibles lesiones e impacto en nuestros músculos, especialmente. Esta terapia la realizamos bajo la supervisión de una fisioterapeuta, la cual adapta los ejercicios a nuestras necesidades.

• <u>Terapia grupal de Gimnasia adaptada con Tonificación y</u> Consciencia Corporal.

El ejercicio físico terapéutico, también es uno de los tratamientos más importantes para las personas que padecemos este tipo de enfermedades, ya que evita la rigidez en nuestro cuerpo. Una rutina regular de ejercicios adaptados a nuestras patologías, nos permite a fortalecer la musculatura, mejorar el flujo sanguíneo de en ella y mejorar la rigidez en nuestro cuerpo.

Dentro de la rutina de ejercicios, realizamos una Respiración Consciente y Plena la cual nos permite disminuir y espaciar los estados de Ansiedad.

Esta terapia también la realizamos de manos de una fisioterapeuta, la cual nos guía en la realización de ejercicios adaptados a nuestras patologías.

• Terapia Grupal de Apoyo Psicológico

Asesoramiento Psicológico, de manos de las Psicólogas de nuestro Centro de Atención Primaria, las cuales nos ofrecen herramientas y estrategias para gestionar nuestro día a día y sobre todo lidiar con situaciones estresantes que nos generan brotes de dolor. El poder compartir nuestras emociones, sentimientos y/o sensaciones que nos origina el Dolor Crónico en nuestra calidad de vida es muy importante.

• Terapia Cognitivo Conductual

Esta terapia nos permite modificar los patrones de pensamientos negativos los cual nos ayuda a disminuir los niveles de Dolor, Ansiedad y Depresión.

• Terapia grupal de Consciencia y Expresión Corporal

Es una terapia que nos permite mejorar la salud y el bienestar físico y emocional a través de movimiento suaves y consciencia de nuestro cuerpo.

Terapia de tratamiento de parafina para las manos.

Este tipo de terapia ayuda a aliviar los dolores musculares y articulares debido a que el calor aumenta el flujo sanguíneo, relajando así la musculatura y reduciendo la rigidez en las manos.

• Taller de Gestion del Estrés

En este taller aprend<mark>emos técnicas</mark> de cómo afrontar el estrés y técnicas de relajación para combatirlo.

El objetivo es conse<mark>guir un mayor control sobre las respuestas a los acontecimientos desagradables que se pueden presentar a diario, a través de:</mark>

Técnicas Reestructuración cognitiva.

Distorsiones o Errores de Pensamiento y poder controlarlos.

Técnicas Asertividad

Técnicas PNL (Programación Neurolingüística)

Técnicas Análisis Transaccional

Gestión del Tiempo.

• Taller de Meditación

Esta terapia nos ayuda a estar en una consciencia más plena y ponerlo en práctica especialmente en momentos que nos supera el Dolor, etc. Este tipo de estrategias nos permite aprender a parar y nos ayuda a reducir los niveles de estrés, la tensión muscular, mejorar la calidad del sueño, la concentración y el estado de ánimo entre otros.

• Taller de Movimiento Armónico (Qi Gong)

El Qi gong tiene como finalidad desbloquear y lograr equilibrar el flujo de energía tanto en el aspecto físico y psicoemocional.

Al realizar movimientos suaves y armónicos, aumenta la capacidad de prestar atención, estar más relajados y controlar mejor nuestras

emociones, además ayuda a tonificar y fortalecer la musculatura, tendones, articulaciones.

Taller de Manualidades

Este taller nos permite compartir momentos lúdicos y descubrir nuevas habilidades que estaban ocultas, además de sentirnos valoradas y capacitadas de que somos mucho más que una enfermedad.

• Semana de Visibilidad y Concienciación

Durante una semana realizamos actividades diversas para dar VISIBILIDAD y CONMEMORAR el 12 de Mayo, Día Mundial de la Fibromialgia y Encefalomielitis Miálgica.

• Salidas Culturales (Teatro/Cine)

El compartir momentos culturales también es un tipo de terapia que nos permite desconectar un momento del Dolor, la Ansiedad y Depresión.

Taller de Convivencia (Colonias - Meriendas)

Este tipo de terapia tiene como finalidad compartir, en un fin de semana, nuestro día a día, además de intercambiar técnicas para mejorar el Dolor, y el lidiar con las situaciones que nos causa el mismo Dolor a nivel familiar como social, así mismo como las situaciones estresantes que afectan nuestra salud.

Colaboraciones y Proyectos para otras entidades.

- Alumnos de la URV de la carrera de Sociología.

Proyecto Académico que ha impulsado la URV para conocer de primera mano, el funcionamiento, acciones, terapias y necesidades y limitaciones del día a día de una asociación de pacientes con Fibromialgia y Encefalomielitis Miálgica.

- Fundación Noelia, organización sin ánimo de lucro que representa y acoge a niños afectados con Distrofia Muscular por déficit de colágeno VI y a sus familiares.

Colaboramos con la recogida de material de oficina en desuso, el cual reciclan para donarles un nuevo uso.

- Campaña solidaria de recogida de tapones para la Asociación "ASDENT"; entidad que investiga la enfermedad de DENT.

Nacho es un niño que sufre esta enfermedad que es una patología genética y esta ligada al cromosoma X es una de tantas enfermedades denominadas.

esta ligada al cromosoma X, es una de tantas enfermedades denominadas raras. Actualmente, existen 14 casos en España, y de momento no hay tratamiento definitivo.

En esta campaña contamos con el soporte de la empresa NACEX para su recogida.

- Recogida y Compra de Aceite el cual se entrega a la entidad CÀRITAS de nuestro Municipio.
- Recogida de libros y juguetes para niños de nuestro Municipio, cuyos padres no tienen o son de bajos recursos.
- Charlas, con diferentes profesionales de la Salud de los Centros de Atención Primaria como, L'Hospitalet, Miami Platja, Mont-Roig del Camp, Ametlla de Mar para que puedan tener herramientas que les permita detectar a un niño con Dolor Crónico y poder derivar lo antes posible al especialista.
- Dentro de nuestro programa, queremos ofrecer una charla por los Padres de la guardería Sol y Vent, la Escuela Mestral y el Instituto IE. Berenguer de Entença. Esta charla la realizará el catedrático Dr. Jordi Miró y su equipo. El objetivo principal de ésta, es poder ofrecer al Profesorado pero especialmente a Padres y/o Tutores, herramientas necesarias para poder buscar ayudas para descartar o diagnosticar a su hijo de forma correcta, y así conseguir que todos los niños con Dolor Crónico reciban el tratamiento que necesitan lo antes posible.

Para más información podéis comunicaros por teléfono o correo, o bien podéis visitar nuestras redes sociales.









Saludos Cordiales,

Ester Martínez Fernández

Presidenta d'ASHOFI

ACTIVIDADES y TERAPIAS



































"No se Ve ni se Nota Pero se SUFRE".

