ASSOCIACIÓ DE MALALTS AMB FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA I SÍNDROME DE SENSIBILITAT QUÍMICA MÚLTIPLE

ÍNDEX

1. Introducció _____ pàg. 2

2. Finalitat de l'Associació _____ pàg. 2

3. Àmbit d'actuació _____ pàg. 2

4. La Nostra Activitat _____ pàg. 3

4.1. Descripció _____ pàg. 3

4.2. Finalitat _____ pàg. 3

4.3. Objectius _____ pàg. 4

4.4. Temporalitat _____ pàg. 4

4.5. Destinataris _____ pàg. 5

4.6. Metodologia _____ pàg. 5

4.7. Calendari d'Execució _____ pàg. 6

4.8. Pressupost _____ pàg. 6

4.9. Resultats esperats _____ pàg. 7

4.10. Recursos _____ pàg. 7

4.11. Avaluació _____ pàg. 7

1. INTRODUCCIÓ

L'Associació de LA SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA I LA SÍNDROME DE SENSIBILITAT QUÍMICA MÚLTIPLE DE LES TERRES DE LLEIDA (FIBROLLEIDA) es va constituir com a tal el 22 de novembre del 2005. Amb la finalitat de donar a conèixer la nostra malaltia i sensibilitzar a la població.

2. FINALITAT DE L'ASSOCIACIÓ

Els objectius d'aquesta Associació son:

- Donar suport, potenciar i divulgar entre els seus socis i la societat tot allò relacionat amb la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple, tant a nivell institucional, com social i personal.
- Defensar els drets individuals i col·lectius al qual representa.
- Promoure la investigació de la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple.
- Sol·licitar a l'administració la difusió entre el personal sanitari de tots els aspectes relacionats amb la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple i es especial treballar per la sensibilització i formació del col·lectiu mèdic. Així com potenciar la evidència de la necessitat de crear equips multidisciplinars oberts a tot tipus de teràpies i amb programes d'educació per a la salut.
- Instar les administracions i els organismes privats de qualsevol àmbit territorial a adoptar les mesures pertinents per tal d'aconseguir la plena integració social, laboral i sanitària de les persones afectades de fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple.
- Promoure relacions de col·laboració amb entitats i institucions amb la mateixa finalitat.

3. ÀMBIT D'ACTUACIÓ

L'àmbit i extensió d'aquesta Associació compren Lleida i totes les comarques que en l'actualitat conformen la seva província.

4. LA NOSTRA ACTIVITAT

- **Què és la Fibromialgia? Xerrades informatives.**

4.1. Descripció.

El que pretenem amb aquest projecte es donar a conèixer la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple.

Per aquest motiu realitzarem dos tipus d'intervenció.

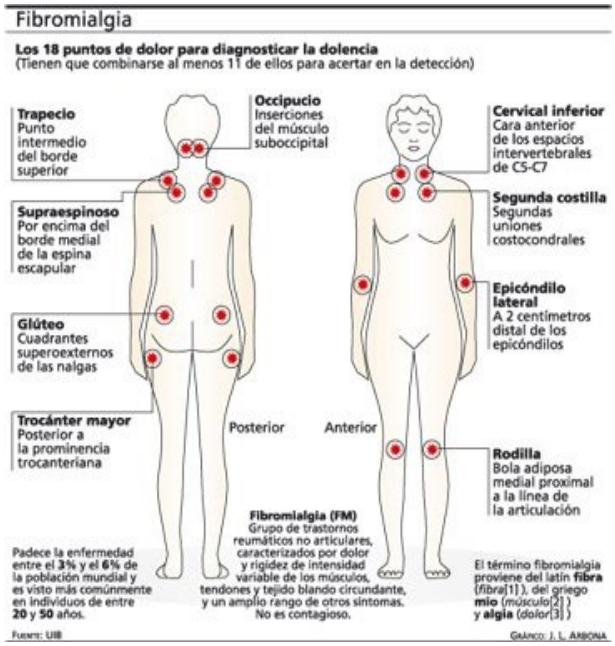
- La primera anirà dirigida als joves, d'edats entre els 14 i els 18 anys, realitzant xerrades informatives a instituts, tant de secundària com de cicles formatius. Amb això pretenem donar a conèixer als joves aquesta malaltia.
- La segona anirà dirigida a associacions de dones, donat que creiem que al ser una malaltia de difícil detecció hi ha dones que la pateixen però encara no lis han detectat. A part volem donar a conèixer la nostra associació per oferir a aquelles dones que la pateixen una ajuda, ja que moltes vegades ens sentim soles i tenir el suport d'una associació, es molt important.

Aquestes xerrades pretenen ser informatives, i per això contarem amb un especialista, que explicarà la malaltia i possibles problemes derivats d'aquesta, i amb una afectada que s'encarregarà d'explicar el que provoca aquesta malaltia tant a nivell físic com social.

4.2. Finalitat.

La finalitat de realitzar aquestes xerrades es donar a conèixer la nostra malaltia. El síndrome de la fibromialgia es una condició que afecta els neurotransmissors dels músculs ocasionant dolor crònic. Aquesta condició ocasiona dolors generalitzats a través de tots els músculs, tendons i lligaments del cos. No es artritis, ni es lo que l'artritis es per als ossos.

La definició oficial de fibromialgia es va establir com a resultat de la Declaració de Copenhagen, la que va reconèixer el síndrome de fibromialgia oficialment, al gener de 1993, per a l'Organització Mundial de la Salut. La defineix com una condició dolorosa, no articular, que envolta els músculs, i es la causa més comuna de dolor musculesqueletal crònic i generalitzat.



El dolor ocasionat per la fibromialgia es impredictible. El dolor varia dia a dia. Els pacients que pateixen d'aquesta condició mai poden predir com se sentiran a l'altre dia. El dolor afecta varies parts del cos, com les espatlles, la cadera, les cames, els braços i fins i tot els músculs dels ulls. El pacients tenen esgotament, sempre es troben cansats i el dolor pot ser incapacitant.

4.3. Objectius.

4.3.1. Objectiu General.

- Donar a conèixer la Fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica i la Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple als joves i associacions de dones de la província de Lleida.

4.3.2. Objectius específics.

- Realitzar xerrades als instituts i cicles formatius.
- Realitzar xerrades a les associacions de dones.
- Oferir la visió d'un especialista per poder comprendre millor la nostra malaltia.
- Sensibilitzar als joves estudiants d'instituts o cicles formatius i a les dones de les associacions de dones sobre la nostra malaltia i les possibles conseqüències.

4.4. Temporalitat.

La presentació de les activitats la realitzaríem al maig als Instituts de la província de Lleida. Amb la intenció de poder portar a terme l'activitat durant el primer quadrimestre del proper curs escolar (setembre - desembre 2016).

A les associacions de dones també lis oferirem el calendari per a poder fer les actuacions des del setembre fins al desembre.

Intentant que les actuacions als instituts i associacions de dones de pobles de la província de Lleida coincideixin el mateix dia per a no haver de fer dos viatges al mateix lloc.

4.5. Destinataris.

Nois/es d'edats compreses entre els 14 i els 18 anys que siguin alumnes d'instituts o cicles formatius de la província de Lleida.

Associacions de dones tant de barris de la ciutat de Lleida com de pobles de la província interessades en conèixer la nostra malaltia.

4.6. Metodologia.

Primer ens posarem en contacte amb els instituts, cicles formatius i associacions de dones de la Província de Lleida. El que pretenem es la participació del major nombre de persones, per aquest motiu oferim la xerrada a tota la província de Lleida. Una vegada tinguem la resposta dels centres educatius i associacions procedirem a realitzar el calendari, que serà del setembre al desembre d'aquest any 2016.

Es realitzarà l'elaboració del material divulgatiu i del material necessari per a les xerrades (power point, vídeos, material escrit...)

A partir del mes de setembre tindran lloc les xerrades i duraran fins al desembre. Es te la intenció d'arribar a uns 15 centres educatius, entre secundaria i cicle formatiu. I a unes 10 associacions de dones.

Al finalitzar realitzarem l'avaluació de l'activitat.

4.7. Calendari d'execució.

	Maig	juny	Juliol	agost	Setem.	Oct.	Nov.	Decem.
Inici	■							
Contacte amb els responsables	■	■						
Disseny i impressió de material de divulgació		■	■					
Preparació de les xerrades			■	■	■			
Realització de l'activitat					■	■	■	■
Gestió	■	■	■	■	■	■	■	■
divulgació					■	■	■	■
Fi								■

4.8. Resultats esperats

Als centres educatius pretenem arribar als 500 joves (entre secundaria i cicle formatiu). A les associacions de dones la idea es arribar a 200 dones d'unes 10-15 associacions.

4.9. Recursos

4.10.1. **Recursos Materials**.

Per a poder realitzar aquesta activitat, es fa necessari poder disposar d'una quantitat de material fungible i subministraments (electricitat i telèfon). Així, s'utilitza primerament material divers com paper, bolígrafs, carpetes, cartolines i entre molts d'altres, per poder desenvolupar així l'activitat

4.10.2. **Recursos tecnològics.**

Es important poder fer difusió d'aquesta activitat i per això procedirem a la contractació dels serveis d'una impremta per a que ens realitzi el material publicitari (tríptics, cartells).

4.10.3. **Recursos humans.**

Es necessari la intervenció en aquestes jornades d'un especialista, al qual se li haurà de pagar un import segons les xerrades que realitzi.
A més a més també intervindran a les xerrades membres de l'associació que com a voluntàries no cobraran, però si que tindran unes despeses a nivell de dietes i desplaçaments que se lis haurà de ser abonat.

4.10. Avaluació.

Primerament durant el procés efectuarem una avaluació continua, consistent en la creació de mecanismes de control i de recollida de dades de l'activitat.

I finalment serà una avaluació sumativa que es realitzarà entre tots els participants a l'activitat.

Entre la metodologia de com avaluarem, s'han establert indicadors avaluatius que es podran tenir en compte en l'activitat:

a) Indicadors quantitatius:

- Nombre de joves assistents a la xerrada a cada centre educatiu.
- Nombre de dones assistents a cada xerrada a les associacions.

b) Indicador qualitatius:

- Qüestionaris per valorar el grau de satisfacció de la xerrada als centres educatius.
- Qüestionari per valorar el grau de satisfacció de la xerrada a les associacions de veïns.