

OTRA SANIDAD ES POSIBLE

6 DE MAYO DEL 2010

AUTOBÚS EN MARCHA

El 6 de mayo del 2010 en la Plaza Juan XXIII (Parque Antoniutti) de Pamplona, AFINA lo convirtió en punto de encuentro para quienes, instituciones y ciudadanos, decidieron sumarse a la campaña. El escenario de este encuentro es uno de los dos autobuses informativos que a lo largo de una semana recorrerán 10 Comunidades Autónomas. La Información en Marcha, que se desarrolla desde la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Se implanta el autobús durante una jornada con el fin expreso de divulgar y socializar información sobre la Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.

El objetivo es sensibilizar y concienciar a la sociedad Navarra sobre las necesidades y carencias de las personas afectadas por FM / SFC/SSQM.

- ◆ Se da a conocer la realidad actual de las tres patologías.
- ◆ Se muestra a la sociedad el impacto psicosocial que provoca la falta de un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado en la sanidad pública.
- ◆ Se reparte más de mil trípticos e información a la sociedad para facilitar la inclusión de las personas afectadas.
- ◆ Se potencia la evidencia de la necesidad de crear equipos multidisciplinares abiertos a todo tipo de terapias y con programas de educación para la salud.

AFINA ha enviado invitaciones personalizadas a todos los organismos públicos; políticos, sindicatos, personal sanitario, asociaciones de la comunidad y movimientos sociales.

OTRA SANIDAD ES POSIBLE

ACTIVIDADES REALIZADAS

Se realiza un teatro donde participan personas afectadas sobre la situación del caos sanitario que sufre el colectivo debido a la inexistencia de formación de los facultativos, un protocolo de actuación y equipos multidisciplinares para el tratamiento de las patologías.

Videos informativos de las patologías, necesidades y demandas del colectivo afectado.

Se reparten más de 1.000 folletos de información:

- ◆ Trípticos informativos patologías.
- ◆ Protocolo de actuación.

AFINA dispuso de un espacio donde se atendió a todas las personas afectadas, familiares y/o amigos de afectadas que tuvieron interés en obtener la mayor información posible para el afrontamiento y mejorar su calidad de vida

LA INFORMACIÓN EN MARCHA: Autobús de la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.

Breve descripción:

Este proyecto forma parte del plan global que se realizará en todas las Comunidades Autónomas en las que tiene representación la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Cuyo programa adjuntamos.

Surge de la necesidad contrastada de dar una información actualizada y real sobre la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y el Síndrome Químico Múltiple, para concienciar y sensibilizar a la sociedad en las necesidades y carencias de las personas afectadas de cara a contribuir a la mejora de su calidad de vida, puesto que el entorno que rodea a una persona con alguna de estas patologías tiene una gran influencia en como esta puede sobrellevar su enfermedad. De hecho, afectan sobre todo al bienestar psíquico y a las relaciones sociales del paciente debido a los problemas que encuentra para identificar qué le ocurre.

Los sistemas de protección social, tratan estas dos patologías como cualquier otra enfermedad, pero la diferencia está en que en éstas las pruebas médicas no consiguen certificar el dolor que provocan, dejando a la subjetividad de diferentes profesionales lo que una persona está sufriendo o no. La incompreensión es la mayor dolencia que padecen los enfermos de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome Químico Múltiple, que además de tener que sufrir y convivir con la enfermedad, tienen que luchar para que les tomen en serio respecto a su dolencia.

Partiendo de lo anteriormente expuesto, este proyecto pretende contribuir a cambiar esta realidad haciendo comprender a la gente de a pie y, especialmente, a los organismos implicados, que con su labor tienen la posibilidad de modificarla.

Objetivos:

General:

Implantar un autobús durante una jornada, en algún lugar emblemático de Pamplona. Con el fin expreso de divulgar y socializar información sobre la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.

Los objetivos específicos:

- ◆ Sensibilizar y concienciar a la sociedad Navarra sobre las necesidades y carencias de las personas afectadas por FM / SFC/SSQM.
- ◆ Dar a conocer la realidad actual de las tres patologías.
- ◆ Mostrar a la sociedad el impacto psicosocial que provoca la falta de un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado en la sanidad pública.
- ◆ Dar información a la sociedad que facilite la inclusión de las personas afectadas.
- ◆ Potenciar la evidencia de la necesidad de crear equipos multidisciplinares abiertos a todo tipo de terapias y con programas de educación para la salud.
- ◆ Potenciar el trabajo en red de las entidades miembro de la Confederación.

Los objetivos operativos:

- ◆ Que estén presentes en el autobús al menos un médico de familia, uno de atención especializada y varios representantes de AFINA.
- ◆ Que asista al menos, un representante de cada organismo público, tanto regional como local, implicado en el proceso.
- ◆ Que se publiquen, al menos, dos artículos en medios de comunicación.
- ◆ Que participen un mínimo de 200 personas.

Desarrollo Temporal:

El autobús se instalará en Navarra el jueves 6 de mayo de 10 a 19 h. en la Plaza San Francisco de Pamplona, como parte de la celebración del Día Mundial de la Fibromialgia.

El día 12 de mayo, 50 personas socias de AFINA, viajarán a Madrid para participar en el cierre de la campaña de información.

Nº de personas voluntarias:

- ◆ 4 Personas voluntarias de AFINA.

Nº de personas Beneficiarias:

- ◆ Directas:
 - 350 Personas Socias de AFINA.
 - 2.895 personas afectadas de Fibromialgia en la Comunidad Foral de Navarra.
- ◆ Indirectas:
 - Sociedad Navarra.
 - Médicos y profesionales que acudan al evento.
 - Personal de la administración que acuda al evento.

ACTIVIDADES PREVISTAS EN EL AUTOBÚS:

- 1) **Libro de firmas:** Para recoger el testimonio de políticos, autoridades y público en general de cada ciudad, de manera que manifieste que se han "subido" al autobús.
- 2) **E-mail a una persona con fibromialgia síndrome de fatiga crónica y síndrome químico múltiple:** Para aquellas personas que deseen dejar testimonio de su solidaridad con las personas afectadas, se dispondrá de un equipo con conexión a Internet desde el que se podrán enviar emails a afectados que hayan facilitado su correo electrónico o a instituciones.
- 3) **Exposición de fotografías y testimonios de personajes famosos con estas patologías.**
- 4) **Panel de fotografías de visitantes:** Se ofrecerá a los visitantes la posibilidad de hacerse una fotografía digital que será impresa y colgada en un panel, en el que también podrán firmar o dejar mensajes.
- 5) **Proyección de vídeos.**
- 6) **Área sensorial:** Para aquellas personas que quieran experimentar lo que es la vida cotidiana de un afectado de Fibromialgia Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome Químico Múltiple, se habilitará un área sensorial en el que realizarán tareas sencillas (llenar un vaso de agua, revolver un café, etc.) pero con uno de sus brazos sujeto por un dispositivo de poleas de los usados en fisioterapia.
- 7) **Regalos/detalles promocionales.**
- 8) **Pancarta de solidaridad:** En las que los asistentes podrán escribir frases sobre el motivo de la jornada.