n 1 - marzo 09

avafi

Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia

n 1 - marzo 09

SUMARIO

3 **EDITORIAL**
Minerva Morales Rodríguez
Presidenta.

4 **DIFERENTES NOMBRES Y UNA ÚNICA REALIDAD: LA FIBROMIALGIA**
Alejandra Martín - Psicóloga AVAFI.

7 **FIBROMIALGIA CUANDO LA INCOMPRENSIÓN...**
Coque Cervantes - Trabajadora Social AVAFI

9 **ASOCIACIONISMO.**

10 **ACTIVIDADES Y SERVICIOS.**

13 **INVESTIGACIÓN:**
DEMUESTRAN, UNA CAUSA ORGÁNICA
EN EL DESARROLLO DE LA FIBROMIALGIA

14 **EL MÉDICO OPINA:**
CONVIVIR CON EL DOLOR
D. Jesús Navas Médico de Familia.

16 **QUE NO SE TE OLVIDE...EJERCITA LA MEMORIA.**

17 **CUÉNTAME UN CUENTO - PEQUEÑOS TRUCOS PARA CADA DÍA.**

18 **TAMBIEN TÚ...**

Avda Reino de Valencia 66-3ª
46005 Valencia
Tels. 963 959 794 - 963 332 946 - 676 059 829
www.competic.es/avafi

Diseño, Maquetación e Impresión: 1tres
Deposito Legal: V-1131-2009

Minerva Morales Rodríguez
Presidenta

Nuestro primer ejemplar

Apreciados socias/os y lectores en general:

Hace ya un par de años que esta Junta Directiva empezó su andadura en la Asociación. Hemos querido dar TODO, y creemos que casi se ha conseguido.

Indudablemente no habría sido posible sin la ayuda de nuestra Psicóloga Alejandra, nuestra Trabajadora Social Coque, y todas las voluntarias que día a día se esfuerzan para que todo siga adelante.

Hemos querido hacer esta revista para poder informar de todo lo que creemos importante respecto a nuestra enfermedad, y ayudar en la medida de nuestras posibilidades a todo aquel que aún no ha encontrado respuestas a sus dudas.

Se tratarán aspectos Psicológicos, Sociales y Humanos, queremos que también den su opinión los distintos especialistas y sobre todo vosotros/as cómo afectadas/os y socias/os podréis opinar, proponer, sugerir…, vuestra colaboración es esencial.

También queremos que llegue a todos los estamentos oficiales y así de alguna manera reivindicar cuales son nuestras necesidades, que SON MUCHAS.

Hemos querido hacer esta revista para poder informar de todo lo que creemos importante respecto a nuestra enfermedad, y ayudar en la medida de nuestras posibilidades a todo aquel que aún no ha encontrado respuestas a sus dudas.

Decir que sin vuestra ayuda y colaboración, todo lo que se ha hecho en AVAFI, no habría sido posible, y recordar que AVAFI somos todas/os, hay que continuar trabajando para que todos los proyectos salgan adelante.

Muchas gracias a todos los que día a día están ahí.

Un saludo.

Alejandra Martín/psicóloga - AVAFI

Diferentes nombres y una única realidad:

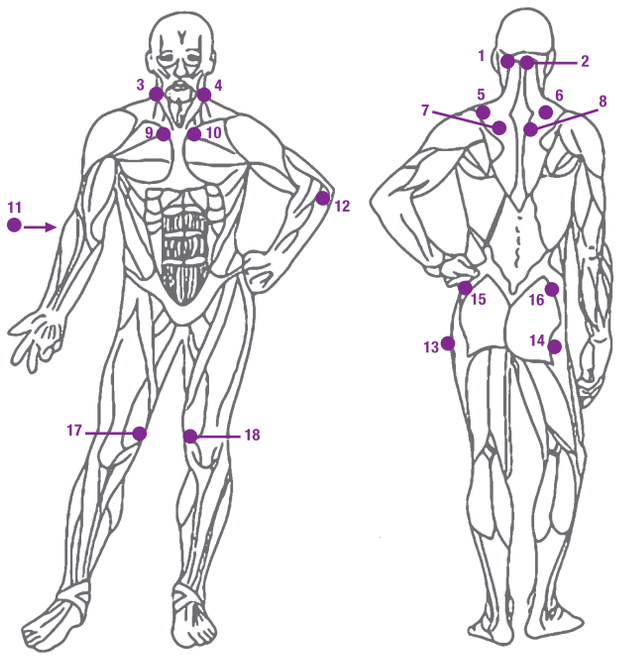
La fibromialgia

Muchas han sido las diferentes denominaciones de la fibromialgia con el transcurso de los años: fibrositis, fibromiositis, miofascitis, fibromiopatía, mialgia, miofibrositis, etc. El dolor forma parte de la historia de la humanidad y, de hecho, el término reumatismo fue inventado por los antiguos griegos - con el significado de "sustancia" -, pues para ellos el dolor era una sustancia que caía de la cabeza a los músculos (1).

El 12 de mayo de 1820 nació la británica Florence Nightingale, pionera en la práctica de la enfermería, a quien se considera la madre de la enfermería moderna. Creó las escuelas de enfermería, difundió los principios de salud en las viviendas y aplicó la estadística al sistema médico, logrando con su esfuerzo un gran avance en el cuidado de los enfermos. Contrajo la fibromialgia a la edad de cuarenta años, y tuvo que permanecer el resto de su vida en cama. Por su labor y sacrificio se conmemora en su honor el día mundial de la Fibromialgia.

En el siglo XIX serán los médicos europeos quienes darán definición al llamado reumatismo muscular, y también será cuando aparecerán los primeros estudios sobre los puntos dolorosos a la presión. Si embargo es en el siglo siguiente donde se centran los mayores hallazgos debido al acrecentado interés en la investigación sobre este campo (2):

En el primer tercio del siglo XX se utilizó el término fibrositis en el que se señala el carácter inflamatorio (itis: inflamación) del trastorno. A pesar de ser un término muy impreciso, quedaban no obstante bien definidos los llamados puntos gatillos, aquellos cuya presión desencadena síntomas (dolor, adormecimientos, etc.).



Los 18 puntos más conocidos de dolor se ubican en las siguientes zonas, teniendo en cuenta que son bilaterales (dobles):

1.-Cervical inferior, cara anterior de los espacios intertransversos C5-C7. La vértebra prominente es la C7.

2.-Segunda costilla.

3.-Epicóndilo lateral, 2 cm por debajo de los epicóndilos

4.-Rodilla, bilateral. Se sitúa en el tejido celular subcutáneo de la parte interna de la rodilla, proximal a la interlínea articular.

5.-Occipucio, inserciones del músculo suboccipital.

6.-Trapecio, en la parte central del pliegue superior

7.-Supraespinoso, en el origen del músculo, por arriba de la escápula y cerca de su borde interno.

8.-Glúteo, bilateral. Se halla en el cuadrante superoexterno de la nalga en el pliegue anterior del músculo.

9.-2 cm. detrás del Trocánter mayor, bilateral. Se localiza algo por detrás de la prominencia trocantérea.

El lugar exacto de la máxima sensibilidad puede variar de un paciente a otro en más o menos 1 cm. del lugar estándar.

En el segundo tercio del referido siglo se encuadró dentro de los trastornos psicógenos, ya que la mayoría de los afectados padecían enfermedades psicológicas (sobretodo, ansiedad y depresión). De hecho todavía algunos médicos la siguen considerando así.

En los años setenta es cuando se producen los mayores avances. El nombre actual del trastorno, fibromialgia, fue propuesto, en1976, por P.K. Hench. Fibromialgia viene de la raíz fibro (fibra), myo (músculo), algos (dolor) e ia (condición). Sin embargo, a pesar de ser la más popular, no se trata de una denominación adecuada puesto que no son sólo las fibras musculares lo que duele a los afectados, también sufren dolencias en tendones, ligamentos, tejido subcutáneo, etc.

En 1990 el Colegio Americano de Reumatología estableció los criterios diagnósticos de la fibromialgia. Este hecho supone un importante avance pues el unificar los síntomas, mejoraría los estudios y los tratamientos posteriores. Los criterios son tres: dolor crónico (de más de tres meses de duración) generalizado, dolor a la presión de al menos once de los dieciocho puntos dolorosos, y ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas (3). McCarty y colaboradores (4), elaboraron en el año 2002 nuevos criterios que incluyen otros síntomas además del dolor, aunque no han sido del todo aceptados y en 2003 se redactó el Consenso Canadiense con criterios parecidos. En la actualidad un comité de EULAR (European League Against Rheumatism) está trabajando para definir nuevos criterios diagnósticos.

La fibromialgia fue reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1992, tipificándola con el código M79.0 dentro del manual de Clasificación Internacional de enfermedades (CIE-10). Aparece concretamente en el Capítulo XIII: Enfermedades del sistema osteomuscular y del tejido conectivo, en trastornos de los tejidos blandos (Tabla 1). Reconociéndola posteriormente, en 1994, la Asociación Internacional para el estudio del dolor (IASP) y clasificándola con el código X33.X8a (5).

Sin embargo desde el punto de vista médico-sanitario y científico, se olvida muchas veces lo más importante: el paciente.

En ese mismo año Yunus incluye la fibromialgia dentro del síndrome disfuncional junto a otras patologías como el síndrome del intestino irritable, síndrome de fatiga crónica, síndrome de piernas inquietas, cefaleas tensionales, etc. Proponiendo como hipótesis la existencia de una disfunción neuro-endocrina-inmune (alteración de neurotransmisores y hormonas) (6).

Asimismo varios editoriales de la Revista Journal of Rheumatology, en el año 2003, ponían el acento, no ya en la subjetividad del diagnóstico de fibromialgia, sino en su existencia como entidad diferenciada. Su conclusión era rotunda: "El dolor es real; la fibromialgia no lo es". Estas opiniones sólo tardaron un año en encontrar respuesta en otros editoriales que pusieron de manifiesto la falta de rigor científico de las anteriores y el malestar creado entre los especialistas al haber sido publicadas en una revista de Reumatología (7).

Por otro lado en el mismo año (2003), el Ministerio de Sanidad y Consumo, en su protocolo sobre Fibromialgia señala: "(…) la Fibromialgia (FM) es un síndrome crónico, de etiología desconocida, de evolución compleja y variable, que provoca dolor generalizado que, en algunos casos, puede llegar a ser invalidante". En el mismo protocolo del Ministerio de Sanidad y Consumo en la página 11 se define invalidez como:"Conjunto de situaciones en que existe una incapacidad permanente en sus diversos grados, de acuerdo con la normativa de la Seguridad Social" (8).

Todos los avances y estudios que hay en la actualidad nos hacen ser más optimistas en relación al futuro de este trastorno de dolor crónico. Sin embargo desde el punto de vista médico-sanitario y científico, se olvida muchas veces lo más importante: el paciente. Las personas que sufren dolor crónico son reales, con problemas reales. Muchas denominaciones, muchos síntomas, muchas limitaciones y una única realidad: la fibromialgia una vida con dolor