



**Firma del convenio con Sanidad
Mayo 2008**

donaciones de particulares y entidades. Funciona en régimen de préstamos y de libro-forum.

- Ejercicios y educación para pacientes de fibromialgia.

Hace dos años, que comenzó en la asociación, un taller de entrenamiento para pacientes con FM cuya duración es de tres meses, 3 horas por día, un día a la semana.

El objetivo es mejorar la calidad de vida de los afectados/as de FM, ya que el tratamiento farmacológico, tiene poca efectividad en estos pacientes, aunque si lo tienen pautado deben seguirlo exactamente como lo ha prescrito su médico.

De este programa ya se han beneficiado un buen número de asociados, con resultados más que aceptables.

En el taller se trabaja :

Respiración diafragmática

- ejercicios para forzar la concentración
- ejercicios para ejercitar la memoria
- ejercicio físico moderado , consistente en estiramientos suaves ,acompañados de la respiración,
- relajación de Jacobsen , basada en la tensión y relajación de todos los grupos musculares del cuerpo.
- técnicas de control de stress.

El taller está pensado para los que pasan por él aprendan y tengan herramientas para ponerlas en



Actividades que mejoran nuestra calidad de vida



Charla Médico Cabecera

práctica en su vida cotidiana.

Hay estudios que demuestran que el ejercicio físico moderado y el autocuidado, pueden mejorar, junto con el tratamiento farmacológico adecuado, la calidad de vida de un afectado de fibromialgia, lo que pretendemos durante el programa es que el afectado tome conciencia de su enfermedad, se responsabilice de ella y tenga el mayor número posible de recursos que le ayuden en su día a día.

En ello estamos y en ello seguiremos, siempre que hayan afectados que lo necesiten. Una voluntaria cualificada es la responsable del programa.

- **Seminarios:** Acudimos a seminarios, encuentros, conferencias para trabajar la comunicación y sus barreras, entre los diversos profesionales que atienden a nuestra población afectada, a lo largo del año, con la actualización científica y terapéutica de los últimos hallazgos.

- **Actividad acuática:** El Polideportivo Municipal de Nazaret, nos ofrece la posibilidad de que nuestros socios puedan asistir al baño libre, de forma gratuita, todos los días de 10.00h a 12.00h.

- **Actividad cultural:** Asistencia grupal a funciones de teatro.



Firma del convenio con el Colegio de farmacéuticos.



Reunión en el Parlamento Europeo



Día Mundial Fibromialgia



últimas novedades

Demuestran por PRIMERA VEZ, UNA CAUSA ORGÁNICA en el desarrollo de la FIBROMIALGIA

La fibromialgia, en contra de lo que se creía hasta ahora, provoca lesiones musculares en las zonas dolorosas en forma de rotura, y presenta unos niveles elevados de marcadores de estrés oxidativo celular, además de alteraciones en las citoquinas proinflamatorias. Ésta es la principal conclusión a la que ha llegado un estudio conjunto de los **Servicios de Reumatología y de Neumología del Hospital del Mar de Barcelona y del grupo de investigación en miogénesis, inflamación y función muscular del Instituto Municipal de Investigación Médica (IMIM) de Barcelona**, financiado gracias a una beca FIS del Ministerio de Sanidad concedida en el año 2006, y cuyos resultados preliminares se han presentado por primera vez en el **Congreso anual de la American College of Rheumatology**.

Los datos de este estudio, realizado tras 60 biopsias del músculo deltoides de 30 pacientes con fibromialgia (y que sigue analizándose), apuntan por vez primera al carácter orgánico de esta enfermedad,

demostrándose la presencia de actividad inflamatoria local en las zonas afectadas.

En este sentido, **Jordi Carbonell, jefe del servicio de Reumatología del hospital catalán y uno de los firmantes del estudio, asegura que "esta actividad inflamatoria se ha observado, especialmente, en los momentos de la aparición o del empeoramiento de una crisis de dolor, con la evidencia de alteraciones estructurales y de estrés oxidativo durante estos periodos"**.

Este experto declaró que, a pesar de que no se conocen las vías por las que se produce esta alteración en el paciente, el estudio si confirma la existencia de una asociación significativa entre la afectación muscular de los pacientes con fibromialgia, medida por indicadores de estrés oxidativo, altos niveles de interleuquina 6 y una baja concentración de TNF-alfa, **"situación que, como es bien conocido, impide la normal reparación de los músculos en los pacientes que lo sufren"**, explicó.

Carbonell asegura que este nuevo descubrimiento, en el caso de confirmarse como casual en futuros estudios, podría abrir nuevos caminos terapéuticos en la resolución de la enfermedad, pues la presencia de una relación directa entre los niveles de TNF-alfa muscular y la alteración estructural sugiere una relación de dependencia entre los dos fenómenos nunca demostrada hasta ahora.

"Por otra parte esperamos que esos estudios futuros confirmen la posibilidad de que la biopsia muscular se convierta, en algunos pacientes dudosos, en la clave para confirmar o no la existencia de fibromialgia. Solo el tiempo y las investigaciones futuras ratificarán la posibilidad de que las biopsias musculares puedan utilizarse como una auténtica herramientas diagnóstica, algo de lo que actualmente carecemos". apostilló.

Los expertos han recordado que la fibromialgia afecta a un 3 por ciento de la población general, mayoritariamente a mujeres, y muy especialmente en una franja de edad que oscila entre los 20 y los 50 años.



el médico opina

D. Jesús Navas
Médico de familia



Convivir con El Dolor

¿Quién soy yo para hablar del dolor que no siento? ¿Acaso alguien puede entender aquello que no está sufriendo?

La visita del dolor puede suponer una prueba para cada uno. Podemos darnos cuenta de que hay muchas maneras de vivir la vida y llegar a valorar más aquello que de verdad importa. ¿Y si el dolor ayudase a descubrir la belleza que llevamos dentro?

La escucha de nosotros mismos es a veces confusa, estamos equivocados, anteponeamos cosas menos importantes. Lo fundamental puede que sea simplemente vivir, aprovechar la corta vida.

No sé que decir del dolor, a veces llego a pensar que esas mujeres mienten se engañan a sí mismas y a los demás, otras veces creo que sufren de verdad y que es posible que podamos ayudarlas.

La enfermedad y el dolor forman parte de nuestro recorrido vital. Llegan, con frecuencia inesperadamente. Es algo que no podemos controlar. Y es humano querer huir del dolor y del sufrimiento. En mi vida he encontrado a mucha gente que convive así, día tras día, con molestias, con impedimentos, algunos esperando un final próximo e inevitable... y que sin embargo sonríen día tras día, han aprendido a hallar –en el dolor de su enfermedad un atisbo de felicidad. Nunca olvidaré el caso de una mujer mayor a la que atendí: Me dijo con total tranquilidad que sus hijos la habían traído al hospital, pero que ella se iba a morir, estuve hablando con ella y la exploré, todo estaba bien, respiraba tranquilamente y su corazón latía con normalidad, era coherente y se expresaba adecuadamente. Le expresé que la encontraba bien

que no había ningún motivo para pensar en la muerte. Ella me dio a entender que ella conocía muy bien su situación. Al cabo de media hora había muerto y su cara reflejaba una alegría y una serenidad que no he olvidado.

Esta mañana una paciente me contaba que está harta con 39 años de tomar pastillas y de sentirse así, que la vida era un asco y que no quería vivir.

No me miraba a la cara cuando me hablaba y yo podía intuir su rabia, derivada del dolor y la impotencia que sentía.

Yo rápidamente he recordado los momentos en que la vi contenta y cuando hace años luchó para tener un hijo.

Ella sabe que tiene que hacer para estar mejor, ya ha recorrido los diversos tramos de aprendizaje, de conocimiento, de aceptación de esta enfermedad. ¿Por qué ese desaliento? Ella sabe que tiene una enfermedad y la conoce, quizá no la ha aceptado enteramente. Yo sé perfectamente y he aceptado que tengo que respirar para seguir vivo. Ella sabe que tiene que aceptar su dolor y vivir con él, dejar que la envuelva con suavidad y acomodarse en él.

Ella debe tener presente que el dolor puede ser un aliado, que le recuerda que está viva. Ella sabe que puede vivir con él, lo hace cada día, lo hacen tantas personas. Y si un día, llena todavía de vida, de estar tan unido a ella, ya no lo sintiera. Ella sabe que puede seguir buscando ese día, y sabe que tiene que dar pasos adelante: Tendré que conocer mejor como soy, tendré que aceptar mis limitaciones, los pasos más cortos que daré con el paso del tiempo, mi respiración más fatigosa, mi cara y mi cuerpo más cansados, podre mostrar mi sonrisa a los que aprecio y a aquellos que me rodean para decirles que hay algo de bienestar en mí, que agradezco la vida.

Y el orgullo. Y si no nos deja pedir ayuda, aceptar que no somos la persona de antaño. Podemos

vaciarnos de él. En un ejercicio sincero y sereno de mirada interior no podemos responder otra cosa: realmente somos débiles y todos estamos necesitados de apoyo, de comprensión, de afecto, de respeto.

Hasta el médico en su prepotencia es débil, no es capaz de comprender, de ayudar, de hacerse entender adecuadamente, está cansado. A veces no podemos estar dentro de otros para poder entender que hay otros sentimientos que duelen y no es dolor somático.

Basta ya de quejas, solo voy a quejarme dosificadamente, en los momentos apropiados. No voy a repetir que me duele a aquellas personas que me conocen. Quiero tener claro que tengo que descansar cuando este cansado, quiero que todos sepan que puedo dar pasos aunque lo haga a mi manera, quiero que todos se enteren que soy así y lo he aceptado y que tengo mis momentos de alegría como todos, que puedo compartir muchas cosas con mis semejantes.

El dolor que siento no es una amenaza, me acompaña, me hace sentir vivo es algo propio, soy una persona peculiar, sensible, puedo ser afectiva, alegre, cariñosa, etc.

La ausencia del dolor, en la vida humana, es imposible. Aprender a convivir con el dolor es toda una sabiduría que vale la pena descubrir.

Queda prohibido, no buscar tu felicidad.

No vivir tu vida con una actitud positiva.

No pensar en que podemos ser mejores.

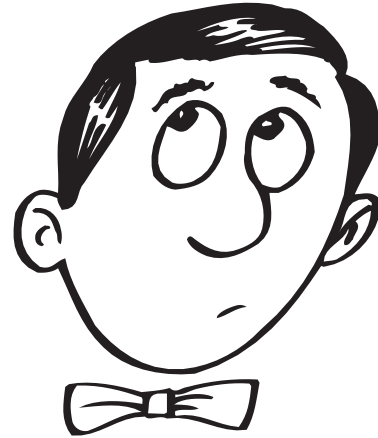
No sentir que sin ti, este mundo no sería igual.

Pablo Neruda.

que no se te olvide...



Ejercita la Memoria



LA MEMORIA es un almacén de recuerdos de un funcionamiento, en ocasiones, desconcertante. Puede mostrar una agilidad inesperada y, por el contrario, dejarnos en la estacada en las situaciones más triviales. La condición de una buena o mala memoria depende, entre otros factores, de la capacidad de concentración, el nivel de estrés, la dieta, la edad, la tendencia genética, la calidad del sueño, los hábitos tóxicos y la actividad intelectual. Su desarrollo y la capacidad de retener imágenes se modifica a partir de los 30 años, cuando comienza un declive de las capacidades intelectuales que se acelera con la vejez. Unos hábitos saludables y unos sencillos ejercicios y trucos son la clave para conservar una memoria **"de elefante"**.

EJERCICIOS Y TRUCOS SENCILLOS

- Haga gimnasia mental. El cerebro es un órgano que necesita actividad para ofrecer un rendimiento adecuado a sus posibilidades. Si no se ejercita, disminuye su capacidad para pensar y recordar.
- Ejercite la memoria practicando con cosas simples. Haga crucigramas, memorice la lista de la compra, recuerde detalles de una película o un libro, o lo que ha desayunado o qué ropa llevaba, etc.
- Según los expertos, el 80% de la memoria de las cosas lejanas es guardada de una forma visual, más que en palabras. Por ejemplo, si pierde las llaves del coche, piense en su propia imagen cerrando el coche y luego vea qué hizo a continuación.

- Anote la información. Los datos se retienen con más facilidad si se escriben.
- Disponga de un corcho o una agenda calendario en la que pueda ver todas las cosas que debe recordar.
- Repase la información que desea recordar en cuanto se la hayan dado. Inténtelo al cabo de 24 horas y, por último, una semana después.
- Las acciones son más eficaces que los pensamientos
- Prescinda de: el alcohol, el tabaco y las drogas: favorecen la proliferación de los radicales libres y, sobre todo, interfieren en la síntesis de neurotransmisores, lo que perjudica a la actividad cerebral.
- No se permita la falta de descanso. La asimilación y memorización de lo que hemos aprendido a lo largo del día se consolidan durante el sueño.

JUEGOS DE MEMORIA

- Ponga una serie de objetos diferentes sobre una mesa y tápelos con un paño. Descubra la tela durante tres minutos; vuelva a tapar y trate de recordar todos los artículos, los de determinado color, etc.
- Los juegos de mesa son muy eficaces. El de las parejas es uno de ellos. Se pone boca abajo un juego duplicado de tarjetas mezcladas y en las que existe un determinado número de parejas coincidentes. En cada turno, el jugador levantará dos cartas tratando de encontrar la pareja.
- El juego de la maleta. ¿Qué llevarías en una maleta en un viaje a...? Cada jugador nombra un objeto, el siguiente deberá repetir todos los anteriores y añadir uno nuevo.

Cuéntame un Cuento

La Carrera de Sapos



Hubo una vez una carrera... de sapos. El objetivo era llegar a lo alto de una gran torre. Había en el lugar una gran multitud. Mucha gente para vibrar y gritar por ellos. Comenzó la competencia.

Pero como la multitud no creía que pudieran alcanzar la cima de aquella torre, lo que más se escuchaba era:

- ¡Que pena!! Esos sapos no lo van a conseguir... no lo van a conseguir...

Los sapitos comenzaron a desistir. Pero había uno que persistía y continuaba subiendo en busca de la cima.

La multitud continuaba gritando:

- ¡Que pena!! Ustedes no lo van a conseguir... Y los sapitos estaban dándose por vencidos, salvo aquel sapito que seguía y seguía tranquilo, y ahora cada vez más con más fuerza. Ya llegando el final de la competición todos desistieron, menos ese sapito que curiosamente en contra de todos, seguía. Llegó a la cima con todo su esfuerzo.

Los otros querían saber qué le había pasado. Un sapito le fue a preguntar cómo él había conseguido concluir la prueba.

Y descubrieron que... ¡Era sordo!

¡No permitas que personas con pésimos hábitos de ser negativas derrumben las mejores y más sabias esperanzas de tu corazón!

¡Recuerda siempre el poder que tienen las palabras que escuchas!

Y sé siempre **SORDO** cuando alguien te diga que no puedes realizar algún sueño.

Pequeños Trucos para Cada Día

Mejorarás tu calidad de vida si...

Aceptas el dolor.

Controlas tus emociones.

Controlas el estrés.

Evitas la fatiga.

Haces ejercicio.

Te relacionas con los demás.

Te asesoras por tu médico en el uso de medicinas alternativas.

Eres constante.

Desde estas páginas te lo recordamos, pero ésto lo dice la Sociedad Española de Reumatología.

YA SABEMOS QUE NO ES FÁCIL, PERO.... ¿QUIÉN DIJO QUE LO ERA?

REFLEXIÓN....

(aquí tienes unas frases "con miga" da igual quien las dijo, lo que importa es "lo que a ti te dicen")

"El mejor médico es aquel que está convencido de lo inútil que son las drogas."

"La mejor medicina es un ánimo gozoso."

"No puedo cambiar la dirección del viento, pero sí ajustar mis velas para llegar siempre a mi destino."

"Piensa, cree, sueña y atrévete."

El agua es blanda, la piedra es dura, pero poco a poco hace cavadura. Refrán

Sugerencia....

"pellízcale" al día 5 – 10 minutos. Que sean SOLAMENTE para ti.

No es necesario que hagas nada, ya se te ocurrirá, sólo saboréalos y poco a poco verás como los vas llenando.

Recuerda..... "TODOS LOS CAMINOS EMPIEZAN POR UN PASO.

COLABORA

puedes enviar tu escrito,
foto, frase, etc...

Concurso Relatos

Como ya sabéis, en 2008 se celebró el **primero concurso de Relato Corto AVAFI**.

Fue otro pequeño y firme primer paso en esta andadura que nos une.

El 12 de Mayo Día Mundial de la Fibromialgia, celebrado en el Palau de la Música, se entregaron 2 premios y 5 diplomas.

Hizo la entrega **el Conseller de Bienestar Social D. Juan G. Cotino**

ESTE AÑO SE HA LANZADO LA CONVOCATORIA DEL II CONCURSO.

Esperamos con impaciencia vuestra respuesta.

Tere sufre fibromialgia como tantas y tantas de nosotras. Le pregunte "¿qué piensas de convivir con el dolor?" Esa pregunta que enfurece a unos, calma a otros, pero que no deja indiferente a nadie, me dijo...

"pienso que estoy en el aprendizaje de este largo, no corto, camino que es la vida con dolor, pero claro, pienso también que si no sintiera nada de dolor, no estaría viva y por supuesto si no viviera, el mundo no sería igual sin mí" y quiso lanzar una carcajada, quiso quitar dolor al dolor.

Nos abrazamos, le di las gracias y desde aquí os envío esa fortaleza que ella día a día luce con su mejor sonrisa.

Espero que su testimonio, te guste o no, al menos te dé otra visión del bosque. Sus palabras son tan reales como el dolor mismo. KARMETA.

Siempre hay un amanecer

*Que mis palabras sean
un motivo de gozo
para tus oídos,
fortaleza para tu espíritu,
paz para tu alma.*

*La vida es bella,
vívela con ilusión
trabaja con armonía
dando gracias día a día*

*De noche reposa tu sueño,
abandona tu tensión,
piensa.."no hay dolor"
y espera que todo se cumpla
con paz e ilusión.*

*Saborea todo
cuanto la vida te ofrece
pues apreciando
lo bueno que tenemos
restamos bastante
a lo que padecemos
y...*

*Ahora deja que mis palabras
inunden de calma
tu mente y tu corazón
pues te lo digo
con mucho cariño y amor*

*Siempre hay un amanecer
El amor incondicional
Es la felicidad completa.*

Os quiero.

*Dedicado a mis
compañeras
de fibromialgia.*

*Josefina Chica. (NINA)
coautora del libro
ALGO QUE DECIR II*

TELÉFONOS DE INTERÉS

Dirección General de Servicios Sociales

C/ Colón, 80 - 46003 Valencia

Tel.: 012 Tel.: 96 386 60 00

Eliminación de barreras - Tel.: 96 386 97 89

Defensora del Discapacitado de la C.V.

Tel.: 96 386 76 26

Subsidios Incapacidad Laboral y Pensiones de Invalidez I.N.S.S. Instituto Nacional de la Seguridad Social

Dirección Provincial: C/ Pelayo, 47 - 46007 Valencia

Tel. Información General: 900 166 565 - 96 317 60 00

Centro Base Orientación, Diagnóstico y Tratamiento de minusválidos

C/ San José de Calasanz, 30 - 46008 Valencia

Tel.: 96 386 79 00

OMAD. Oficina Municipal de Atención al Discapacitado Ayuntamiento de Valencia.

Concejalía de Bienestar Social y Solidaridad.

Pza. América, 6-4º - 46004 Valencia

Tel.: 96 352 54 78 Ext. 2402

Fax: 96 351 10 68

Gestión Social de Centros Residenciales S.L.

Avda. San Lorenzo, 108 - 46901 Torrente- El Vedat

Tel.: 96 155 51 67

SEGURIDAD

Policía (urgencias) 091

Policía Local 092

Policía Nacional 963 539 539

Policía Militar 963 627 587

Emergencias/Protección Civil 112

Guardia Civil 062 / 963 174 660

Guardia Civil Tráfico 963 695 899



Tels. 963 959 794 - 963 332 946 - 676 059 829



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL