

nº2 diciembre 09



avafi

The logo features the lowercase letters 'avafi' in a bold, black, sans-serif font. To the left of the text is a graphic element resembling a hand with fingers slightly spread. The thumb is purple, the index finger is pink, and the middle finger is yellow. The background is divided into three horizontal bands: purple at the top, green in the middle, and purple at the bottom. The green band contains the text.

Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia

SUMARIO

3 **EDITORIAL**

Juntos en el Mismo Barco
La Junta Directiva.

4 **APOYO SOCIAL: "piedra angular..."**

Alejandra Martín - Psicóloga AVAFI.

7 **ES NECESARIO proveernos de un buen Perito-Médico...**

Coque Cervantes - Trabajadora Social AVAFI

10 **EL MÉDICO INFORMA - LA FIBROMIALGIA**

Salvador Laguarda - Médico del Balneario Alameda

12 **DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA**

14 **BENEFICIOS DE LA PRÁCTICA DE ACTIVIDAD FÍSICA**

Laura Elvira Macagno - Profesora Universidad Católica de Valencia

17 **EL VOLUNTARIADO**

18 **ACTIVIDADES Y SERVICIOS**

20 **INVESTIGACIÓN - LOS SIGNOS NEUROLOGICOS...**

21 **NOTICIAS**

24 **NOS GUSTA LEER**



No se responsabiliza de las opiniones o textos aportados por nuestros colaboradores

Avda Reino de Valencia 66-3^a
46005 Valencia

Tels. 963 959 794 - 963 332 946 - 676 059 829
www.competic.es/avafi



Coordinación: M^a Carmen Megía

Diseño, Maquetación e Impresión: i3tres

Depósito Legal: V-1131-2009



Karmeta



Carmen



Lola



Manoli



Leonor



Tere



Amparo



Minerva

Juntos en el Mismo Barco

Hola compañeras/os:

Como os prometimos aquí está el nº 2 de la revista.

Este 2º ejemplar sale a la luz con más ilusión y empeño, si cabe, y desde aquí damos las gracias a todas las personas que desinteresadamente han colaborado con sus artículos para mantenernos más informadas/os y también a las que día a día colaboran en la asociación para que podamos estar más cerca de todos y fomentar una mejor calidad de vida.

Hemos querido dar a la fibromialgia un toque más individualizado, es decir que en estas páginas vais a encontrar trabajo personal. Tenemos un cuerpo valioso del cual nos olvidamos a veces, esperando el milagro, esperando el descubrimiento que nos alivie, pero mientras eso ocurre, **TU PUEDES HACER MUCHO POR TI** y aquí encontrarás pautas para lograrlo.

Volvemos a incluir aspectos psicológicos, sociales y médicos. Algunas noticias novedosas que creemos serán de vuestro interés y otros apartados.

La Junta Directiva no pudo ser presentada en la revista nº1, por las fechas. Ahora quiero que la conozcáis. Esta haciendo día a día un gran esfuerzo en llevar a cabo todo lo que nos hemos propuesto, para lo cual siempre pedimos vuestra ayuda, con sugerencias, opiniones, o cualquier colaboración que podáis ofrecer. Somos navegantes en una misma nave.

La Junta está formada por: Amparo, Carmen, Karmeta, Leonor, Lola, Manoli, Tere y Minerva.

No obstante, AVAFI, como se dijo en la primera revista, somos todos y desde luego sin vuestra ayuda no podríamos hacer todo esto.

Esperamos poder seguir en esta andadura y no dudamos de que con este equipo y con vosotros AVAFI, pasito a pasito, seguirá avanzando.

Gracias por estar ahí.

LA JUNTA DIRECTIVA.



Apoyo Social: “piedra angular de la Calidad de vida en la fibromialgia”

La familia, los amigos, los compañeros de trabajo o los vecinos, entre otros, forman la red social de una persona, el sentirse integrado y valorado por ella aumenta el autoconcepto y facilita la adaptación a la enfermedad crónica.

El dolor aísla, abstrae al afectado en su mundo, le hace vulnerable e inestable, unas veces en forma de ira y otras de abatimiento. Vivir con dolor no es fácil y puede trastocar todas las áreas vitales.

Podríamos definir la calidad de vida como la capacidad de adaptarse a los acontecimientos vitales. Los pacientes afectados de fibromialgia tienen que hacer frente a una vida más estresante ya que sus actividades del día a día las realizan con dolor. El dolor crónico, ya sea por sus síntomas como por su tratamiento, puede modificar nuestra calidad de vida cuando no se poseen las estrategias de afrontamiento necesarias.

Si consideramos la calidad de vida como un proceso dinámico y cambiante, basado en las continuas adaptaciones de la persona a su medio, en una persona enferma sería el resultado de la interacción entre el tipo de enfermedad y su evolución, la personalidad del paciente, el grado de cambio que ocasiona en su vida, el soporte social recibido y percibido y la etapa de la vida en la que se produce la enfermedad (Schwartzmann, 2003).

En un estudio sobre calidad de vida y estrategias de afrontamiento en pacientes tratados en una

unidad del dolor (Torres y cols., 2008), se concluyó que el grupo de pacientes con fibromialgia y dolor osteoarticular era el que peor evolucionaba a los 6 meses en intensidad de dolor y sintomatología ansiosa y depresiva.

Las estrategias de afrontamiento del dolor más activas (distracción, autocontrol mental, etc.) se relacionan con menor nivel de ansiedad, más autocontrol y por tanto mejor calidad de vida en pacientes con fibromialgia (Soucase y cols., 2004). La búsqueda de apoyo social se considera una estrategia de afrontamiento activa muy potente.

El apoyo social se podría dividir en cuatro tipos: la preocupación emocional, la ayuda instrumental, la información y la valoración. Además, en el apoyo social inciden otras variables como el tipo de apoyo y su procedencia (familia, pareja, amigos, asociaciones, etc.), o la cantidad y la percepción de apoyo por parte del sujeto.

El apoyo emocional que ofrece la red social ayuda a incrementar la autoestima y la sensación de control facilitando la puesta en marcha de estrategias de afrontamiento, aunque a veces la familia o los amigos pueden ser fuente de estrés y de ansiedad (exceso de protección, limitación de iniciativas, consejos inadecuados, mala comunicación, etc.). Sin embargo, la enfermedad no sólo causa estrés en la persona que la padece sino también en los familiares del enfermo, pudiéndose ver asimismo afectada la dinámica de

las relaciones familiares al producirse un cambio de los roles habituales, situación que conduce a discordias por problemas económicos, asignación de tareas, cuidados, etc. (Rodríguez-Marín 1993).

En determinadas ocasiones los familiares no saben cómo reaccionar ante los continuos altibajos de los afectados de fibromialgia, y por esta razón pueden actuar de diferentes formas: ignorando al paciente, recriminándole constantemente, culpabilizándole, etc., agravando con ello la sintomatología psicológica del enfermo (al aumentar su ansiedad y depresión) y empeorando o abandonando las conductas de cuidado físico y farmacológico. Por el contrario, en otros casos los más allegados animan al afectado, proporcionándole cariño y comprensión, acompañándole a sus visitas médicas, informándose sobre la propia enfermedad, ayudándole con las tareas diarias, etc. Estas actitudes descritas facilitarán una mejor adaptación del enfermo al trastorno.

Por todo esto, algunos pacientes se aíslan de su red social, al no sentirse comprendidos o sufrir por el malestar que su estado crea en su entorno más inmediato. El no poder hacer planes con antelación, los problemas de memoria y la depresión que suele acompañar a la fibromialgia, además del exceso de autoexigencia y perfeccionismo de estos pacientes, ayudan a perpetuar esta conducta.

La falta de asertividad, el no saber expresar de una forma clara y sencilla cómo nos sentimos, qué queremos o qué necesitamos, hacen que nos movamos en dos extremos: o bien adoptamos una actitud pasiva (callamos, cedemos y priorizamos las necesidades de los demás a las nuestras propias) o bien nos mostramos en una conducta agresiva (aguantamos y tragamos hasta que no podemos más y explotamos, somos irritable y estamos a la defensiva). Por otro lado los familiares que sirven de apoyo al afectado también pueden moverse en estos extremos pasivo-agresivo (ya que en ocasiones soportan también mucha carga) complicando el problema. En estos casos ni el paciente ni el familiar mantienen una relación equilibrada y adecuada.

...muchos afectados de fibromialgia se sienten asimismo ignorados por sus familiares, amigos e incluso personal sanitario. Se les tacha en ocasiones de “quejicas”, “histéricos”, o “hipocondríacos”

Otro inconveniente habitual puede ser el desconocimiento del trastorno por parte del afectado y de su entorno social. En muchas ocasiones se trata el dolor como agudo y se incide en actitudes pasivas o inadecuadas para hacerle frente (toma de medicación, inactividad, posturas no recomendadas, etc.) que pueden todavía agravar la dolencia.

Por otra parte el hecho de no tener unas señales físicas claras que exteriorice el trastorno hace que para la sociedad (vecinos o compañeros de trabajo, por ejemplo) no exista la enfermedad y el enfermo deba convivir con la eterna sentencia: “¡Con la buena cara que tienes!”. Debido a este motivo muchos pacientes de fibromialgia tienen la sensación de estar obligados a justificar lo mal que se encuentran en su trabajo, ante la familia o incluso ante el personal sanitario, lo que es una tarea tan frustrante como agotadora.

Las quejas frecuentes sobre el dolor o sus síntomas hacen que muchos afectados de fibromialgia se sientan asimismo ignorados por sus familiares, amigos e incluso personal sanitario. Se les tacha en ocasiones de “quejicas”, “histéricos”, o “hipocondríacos”, incrementando todavía más su malestar emocional y físico, con la consecuencia de un aumento de la queja. Por este motivo algunos pacientes pasan al otro extremo, dejan de expresar cómo se encuentran o si les duele algo, evitando así hablar de la fibromialgia para no sentirse estigmatizados. Ambas conductas son desadaptativas ya que aumentan el dolor, la ansiedad, la depresión y el aislamiento social.

Como decía Pilar Castro-Villalba (2003): **“El paciente, hombre o mujer, que tiene esta enfermedad sufre un dolor añadido, la incomprendión”.**

La búsqueda de apoyo social es, por tanto, un escalón necesario en el ascenso a la aceptación

y el control de la enfermedad por parte del paciente de fibromialgia. Por este motivo las asociaciones de afectados se convierten en pieza clave, pues por un lado promueven un entorno en el que el paciente se siente comprendido y ayudado, y por otro, muestran a la sociedad la verdadera cara de este trastorno.

| Conductas adecuadas | AFFECTADO | ENTORNO SOCIAL |
|--|-----------|----------------|
| Conocimiento del trastorno (libros, charlas, etc.) | ● | ● |
| Aprendizaje de técnicas de afrontamiento (relajación, pensamientos, etc.) | ● | |
| Habilidades asertivas (saber expresar nuestras necesidades) | ● | ● |
| Mayor empatía y comprensión del otro | ● | ● |
| Búsqueda de apoyo social (acudir asociaciones, grupos, etc.) | ● | |
| Reparto de tareas | ● | ● |
| Acompañar a los médicos e involucrarse en su tratamiento | | ● |
| Aceptar la fibromialgia | ● | ● |

Bibliografía

Castro-Villalba, P. (2003) **Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos**. Icaria Literaria: Barcelona.

Rodríguez-Marín, J., Pastor, A. y López-Roig, S. (1993) **Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad**. Psicothema, 5: 349-372

Soucase, B., Monsalve, V., Soriano, J. F. y de Andrés, J. (2004) **Estrategias de afrontamiento ante el dolor y calidad de vida en pacientes diagnosticados de fibromialgia**. Rev. Soc. Esp. Dolor, 11: 353-359

Schwartzmann, L. (2003) **Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales**. Ciencia y enfermería, Vol 9, nº 2

Torre, F. y cols. (2008) **Calidad de vida relacionada con la salud y estrategias de afrontamiento ante el dolor en pacientes atendidos por una unidad de tratamiento del dolor**. Rev. Soc. Esp. Dolor, 2:83-93



Es necesario proveernos de un buen Perito-Médico, que nos conozca y nos defienda

La Fibromialgia, tiene como característica, que es una enfermedad silenciosa, invisible, que no deja rastros físicos en una analítica de sangre, orina, radiografía, etc. Y por lo tanto tiene un plus añadido de dificultad, respecto de otras patologías que sean más evidentes. Es por eso que personas afectadas, tienen que ayudarse casi siempre inevitablemente, de una prueba pericial médica, que es la que va a demostrar en presencia judicial que el trabajador solicitante de la pensión de incapacidad realmente no puede trabajar.

Consciente de la importancia que este tema tiene para muchos de los socios de **AVAFI**, por las veces que me han ido consultando, he realizado una exposición lo más práctica y sinóptica posible, sobre la forma y el modo que debe redactarse un Dictamen Médico-Laboral en los pacientes afectados de fibromialgia.

El objetivo de este breve artículo:

1. Que los pacientes tengan un mayor conocimiento de los informes y dictámenes que deben aportar en los Juzgados de lo Social, al objeto de que tengan unas mayores posibilidades de éxito en su proceso de incapacidad laboral permanente.

2. Que los médicos que vayan a realizar en algún momento un dictamen médico-laboral conozcan las bases por las que se deberían guiar en la elaboración de los mismos.

Es mi deseo cumplir el objetivo de: clarificar cual es su aplicación práctica, y la de propiciar la reflexión de la importancia que tiene el Dictamen Médico laboral, no solo por su trascendencia económica -dados los presupuestos económicos que generan las incapacidades-, sino por su función moral y de reposición de los derechos de los pacientes afectos por enfermedades que repercuten en la capacidad ganancial para su trabajo.

Si la moderna Medicina no absorbe el modelo biopsicosocial de enfermar, en la medida y proporción de unas y otras enfermedades, cada vez existirán más pacientes incomprendidos que reclamen el reconocimiento de sus dolencias y un remedio eficaz de las mismas.

Entre las **victimas** de la Medicina actual, están los pacientes con fibromialgia, que se caracterizan por no tener una causa específica y una ausencia de pruebas analíticas y de imagen que confirmen la presencia de su dolor.

Cualquier profesional, que se aproxime de forma sensible a la realidad de los pacientes con fibromialgia, podrá comprobar que en mayor o menor medida todos padecen de estrés crónico y son incapaces de afrontarlo con unas mínimas

garantías que le permitan resolver sus problemas. Son el cansancio, dolor, las dificultades del sueño, las alteraciones de la memoria, etc. la expresión físico-psíquica de este estrés.

El paciente a través de su abogado puede proponer la Intervención en el Juicio de un Perito Médico que permita acreditar la veracidad de los hechos.

Se denomina Perito médico en terminología procesal a aquella persona especialmente cualificada por sus conocimientos en Medicina, que pone al servicio del Juez su pericia e instrucción, al objeto de que éste pueda apreciar el daño estructural, y las limitaciones que le provocan al paciente en materia laboral, civil o penal. De esta forma el perito-médico intentará ilustrar de forma objetiva sobre el hecho enjuiciado y proveer al magistrado de los elementos que le permitan impartir justicia.

El Perito médico debe estar en posesión del Título Oficial de la Especialidad que corresponda a la materia que se ha de valorar en el Dictamen, en el caso de los pacientes con fibromialgia, según mí entender, el Médico debe estar en posesión del *Título de Reumatólogo*, ya que las enfermedades de las que pretende dar cuentas son reumáticas, y por tanto el reumatólogo considero que es el especialista mejor cualificado para defenderlas. No obstante, también pueden ser de cualquier otra especialidad que esté sensibilizado con la Fibromialgia, lo que nos interesa es el profesional que mejor pueda describir y demostrar, que la Fibromialgia no es inventada por el paciente.

En definitiva, que sea capaz de hablar para hacerse oír y capaz de explicar con brevedad materias complejas en un lenguaje claro.

¿Cuál es la diferencia entre un Informe clínico y un Dictamen médico laboral?

El informe clínico, es el documento que habitualmente Vd. tendrá, de los médicos que le han atendido (Médico de familia, médico especialista, etc.). Su finalidad es la de su curación.

Pretende informar a otros médicos del diagnóstico y tratamientos que usted ha recibido, al objeto que queden reflejados en su historial clínico para futuros actos médicos que se puedan llevar a cabo con usted para su sanidad o curación. En él, no se suele hacer constancia de las limitaciones que la enfermedad genera en usted, y sobre todo de las limitaciones que le suponen para poder llevar a cabo su trabajo.

En el Dictamen, su finalidad es informar al Magistrado y Juez, que es lego en la materia de Medicina, de las enfermedades que le afectan, de las limitaciones que le provoca y de las consecuencias para su trabajo.

Contenidos en el Dictamen Médico laboral: Además de los apartados comunes con cualquier informe médico, en el que se valora a un paciente (datos de filiación, antecedentes personales, motivo de consulta, exploraciones clínicas practicadas, pruebas complementarias que se disponen etc.) el Dictamen debe recoger todos los diagnósticos, enfermedades, lesiones que afectan al trabajador, además de la fibromialgia.

Se valorará el estado físico de la persona afectada, valorando el daño estructural, las lesiones y limitaciones, correlacionando con la profesión del trabajador o distintas categorías profesionales.

Es necesario definir la aptitud laboral del trabajador, preceptuar la adecuación del entorno laboral a las limitaciones funcionales que padece y si ello no es posible por el empresario, asignar prestaciones de incapacidad.

La ley general de la Seguridad Social señala en su artículo 134 que invalidez de un trabajador “es la situación del trabajador que, después de haber estado sometido al tratamiento prescrito y de haber sido dado de alta médica, presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva, y previsiblemente definitivas que disminuyan o anulen su capacidad laboral”. En el caso de la fibromialgia dicha determinación resulta difícil, puesto que las de los resultados de las pruebas complementarias realizadas (analíticas, radiología, etc.) se encuentran dentro de la normalidad.

....las dificultades del sueño, el descanso nocturno poco reparador, la rigidez matinal, la debilidad física y el cansancio son incompatibles con el desarrollo de una disciplina laboral y la calidad que se debe exigir a cualquier trabajador en el desarrollo de su profesión...

Es conveniente hacer por tanto un correlato de los síntomas que presenta el paciente con fibromialgia, ya que en las determinaciones administrativas y judiciales el motivo de desestimación suele ser la falta de pruebas objetivas, sin plantearse la existencia de una sintomatología que acompaña a la enfermedad, como la rigidez matutina, vértigos, mareos, complicaciones psiquiátricas, etc. La intensidad, duración y frecuencia de los dolores y el cansancio. Las limitaciones de la movilidad articular, el número de articulaciones con dolor y contracturas

Es conveniente recabar de la empresa el perfil que desarrolla el trabajador, en donde se describa pormenorizadamente las tareas y funciones que realiza el trabajador, ya que los equipos de Valoración de Incapacidades no recaban de oficio dicho perfil profesional, pese a disponerlo preceptivamente el artículo 5º, 1º del Real Decreto 1300/1995 de 21 de julio. Ello nos permitirá evaluar si la persona está o no incapacitada.

Puede resultar conveniente hacer referencia a los riesgos personales o para terceras personas que presenta el paciente con fibromialgia de continuar desarrollando su trabajo, como los vértigos, los mareos, las pérdidas de conciencia, que en función del trabajo desempeñado pueden provocar precipitaciones, electrocuciones, accidentes de tráfico, etc.

Otros síntomas como las dificultades del sueño, el descanso nocturno poco reparador, la rigidez

matinal, la debilidad física y el cansancio son incompatibles con el desarrollo de una disciplina laboral y la calidad que se debe exigir a cualquier trabajador en el desarrollo de su profesión, es decir en estos casos el paciente no puede rendir adecuadamente a primeras horas de la mañana o a cualquier otra.

Los tratamientos que se han aplicado y su eficacia, considerándose que se encuentran agotadas todas las medidas terapéuticas y rehabilitadoras disponibles. Igualmente es conveniente reflejar en el dictamen los riesgos de la medicación que se utiliza (falta de concentración, embotamiento mental, que podrían originar riesgos personales y para terceros.

PUNTOS A TENER EN CUENTA

- *El grado de especialización del Médico-Perito, su preparación técnica, su autoridad, prestigio profesional y grado de objetividad.*
- *Los apoyos técnicos que acompañan al informe: radiografías, resonancias, escáner, electromiografía... que acrediten la realización de pruebas objetivas.*
- *El grado de seguimiento del cuadro patológico evaluado.*
- *La proximidad temporal entre el reconocimiento médico y la valoración pericial.*

Si se quiere combatir con éxito las conclusiones del dictamen médico oficial de los Equipos de Valoración de Incapacidades, es necesario proveernos de un buen Perito-Médico, que nos conozca y nos defienda.



Don Salvador Laguarda Porter
Médico del Balneario Alameda

La Fibromialgia

Definición

La fibromialgia (FM) es una enfermedad crónica y compleja que provoca dolores extensos e intensos que pueden llegar a ser invalidantes, y afecta a la esfera biológica, psicológica y social del paciente.

No ocasiona inflamación de las articulaciones. Es una forma de reumatismo de los tejidos blandos.

La fibromialgia es un síndrome común que causa dolor en los tejidos fibrosos, músculos, tendones y otros tejidos conectivos.

Es frecuente que el paciente carezca de la comprensión y el apoyo emocional necesarios para afrontar una enfermedad que de entrada le dicen que es crónica y que por el momento no tiene curación.

Muchos médicos aún ignoran su existencia, y lo que es peor, algunos la niegan. Otros la confunden con otras alteraciones.

El paciente hace un continuo peregrinaje de consulta en consulta por diversos especialistas.

Factores Desencadenantes

Se desconocen las causas de la fibromialgia, aunque se señalan como factores desencadenantes los siguientes:

- **Enfermedades virales**
- **Traumatismos**
- **Conflictos personales**
- **Situaciones Estresantes**
- **Crisis sociofamiliares**

Clinica

Dolor.

Fatiga.

Trastornos del sueño.

**Rigidez y parestesias
(entumecimiento, hormigueo)**

Alteraciones psicológicas.

Cefaleas.

Alteraciones viscerales.

Otras alteraciones: (Hipersensibilidad sensorial. Puede aparecer una forma de rinitis no alérgica. Problemas de la piel. Síndrome seco.

Alteración en la calidad de vida: Este proceso tiende a la cronicidad, y provoca un grado importante de discapacidad por el dolor, unido a los factores emocionales, cognitivos y ambientales que lo acompañan.

Es muy importante contar con el apoyo de la familia. Muchas veces estos enfermos son incomprendidos, porque al tratarse de una enfermedad invisible, la gente no entiende que puedan sufrir tanto.

Pronóstico

La fibromialgia reumática es un problema crónico, cuyos síntomas algunas veces mejoran; pero en otros casos pueden empeorar y mantenerse durante meses o años.

La clave esta en buscar ayuda profesional que incluya un tratamiento pluridisciplinar.

Tratamiento

Integral: Hay que tratar las repercusiones orgánicas, las repercusiones psicológicas, y su repercusión en la familia y en la sociedad.

Individualizado: Específico para cada paciente.

Tratamiento básico:

Información al paciente

Tratamiento del dolor

Tratamiento psicológico

Modificaciones en el estilo de vida

Terapias no convencionales:

Acupuntura

Homeopatía

Medicina Naturista

Balneoterapia

Balneoterapia:

Piscina activa

Baños termales

Chorros a Presión

Duchas circulares

Lodos naturales.

Masajes (relax y terapéuticos: drenajes linfáticos y masaj. podales).

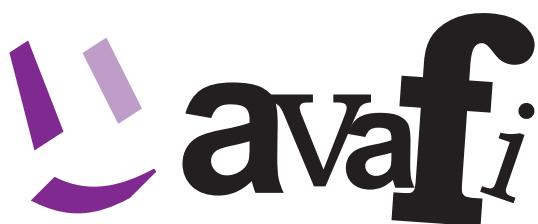


Día Mundial de la Fibromialgia

12 de mayo



Mesa Informativa a las puertas del Ayuntamiento de Valencia



El 12 de Mayo de 2009
Desde la Asociación se organizaron diversos actos destinados a la información y sensibilización de los medios políticos, sanitarios y sociales.

De 10 a 13 horas hubo mesas informativas en los Hospitales de la ciudad y en la puerta del Ayuntamiento de Valencia y Mislata.

A las 17 horas, se celebró una acto en el Salón de Actos de la Fundación Bancaja, con gran afluencia de público y en el que contamos con la presencia de **Dña. Pilar Ripoll** (Conselleria de Sanidad) **Don Pedro Hidalgo** (Consellería de Bienestar Social).

Hubo dos ponencias:

- **Dña. Alejandra Martín**, Psicóloga de AVAFI con el tema “Función del apoyo social y familiar en la fibromialgia”

- **Dña. Ana María Pascual Lozano** con el tema “Fisiopatogenia clínica. Abordaje de la fibromialgia por el neurólogo”

La actriz y cantante **Cristina Perales** dio lectura al VI Manifiesto de la Fibromialgia.



**Cristina Perales lee el
VI Manifiesto de la Fibromialgia**

Este año se reivindicaba la normalización.

La NORMALIZACIÓN de nuestras enfermedades consiste, simplemente en que, cuando cualquier persona se siente enferma, pueda **acceder al Sistema Público Sanitario y Social y ser diagnosticada de la enfermedad que sufre, que reciba la mejor atención sanitaria posible por parte de profesionales respetuosos, formados y dotados de los medios necesarios para diagnosticar y tratar la enfermedad y que, en caso de necesitarlo, tenga aseguradas las prestaciones sociales de invalidez y de minusvalías correspondientes.**

Reclamamos.

- **Justicia social.**
- **Garantía de nuestros derechos.**
- **Respeto hacia pacientes y familiares.**

Público asistente



**Entregando
Material**

Terminó el acto con la entrega de premios al II Certamen de relato breve AVAFI. Se otorgaron dos premios uno de prosa y otro de poesía, así como 3 accésits e hizo entrega de los premios y diplomas Coque, la presidenta del jurado.



Dra. Laura Elvira Macagno
Profesora CC Actividad Física y Deportes
Universidad Católica de Valencia

Beneficios de la Práctica de Actividad Física

Son muchos los estudios que demuestran los efectos positivos de la práctica continuada de actividad física y su repercusión sobre el estado de bienestar. El ejercicio físico es un recurso indiscutible para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de fibromialgia (SFM), siendo uno de los tratamientos no farmacológicos más efectivos (Rooks, Silverman, & Kantrowitz, 2002), (Dobkin, Abrahamowicz, Fitzcharles, Dritsa, & da Costa, 2005) **ya que contribuirá a aliviar el dolor** (Buckelew., Conway, Parker, Deuser, Read, Witty, 1998; Norregaard, Bulow, Lykkegaard, Mehlsen, & Danneskiold-Samsøe, 1997), **aumentar la fuerza muscular** (Rooks et al., 2002; Buckelew et al., 1998; Norregaard et al., 1997), **mejorar la calidad del sueño, la capacidad cardiorrespiratoria, el estado psicológico** (Torsvall, Akerstedt, & Lindbeck, 1984; Jones, 2008; Valim et al., 2003; Meiworm, Jakob, Walker, Peter, & Keul, 2000; Gunendi, Meray, & Ozdem, 2008; Gowans, Dehueck, Voss, Silaj, & Abbey, 2004) **y con todo ello la percepción del estado de bienestar. Si bien las últimas investigaciones tienden a combinar la práctica de actividad física con tratamiento farmacológico, en este artículo queremos resaltar la importancia que supone evitar el sedentarismo, aspecto muy característico en la población con SFM.**

En ocasiones, pensamos que el ejercicio tiene efecto sólo a nivel físico y este aspecto es importante cuando hablamos de fibromialgia, pero

no olvidemos los efectos a nivel fisiológico, psicológico y su repercusión a nivel social. A continuación vamos a explicar algunos de los efectos.

Sobre el aparato locomotor:

Las fibras musculares se adaptan a las exigencias de los ejercicios que se practiquen, estas adaptaciones se consiguen gracias a cambios que se producen en las estructuras musculares.

- 1 Aumenta la concentración de encimas necesarias para descomponer las grasas y los hidratos de carbono para producir energía.
- 2 Aumenta el tamaño y la cantidad de mitocondrias, encargadas de almacenar y liberar energía.
- 3 Aumenta la cantidad de mioglobina, encargada de transportar el oxígeno a las mitocondrias.
- 4 Aumenta la cantidad de capilares sanguíneos, se dispone de más oxígeno.
- 5 Aumenta la capacidad para utilizar la grasa como fuente de energía.
- 6 Aumenta el tamaño del músculo.
- 7 El músculo es más fuerte y se fatiga menos.
- 8 Soporta mejor los esfuerzos de la vida cotidiana.

Sobre los huesos también se producen efectos:

- 1 La actividad muscular produce cierta

fricción sobre la superficie del hueso lo que genera un estímulo que favorece la fijación de calcio en el hueso.

- 2 Los huesos se mantienen más fuertes y sanos, debido al efecto citado anteriormente.
- 3 Se evita el deterioro, la pérdida de calcio y el riesgo de lesiones y fracturas por osteoporosis.

Sobre el sistema cardiovascular:

El sistema cardiovascular se verá favorecido fundamentalmente por la práctica de actividad aeróbica, es decir de baja intensidad y duración prolongada. Los efectos que se producen sobre el corazón, las arterias y los capilares son los siguientes:

- 1 El corazón se fortalece, es capaz de bombear más cantidad de sangre en cada latido.
- 2 Aumenta el diámetro de las arterias coronarias.
- 3 Las arterias se mantienen limpias y flexibles, no se adhieren sustancias como colesterol o triglicéridos.
- 4 El transporte de sangre a los órganos y músculos de todo el cuerpo es más efectivo.
- 5 Aumenta la red de capilares, sobre todo en los músculos responsables de la actividad que se practica.

Sobre el sistema respiratorio:

Aunque el ejercicio no aumenta el tamaño de los pulmones sí que mejora la capacidad que éstos tienen para captar el oxígeno.

- 1 Los músculos respiratorios mejoran su eficacia.
- 2 Al mejorar la capacidad respiratoria en este sentido, son necesarias menos respiraciones para transportar el volumen de oxígeno que utilizarán los músculos.
- 3 Respirar de forma más lenta y profunda permite que aumente la superficie alveolar, es decir, la superficie responsable de realizar el intercambio gaseoso, con lo que en cada movimiento respiratorio aumentarán las posibilidades de captar más cantidad de oxígeno.

- 4 Todo esto conlleva a que se puedan realizar cada vez esfuerzos mayores sin tener la sensación de fatiga y si ésta apareciera el organismo se recuperaría antes.

Sobre el sistema nervioso central:

Al aumentar el bombeo de sangre a todos los órganos cuando se realiza ejercicio, se mejora también la irrigación de sangre oxigenada al cerebro, con todo lo que ello implica, mayor lucidez, activación, percepción y reacción ante estímulos, etc.

Como consecuencia de lo comentado anteriormente, la actividad física aparte de ser un estímulo para algunas funciones cerebrales mantiene o mejora capacidades como la coordinación, la agilidad, la velocidad para reaccionar, la concentración y la memoria entre otras.

Sobre el aparato digestivo:

El efecto de la actividad física sobre el aparato digestivo es evidente principalmente sobre los intestinos. Se ha demostrado que el ejercicio acorta el tiempo necesario para que la comida pase por el aparato digestivo, es decir que las personas que practican habitualmente actividad física son las menos propensas a padecer de estreñimiento ya que son regulares y experimentan con frecuencia los movimientos intestinales, por lo que también, el intestino está durante menos tiempo expuesto a sustancias cancerígenas.

Sobre el sistema endocrino:

Sabemos que las hormonas son emisarios químicos que estimulan la actividad en diferentes partes de nuestro organismo y son responsables del sano funcionamiento. Al practicar actividad física el sistema endocrino responde aumentando su sensibilidad hacia determinadas hormonas. Las personas que han desarrollado la capacidad aeróbica secretan menos insulina a la vez que siguen regulando la glucosa en todo el cuerpo de forma efectiva. Debido a esto es posible que resulte útil la actividad física como un recurso más para tratar algunas manifestaciones de la diabetes. El ejercicio también regula la adrenalina, la noradrenalina y aumenta los niveles de

endorfinas, las que actúan sobre el estado de ánimo, la motivación y la sensación de bienestar, como explicaremos en el siguiente apartado.

Sobre el equilibrio psico-social:

La práctica de actividad física contribuye a sentirse menos tenso, fatigado, agresivo o deprimido. Muchos estudios han demostrado que las personas que practican actividad aeróbica experimentan un notable aumento en su vitalidad, están física y emocionalmente más relajados, rinden más en el trabajo, son más positivos en las relaciones personales y aumentan la autoestima; también padecen menos jaquecas, dolores de estómago, dificultades para concentrarse o estudiar y se reducen los problemas para conciliar el sueño. Las personas experimentan una sensación de bienestar hasta una hora después de haber concluido la sesión de ejercicio, esto es debido al aumento del nivel de endorfinas en la sangre, las que provocan sensación de euforia y vitalidad. Las endorfinas (morphinas endógenas) son sustancias similares a la morfina, pero producidas de forma natural por el organismo. Éstas aumentan al practicar una actividad aeróbica durante un tiempo relativamente prolongado y provocarán la sensación de bienestar mientras no se sobreponga el nivel de esfuerzo con el que aparecería la fatiga.

Quienes practican actividad física habitualmente y lo dejan repentinamente se sienten a menudo cansados o angustiados, éstos son los síntomas de abstinencia de ejercicio, es decir, estas personas son adictas a sus propias endorfinas. Sabemos también, que el ejercicio favorece la eliminación de productos tóxicos que el estrés origina en el cuerpo, por ejemplo las dos hormonas del estrés, la adrenalina y la noradrenalina.

No podemos acabar sin destacar que la actividad física debe tener unas características específicas, evidentemente no vale cualquier ejercicio para la persona con SFM y debemos ser muy prudentes en este sentido. Pasarán un par de semanas hasta apreciar el efecto, durante este tiempo las sensaciones pueden ser de fatiga, ya que se gasta más energía de lo habitual. Con el tiempo y la adaptación progresiva llegará el alivio y la sensación de vitalidad.

Bibliografía

- Buckelew, S. P., Conway, R., Parker, J., Deuser, W. E., Read, J., Witty, T. E., et al. (1998). Biofeedback/relaxation training and exercise interventions for fibromyalgia: a prospective trial. *Arthritis Care Res*, 11(3), 196-209.
- Dobkin, P. L., Abrahamowicz, M., Fitzcharles, M. A., Dritsa, M., & da Costa, D. (2005). Maintenance of exercise in women with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 53(5), 724-731.
- Gowans, S. E., Dehueck, A., Voss, S., Silaj, A., & Abbey, S. E. (2004). Six-month and one-year followup of 23 weeks of aerobic exercise for individuals with fibromyalgia. *Arthritis Rheum*, 51(6), 890-898.
- Gunendi, Z., Meray, J., & Ozdem, S. (2008). The effect of a 4-week aerobic exercise program on muscle performance in patients with fibromyalgia. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 21(3), 185-191.
- Jones, K. D., Burckhardt, C. S., Deodhar, A. A., Perrin, N. A., Hanson, G. C., & Bennett, R. M. (2008). A six-month randomized controlled trial of exercise and pyridostigmine in the treatment of fibromyalgia. *Arthritis and Rheumatism*, 58(2), 612-622.
- Meiworm, L., Jakob, E., Walker, U. A., Peter, H. H., & Keul, J. (2000). Patients with fibromyalgia benefit from aerobic endurance exercise. *Clin Rheumatol*, 19(4), 253-257.
- Norregaard, J., Bulow, P. M., Lykkegaard, J. J., Mehlsen, J., & Danneskiold-Samsoe, B. (1997). Muscle strength, working capacity and effort in patients with fibromyalgia. *Scand J Rehabil Med*, 29(2), 97-102.
- Rooks, D. S., Silverman, C. B., & Kantrowitz, F. G. (2002). The effects of progressive strength training and aerobic exercise on muscle strength and cardiovascular fitness in women with fibromyalgia: a pilot study. *Arthritis Rheum*, 47(1), 22-28.
- Tomas-Caruso, P., Gusi, N., Hakkinen, A., Hakkinen, K., Leal, A., & Ortega-Alonso, A. (2008). Eight months of physical training in warm water improves physical and mental health in women with fibromyalgia: A randomized controlled trial. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 40(4), 248-252.
- Torsvall, L., Akerstedt, T., & Lindbeck, G. (1984). Effects on sleep stages and EEG power density of different degrees of exercise in fit subjects. *Electroencephalogr Clin Neurophysiol*, 57(4), 347-353.
- Valim, V., Oliveira, L., Suda, A., Silva, L., de Assis, M., Barros Neto, T., et al. (2003). Aerobic fitness effects in fibromyalgia. *J Rheumatol*, 30(5), 1060-1069.

el voluntariado



Estas líneas van dirigidas a ti, como persona afectada de Fibromialgia, también a tus familiares y amigos.

AVAFI es una asociación, y esto quiere decir que es una conjunto de personas que persiguen un mismo objetivo, un mismo fin, así es que basándome en esta premisa, AVAFI somos todos los afectados y afectadas que somos socios/as.

AVAFI no es sólo la Junta Directiva, que son un grupo de afectadas que en estos momentos están en la Junta. Ésta es el órgano representativo de la Asociación y tiene ya unas funciones muy concretas, que desarrollan lo mejor que saben y pueden, pero hay otras muchas tareas que, de momento, tienen que salir adelante con el voluntariado y **VOLUNTAD** quiere decir hacer algo sin que nadie te lo imponga, sin sentirte obligado, por propia iniciativa, porque es algo que nace de **TI**, según el compromiso ético que tengas contigo misma y el compromiso que libremente quieras tener con el resto de la gente que también está enferma.

AVAFI debe suponer un apoyo, una orientación, una información para todas las personas afectadas y sus familias y así estamos intentando que sea, pero.. ¿te has parado a pensar que la Asociación también puede servir para que tu colabores como voluntaria/o en lo que mejor sepas hacer?

Si en algún momento, personas voluntarias en **AVAFI** hicieron algo por ti, tú lo puedes hacer **AHORA** por otras personas que llegan a la Asociación en circunstancias parecidas a las que tú llegaste. Así debería entenderse la vida, así la entiendo yo, como un intercambio, no como una lucha sin sentido, que solo nos conduce a perder las pocas energías que tenemos.

Anímate y colabora en el **VOLUNTARIADO**, te sentirás mejor y es el momento en que tu ayuda haga bien a otras personas, ahora es el momento, estoy segura de que puedes hacerlo y recuerda que.....
TU TAMBIEN ERES AVAFI.

P.P. UNA AFECTADA Y VOLUNTARIA

actividades y servicios



Grupo de Teatro



Taller Manualidades



Cursos Gratuitos



Charla actividad física

ACTIVIDADES Y SERVICIOS

Como se detalló en el numero 1.

- Ejercicios adaptados a pacientes con fibromialgia (miércoles de 17 a 19 h)**
- Voluntariado.**
- Atención e información a afectadas/os que lo soliciten**
- Asesoramiento Legal (dos gabinetes de abogados que colaboran con la Asociación)**
- Actividades de Ocio y Tiempo libre**
- Puntos de encuentro (talleres)**
- Biblioteca.**
- Piscina y Balneario**

CHARLAS ejercicio 2009- 2010

A cargo de personal especializado que colabora altruistamente.

- 24 septiembre jueves**
Aspectos Legales en la Fibromialgia
Abogado D. José Gonzalo.

15 octubre jueves

La fibromialgia y la Pareja
Sexólogo. D. José Bustamente.

24 noviembre martes

Medicina complementaria
Médico Naturista Acupuntor y Homeópata.
D. Rafael Torres

15 diciembre martes

En el HOSPITAL GENERAL A LAS 18,30 h.
La Fibromialgia.

17 diciembre jueves

ASAMBLEA GENERAL SOCIAS/OS.

28 enero jueves

La odontología en la fibromialgia.
Otras alternativas
Odontólogo. D. José Hernández Royo.

25 febrero jueves

ASAMBLEA DE SOCIAS/OS.
Presentación de cuentas.
Memoria de actividades.



25 marzo jueves

Abordaje Integral del dolor en pacientes con fibromialgia.

Anestesiólogo. D. Carlos Tornero.

29 abril Jueves

El aparato digestivo y la fibromialgia

Médico de Familia. D. Jesús Navas.

Todas se celebran a las 17,30 horas en el edificio FUNDAR c/ Fuencaliente de Valencia, excepto la del Hospital General.

TERAPIA PSICOLÓGICA, INDIVIDUAL Y DE GRUPO (concertar cita) Y CURSOS GRATUITOS

Calendario **Cursos Gratuitos 2009/2010**

Por **Alejandra Martín /Psicóloga de AVAFI**

Lugar: FUNDAR c/Fontcalent, I

Horario: 17-19h.

• Octubre-Diciembre 2009

Autoestima: aprende a quererte

*Para asociados

08 Oct. - 22 Oct. - 05 Nov. - 19 Nov.

03 Dic.

• Diciembre 2009

Charla para familiares de afectados

*Para asociados, familiares y amigos

01 Dic. - 15 Dic. - 22 Dic.

• Enero-Marzo 2010

Control del tiempo:

cómo sacar partido a nuestro día a día

*Para asociados

07 Ene. - 21 Ene. - 04 Feb. - 18 Feb.

04 Marz.

• Abril-Junio 2010

Manejo de conflictos con niños y adolescentes

* Para asociados

08 Abr. - 22 Abr. - 06 May. - 20 May.

03 Jun. - 17 Jun.

ATENCIÓN SOCIAL, INDIVIDUAL Y PERSONALIZADA.

Por Coque (M^a José Cervantes)

Trabajadora Social de AVAFI

Horario (previa cita)

Lunes a Jueves de 10 a 14 horas.

Los signos Neurológicos son frecuentes en la Fibromialgia

NUEVA YORK (Reuters Health)

Un grupo de investigadores halló que las personas con fibromialgia eran más propensas que aquellas sin ese trastorno, que provoca dolor crónico, a tener problemas de equilibrio, sentir hormigueo y debilidad en brazos y piernas, y a tener otros signos y síntomas "neurológicos".

La fibromialgia, que es un síndrome con dolor debilitante que afecta a entre el 2 y el 4 por ciento de la población, se caracteriza por el dolor crónico, la fatiga y los problemas para dormir.

El equipo de **Nathaniel F. Watson**, del Instituto de Medicina del Sueño de la University of Washington, en Seattle, estudió a 166 pacientes con fibromialgia y a 66 personas sin dolor (grupo de control).

A todas las examinó un neurólogo que desconocía el nivel de enfermedad. Todos los participantes respondieron también un cuestionario estandarizado sobre síntomas neurológicos

En 27 de las 29 categorías neurológicas estudiadas, se identificaron muchos más síntomas neurológicos en el grupo con fibromialgia que en la cohorte de control.

Las diferencias principales aparecieron en la sensibilidad a la luz, o fotofobia, que se registró en el 70 por ciento de los pacientes con fibromialgia, pero apenas en el 6 por ciento del grupo de control.



Además, las personas con fibromialgia tuvieron mayor disfunción que el grupo de control en ciertos nervios cerebrales y más problemas **"sensoriales"**, anormalidades motrices y problemas al andar.

En el grupo con fibromialgia hubo asociaciones significativas entre varios signos y síntomas neurológicos.

Por ejemplo, el entumecimiento de una parte del cuerpo o el hormigueo en los brazos o las piernas estuvieron relacionados con hallazgos en los test neurológicos. Lo mismo ocurrió con la falta de equilibrio, de coordinación y la debilidad en brazos y piernas.

Watson advirtió que este Estudio no confirma una base Neuroanatómica de la Fibromialgia y que se necesita mucho más trabajo antes de asegurarlo.

FUENTE: Arthritis and Rheumatism, septiembre del 2009

UTILIDAD PÚBLICA:

En el mes de Noviembre 2009 hemos presentado la documentación solicitando que AVAFI sea considerada de Utilidad Pública.



Nuestra Presidenta firmando el Convenio

El Programa de Ayudas a Proyectos Sociales nació en 2001, como apuesta estratégica de CAJA DEAHORROS BBK para apoyar la iniciativa privada sin ánimo de lucro en materia de Obra Social. Su importancia viene dada tanto por la dotación económica que supone, 31,9 millones de euros en seis ediciones, como por el altísimo número de iniciativas que ha contribuido a poner en marcha.

El Programa de Apoyo a Proyectos Sociales es una de las iniciativas de mayor calado dentro de la Acción Social de la Obra Social de CAJA DEAHORROS BBK, en la medida que responde a su línea de actuación primordial, es decir, la colaboración con la iniciativa pública y privada para favorecer procesos de inserción social y laboral.

El pasado 2 de noviembre, se firmó un Convenio entre AVAFI, y la Obra social de Caja de Ahorros BBK.

Convenio con la Obra Social de la Caja de Ahorros BBK

Lo firmó nuestra presidenta Minerva Morales y D. Jorge Morquecho Ibáñez (Director de Obras Sociales). El Convenio de colaboración entre ambas entidades, concede a Avafi 21.500€, para el periodo anual 2009-2010; de esta manera, se va a poder dar continuidad al programa presentado por nuestra trabajadora social "Por un Presente con Futuro"

Cada vez nos encontramos, con una mayor demanda de afectados de Fibromialgia que vienen a la Asociación para encontrar aquí un consuelo, una información, una orientación...., con el apoyo económico que nos ha concedido la Obra Social de Caja de Ahorros BBK podremos seguir ofreciendo estos servicios tan necesarios para las personas afectadas de Fibromialgia, para su familia e incluso profesionales que están ayudando desde su ámbito de trabajo.

Os recordamos también, que existe una oferta especial para nuestr@s soci@s a la hora de solicitar un Préstamo Hipotecario para la adquisición de viviendas, en cualquiera de las oficinas de la Caja de Ahorros BBK que tienen repartidas por la provincia de Valencia.

Plan Estratégico para Fibromialgia

El día 4 de noviembre 2009 se celebró una reunión en la **Consellería de Sanidad entre la Directora General de Asistencia Sanitaria, Doña María Luisa Carrera Hueso y AVAFI**. Estuvo presente la Directora de Calidad y Asistencia al Paciente **Doña Pilar Ripoll**. Los puntos a tratar eran la unidad multidisciplinar de **FBM** y la formación de los médicos de Atención Primaria.

El Plan Estratégico trazado sigue adelante:

Se impartirán en los próximos meses, coordinados por el **EVES** (Escuela Valenciana de Estudios para la Salud) cursos de formación, para todos los médicos de atención primaria, con el fin de que todos estén preparados para realizar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento del paciente con **FBM** y que en cada centro de salud haya, al menos, un médico y una enfermera especializados en **FBM**.

Sobre la unidad multidisciplinar, existe un Grupo de Trabajo que revisará y actualizará los protocolos creados en el 2003, para organizar los recursos asistenciales en fibromialgia. De esta revisión surgirá el nuevo Documento que marcará los pasos a seguir.

II Jornadas Internacionales de Dolor Pediátrico

Se celebraron el día 30 de Octubre del 2009 en Tarragona y fueron un éxito de participación con más de 120 asistentes!

En términos generales, se puede señalar que una parte significativa de la población infantil sufre problemas de dolor crónico. No obstante, el dolor crónico en los niños no recibe la atención que merecería; la misma Organización Mundial de la Salud reconoce que el dolor pediátrico no está siendo tratado adecuadamente, alerta sobre la falta de protocolos desarrollados específicamente para esta población y pide una acción más decidida de políticos y especialistas para hacerle frente. La Jornada se centró especialmente en la Fibromialgia.

Con las siguientes ponencias:

Fibromialgia Pediátrica

El Dr. Buskila es experto mundial en fibromialgia infantil.

La etiología, como en los adultos, se debe a un mal funcionamiento del sistema nervioso central en los mecanismos involucrados en el dolor. Los niños con experiencias previas al dolor responden mejor a este. Los adolescentes que nacieron de forma prematura son más sensibles al dolor. Todo esto nos hace concluir que el cerebro tiene plasticidad y memoria del dolor temprano. El tratamiento debe adaptarse a cada niño: enfoque multidisciplinar.

No hay muchos fármacos adecuados para los niños. Por eso en ocasiones se utilizan terapias alternativas (yoga, ect.).

Por este motivo concluyeron que la fibromialgia infantil tiene un mejor pronóstico que la adulta. Aunque faltan más estudios en este campo.

Dr. Mc Grath (Canadá): “Evaluación del dolor en niños”

En los niños con dolor influyen factores psicológicos, biológicos y sociales. El diagnóstico precoz es muy importante.

Planos de experiencia:

- *Daño: dolor*
 - *Discapacidad: no ser capaz de hacer una cosa*
 - *Impedimento: incumplimiento de los roles sociales*
- Entre estos planos la relación no es lineal, una persona con mucho dolor puede tener buena



Alejandra, Lola y el Doctor Buskila.

funcionalidad y otra no.

Dr. Jordi Miró (Departament Psicología Universidad Rovira i Virgili):

“Prevención del dolor crónico y la discapacidad en niños y adolescentes”

El tratamiento del dolor es un derecho humano más que van a contemplar las Naciones Unidas.

Conclusiones

- *La prevención es necesaria*
- *Es más económico prevenir que curar*
- *Es posible aunque rigurosa y compleja*
- *Son necesarios recursos económicos*

Dr. Carbonell (Reumatólogo del Hospital del Mar): “Enfoque global”

El tratamiento adecuado es el multidisciplinar, aquel en el que diferentes especialistas se tratan al paciente de forma conjunta.

No existen evidencias de mejores resultados en el tratamiento a nivel terciario (especialista) que en atención primaria.

Es prioritaria la educación de sanitarios para detectar los casos tan pronto como sea posible.

El paciente debe asumir su responsabilidad para la mejoría de su enfermedad: Dosificar esfuerzos.

Los fármacos cuanto menos mejor.

Para clausurar el acto el Dr. Manuel Camba: Presidente Sociedad Española de Dolor, comentó que en España sólo se dedica al tratamiento del niño con dolor el 0,2% y el niño con fibromialgia es un gran desconocido.

Los textos integros de las ponencias de estas Jornadas están disponibles en www.laff.es



Compromiso Social

AVAFI. Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia, recibe Mención Honorífica en la categoría de COMPROMISO SOCIAL en los premios Salud y Sociedad 2009.

El día 18 de noviembre de 2009 en el Palacio de la Exposición C/. Galicia, 1 - de Valencia a las 20:00 h.

La Generalitat, a través de la Conselleria de Sanitat celebró la cuarta edición de los Premios Salud y Sociedad, que reconocen la labor de los profesionales y las instituciones del sistema sanitario de la Comunitat.

En la edición 2009 de los Premios Salud y Sociedad, hubo 10 categorías, en cada una de ellas se entregó un galardón y dos menciones honoríficas.

1. **Trayectoria Profesional.**
2. **Investigación y Salud.**
3. **Atención Especializada.**
4. **Atención Primaria.**
5. **Actividad Médica.**
6. **Act. Médica, Premio Extraordinario**
7. **Actividad Farmacéutica.**
8. **Actividad de Enfermería.**
9. **Empresa y Salud.**
10. **Compromiso Social.**

El Conseller de Sanidad D. Manuel Cervera ha calificado estos premios como el “reconocimiento al trabajo bien hecho y a la superación de cada uno de estos profesionales que repercute en una mejora continua de la calidad de nuestra sanidad”.

El premio Compromiso Social, que se otorga a una asociación de enfermos de la Comunitat que haya destacado por su trabajo, este año se ha concedido a la Asociación Valenciana para la lucha contra la anorexia y la bulimia (**AVALCAB**).

Los diplomas con Mención Honorífica de esta categoría han recaído en la Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia (AVAFI) y la Asociación Valenciana para el Síndrome de Prader Willi (AVSPW).

Libros de Interés

La fuerza del Amor. BERNABÉ TIERNO.

Tu sexo es tuyo. SYLVIA DE BÉJAR.

Las voces del desierto. MARLO MORGAN.

Decir lo que importa. Perdóname, te perdono, gracias, te quiero. DR. IRA BYOCK.

El poder del ahora - ECKHART TOLLE.

No le llames más - RHONDA FINDLING.

Tus zonas erróneas - WAYNE W. DYER.

Déjame que te cuente - JORGE BUCAY.

La sabiduría de los cuentos - ALEJANDRO JODOROWSKY.

El caballero de la armadura oxidada - ROBERT FISHER.

Aprendiz de Sabio - BERNABÉ TIERNO JIMÉNEZ.

Gimnasia mental. un programa completo de fitness para el intelecto - JAVIER OLIDEN.



La Colmena

**Relato ganador del II Certamen de Relato
Breve AVAFI, en la modalidad de poesía**

José Manuel Carpio Grande

Erase una vez,
una gran ciudad,
con muchas colmenas.

Desde que amanece
hasta que anochece
la ciudad crece.

Todas estas colmenas,
con sus abejas y zánganos,
crecían, trabajaban y se divertían.

Hasta que un día,
la reina madre se levantó
con mucho dolor.

Aconsejadas por sus
obreras y zánganos,
visitó un doctor.

¡Doctor que le pasa
a mi cuerpo que tengo
tanto dolor!

“Es un virus mutante
que desconozco yo”

Desconcertada y dolorida,
la Reina a su colmena regresó

Pensando en su colmena
se preguntó
¡Y ahora que hago yo?

Habló con otras abejas,
que le comentaron:
¡Ese virus lo tengo yo!

Una de las abejas
en voz alta exclamó:
¡Alguna solución propongo yo!

Todas las demás
escucharon con atención:
¡Qué era eso de crear una asociación?

“Conducidas por una Gran Reina,
sin discriminación y con participación
se creó la asociación.

Crearon talleres, reuniones
y excursiones.

Trabajaban con tanto
amor y tesón,
que fundaron el día de la asociación.

Todas juntas se reúnen
para buscar solución,
a un virus mutante que
hoy por hoy no tiene solución.

Ellas luchadoras son,
algun día llegará la salvación.

Testimonio

M^a TERESA CORMAN BENLLOCH

Aprender a querernos y enseñar a que nos quieran

Tengo 40 años y me diagnosticaron fibromialgia hace 7, aunque llevo desde los 19 años con dolores en todo el cuerpo. No os voy a contar todo por lo que tuve que pasar porque todos/as sabemos lo difícil que resulta hacer entender a la familia y a las personas cercanas lo que sufrimos con esta enfermedad. A nivel personal he aprendido a conocer mis limitaciones, aunque a veces se me olvida, pero mi marido y mis hijos me ayudan no solo con las tareas domésticas, sino también a descansar. Mi hijo cuando me ve hacer el bruto, me dice, “la superwoman tiene que descansar” no puedes estar haciendo una cosa y pensar en las tres siguientes y lo cierto es, que lo que más me cuesta es dosificar mi fuerza física y psicológica.

Esta enfermedad me está enseñando a disfrutar un poco más de la vida, y a buscar la felicidad de mi familia a costa de sacrificarme en otros ámbitos, como el laboral, tuve que reducir la jornada laboral, ganaba menos dinero pero la salud me lo

agradeció. He aprendido a asumir mis limitaciones, la siesta es sagrada, y cuando estoy cansada no fuerzo la máquina, lo dejo todo y a descansar. Hay que aprender a escuchar nuestro reloj interno y no realizar esfuerzos más allá de nuestras posibilidades, pero sobretodo y lo más importante es que la familia nos entienda.

No deseo que nadie entienda mi dolor, no quiero que nadie lo sufra, ni que tan siquiera que se comparan conmigo, cada persona es un mundo, cada dolor es distinto, cada ser, es único e insustituible digan lo que digan, así que lo único que espero de los que me rodean es que no me exijan más de lo que puedo dar, que me quieran, y sobretodo que me hagan reír todos los días como intento hacer yo con ellos, creo que la risa en familia es la mejor terapia que existe. Animo a todos/as y espero que mis humildes palabras sirvan para algo. La fibromialgia no se cura, pero si nos cuidamos mejorará nuestra calidad de vida.

Cuéntame un Cuento

El Carpintero y Sus Herramientas

Cuentan que en una carpintería hubo una extraña Asamblea.

Fue una reunión donde las herramientas discutieron sus diferencias y cada una opinaba sobre el derecho de las demás a permanecer o no en la carpintería. Se exigía la renuncia de:

El martillo porque hacía demasiado ruido y se pasaba el día golpeando.

El destornillador porque daba muchas vueltas para conseguir algo.

La lija porque era muy áspera con los demás. El metro porque siempre medía al otro según su medida como si él fuera el único perfecto.

Guardaron silencio porque entró el carpintero, después terminarían su discusión. ¡Aquello no podía quedar así!

El carpintero juntó a todos e hizo su trabajo, cortó, lijo, midió, golpeó, puso tornillos y poco a poco la rústica madera se convirtió en hermosos muebles. Cuando se fue el carpintero las herramientas retomaron la discusión, pero antes de que ninguna hablara el serrucho tomó la palabra:

- Señoras, señores, quedó demostrado que tenemos defectos, pero el carpintero trabaja con nuestras cualidades, resaltando nuestros puntos valiosos. Por eso en lugar de fijarnos en nuestras flaquezas, debemos concentrarnos en nuestros puntos fuertes. Y entonces la Asamblea entendió que, el martillo era fuerte, que el destornillador unía, la lija limaba asperezas y el metro era preciso y exacto. Se juntaron como un equipo capaz de producir cosas de calidad y una gran alegría les embargó al darse cuenta de la suerte que tenían de poder trabajar juntos.

Sólo cuando buscamos lo mejor del otro, florecen las mejores obras.

nos gusta leer

El Arte de NO ENFERMAR

• HABLA DE TUS SENTIMIENTOS.

El diálogo, el hablar, la palabra es un poderoso remedio y una excelente terapia.

• TOMA DECISIONES.

La historia de tu vida se hace con las decisiones que tomes.

• BUSCA SOLUCIONES.

Mejor es encender un fósforo que lamentar la oscuridad.

• NO VIVAS APARIENCIAS.

Quien finge la realidad, acumula toneladas de peso en su interior.

• ACEPTATE.

Ser uno mismo y aceptarse es el núcleo de una vida saludable.

• CONFÍA.

Sin confianza no hay relaciones estables y verdaderas. La desconfianza es falta de fe en si mismo, en los demás, en Dios.

• NO VIVAS SIEMPRE TRISTE.

La alegría es salud y terapia. “el buen humor nos aleja de las manos del doctor”

Nueva ilusión

Autor..

**Antonio Pérez
Cabeza (tonet)
Un amigo.**

Amanece un nuevo día de lucha contra el dolor es el vivir cada día sin perder, nunca, la ilusión.

Es mirarte en el espejo y decirte con amor “Hoy es un nuevo día contra ti, lucharé yo”

Por más dolores que tenga nunca me podrás quitar, ni las ganas de vivir ni dar alegría a los demás.

Hoy es un nuevo amanecer y yo te quiero recordar que por más dolores que tenga no me podrás quitar NI LA ALEGRIA NI LA LUCHA NI LA ILUSIÓN POR AVANZAR.

INFORMACIÓN DE INTERÉS

AVAFI. - www.competic.es/avafi

FF: (fundación de fibromialgia y fatiga crónica) www.laff.es/

COCEMFE: www.cocemfevalencia.org/

REVISTAS

Salut y Força: www.salut.org/

Fent Salut.: <http://chguv.san.gva.es/Inicio/Conocenos/Paginas/Revista.aspx>

Biorritmes: www.biorritmes.lesrevistes.cat/es/init

Alimentación: www.revistadealimentacion.com

Fisioterapia: www.colfisiocv.com

Autoayuda: www.mentesana.es

Psicología: www.psicologiapractica.es

Crecimiento Personal: www.larevistaintegral.com/tags/crecimiento-personal

Ejercicios físicos: www.guiafibromialgia.com

Consejos Farmacéuticos: www.consejos-e.com

Sociedad Española del Dolor: www.sedolor.es

Los reumatismos:

www.ser.es/publicaciones/Revistas/Revista_Reumatismos/LosReumatismos.php

Pacientes: www.acceso.com/display_release.html?id=56865

Variado de salud, alimentación y otros: www.consumer.es

ESPECTACULOS:

www.teatre-elmusical.com

Obra social caja de ahorros BBK, patrocinador de esta revista

y otras actividades de AVAFI: www.bbk.es

Subsidios Incapacidad Laboral y Pensiones de Invalidez I.N.S.S.

Instituto Nacional de la Seguridad Social

Dirección Provincial **C/Pelayo nº 47 - 46007. VALENCIA**

Telf. Información General.: **900 166 565 - 963 176 000**

Centro Base Orientación, Diagnóstico y Tratamiento de Minusválidos

C/ San José de Calasanz nº 30 - 46008. VALENCIA

Tlf: **963 86 79 00**

TELÉFONOS 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

Colabora:

