



La Revista de **avafi**

Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia

Actividad Física

Dr. Antonio Hernández Royo

Médico Rehabilitador
del Hospital Arnau de Vilanova

Transtornos del Sueño

Alejandra Martín Fernández

Psicóloga
de Avafi

El Optimismo

Coque Cervantes Muñoz

Trabajadora Social
de Avafi

Consulta de Alta Resolución

Dr. Javier Calvo Catalá

Noticia

Utilidad Pública

Día Mundial

12 de Mayo del 2010

Sumario

Avafi no se responsabiliza de las opiniones o textos aportados por nuestros colaboradores.



Destacamos:

04

Actividad Física

Dr. Antonio Hernández Royo

Médico Rehabilitador del Hospital Arnau de Vilanova

08

Transtornos del Sueño

Alejandra Martín Fernández

Psicóloga de Avafi

12

El Optimismo

Coque Cervantes Muñoz

Trabajadora Social de Avafi

Además:

03

Editorial

Habla nuestra Presidenta

17

Noticia

Utilidad Pública

24

Eventos

Participamos y te lo contamos

04

Actividad Física

Dr. Antonio Hernández Royo

18

Consulta de Alta Resolución

Dr. Javier Calvo Catalá

25

Discapacidad y Ayudas Sociales

Coque Cervantes Muñoz

08

Transtornos del Sueño

Alejandra Martín Fernández

18

Noticia

Obra Social BBK

27

Escribimos y Leemos

Relatos, Testimonios, Reflexiones...

12

El Optimismo

Coque Cervantes Muñoz

20

La Asociación

Nuestra Asociación, Tu Asociación

31

Direcciones

Información de Interés

15

Día Mundial

12 de Mayo del 2010

22

Dieta y Colon Irritable

Dr. Jesús Navas Cutanda

Otros:

Coordinación

Mª Carmen Megía

Deposito Legal

V-1131-2010

Dirección Avafi

Avd. Reino de Valencia 66-3ª

46005 Valencia

Telf.: 963 959 794 - 963 332 946 - 676 059 829

Diseño, Maquetación e Impresión

Edicions 2001



Editorial

Minerva Morales

Nuestra Presidenta

Empieza hoy!

Hola compañeros/as: En este nuevo número de la revista hemos querido tratar el aspecto del trabajo personal, algo muy importante para poder llevar un poco mejor la enfermedad. Sabemos que después del diagnóstico poco nos queda, no hay tratamientos eficaces que curen y el alivio es mínimo con las medicaciones que nos mandan. Por eso hay que enfocarlo de otra manera, indudablemente hay que hacer lo que el médico nos diga pero hay que ir mas allá y empezar a cambiar aspectos de nuestra vida que sin duda nos afectan y que día a día nos van dejando huella.

Sabemos de la importancia del ejercicio físico moderado y del trabajo psicológico y social, por eso en esta revista os presentamos opciones para ponerlo en práctica. La Fibromialgia se debe tratar de forma multidisciplinar, es decir: Hay que hacer ejercicio periódicamente, eso si, siempre dirigido por un profesional y siempre con la actividad física que nos aporte bienestar, es duro sobre todo al comienzo, pero veréis como poco a poco el cuerpo va cogiendo tono y cada vez esa rigidez, ese agarrotamiento, que a veces aumenta por la falta de actividad adecuada, va desapareciendo. Sabéis que siempre habrá dolor pero el beneficio del ejercicio, nos hace producir más endorfinas y eso nos hará estar mejor y

sentirnos mejor. En este número tenéis opciones para empezar a ello, en casa, ¡empieza hoy!

El aspecto psicológico también es importante, si no hacemos nada en nuestro día a día acabamos cayendo en un estado que cada vez nos deja mas apáticos y sin ganas de nada, es necesario empezar a cambiar aspectos de nuestra vida que creemos que no nos afectan, pero que cada vez van minando más nuestra salud. El no hacer nada, el estar demasiado tiempo en la cama, ir de la silla al sofá, no salir, sentir pena de nosotros, rabia por lo que nos pasa, etc..., son errores que, por desgracia acrecientan el dolor y empeoran el estado de ánimo y la salud en general. Lo podemos hacer todo pero, como digo yo siempre, como las hormiguitas, cada día un poco, pero moverse, obligarse, no dejarse vencer, ¡empieza hoy!

No queramos buscar la mejoría en la medicación, porque por desgracia sabemos que poco nos hace, pero no dejemos de lado la que sea necesaria. Sobre el aspecto social, lo más importante es encontrar ese apoyo de los seres queridos e intentar estar dentro de un entorno que nos dé tranquilidad y bienestar, hay casos muy complicados pero siempre se puede pedir ayuda y si nos sentimos incomprendidas, explicarles qué es la enfermedad y cómo nos sentimos. El apoyo, sobre todo, de

la familia es básico, pidamos ayuda sin temor, a veces no saben como ayudarnos, ¡empieza hoy!

Nosotros, sabedores de la importancia de estos tres aspectos, os ofrecemos este trabajo como comienzo, el resto depende de cada uno y desde luego, no olvides cuidar tu alimentación (dieta mediterránea) ¡empieza hoy!

En la actualidad se está poniendo en marcha El Centro de Alta Resolución (como opción a un diagnóstico rápido y a un tratamiento adecuado de la fibromialgia), nos lo explican en este número. Tened en cuenta que lo que no hagamos por nosotros no lo va a hacer nadie, tenemos que seguir adelante. **¡empecemos hoy!**

Espero que los consejos y artículos incluidos en esta revista nos sirvan para poder vivir con la enfermedad (no hay más remedio), pero logrando una mejoría en la calidad de vida.

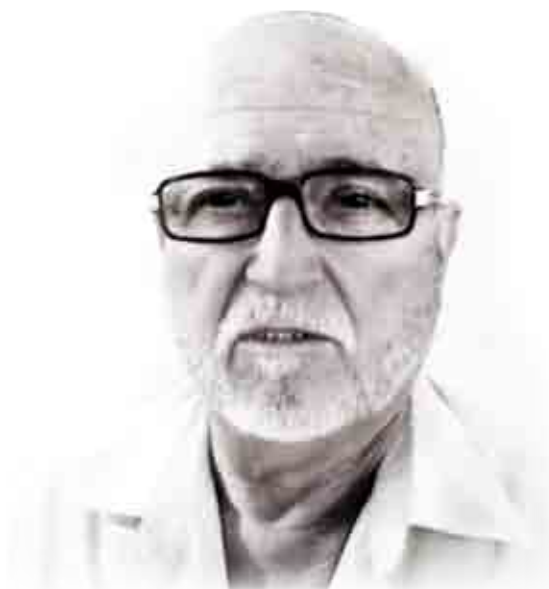
Por ultimo, deseo agradecer la colaboración de aquellas personas, que, generosamente han colaborado para que nuestra información sea más completa y darnos así unas herramientas para afrontar nuestro "día a día" que empieza hoy, aquí y ahora.

Un saludo.
Minerva Morales

Actividad Física

Dr. Antonio Hernández Royo

Médico Rehabilitador del Hospital Arnau de Vilanova



EJERCICIOS DE REALIZACIÓN PERSONAL O DOMICILIARIA

PARA AFECTADOS DE FIBROMIALGIA

La Fibromialgia en la actualidad considerada como enfermedad, reconocida y codificada como tal por la OMS (CIE-9 729.1 y CIE-10 M79.7).

En la población española afecta al 4% de mujeres adultas y al 0,2% de hombres adultos, detectándose también en niños que presentan dolor de tipo neuropático.

DIAGNÓSTICO

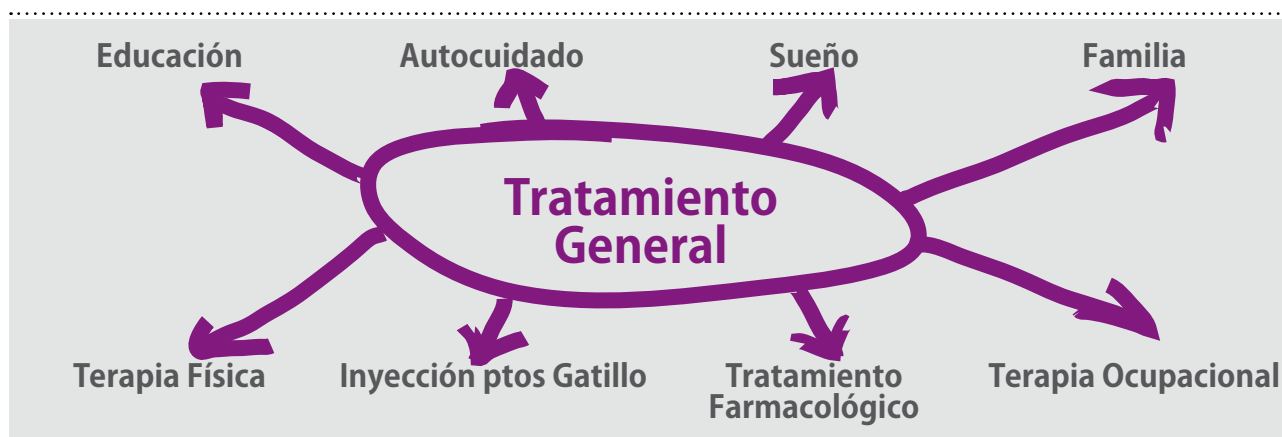
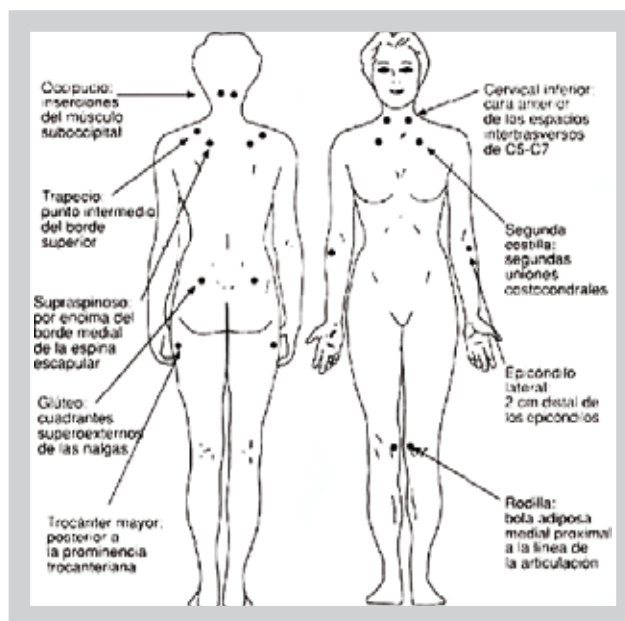
El diagnóstico es clínico, con signos y síntomas característicos pero que se precisa de un diagnóstico diferencial con otras enfermedades de signos similares.

Para su confirmación se precisan de pruebas de imagen, pruebas eléctricas y analíticas. Según el Colegio Americano de Reumatología en 2009 se considera que existe fibromialgia cuando hay al menos 11 puntos dolorosos sobre los 18 puntos sensibles establecidos.

TRATAMIENTO

Debe ser multidisciplinar, donde la información, la comunicación y la educación sanitaria son imprescindibles con criterio u orientación coordinados para evitar dispersión y disparidad de criterios. Las bases del mismo, los cuidados, el tratamiento farmacológico aplicado a la calidad de vida, el ejercicio y la enseñanza en la aplicación y manejo de las técnicas del dolor.

Otros tratamientos como la alimentación y ciertos suplementos como el magnesio y diferentes nutrientes deben aportarse, debiendo evitarse la sobrealimentación y por tanto la obesidad. El tratamiento psicológico es el otro pilar que junto con el tratamiento farmacológico y el ejercicio, equilibran y hacen efectivo el tratamiento. Puede elaborarse el programa siguiente donde las normas de vida higiénico- médicas cobran la mayor importancia, sin olvidar que toda la terapéutica de la fibromialgia debe ser integral e integradora.



La práctica del ejercicio físico debe de muy baja intensidad al principio (paseo) y poca duración (5-10 min), y aumentar progresivamente la duración y la intensidad.

Existen actividades físicas tales como Tai-Chi, Yoga, Trabajo aeróbico (baja intensidad), Juegos, Aquafitness etc... que deben ser realizadas bajo supervisión, con un programa individualizado y autorizadas por

su médico, alguna de ellas, ya que un buen ejercicio físico puede ser perjudicial si su puesta en práctica es incorrecta. Partiendo de una buena formación a nivel individual, debe integrarse en un programa de grupo que constará de tres ciclos de unos tres meses de duración cada uno, intentando llegar al último.

La evolución de la enfermedad determina la adscripción a cada nivel.

AQUÍ DAMOS UNAS PINCELADAS DE LA TERAPIA FÍSICA INDIVIDUAL



01

Entrelazar los dedos, estirando los brazos hacia delante. Las palmas de las manos hacia afuera. Debe notarse estiramiento de los brazos y en la parte posterior de la espalda. Mantener 10 segundos (realizar dos veces)



02

Levantar la parte superior de los hombros y sentir la tensión en el cuello y hombros. Aguantar 3-5 segundos y relajar los hombros hasta volver a la posición inicial (dos veces)



03

Alzar las cejas y abrir bien los ojos. Mantener la cabeza abajo y el cuello relajado. Aguantar 5 segundos. Repetir dos veces

El Médico



04

Con los dedos entrelazados detrás de la cabeza, mantener los codos estirados hacia el exterior, con la parte superior del cuerpo erguida. Empujar los omóplatos uno contra otro, estirando la espalda. Aguantar la contracción cinco segundos y después relajarse.



05

Entrelazar los dedos y girar las palmas por encima de la cabeza, a la vez estirar los dedos. Alargar los dedos a medida que se sienta el estiramiento en brazos y laterales superiores del tórax. Aguantar entre diez-quince segundos. Repetir dos veces.



06

Sentado o de pie dejar que los brazos cuelguen a los lados. Inclinar la cabeza lateralmente hacia un lado y después hacia el otro. Hombros relajados y caídos durante el estiramiento. Aguantar 5 segundos a cada lado.



07

Sacudir brazos y manos a los lados del cuerpo durante diez-doce segundos. Mantener la mandíbula relajada y dejar que los hombros vayan colgando a medida que se sacude la tensión.



08

Con la mano derecha tirar suavemente del brazo izquierdo hacia abajo, cruzándolo por detrás de la espalda. Inclinar la cabeza ligeramente hacia el hombro derecho. Aguantar diez segundos. Repetir con el otro lado.



09

Sentado o de pie dejar que los brazos cuelguen. Girar la cabeza hacia un lado y luego al otro, lentamente. Aguantar cinco segundos en cada lado.



10

Coger el codo derecho con la mano izquierda. Tirar suavemente el codo por detrás de la cabeza hasta sentir un estiramiento cómodo en el hombro y en el tríceps. Aguantar diez segundos. Hacerlo en ambos lados.



EJERCICIOS RESPIRATORIOS 1

Partiendo de esta posición, relajar la espalda apoyándola en el plano.



EJERCICIOS RESPIRATORIOS 2

Inspirar y al mismo extender los brazos en cruz, retener el aire y volver a la posición original.



EJERCICIOS ESTIRAMIENTOS 1

En posición de decúbito supino, hacer estiramientos de cabeza, al mismo tiempo extender los brazos al máximo.



EJERCICIOS ESTIRAMIENTOS 2

Estirar la pierna y flexionar el pie, forzando. Realizar el ejercicio de manera alternativa.



Bibliografía

Fibromialgia y ejercicio físico. J.M. García Jiménez. Fibromialgia, Una guía para el paciente. Unidad de Reumatología. Hosp Gral de Castellón 12004 Castellón, España. Andreu Sánchez JL, Barceló García P, Figueras Pedrosa m. Fibromialgia. Otros reumatismos asociados a trastornos psicógenos. Manual de Enfermedades Reumáticas de la SER. Barcelona: Doyma, 1996; 757-764. Mañez, I; Fenollosa, P; Martínez Azucena, A; Salazar, A (2005). <Calidad del sueño, dolor y depresión en fibromialgia>. Rev Soc Esp

Dolor 12 (8): pp. 491-500.

[Medline Plus](marzo 2009). <Pregabalina. Enciclopedia médica en español: Medicina y suplementos.

Gil Hdez, F. <Tratado de Medicina del Trabajo. Ed Elsevier, España. 2007. Institut Ferrán de Reumatología.

FM Monograph. <Fibromialgia: Síntomas, diagnóstico, tratamientos e investigación>. National Fibromyalgia Partnership, Inc. (NFP), P.O. Box 160, Linden, Virginia 22642-0160 USA. 2006.



EJERCICIOS DESLORDOSANTES 1

Partiendo del decubito, flexionar el raquis lumbar y posteriormente intentar contactar el raquis con el plano del suelo.



EJERCICIOS DESLORDOSANTES 2

En posición de lomo de gato, bajar y subir la columna.



EJERCICIOS RESPIRATORIOS

Inspirar y al mismo tiempo extender los brazos en cruz, retener el aire y volver a la posición original.



EJERCICIOS POTENCIACIÓN 1

Partir de la posición indicada.



EJERCICIOS POTENCIACIÓN 2

Colocar los brazos detrás del cuello, elevar una pierna y cruzarla con la contralateral.



EJERCICIOS POTENCIACIÓN 3

Posteriormente flexionar el tronco, sin forzar al máximo, girando el tronco a ambos lados de manera alternante.



EJERCICIOS POTENCIACIÓN 4

Partiendo de la posición en decúbito prono, comenzar a elevar brazos y piernas, flexionando los pies.



EJERCICIOS RELAJACIÓN

Finalizar con ejercicios de relajación.



Transtornos del Sueño

Alejandra Martín Fernández

Psicóloga de Avafi

El sueño es una parte fundamental de nuestra vida, pasamos un tercio de la misma durmiendo. Tiene un importante papel en la recuperación de la energía, en la relajación muscular, en el equilibrio neurovegetativo, inmunológico y hormonal, en la memoria y en el aprendizaje.

La fibromialgia es un síndrome de dolor crónico, generalizado y difuso. Los síntomas primarios que la definen, comunes a todos los afectados, son el dolor, el cansancio y el insomnio.

Los trastornos de sueño

son uno de los síntomas que más se han estudiado en la fibromialgia, encontrando teorías que incluso los señalan como causa de la misma. El sueño transcurre en una serie de fases, en la fase IV del sueño no REM (movimiento de ojos rápidos) cesa toda la actividad simpática y hay un predominio de la actividad parasimpática, los músculos se encuentran en un estado de relajación completa, para poder ser reparados.

Los pacientes con fibromialgia refieren un sueño no reparador ("se despiertan como si no hubieran descansado"), en algunos casos con dificultad para quedarse dormidos (aumento de la latencia del sueño), en otros casos con múltiples despertares nocturnos, pesadillas, sueño intranquilo, y rigidez

matutina (necesitan más tiempo del normal para ponerse en funcionamiento por la mañana). Además pueden aparecer otros trastornos asociados, en mayor proporción, como apneas, mioclonus nocturno (espasmos musculares) o síndrome de piernas inquietas. En una revisión de diferentes estudios se concluyó que los pacientes con fibromialgia presentaban un incremento en el número de microdespertares y movimientos, frecuentes cambios de fase, incremento del sueño ligero y disminución de sueño de ondas lentas (Vizcarra, 2008).

Los pacientes con fibromialgia refieren un sueño no reparador ("se despiertan como si no hubieran descansado")...

En todos los trastornos de dolor crónico encontramos problemas de sueño, ya que el dolor nos despierta durante la noche, interfiriendo con el normal descanso.

El insomnio se presenta en ocasiones como antecedente de la fibromialgia y en otros como consecuente, por ello no podemos negar su enorme papel en la modulación del dolor, del cansancio y de los estados de ánimo. Las alteraciones de sueño tienen un valor clínico, diagnóstico y pronóstico. Los pacientes con antecedentes de mala calidad del sueño anterior al inicio de la fibromialgia tienen

un peor pronóstico (Guitart, 1994). Moldosky, en 1975, fue el primero en estudiar el sueño en los pacientes con fibromialgia, encontró una anomalía: en la fase IV del sueño no REM aparecían ondas alfa (que se encuentran en estado de vigilia) que interferían con las ondas delta que caracterizan a esa fase.

Se han realizado experimentos a individuos sanos despertándoles a diferentes horas durante la noche (sin dejarles alcanzar el sueño profundo) comprobándose que desarrollaban síntomas de fibromialgia: tenían dolor, cansancio, problemas de memoria y rigidez (Martínez-Lavín, 2006). Los afectados de dolor crónico presentan un alto **nivel de alerta** (teoría de la alteración simpática), esto podría explicar en algunos casos sus problemas de sueño, ya que tendrían una mayor tendencia al pensamiento rumiativo con dificultad para desprenderse de preocupaciones, mayor tensión muscular, mayor temperatura basal y frecuencia cardíaca.

En un estudio el que se midió el tono simpático circadiano en pacientes con fibromialgia (analizando su variabilidad cardíaca) se encontró una hiperactividad simpática día y noche (Martínez-Lavín y Hermosillo, 2002).

Por otro lado una mayor proporción de pacientes con fibromialgia presentan un **trastorno depresivo**.

La Psicóloga

En un estudio en la población canadiense se encontró que la depresión mayor se daba tres veces más en sujetos con fibromialgia (Kassam y Patten, 2006). Alrededor de un 80% de los deprimidos presentan una alteración del sueño en la cantidad y calidad (Cano y cols., 2003).

Esto ha hecho pensar que los problemas de sueño en la fibromial-

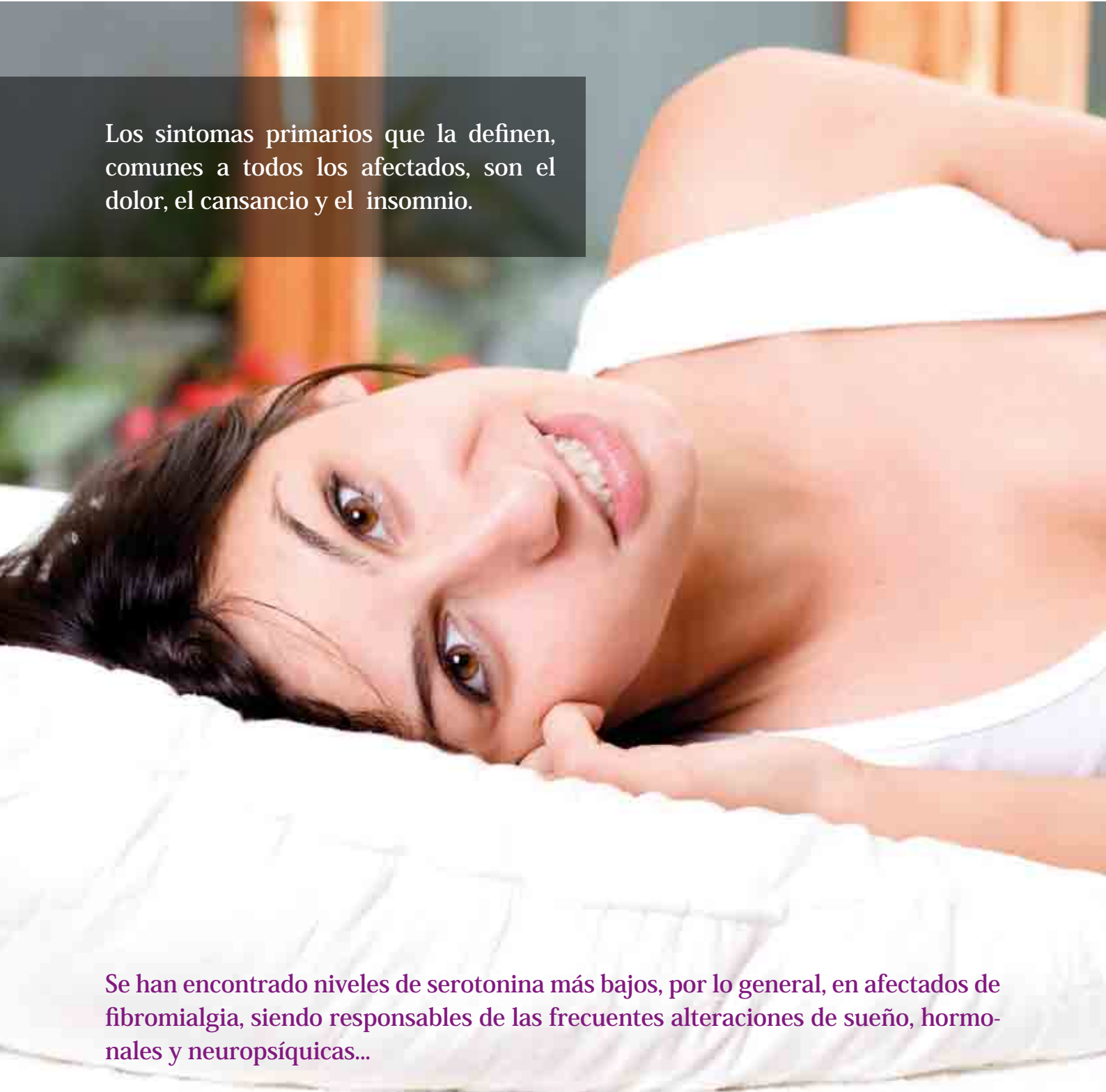
gia puedan ser consecuencia de la sintomatología depresiva, sin embargo, existen pacientes diagnosticados de fibromialgia que no presentan depresión y sí trastornos de sueño, lo cual contradice esta hipótesis.

El triptófano es uno de los aminoácidos esenciales.

Las neuronas lo utilizan para producir **la serotonina (5-HT)**, neurotransmisor que regula el sueño, el hambre, la temperatura corporal, el dolor, y que está implicada en los desórdenes afectivos. El triptófano es un inductor del sueño por lo que se llama hipnótico natural, reduce la latencia de sueño (tiempo entre que nos acostamos y nos dormimos) y los despertares nocturnos.

Los síntomas primarios que la definen, comunes a todos los afectados, son el dolor, el cansancio y el insomnio.

Se han encontrado niveles de serotonina más bajos, por lo general, en afectados de fibromialgia, siendo responsables de las frecuentes alteraciones de sueño, hormonales y neuropsíquicas...



La Psicóloga

Hay estudios que señalan que los hombres producen más serotonina que las mujeres, hasta un 52% (Nishizawa y cols. 1997). Eso podría explicar por qué las mujeres presentan más depresiones o trastornos de dolor crónico que los hombres.

Se han encontrado niveles de serotonina más bajos, por lo general, en afectados de fibromialgia, siendo responsables de las frecuentes alteraciones de sueño, hormonales y neuropsíquicas que presentan estos pacientes (Leza, 2003). En algunos estudios encontraron un 45% menos de serotonina en sujetos con fibromialgia comparados con sujetos sanos, por lo que los valores de serotonina se podrían correlacionar con la gravedad de la fibromialgia (Cordero y cols, 2010).

La melatonina (N-acetil-5-metoxitriptamina) es una hormona que varía según el ciclo diurno/nocturno (ciclos circadianos), siendo sensible a los cambios de luz. Se sintetiza a partir de la serotonina. Los niveles de melatonina disminuyen progresivamente con la edad a partir de los 30 años. El déficit de melatonina tiene efectos psíquicos: insomnio y depresión. Los pacientes con fibromialgia tienen una alteración de sus ritmos circadianos (Klerman y cols., 2001), aunque no se han encontrado menores niveles de melatonina comparados con sujetos normales (Korszun y cols., 1999).

“El déficit de melatonina tiene efectos psíquicos: insomnio y depresión.”

La hormona del crecimiento, se sintetiza en las fases profundas del sueño (fase IV) y desempeña un papel protector frente al microtrauma muscular y la homeostasis del músculo. Por este motivo algunos investigadores han estudiado su déficit como posible causa de la fibromialgia (Guitart, 2000). Se han encontrado niveles más bajos de hormona del crecimiento en pacientes con fibromialgia lo que también contribuye al déficit de serotonina de estos pacientes (Villanueva y cols., 2004).

“...han encontrado niveles más bajos de hormona del crecimiento en pacientes con fibromialgia...”

TRATAMIENTOS para mejorar el sueño en la fibromialgia

1. Fármacos

*Siempre bajo supervisión médica

Los fármacos para dormir (hipnóticos) producen adicción (dependencia y tolerancia), por lo que en tratamientos prolongados pierden efectividad y aumentan sus síntomas secundarios (Monti, 2008).

Algunos médicos recomiendan para el insomnio dosis bajas de antidepresivos tricíclicos (amitriptilina) (**Tabla 1**). Los tranquilizantes (benzodiacepinas) también se usan para este fin. Últimamente se está utilizando la melatonina para conseguir un sueño más reparador en los pacientes con fibromialgia, se puede comenzar con una dosis de 3 mg que se puede incrementar hasta 5 mg (Martínez-Lavin, 2006).

Tabla 1: Fármacos recomendados para el tratamiento de los pacientes con fibromialgia **

Fármacos (hipnóticos/relajantes)	Dosis	Horario
Amitriptilina	25-30 mg	Noche
Ciclobenzaprina	10-30 mg	Noche (tratamientos cortos)
Zolpidem	10 mg	Noche (tratamientos cortos)
Zopiclona	7,5 mg	Noche (tratamientos cortos)

****Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia (Rivera y cols., 2006)**

En la actualidad se están estudiando nuevas alternativas terapéuticas adaptadas a la fibromialgia consideradas de futuro: hidroributirato, oxitriptán, antagonistas de receptor D2-dopamina, etc., que requieren estudios a largo plazo pero con resultados preliminares esperanzadores (Villanueva y cols. 2004).

2. Tratamiento Psicológico

El tratamiento psicológico ayuda desde varias áreas. Por un lado dando educación (higiene del sueño), enseñando al paciente los comportamientos inadecuados que pueden aumentar y cronificar el insomnio. Y por otro dotando a los pacientes de las estrategias necesarias para afrontar su problema. El tratamiento cognitivo-conductual es la intervención psicológica más eficaz para el tratamiento de la ansiedad, la depresión y la fibromialgia, mejorando su eficacia si se aplica en grupo (Rivera y cols. 2006). Las técnicas de relajación, son adecuadas para disminuir nuestro estado de alerta, pero también como distracción, para controlar nuestro exceso de pensamientos interferentes y para relajar nuestra musculatura y favorecer un sueño más profundo y reparador. Además no tiene efectos secundarios como los fármacos, y los cambios obtenidos son lentos pero duraderos, consiguiendo en el sujeto una actitud activa frente a su trastorno.

3. Tratamiento Físico

El ejercicio regular proporciona una actitud mental favorable, fortalece la musculatura y facilita un sueño reparador (Guitart, 2000). El ejercicio más adecuado es el aeróbico y adaptado a nuestra edad, grado de deterioro, etc. La implantación de un programa de ejercicio (balnearioterapia, estiramientos, piscina, caminar, etc.) debe ser gradual y asesorada por un especialista.

4. Alimentación

Aumentar el consumo de alimentos ricos en triptófano como: la leche (y sus derivados), las carnes (sobre todo el pollo), algunas frutas (kiwi, plátano, frutos secos, noni, etc.) y los huevos. *Al incorporar azúcares e hidratos de carbono a las comidas, conseguimos que el triptófano llegue más rápido al cerebro, se libera más serotonina y aumenta la relajación. Aumentar el consumo de alimentos que poseen precursores de la melatonina como: la avena, las cerezas, el maíz, el vino tinto, tomates, patatas, nueces y arroz. Eliminar las bebidas con cafeína y el consumo de nicotina (o disminuirlo desde la tarde) y aumentar las infusiones antes de acostarnos. Por otro lado debemos tener en cuenta que tanto cenar en exceso (sobre todo comidas grasas o muy condimentadas), como no cenar nada, puede alterar nuestro sueño. Además no se debe ingerir mucha agua por la noche, para que no nos despierte el deseo de micción.

Sin duda el mejor tratamiento para luchar contra los problemas de sueño asociados a la fibromialgia es uno multidisciplinar consistente en: educación sobre higiene del sueño, aumento del ejercicio (aeróbico y moderado), técnicas de relajación muscular y respiración diafragmática, control de pensamientos interferentes, alimentación adecuada y fármacos hipnóticos (en tratamientos individualizados, cortos y controlados por un especialista).

“Nunca desistas de un sueño. Sólo trata de ver las señales que te lleven a él” (Paulo Coelho)

Bibliografía

Cano, M.C., Espinosa, L., Miró, E. y Buela, G. (2003) Una revisión de las alteraciones del sueño en la depresión. *Rev. Neurol*, 36(4): 366-375.

Cordero, M.D. y cols. (2010) Bajos valores de serotonina en suero correlacionan con la gravedad de los síntomas de la fibromialgia. *Med. Clin*: in press

Guitart, J. (1994) Fibromialgia: estudio de características. *Inflamación*, 5: 272-279.

Guitart, J. (2000) La fibromialgia y aspectos relacionados. Madrid: Fundación Mapfre Medicina.

Kassam, A. y Patten, S. (2006) Mayor depression, fibromyalgia and labour force participation: a population-based cross-sectional study. *Musculoskeletal Disorders*, 7:4-4.

Klerman y cols., (2001) Circadian Rhythms of women with fibromyalgia. *The Journal of Clinical endocrinology & metabolism*, 86: 1034-1039.

Korszun, A. y cols. (1999) Melatonin levels in women with fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *J Rheumatol*, 26:2675-80.

Leza, J.C. (2003) Fibromialgia: un reto también para la neurociencia. *Revista de Neurología*, 36(12): 1165-1175.

Martínez-Lavín, M. (2006) Fibromialgia: cuando el dolor se convierte en enfermedad. Guías prácticas de saber vivir. Madrid.

Martínez-Lavín, M. y Hermosillo, A. (2002) La fibromialgia y el sistema nervioso autónomo. *Gac. Med. Mex.* Vol.138, 1: 55-56

Moldosky, H., Scarisbrik, P, England, R.S. y Smythe, H. (1975) Nyscysjeketak symptoms and no REM sleep disturbances inpatients with fibrositis syndrome and healthy subjects. *Psychosom. Med*, 37:341-351.

Monti, J. (2008) Fármacos hipnóticos. En: Florez J, Armijo, JA, Mediavilla A. *Farmacología Humana*. 5ª Ed. Barcelona, Elsevier: 469-476.

Nishizawa, S., y cols. (1997) Differences between males and females in rates of serotonin synthesis in human brain. *Proc. Nat. Acad. Sci*, 94(10): 5308-5313.

Rivera, J., y cols., (2006) Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología sobre la fibromialgia. *Reumatol. Clin*, 2 supl.1:55-66.

Villanueva, V.L. y cols. (2004) Fibromialgia: diagnóstico y tratamiento. El estado de la cuestión. *Rev. Soc. Esp. Dolor*, 11:430-443.

Vizcarra, D. (2008) Dolor y sueño. *Revista diagnóstico*, volumen 47, 1 simposio.



El Optimismo

Coque Cervantes Muñoz

Trabajadora Social de Avafi

A lo largo de nuestra vida, vamos pasando por situaciones buenas y no tan buenas, depende de nosotros, de nuestro Optimismo que las podamos afrontar mejor. Desde **Avafi**, es siempre lo que intento transmitir en la atención social, información, orientación y asesoramiento que ofrezco. Intento ayudar a enfrentarse a las dificultades con ánimo, confiando en vuestras capacidades y posibilidades.

La Historia del término "optimista" surge del latín "optimum": "lo mejor El diccionario de la Real Acade-

mia Española (RAE) menciona dos usos de este término. Por un lado, se trata de propensión a ver y juzgar las cosas en su aspecto más favorable. Por el otro, hace referencia a la doctrina filosófica que atribuye al universo **la mejor perfección posible**.

**..."optimista" surge del latín "optimum":
"lo mejor."**

Los cambios que, a veces, se presentan en nuestras vidas, y que suponen el final de una etapa, hay

que saber cerrar para dejar paso a una nueva. En determinados momentos, pueden ocurrir acontecimientos muy duros, o determinadas personas pueden vivir una existencia muy adversa.

Pero ante cualquier adversidad de la vida, las personas reaccionan de forma diferente, según su grado de resiliencia, es decir, según la capacidad que poseen para sobreponerse, e incluso salir fortalecidas de esa adversidad. Los problemas y experiencias adversas nos pueden servir para crecer y madurar emocionalmente. Se trata de convertir en positivo, lo negativo.

Las desgracias pueden, paradójicamente, permitirnos madurar. Todo depende de cómo las veamos: como problemas o como oportunidades.

Entonces, ¿por qué unas personas poseen esta capacidad y otras no? ¿Por qué hay personas que no aprenden del sufrimiento?

En mi opinión, "el mayor obstáculo es quedarse anclado en el papel de víctima".

La vida es un aprendizaje en el que vamos construyendo nuestra propia existencia y la mejor manera de encararla es mediante un pensamiento positivo. "De todas maneras debemos de situarnos en una posición de "optimismo realista"

La fibromialgia es una patología de la que actualmente **la medicina carece de mucha información y conocimiento** (aunque se sabe mucho más ahora) Es cierto que a

priori no mata, pero a veces el grado de **discapacidad y la pérdida de calidad de vida** son brutales. Es, en gran parte, un fracaso de la práctica médica: si no sabemos curar por lo menos deberíamos aliviar. La expresión **"nada se puede hacer" no es correcta** porque lo adecuado y cierto es que "siempre se puede hacer algo"

...el mayor obstáculo es quedarse anclado en el papel de víctima.

Una piedra en el camino

El distraído tropezó con ella.
El violento la usó como proyectil.
El emprendedor construyó con ella.
El caminante cansado la usó como asiento.
Para los niños fue un juguete.
Drummond hizo poesía con ella.
David mató a Goliat.
Michel Angelo extrajo de ella la más bella escultura.

En todos los casos, la diferencia no estaba en la piedra, sino en el hombre. **No existe piedra en tu camino que no puedas aprovechar para tu propio crecimiento.**

Te hace ver, que hay diferentes formas de superar y encarar esos obstáculos que algunas veces te pone la vida y que dependen mucho de nosotros y de nuestra actitud. El optimismo es una actitud permanente de recomenzar, de volver al análisis y al estudio de las situaciones para comprender mejor la naturaleza de los fallos, errores y contratiempos. Sólo así, estaremos en condiciones de superarnos y de lograr nuestras metas. Si las cosas no fallaran o nunca nos equivocáramos, no haría falta ser optimistas. Normalmente la frustración o el pesimismo se producen por un fracaso; el optimista sabe sacar experiencia de los tropiezos, aprende

y rectifica. El optimista sabe buscar ayuda como una alternativa para mejorar o alcanzar los objetivos que se ha propuesto, es una actitud sencilla y sensata que en nada disminuye el esfuerzo.

No debemos confundirnos, es fácil "ser optimista" cuando todo nos va bien, como afirma el dicho popular, cuando contamos con "salud, dinero y amor", este tipo de personas pueden vivir en un estado de "optimismo falso". Podemos creer que son optimistas porque no han fracasado, las personas que se encuentran satisfechas sólo porque las cosas les van bien, tienen muchas posibilidades de sentirse defraudada si es que no aprenden a reconocer el valor del esfuerzo, ver el posible fracaso con alegría y sacar consecuencias positivas de situaciones que parecen, a primera vista, poco aprovechables.

Lo imposible solo tarda un poco más!!!



LA HISTORIA DE JERRY:

Una cuestión de actitud.

Jerry era el tipo de persona que te encantaría odiar. Siempre estaba de buen humor y siempre tenía algo positivo que decir. Cuando alguien le preguntaba como le iba, él respondía: "Si pudiera estar mejor, tendría un gemelo".

Él era un gerente único porque tenía varios camareros que lo habían seguido de restaurante en restaurante. La razón por la que los camareros seguían a Jerry era por su actitud. Él era un motivador natural: Si un empleado tenía un mal día, Jerry estaba ahí para decirle al empleado como ver el lado positivo de la situación. Ver este estilo realmente me causó curiosidad, así que un día fui a buscar a Jerry y le pregunté:

"No lo entiendo... no es posible ser una persona positiva todo el tiempo... ¿cómo lo haces...?"

- Jerry respondió: Cada mañana me despierto y me digo a mí mismo, Jerry, tienes dos opciones hoy: Puedes escoger estar de buen humor o puedes escoger estar de mal humor. Escojo estar de buen humor. Cada vez que sucede algo malo, puedo escoger entre ser una víctima o aprender de ello. Escojo aprender de ello. Cada vez que alguien viene a mí para quejarse, puedo aceptar su queja o puedo señalarle el lado positivo de la vida. Escojo el lado positivo de la vida.

- "Si... claro... pero no es tan fácil" (protesté). - "Sí lo es" dijo Jerry. "Todo en la vida es acerca de elecciones. Cuando quitas todo lo demás, cada situación es una elección. Tú eliges como reaccionas a cada situación. Tú eliges como la gente afectará tu estado de ánimo. Tú eliges estar de buen humor o mal humor. En resumen: "TÚ ELIGES COMO VIVIR LA VIDA".

- Reflexioné en lo que Jerry me dijo. Poco tiempo después, dejé la industria del restaurante para iniciar mi propio negocio. Perdimos contacto, pero con frecuencia pensaba en Jerry cuando tenía que hacer una elección en la vida en vez de reaccionar a ella.

Varios años más tarde, me enteré que Jerry hizo algo que nunca debe hacerse en un negocio de restaurante. Dejó la puerta de atrás abierta una mañana y fue asaltado por 3 ladrones armados. Mientras trataba de abrir la caja fuerte, su mano temblando por el nerviosismo, resbaló de la combinación. Los asaltantes sintieron pánico y le dispararon.

Con mucha suerte, Jerry fue encontrado relativamente pronto y llevado de emergencia a una clínica. Después de 18hs. de cirugía y semanas de terapia intensiva, Jerry fue dado de alta aun con fragmentos de bala en su cuerpo.

- Me encontré con Jerry seis meses después del accidente y cuando le pregunté como estaba, me respondió: "Si pudiera estar mejor, tendría un gemelo".

Le pregunté que pasó por su mente en el momento del asalto. - Contestó: "Lo primero que vino a mi mente fue que debí haber cerrado con llave la puerta de atrás. Cuando estaba tirado en el piso recordé que tenía 2 opciones: Podía elegir vivir o podía elegir morir. Elegí vivir".

- "¿No sentiste miedo?", le pregunté. - Jerry continuó: "Los médicos fueron geniales. No dejaban de decirme que iba a estar bien. Pero cuando me llevaron al quirófano y vi las expresiones en las caras de médicos y enfermeras, realmente me asusté... podía leer en sus ojos: Es hombre muerto. Supe entonces que debía tomar acción..." - "¿Qué hiciste?" pregunté.

- "Bueno... uno de los médicos me preguntó si era alérgico a algo y respirando profundo grité SI, a las balas... Mientras reían les dije: Estoy escogiendo vivir... opérenme como si estuviera vivo, no muerto".

- Jerry vivió por la maestría de los médicos pero sobre todo por su asombrosa actitud. Aprendí que cada día tenemos la elección de vivir plenamente. La actitud, al final, lo es todo.

PERDEDOR NO ES QUIEN LLEGA ULTIMO, SINO QUIEN NO SE ATREVE A COMPETIR.

Algunas... sugerencias. Pero ¿qué hacer para tener esa actitud optimista y positiva en la vida? El paso hacia una actitud optimista requiere una disposición más entusiasta, es tanto como darle la vuelta a una moneda. Dado que uno "no nace, se hace", es recomendable educar a los nuestros en ese "enfoque" optimista y positivo, ver lo bueno de cada situación, buscar siempre puertas abiertas, tender puentes, evitar la "cultura de la queja" y ser personas empáticas, abiertas y esperanzadas, aprender a sonreír es la mejor enseñanza. Ser optimista objetivo significa: -Aceptar la realidad, con sus aspectos positivos y negativos, como nuestro punto de partida. -Separar lo bueno de lo malo y las causas de los resultados, para ver el problema con mayor objetividad. -Buscar diferentes puntos de vista, para tener mayores opciones y posibilidades. -Reconocer nuestra capacidad para enfrentar la situación. -Tener el valor para hacerlo. -Tener la convicción de que si enfrentamos los problemas, vamos a obtener resultados favorables. -Aceptar nuestra responsabilidad, tanto en la situación que estamos viviendo, como en nuestra respuesta para resolver los problemas o modificar aquello que se pueda modificar. -Enfocarnos en descubrir los aspectos positivos de las personas y las circunstancias, para tener mejores puntos de apoyo. -Estar convencidos de que los problemas y el sufrimiento son pasajeros, si nuestra forma de pensar no nos mantiene atrapados en ellos. -Saber que los aspectos negativos y el sufrimiento tienen un objetivo positivo: ayudarnos a aprender y a madurar, por lo que, finalmente, también nos benefician. De esta manera, disminuye el estrés y mejora nuestra salud. Todos los días al despertarte y antes de dormir, piensa en algo bueno que tienes, que te sucedió o que hiciste. No tienen que ser grandes cosas. La vida diaria está formada por momentos y por la suma de una gran cantidad de pequeñas situaciones.

Recuerda: El camino al éxito, está formado por información, acción y perseverancia. Cada paso, por pequeño que sea, te acerca a la meta. Tú puedes lograrlo.

Día Mundial

12 de Mayo

Te queremos informar



Mesa Informativa
Plaza del Ayuntamiento (Valencia)

Un año más el día 12 de Mayo se celebró el Día Mundial de la Fibromialgia.

Se colocaron mesas divulgativas en los centros Hospitalarios de la ciudad, así como en la puerta del Ayuntamiento y Consellería de Sanidad. Todas ellas atendidas por personal voluntario de AVAFI. Allí se informaba sobre la enfermedad y la Asociación. Hay gran desconocimiento social sobre esta enfermedad.

momentos...

A las 17 horas se celebró un acto multidisciplinar en Salón de Actos de la Fundación Bancaja, siendo numeroso el público asistente.



DON LUIS
ROSADO
BRETÓN Y
DON PEDRO
HIDALGO
CABALLERO

Contamos con la presencia de Ilmo. Sr. Don Luis Rosado Bretón (Consellería de Sanidad) y Ilmo Sr. Don Pedro Hidalgo Caballero (Consellería de Bienestar Social).



Don Germán
Cerdá
Olmedo



Don Carlos
Villarón
Casales

DON GERMÁN CERDÁ
OLMEDO Y DON CARLOS
VILLARÓN CASALES

Las ponencias corrieron a cargo de:

Don Germán Cerdá Olmedo, DECANO DE LA FACULTAD DE MEDICINA Y DIRECTOR DE LA ESCUELA DE ENFERMERÍA DE LA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALENCIA con el tema **"dolor y sufrimiento: abordaje integral."** Y Don Carlos Villarón Casales, FISIOTERAPEUTA Y PROFESOR DE LA UNIVERSIDAD CATOLICA DE VALENCIA con el tema **"fisioterapia y ejercicio activo en fibromialgia"**



La actriz LOLA MOLTÓ dio lectura al VII MANIFIESTO DE LA FIBROMIALGIA.

En él se manifestaban sentimientos contrapuestos entre lo que hemos avanzado y el objetivo final aún no conseguido: **orgullo** por el movimiento asociativo, **esperanza** por el interés creciente de los profesionales, **confianza** en la voluntad política, **emoción** por el interés creciente de la investigación, **FRENTE a:** rechazo, arbitrariedad y posiciones erráticas que persisten enquistadas en el sistema y en la sociedad.

Por lo que... **RECLAMAMOS** respuestas y soluciones institucionales que, hasta ahora, llegan de forma lenta, dispersa e insuficiente, y que nos hacen cuestionar el interés en normalizar estas enfermedades y dotarlas de toda la excelencia clínica, científica y tecnológica que se merecen.

PEDIMOS políticas integrales de atención sanitaria y cobertura social, al margen de criterios territoriales, económicos y políticos, bajo la máxima que la **Salud no es negociable y que no hay categorías de enfermos ni de enfermedades**

En definitiva, defendemos el derecho a tener la mejor calidad de vida posible en el seno de nuestra sociedad. Y si las sociedades justas se definen por unos principios o valores que son universales y que las caracterizan, a los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica nos corresponde, nos lo hemos ganado y es de justicia.



CLAUDIA PANACH GONZÁLEZ

La señorita Claudia Panach González (alumna del Conservatorio Profesional de Música Velluters de Valencia) nos deleitó con SOLO DE VIOLONCHELO. "El Cisne" (de Camille Saint-Saëns)



ENTREGA DE PREMIOS

Terminó el acto con la entrega de premios al III Certamen de Relato Breve AVAFI, cuya presidenta de Honor Dña Mª Teresa Guardiola Chorro, Presidenta del Muy Ilustre Colegio de Farmacéuticos de Valencia (MICOFV) delegó en Dña Encarna Albarraçín, Coordinadora de las Asociaciones de Pacientes y enfermos del citado MICOFV.



PÚBLICO

Nuestro agradecimiento a todo el público asistente.



INTÉRPRETES DE LA LENGUA DE SIGNOS.

Durante todo el acto contamos con la intervención de INTÉRPRETES DE LA LENGUA DE SIGNOS. Desde aquí agradecemos a FESORD su colaboración.

Noticias

Utilidad Pública

Al fin el reconocimiento a una Gran Labor

El Ministerio del Interior, en Orden del 13 de Septiembre de 2010, ha concedido a **AVAFI la declaración de Entidad de UTILIDAD PÚBLICA**, Inscrita en el Registro de Asociaciones de Comunidades Autónomas con el número 8191.

El propio nombramiento, en si, ya es un beneficio, por el reconocimiento a una labor realizada en los últimos años, (según el Artº 32 de la le Ley Orgánica 1 / 2002, de 22 de marzo).

Esperamos notar, en un futuro próximo, las ventajas que este nombramiento representa, empezando por un aumento de servicios y actividades, en beneficio de un mayor número de usuarios, y que favorezca el cumplimiento de los fines de la Asociación en un ámbito más amplio.



Consulta de Alta Resolución

Dr. Javier Calvo Catalá

Servicio Reumatología H. General

ANTES DE LA ENFERMEDAD

AUTONOMÍA

Antes del inicio de la sintomatología, el paciente se siente integrado en el sistema productivo social: es un individuo autónomo.

Con capacidad para ser un motor familiar, con ocupación/trabajo y relaciones sociales (amistad, deporte, ocio...).

Con el inicio de la sintomatología: los síntomas tienden a alejar a la persona de su cotidianeidad.

El paciente pierde el control sobre su propio cuerpo y la capacidad para solventar la situación; se entra en una situación de indefensión / desvalidez.

Hasta llegar al diagnóstico:

Proceso largo y con derivaciones entre médico de familia y distintas especialidades

- En ocasiones, durante meses e incluso años en algunas patologías.
- Actualmente, los diagnósticos son más rápidos (aunque en muchos centros, son varios meses de espera).

Sensación de desconcierto / impotencia

- Intenso dolor / malestar.
- Desconcierto por no encontrar la causa.
- Según enfermedades: En reumatología: casos artritis reumatoide / espondilitis: no son tomados en serio

El momento hasta el diagnóstico final se recuerda por la intensidad del dolor y el desconcierto; con múltiples pruebas en algunos casos o indiferencia en otros.

UNA VEZ DIAGNOSTICADA LA ENFERMEDAD:

Desconocimiento: Tanto de la enfermedad como de sus implicaciones.

Desconcierto / abatimiento: Sobre todo al conocer que se trata de una enfermedad crónica (sin solución).

Residualmente, alivio: Sensación de alivio por haber encontrado la causa a su malestar. Conociendo la causa, se puede empezar a tratar/ buscar mejoría.

El diagnóstico marca el fin de una etapa y el inicio otra:

- Se da a conocer una enfermedad en muchos casos desconocida
- Posibilidad de iniciar un tratamiento adecuado.

Afrontamiento de la enfermedad

Asumir la enfermedad: aprendiendo a convivir con ella en el día a día



Noticias

Obra Social BBK

Programa de Ayudas

EL PACIENTE QUIERE UN DIANÓSTICO EFICAZ, PERO ¡CUÁNTO ANTES!

(la mayoría de pacientes crónicos entrevistados) **"La enfermedad la tienes, tienes que vivir con la enfermedad" (J. Bald) "Nadie mejora si no entiende y conoce lo que tiene" (J. Bald)**

EL PACIENTE QUIERE UN DIANÓSTICO EFICAZ, PERO ¡CUÁNTO ANTES!

PRIMER PASO

-Síntoma.

-Consulta ATENCIÓN PRIMARIA.

-Deben ponerse los medios necesarios, fundamentalmente de personal médico, para que la consulta con el médico de familia se realice en el mismo día en que se solicita.

CONSULTA DE ALTA RESOLUCIÓN (O DE RESPUESTA RÁPIDA)

Permite realizar todo este tramo del itinerario en un solo día: el paciente llega al especialista remitido desde medicina primaria, con unas exploraciones ya consensuadas y en la misma consulta se realizan las determinaciones necesarias para completar el diagnóstico y se inicia el tratamiento. La consulta de alta resolución busca resolver el problema de salud de un paciente el mismo día de consulta, como una alternativa eficiente al modelo convencional, que precisaría tres

días: uno para la primera visita, otro para exploraciones y un tercero para recoger resultados e iniciar el tratamiento, con las demoras consiguientes. Una vez valorado el paciente es dado de alta y enviado nuevamente al médico que lo remitió o al especialista oportuno (siempre informando al médico de familia)

OBJETIVOS:

-MEJORAR LA CALIDAD ASISTENCIAL DE LOS PACIENTES DE NUESTRO DEPARTAMENTO.

-MEJORAR LA ACTIVIDAD ASISTENCIAL DE LOS MÉDICOS DE NUESTRO DEPARTAMENTO

Supone no solo un importante ahorro de recursos sanitarios y económicos sino que es percibida por el usuario cómo altamente satisfactoria.

NECESIDADES

-Colaboración médico de familia y especializada.

-Establecer protocolos de derivación.

-Coordinación con enfermería y servicios centrales.

-Participación de Dirección.

Lunes 12 julio 2010

El Centro da el diagnóstico y tratamiento a los pacientes reumatológicos en solo unas horas.

-Reumatología apuesta por la Consulta de Alta Resolución (C.A.R), un nuevo modelo asistencial que mejora la accesibilidad a los especialistas, disminuye los tiempo de espera y proporciona rapidez en el diagnóstico y tratamiento.

-La consulta de osteoporosis es la primera que pone en funcionamiento este modelo. DESPUES SE PONDRÁ EN MARCHA LA DE FIBROMIALGIA y artritis reumatoide.



9ª EDICIÓN DE PROGRAMA DE AYUDAS A PROYECTOS SOCIALES DE LA OBRA SOCIAL DE LA CAJA DE AHORROS BBK

El bbk subvenciona la puesta en marcha y/o desarrollo de proyectos sociales por parte de organizaciones privadas sin ánimo de lucro, además de acompañar y apoyar a las entidades sociales en las necesidades que van surgiendo. El Programa de Proyectos Sociales arrancó en 2001. Y en 2010 se han distribuido en total 6,5 millones de euros.

Dentro de la línea de actuación de Apoyo a personas con discapacidad y enfermedades, La Obra Social de la Caja de Ahorros BBK como respuesta al proyecto "Por un Presente con Futuro", presentado por Coque, nuestra Trabajadora Social; ha concedido a AVAFI una ayuda de 21.500€ De esta manera, podremos dar continuidad a nuestros servicios de información, apoyo y orientación a la persona afectada de Fibromialgia y a su familia. Sirvan estas líneas como información para nuestros socios/as así como de reconocimiento a la citada entidad.



Asociación Valenciana de
Afectados de Fibromialgia

La Asociación

Avafi

Nuestra asociación, tu asociación

Las Asociaciones constituyen entidades formalizadas, activas y surgidas de la sociedad civil, con autonomía e independencia en su gestión, no lucrativa y mayoritariamente voluntaria, que buscan la mejoría de la sociedad en general.

Dentro de este grupo 540 Asociaciones son las que se encargan de los discapacitados físicos, psíquicos y sus familiares así como asociaciones de afectados de enfermedades. (fuente: ponencia en el H.General el 20 Octubre 2010)"

**Una de estas 540 es AVAFI,
Nuestra Asociación, TU Asociación.**

Según el registro de Asociaciones de nuestra provincia, sin contar con las asociaciones de voluntariado, el número de Asociaciones de Asistencia Social en la provincia de Valencia es de 1.446.

En ella se trabaja, no solo por concienciar de nuestras necesidades a los colectivos médico, político y social y reivindicar los derechos que como personas y enfermos tenemos, sino también proporcionar a los afectados medios y herramientas para encarar el día con la fibromialgia a su lado, todo ello llevado a cabo, voluntariamente, por personas afectadas de fibromialgia, por lo tanto recuerda... Avafi somos todas y todos quienes padecemos esta enfermedad".

SERVICIOS Y ACTIVIDADES

- PSICÓLOGA: Terapia Individual y de Grupo.
- TRABAJADORA SOCIAL: Servicio de información, orientación y asesoramiento.
- Grupo de Voluntariado.
- Programas de Ocio y Tiempo Libre.
- Puntos de Encuentro. (Talleres)
- Participación y/o asistencia a Jornadas, ponencias, charlas..
- Charlas Médicas
- Piscina gratuita.
- Abogados colaboradores.
- Centros colaboradores (con descuentos a los socios/as)



CHARLAS (ejercicio 2010-2011)

(todas ellas impartidas por personal especializado que colabora altruistamente)

23 Sep. 2010. "INCAPACIDADES, ASPECTOS JURIDICOS Y LEGALES NOVEDADES 2010"

D. José González. Abogado.

21 oct. 2010. "DISCAPACIDAD Y AYUDAS SOCIALES"

Coque Cervantes. Trabajadora Social

18 Nov. 2010. "AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD EN FIBROMIALGIA"

D. José Bustamante. Sexólogo.

16 Dic. 2010. ASAMBLEA DE SOIOS/AS.

Avafi

20 En. 2011. "TERAPIAS ENERGETICAS"

D. José Hernández Royo. Odontólogo

17 Febr. 2011. ASAMBLEA DE SOCIOS/AS.

Avafi

24 Mar. 2011. "TERAPIAS MANUALES EN FIBROMIALGIA"

D. Javier Castañeda. Fisioterapeuta

14 Abr. 2011. "Título por confirmar"

Dr. Lainez. Neurólogo

12 Mayo 2011. DIA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA.



TERAPIA PSICOLÓGICA

Por Alejandra. Psicóloga de Avafi
INDIVIDUAL Y DE GRUPO (previa cita)
Y CURSOS GRATUITOS.

Terapia Individual.

Terapia Grupal de Inicio.

Terapia Grupal de Seguimiento.

Programación primer trimestre:

-La Asertividad: "aprende a decir no" 4 sesiones de 2 horas c/u Octubre y Noviembre.

-Charla para familiares y amigos. 3 sesiones de 2 horas c/u en Diciembre.



ATENCIÓN SOCIAL, INDIVIDUAL Y PERSONALIZADA.

Por Coque. Tabajadora Social de AVAFI.

Horario (previa cita)

Lunes a Jueves de 10 a 14 horas.

Dieta y Colon Irritable

Dr. Jesús Navas Cutanda

Médico de Familia



Modifique sus hábitos de comidas:

- Haga una dieta "pobre en grasas" y "rica en proteínas" (carnes y pescados).
- Coma despacio y procure masticar bien.
- Evite comida copiosas, son preferibles comidas más frecuentes y menos abundantes.
- Evite los alimentos que usted note que le desencadenan o empeoran sus síntomas. Los que con más frecuencia le perjudican son: especias, alcohol, tónica, sopas de sobres, cacao, derivados lácteos, quesos, yogurt, bollería, pasteles, helados, mantequilla,...
- Si lo que predomina es la diarrea evite

los derivados lácteos, café, té y chocolate. Puede tomar leche vegetal (de almendras).

-Evite las bebidas con gas y los alimentos flatulentos como: col, coliflor, habas, garbanzos, lentejas, coles de Bruselas, cebollas, puerros, guisantes, frutos secos y en conserva.

-Aumente la ingesta de agua (de 1.5 a 2 litros diarios), sobre todo si predomina el estreñimiento.

-Procure mantener un horario fijo de comidas, e intente evacuar siempre a la misma hora y sin prisas, preferiblemente después del desayuno.

-Realice ejercicio físico, caminar, nadar,...

-El dolor abdominal se puede aliviar aplicando calor local suave.

-Evite el uso de laxantes.

-Evite, en lo posible, las situaciones que le pongan nervioso o estresen.

Información y consejos para pacientes con Meteorismo, gases abdominales o distensión abdominal.



...deberá
aumentar la
ingesta de
Fibra...

D IETA Y CONSEJOS PARA EL SÍNDROME DE COLON IRRITABLE

Si usted ha sido diagnosticado de Síndrome de "colon irritable" o "intestino irritable" y presenta estreñimiento o diarrea leve o bien alternancia de estreñimiento y diarrea, deberá aumentar la ingesta de fibra, mediante:

-Aumente el consumo de alimentos ricos en fibra: pan integral, frutas con piel y verduras.

-Utilice suplementos de Salvado de Trigo: 4 a 8 cucharadas al día, mezclados con líquidos o alimentos.

-En ocasiones su médico le puede prescribir medicamentos del tipo: o Plantaben®, 1 sobre cada 8 ó 12 horas disuelto en un vaso de agua, ó Cenat®, 2 cucharaditas cada 12 horas con un vaso de agua.

¿Qué es el meteorismo?

Es un problema en la que el abdomen se siente lleno, apretado y distendido, generalmente debido a un exceso de gases intestinales.

Los eructos, el meteorismo y la distensión abdominal por gas son problemas habituales de una parte de la población que resultan molestos pero no son nocivos para su salud.

La mayoría de los casos se deben a aerofagia (tragar aire) inconsciente o a una sensibilidad exagerada a cantidades normales de gas en el abdomen. Debe intentar disminuir la cantidad de aire que traga y hacer pequeños cambios en su dieta para evitar o disminuir los alimentos que contienen más gas.

Una dieta:

• Desayuno y merienda:

o Leche de almendra, infusión de té o café. Azúcar. Pan integral.

Margarina. Frutas: manzana, pera, plátano... Zumo natural de frutas.

• Comidas principales:

o Caldos y sopas de vegetales o carnes, no grasos.

o Pastas, patatas cocidas o al horno. Arroz.

o Carnes sin grasa (ternera, pollo, pavo, cerdo, corde-ro) cocidas, al horno o plancha. No fritas.

o Pescados de todos los tipos, no fritos.

o Huevos.

o Todas las verduras excepto las arriba indicadas.

o Ensalada de lechuga, escarola, tomate.

o Frutas: manzana, pera, plátano. Manzanas al horno. Jalea.

o Pan integral.

• Complementos:

o Aceite (oliva, girasol, maíz): dos cucharadas al día.

o Bebidas: solo agua o zumos naturales de frutas.

o Puede condimentar con sal, salvo que no esté indicada por otras enfermedades (hipertensión...).

Elimine o disminuya de su dieta los siguientes alimentos:

-Legumbres: Habas, alubias, garbanzos, lentejas, guisantes... (puede tomarlas en purés o bien pasadas por el "chino").

-Verduras: Col, coliflor, coles de Bruselas, repollo, alcachofas, nabos, espinacas, acelgas, lechuga, espárragos, pepino, pimiento.

-Hortalizas: Cebolla cruda, patatas, rábanos.

-Cereales: cereales integrales, arroz, pan y harinas integrales.

-Frutas: pasas, albaricoque, piña, ciruela.

-Miscelánea: chocolate, bebidas gaseosas, refrescos de cola, cerveza, vino tinto.

Disminuya el consumo de lo siguiente:

-No tome más de un vaso de leche al día.

-Disminuya el consumo de yogurt y quesos frescos.

-Evite el azúcar y utilice sacarina en su lugar.

-Un plato de pasta a la semana (macarrones, tallarines,...) sin tomate y con queso.

-Tome preferentemente frutas maduras y peladas: melocotón, albaricoque, piña, manzana, pera, melón, sandía, kiwi... Evite pasas, albaricoque, plátanos y ciruelas.

-Limite el uso de tomate, apio y zanahoria en las ensaladas. El tomate tómelo preferentemente pelado.

Puede tomar:

-Carnes (vaca, ternera, pollo, pavo, corde-ro lechal) y pescados (blancos y azules).

Cocine de forma sencilla, mejor cocido o asado, peor fritos o rebozados.

-Huevos escalfados, pasados por agua, duros o en tortilla francesa.

-Puede tomar todo tipo de zumos de frutas naturales y sin gas.

-Una vez por semana puede tomar menestra o panaché de verduras.

-Pan: 150 gramos al día.

-Condimente preferentemente con aceite de oliva o de soja.

Recomendaciones generales:

-Beba poca cantidad de líquido durante las comidas (agua, vino, zumos), sin gas y sin utilizar porrón, bota, botijo o paja para chupar.

-Coma lentamente, mastique y ensalive bien los alimentos.

-Evite chupar caramelos y mascar chicle.

-No fume.

-No hable acaloradamente mientras coma y evite hacer ruidos deglutorios al beber.

...disminuir la cantidad de aire que traga y hacer pequeños cambios en su dieta...



Dieta y colon irritable

Páginas WEB de interés

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/tutorial.html>

Es una dirección de Estados Unidos dedicada a pacientes (está en castellano e Inglés). Existen referencias sobre muchas enfermedades, sobre exploraciones médicas, tratamientos, dietas, etc. La dirección de arriba en concreto son los tutoriales, pero se puede entrar a consultar otros apartados. La página de inicio es:

<http://medlineplus.gov/spanish/>

<http://www.fisterra.com/Salud/1infoConse/index.asp#Digestivo>

Esta página corresponde a la línea del portal Fisterra para Atención Primaria y está dedicada a pacientes.

<http://www.fisterra.com/Salud/2dietas/index.asp>

Esta apartado tiene diferente tipos de dietas, hipocalóricas, para procesos específicos

http://www.saludalia.com/Saludalia/web_saludalia/index.jsp

Es una página de acceso para el público en general con contenidos de Salud

<http://www.tuotromedico.com/>

Es una página de acceso para el público en general con contenidos de Salud



Eventos

Participamos...

y te lo contamos

**Participación en campañas,
jornadas de divulgación,
concienciación,
Recogida de información.**

Todas son de importancia relevante sobre el mundo de la Fibromialgia. Proporcionan información sobre las investigaciones que se llevan a cabo, aunque los resultados no lleguen con la rapidez que deseamos. Sirven para que las Asociaciones intercambiamos información sobre el modo de trabajar. Nos permiten conocer a médicos, investigadores o juristas de distintos puntos de España y otros extranjeros que muestran su trabajo e interés por proporcionar soluciones a nuestro colectivo de cara a una mejora en la salud y en la calidad de vida. **Estas son algunas de las más significativas de las que AVAFI ha tomado parte:**

- Encuentro de Asociaciones de enfermos. Arzobispado. Pastoral de Salud. 30 abril 2010, en Valencia.
- I Jornadas Internacionales sobre el estudio de la Fibromialgia. 12 mayo 2010, en Madrid.
- Jornada de Organizaciones de Pacientes. Centro Superior de Investigación de Salud Pública. 24 de Mayo 2010, en Valencia.
- Jornadas de Fibromialgia y Fatiga crónica (profesionales y asociaciones de enfermos) 1 octubre 2010, en Teruel.
- I Foro Europeo sobre Fibromialgia. 8 Octubre 2010, en La Coruña.
- Participación en el I Día del Paciente en el Hospital General de Valencia. 20 Octubre 2010, en Valencia.
- "Campaña: "Controla tu dolor". Autobús en Valencia 7 - 11 - 2010.
- Jornadas Codo con Codo promovida por Fundación De FBM y SFC (la FF) 19 Octubre 2010, en Madrid.



I Foro Europeo de Fibromialgia



**I Foro Europeo de Fibromialgia
(Dr. Martinez Lavin)**



**Campaña del dolor
(Valencia)**



Discapacidad y Ayudas Sociales

Coque Cervantes Muñoz

Trabajadora Social de Avafi

Cuando una persona tiene alguna limitación sensorial, psíquica o física, así como plurideficiencias (es decir, que tiene varias de estas discapacidades), lo más conveniente es solicitar el Certificado de la Discapacidad.

El certificado de Discapacidad es un documento oficial que es expedido únicamente por la Administración Pública. En este certificado ha de figurar si la Discapacidad es temporal o definitiva, y quedará reflejado en ese mismo documento si la persona que ha solicitado dicho certificado ha de pasar revisión o no, y cuándo.

Solo podemos obtener beneficios Sociales, cuando los responsables del centro nos reconocen un grado de dependencia igual o superior al 33 por ciento.

Los derechos derivados de la obtención del Certificado de Discapacidad no son los mismos para todas las personas, sino que varían dependiendo del grado de Discapacidad que posean y de la Comunidad Autónoma en la que vivan.

A continuación se detallan beneficios existentes para personas con discapacidad:

01-

PNC o Pensiones no Contributivas, teniendo acceso a ella una persona que tenga un porcentaje igual o superior al 65%, teniendo que estudiar previamente el baremo económico que cada Comunidad Autónoma fije para los ingresos de la unidad convivencial.

02-

Prestación familiar por hijo a cargo: se dan a las familias que tienen un hijo con discapacidad a cargo, basta con tener la mínima el 33%, las cuantías varían según la edad del discapacitado, se solicitan en las oficinas de la Seguridad Social de cada Comunidad Autónoma.

03-

Prestaciones derivadas de la LISMI (Ley de Integración Social al Minusválido): quedan vigentes como solicitudes en dos conceptos "ayuda de movilidad y gastos de transporte" y "asistencia sanitaria y farmacéutica".

04-

Ayudas individuales: La Generalitat, convoca anualmente un conjunto de ayudas cuyo objeto es facilitar el acceso a prestaciones y servicios que mejoren su rehabilitación, desenvolvimiento personal y, en general, su calidad de vida y su integración en el entorno.

Discapacidad y Ayudas Sociales

Ayudas a la contratación, autoempleo y Centros Especiales de Empleo: son distintas ayudas económicas destinadas a facilitar la integración laboral de la persona con discapacidad.

Acceso al empleo público: para acceder a las pruebas selectivas de la Administración Pública se está exento de pagar las tasas, además existe la obligación de una reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad y en la prueba en concreto se pueden pedir los medios técnicos adaptados, necesarios para poder realizar la prueba según la discapacidad que tenga cada persona.

Impuesto sobre la renta de las personas físicas, IRPF: en las normas que rigen la declaración de la renta de cada año el Gobierno fija las reducciones o exenciones a las que tiene derecho una persona por su discapacidad.

Impuesto sobre el valor añadido, IVA: se aplican tipos reducidos a personas con discapacidad para la adquisición de aparatos que se consideran necesarios para suplir sus deficiencias como es el caso de gafas, audífonos, prótesis, adaptaciones de coches, hay que tener en cuenta que este tipo puede variar y dependiendo del aparato en cuestión, ser de un 4% o de un 7%.

Impuesto sobre la matriculación: La persona con discapacidad está exenta de pagar el impuesto de matriculación en la adquisición de un coche nuevo.

Impuesto sobre sucesiones y donaciones: las personas con discapacidad que reciben una herencia estarán exentas de pagar dicho impuesto.

Educación: acceso a programas de garantía social, ayudas individuales directas para la Educación Especial, exención de tasas en algunas Universidades, apoyos personales para la asistencia a clase en algunas Facultades, ayudas al transporte y al comedor.

Tarjeta de estacionamiento: se concede a las personas con movilidad reducida y permite aparcar en las plazas reservadas para estas personas en cualquier ciudad de la Comunidad Europea.

Tarjeta dorada de RENFE: hace reducciones en el coste de los viajes a sus titulares, piden ser mayor de 18 años y pensionista de la Seguridad Social o con una discapacidad del 65%.

Bonos de autobús (EMT): Bono ORO: Pueden acceder a esta tarjeta, los pensionistas y los Discapacitados con un 65% o más y estar cobrando la PNC. Tfno. 963158515.

Bono Metro: Se pueden beneficiar de este bono las personas con una discapacidad del 64% o más. Tfno. 900720472.

Descuentos en Ocio y tiempo libre, como cines, teatro y Museos

Vivienda: La Comunidad Autónoma convoca ayudas para la adquisición, alquiler y reforma de viviendas de protección social, siendo un grupo prioritario de acceso a las mismas.

Familia numerosa: La condición de familia numerosa se obtiene con dos hijos en el caso de que uno de ellos tenga una discapacidad.

Abono Social de Telefónica: Reducción en la cuota instalación y abono de la línea telefónica.

Tarjeta de Asistencia Sanitaria para Discapacidad: para menores de 18 años con un porcentaje mayor al 33% y para mayores de 18, con un porcentaje mayor al 65%. Información: Centros de Salud.

DURACIÓN SUBSIDIO DESEMPLEO

Edad(años)	Cargas familiares	Duración de la prestación contributiva agotada	Número de meses cotizados	Cuantía subsidio	Duración máxima (en meses)
Han agotado una prestación contributiva por desempleo					
Menos de 45	Sí	De 20 a 179 días	No procede	426€	18
		Al menos 180 días	n.p.	426€	24
45 o más	Sí	De 120 a 179 días	n.p.	426€	24
		Al menos 180 días	n.p.	426€	30
		24 meses	n.p.	(1)	6
	No	Indiferente	n.p.	426€	6
No han cotizado lo suficiente para una prestación contributiva					
Indiferente	Sí	No procede	3	426€	3
			4	426€	4
			5	426€	5
			6	426€	21
	No	n.p.	6	426€	6

(1) 80%, 107% o 133% si tiene un familiar a cargo, dos o bien tres o más.

Escribimos y Leemos

Relatos, Testimonios, Reflexiones...

...y mucho más

Reflexión

LO QUE OCURRE CON LA VIDA:

Si gastamos todo nuestro tiempo y energía en las cosas pequeñas, nunca tendremos lugar para las cosas realmente importantes. Presta atención a las cosas que son cruciales para tu felicidad.

Juega con tus hijos.
Dedica tiempo a cuidar tu salud.
Ve con tu pareja a cenar.
Practica tu deporte o afición favoritos.

Siempre quedará tiempo para limpiar la casa y otros menesteres. Ocupate primero, de las cosas que realmente importan. Establece tus prioridades, el resto es solo arena...
 No importa cuan ocupada tu vida pueda parecer, siempre hay lugar para un par de tazas de café con un amigo, una amiga.

01

TÍTULO

¿Sueño o realidad?

AUTORA

Amparo Antón

Había una vez una ciudad... maravillosa, también hay mala compañía,... la vamos a destruir,... esa mala compañera de nombre tan feo "fibromialgia", con la que vivo y está adherida a mi, no va a poder conmigo.

Porque el nombre que más me gusta es el de mis hijos, ellos son mi vida y por lo que vivo, son mi mejor analgésico junto con mi marido.

Sé positivo... no escondas nunca tus sentimientos y cuando seas feliz transmítelo.

Juega siempre a soñar. Bueno hay algo que no he soñado, es real, los ojos de mi nieto, tan azules e inmensos como el mar.

Sueña, sueña, nadie te puede quitar la ilusión de que tu sueño se haga realidad.

El 12 de Mayo 2010 se celebró el Día mundial de la Fibromialgia y tuvo lugar III Certamen de **Relato Breve AVAFI**. Me gustaría poder ofreceros aquí algunos de los relatos, pero no hay espacio, no obstante he entresacado de algunos de ellos, unas líneas. Creo que su lectura puede resultar estimulante por la positividad y riqueza personal que en todos ellos se capta. Siguen un orden alfabético (por apellido), son todos hermosos.

02

TÍTULO

Un mal sueño.

AUTORA

Lolita Botella

La noche era sombría/ no pasaba nadie por la calle/ yo me sentía mal/ ¡Tenía frío en el alma!/ ¡Tenía frío en el pecho!/ ¡Tenía miedo a morir!/ Quería encontrar un lugar tranquilo/ para poder descansar/ nadie venía a quitarme esa pena/ para vivir un poco más/ de pronto me pareció/ oír una voz en la lejanía "mamá"/ al abrir los ojos me di cuenta/ que todo había sido una pesadilla.

03

TÍTULO

Un relato de película

AUTOR

José Manuel Carpio

...A la mayor parte de las y los que estamos aquí y otros y otras que no están, nos escribieron un guión, nos filmaron y nos nomi-

naron a una película llamada "FIBROMIALGIA".

..Y cada mañana al levantarnos y mirarnos al espejo, como si fuera nuestra cámara pensemos "hoy rodaré otra escena de esa película que día a día voy rodando, en la cual ójala alcance esa meta y premio que yo merezco como persona y presentárselo a toda mi familia y amigos y que se llame "AUTOESTIMA".

04

TÍTULO

Rosa y sus macetas

AUTORA

Amparo Camps

En un verde jardín vivían un grupo de macetas, llenas de flores preciosas... Rosa era una flor joven...iba pasando el tiempo, ya no era tan

joven... cada vez era mucho más difícil estar erguida... le fallaban las fuerzas y las vitaminas del agua... ya no le hacían efecto ¡¡Había fracasado como flor!!...¡¡No servía para nada!! Tal vez fuese mejor no beber de aquella agua y dejarse... hasta marchitarse... la familia buscó... un especialista...vio a Rosa, le dijo: "si tu pones de tu parte y quieres, yo te ayudaré, no serás la que eran antes, pero brotarás"... Rosa preguntó "¿Me he hecho

vieja y torpe?"..."no, no tiene nada que ver con la edad, es una enfermedad, LA FIBROMIALGIA, otras macetas están como tu... y es por tu bien que... te reúnas...con ellas. Cuando necesites sol ellas se apartarán... pero si necesitas sombra, ellas se unirán para darte sombra y si es agua lo que necesitas ellas llorarán para que no te falte... son mis amigas, las otras macetas, mi apoyo para seguir no tan erguida, pero si mantenerme en PIE.

05

TÍTULO

Quisiera no pensar, me gustaría creer...

AUTORA

Manoli García

Un mundo sin angustias, sin estrés, ni prisas. Imposible ¿no?. Existe la fórmula, se llama optimismo... hay que echarle entusiasmo, alegría y sobre todo mucho sentido del humor... la risa es la mejor terapia... diréis que es imposible reír siempre, ¡claro!... tenemos tantas cosas que hacer y por si fuera poco además FIBROMIALGIA!... me faltan las fuerzas, ya no sirvo para nada, si creéis que es esa la actitud

¡estáis muy equivocados! Quiero hablaros de... como me ha ayudado ser partícipe... de actividades... he conocido personas sensibles, cariñosas, alegres y con muchas ganas de ayudar a los demás... os he dicho muchas veces que vengáis a los encuentros, teatro, manualidades, pintura, estiramientos...he encontrado algo que no se encuentra fácilmente: AMISTAD.

06

TÍTULO

El poder del querer

AUTORA

Amparo Lladosa

Me diagnosticaron: "usted lo que tiene es... Fibromialgia, pero no hay tratamiento por el momento"...Después de un mes de lamentos y lloros me dije: "Se acabó, este nuevo visitante sobra en mi vida ¡así que SINDRO, prepárate porque voy a por ti! ...Ahora soy otra persona, es cierto que llevo un lastre a mis espaldas...y ¿sabéis que?, Sindro ya no es más grande que yo... Ahora lo llevo en el bolsillo ¡yo controlo mi vida! ¡ Touché mi "querido" Sindro! ...compañeros, no estáis solos...y todos unidos podremos luchar con nuestros Sindros ¡Querer es poder!

07

TÍTULO

Querida prima

AUTORA

Joana Llavata

Segundo premio del 3º Certamen de Relato Breve AVAFI.

Érase una vez... Dos primitas que nacieron con cinco días de diferencia. Esto las marcó de por vida; crecían, reían y disfrutaban juntas, siempre muy unidas. Pero una de ellas partía cada año al terminar sus vacaciones y se llevaba con ella las flores, la luz, la

calidez de su sonrisa; el resto del año Noa sufría en soledad, sudores recorrían su cuerpo...tanto le dolía su ausencia que se le caía el cabello, sus piernas flojeaban y sus huesos resonaban.se dispuso a escribir una carta
Mi queridísima Prima:

¡Cuánto me alegra que de nuevo vayas a venir!... Amada Prima Vera cuánto te he echado de menos! Los últimos meses han sido para mi un "Invierno"...Esta vez me encontrarás mucho más activa... y te prometo querida mía, que mi propuesta está ya definida, quiero realmente convertir mi vida en una VERDADERA PRIMAVERA.

08

TÍTULO

Un día cualquiera

AUTORA

Mª José Obón

Amanece... en el espejo hay una persona nueva preparada para compartir un nuevo día, con intensidad todos y cada uno de los segundos en compañía de la fibromialgia, las hernias discales, mi titanio, mis taquicardias., mi familia y amigos y amigas. ... tener los pies en la tierra, pero el ánimo en alza...quiero transmitir a...quienes estén en mi situación que no debemos bajar la guardia...cada minuto de nuestra vida por sentirnos mejor... encontraremos un punto en el que nos sintamos bien y nuestra felicidad la transmitiremos a los que nos rodean.

09

TÍTULO

La vida es bella

AUTORA

Dolores Real

A todas ahora les digo/ que vivan con ilusión/ que la vida nos da golpes/pero también nos da amor/ La vida puede ser bella/ si pensamos con amor/ si pensamos sin rencores/ y paliamos el dolor/ Con espíritu optimista/ empezamos a vivir/ nueva etapa en nuestra vida/ que nos va a hacer feliz.

10

TÍTULO

Fibro y yo

AUTORA

Elisa Segarra

Primer premio del 3º Certamen de Relato Breve AVAFI

...Al menos no es degenerativa... pero si es CRÓNICA... de repente recordé una imagen... el cuadro "Cronos devorando a un hijo"... imaginé que Cronos me devoraría a mí, que Cronos y Fibro se habían aliado y... que tenía hambre de vida... Ración diaria de pastillas...Decidí hacer una

pequeña incursión en las Terapias Alternativas: auriculoterapia, masajes, acupuntura, flores de Bach...

...Aprendí muchas cosas...que no estaba sola, que cientos de mujeres soñaban, cuando podían dormir, con monstruos parecidos a los míos, y que, a pesar del asedio de Fibro, eran mucho más fuertes de lo que pensaban...no quería albergar falsas esperanzas.

...Fue así como conseguí librarme de ella...

...Aun así no puedo olvidarme de las que siguen presas en la cárcel de cristal. Me encantaría repartir algo de mi fuerza entre todas, pero intuyo que no serviría de nada. Sólo espero que cada una de ellas pueda encontrar su camino muy pronto.

11

TÍTULO

La sombra de la gacela

AUTORA

Pepa Talavera

Los sueños te desconciertan...miras con atención y ves que hay una perso-

na metida en una especie de globo... lleva cadenas alrededor de su cuerpo... ¡Tu eres la persona que está dentro de esa especie de globo...estás tu sola, ves acercarse a alguien, respiras aliviada... una voz de ultratumba lastima tus oídos...voz dura, seca, con timbre demoledor..."tienes que quedarte ahí, estas enferma, tienes fibromialgia. No puedes estar más que aquí, no tienes futuro, solo estás enferma." Un sonido

familiar te hace despertar ¡Todo ha sido un mal sueño! ...¡Vamos a aunar esfuerzos! ¡familia, amigos, vecinos, compañeros, no más etiquetas! ¡No prejuzguemos...a quien se queja de dolores...!;todos deseamos estar sanos! ¡Sociedad, políticos, científicos! No hay enemigo pequeño, involúcrense con esta población que lucha cada día por mejorar su calidad de vida. Es un derecho que todos tenemos.

Escribimos y leemos...

MI TESTIMONIO

“Un pequeño gran mundo.”

Fibromialgia, ni siquiera había oído hablar de ella, nunca había oído esa palabra, y la verdad me costó un poco aprenderla, pero lo que más me costó fue asimilar lo que significaba, supongo que era porque la padecía alguien muy querido para mí. En vez de pisar tierra firme, decidí, o mejor dicho, mi subconsciente decidió, subir a una nube, pensando que desde allí todo era más fácil. Poco a poco, gracias a Dios, fui bajando, con algunos baches, eso sí. Fui aprendiendo, gracias a esa persona, y comprendí al fin que si las que la padecen no luchan contra ella, sino CON ELLA ¿quién era yo para hacerlo? Y descubrí un pequeño gran mundo en el que no vale quedarse en un rincón lamentándose, al menos durante mucho tiempo, sino ponerse en marcha y hacerse oír primero, luego escuchar, y con el trabajo y el esfuerzo diario ir logrando cada día una nueva meta, personal y colectiva.

Gracias amiga querida, porque aunque en tus ojos se adivine el cansancio, el dolor, tu boca dibuja siempre una sonrisa, gracias por convertir el NO en SI.

Gracias avafí, sobre todo, por existir para tanta gente que lo necesita, gracias en lo que a mí se refiere por conseguir que vea la vida desde otra perspectiva.

Fanny

MI TESTIMONIO

“Mi nuevo yo”

Apenas recuerdo lo que significa levantarse una mañana con ausencia de dolor alguno. Mis días se han vuelto protocolarios a causa de una medicación que a fuerza de ingerir pastillas, cápsulas y gotas, se han agarrado a mi vida como sanguijuelas hambrientas.

He intentado reducir fármacos y lo he pagado con momentos vomitivos, con fiebre y sudando todo mi cuerpo, haciendo flaquear mi entereza hacia la enfermedad.

Cuando consumo las dosis matinales parece que la persona deportista, que siempre he intentado ser, tiene las suficientes fuerzas para hacer ejercicio (estoy hablando de un paseo por el pueblo, de una hora). Pero al mediodía ya vuelve a aparecer ese acompañante traidor, como si de mi sombra se tratase, que se hace llamar Fibromialgia.

La Fibromialgia ha dividido mi vida por la mitad; me hace jaldear al subir dos tramos de escalera como si corriera los cien metros lisos, el peso de mi cuerpo parece duplicarse, los movimientos se han vuelto más torpes y tropezar se ha convertido en uno de mis hobbies preferidos, romper vasos y platos, etc... Pero lo peor de esta enfermedad que pasamos algunas personas, es la falta de reconocimiento social, tanto como si hablamos de médicos, como si lo hacemos con personas de nuestro entorno.

Si bien, ya estoy acostumbrándome, y eso es malo, a convivir con dolores y paseando a los señores Analgésico, Sedante, Tranquilizante, Relajante, Anti-inflamatorio, Antidepresivo y para pasar la noche qué mejor que un somnífero. Es cierto que no mejoró mi salud, aunque también lo es que he mejorado en conocimientos farmacéuticos, que para mi edad eso debe ser bueno pues nunca es tarde para aprender.

Antonio López Ruiz

Cuéntame un cuento...

La Respuesta de un sabio

Dos niños patinaban en un lago congelado de Alemania. Era una tarde nublada y fría. Los niños jugaban despreocupados.

De repente, el hielo se quebró y uno de los niños se cayó, quedando preso en la grieta del hielo.

El otro, viendo a su amigo preso y congelándose, tiró un patín y comenzó a golpear el hielo con todas sus fuerzas hasta, por fin, conseguir

quebrarlo y libertar al amigo.

Cuando los bomberos llegaron y vieron lo que había pasado, preguntaron al niño:

"¿Cómo conseguiste hacer eso? ¡Es imposible que consiguieras partir el hielo, siendo tan pequeño y con tan pocas fuerzas!

En ese momento, el sabio Albert Einstein, que pasaba por allí, comentó:

- Yo sé cómo lo hizo.

- ¿Cómo? - Le preguntaron.

"Es sencillo, respondió Einstein, no había nadie para decirle que no era capaz".

'Dios nos hizo perfectos y no escoge a los capacitados, sino que capacita a los escogidos'. Hacer o no hacer algo, sólo depende de nuestra voluntad y perseverancia'.

(Albert Einstein)

Conclusión:

Preocúpate más por tu conciencia que por tu reputación. Porque, por tu conciencia eres lo que eres, y por tu reputación eres lo que los otros piensan de ti. Lo que los otros piensan de ti, es problema de ellos.

DICIEMBRE 2010

Direcciones

Información

de interés

L	M	X	J	V	S	D
29	30	1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31	1	2

DIRECCIONES

AVAFI: www.avafi.es

FF (fundación de Fibromialgia y Fatiga Crónica): www.laff.es/

COCEMFE: www.cocemfevalencia.org/

Patrocinador de esta revista y otras actividades de AVAFI:

Obra Social Caja de Ahorros BBK www.bbk.es

PUBLICACIONES Y OTRAS

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

Fisioterapia: www.colfisiocv.com

Autoayuda: www.elixiresparaelalma.com.ar

Psicología: www.psicologiapractica.es

Crecimiento Personal:

www.larevistaintegral.com/tags/crecimiento-personal

Consejos Farmacéuticos: www.consejos-e.com

Sociedad Española del Dolor: www.sedolor.es

Los reumatismos: www.ser.es

Pacientes: www.farmaindustria.es

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

OCIO

www.teatre-elmusical.com

www.vivirvalencia.com

TRABAJA TU MENTE

www.memoriza.com

www.comejorarlamemoria.wordpress.com

NOTICIAS

Fibromialgia noticias: www.fibromialgia.nom.es

ASQUIFIDE. Asoc. afectados por síndromes sensibilidad química múltiple y fatiga crónica fibromialgia y defensa de la salud ambiental:

www.asquifyde.es/

OTRAS ASOCIACIONES

AEHC. ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMOS DE HEPATITIS:

www.aehc.es

96 350 91 87 (Central) 607.81.16.17 (Amparo).

CONFEPAR. CONFEDERACION ESPAÑOLA DE PERSONAS AFECTADAS POR REUMATISMOS

www.confepar.org

AYUDA PARA EL DOLOR NEUROPÁTICO

www.dolormisterioso.es

LRCV. LIGA REUMATOLÓGICA DE LA COMUNIDAD VALENCIANA

Avda Barón de Cárcer, 48

46001 Valencia

963 525 997

AVAES. ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ESPONDILITIS:

www.espondilitis.org

AVALUS. ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE LUPUS:

www.lupusvalencia.org

AVAAR. ASOCIACIÓN VALENCIANA DE AFECTADOS DE ARTRITIS:

www.avaar.org

COORDINADORA NACIONAL DE ARTRITIS:

www.conartritis.org

PAGINAS SALUDABLES

www.vivirsalud.com

www.saluddiaria.com

www.elperiodicodelafarmacia.es

www.portalesmedicos.com

www.enbuenasmanos.com

www.noticiasmedicas.es

DIRECCIONES DE INTERÉS

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



Colabora:

