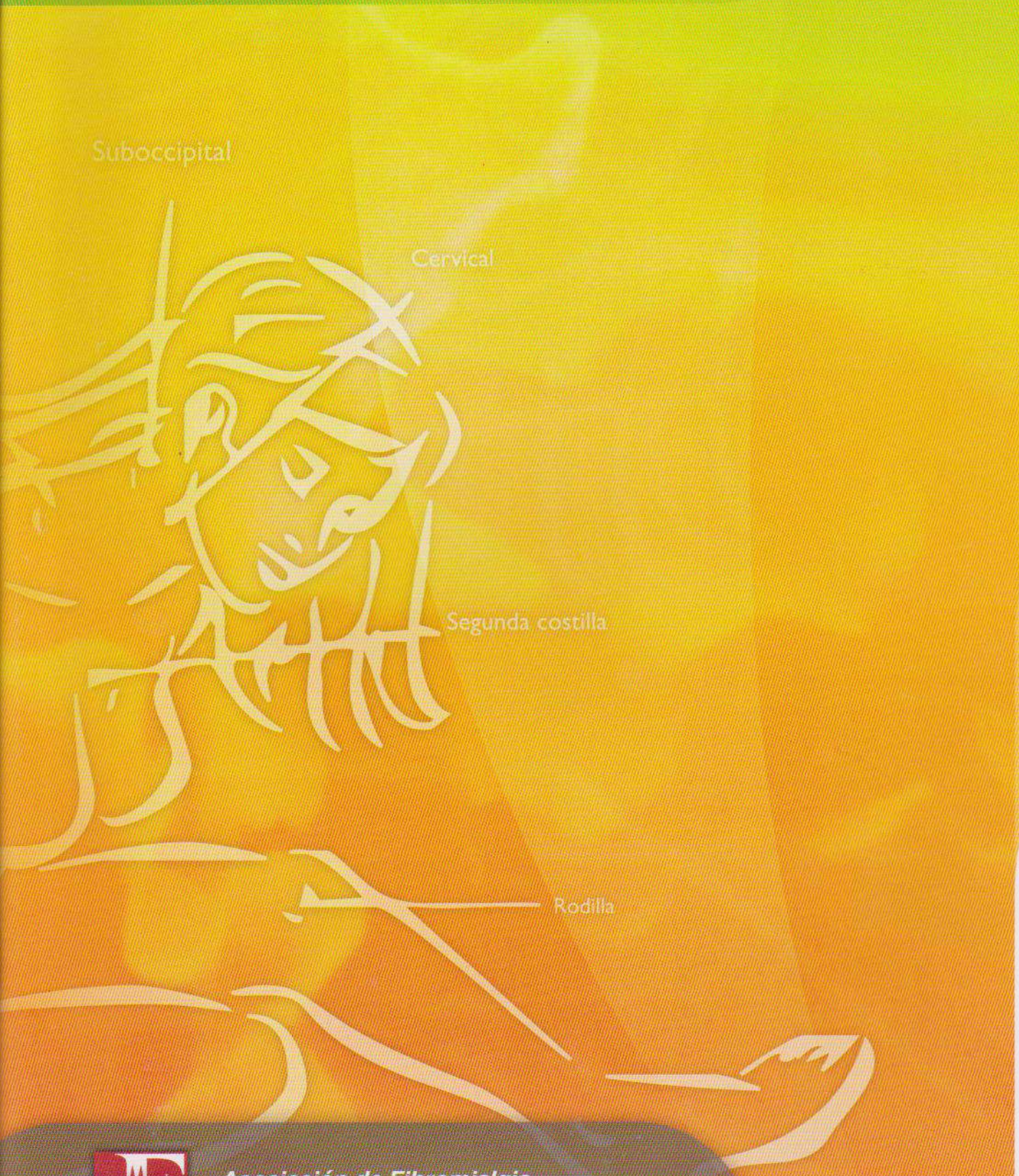
Créeme

Revista Anual // N. 1 // Ejemplar Gratuito



AFIBROVI

Asociación de Fibromialgia
y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región

Indice

Saludos	01
Artículos de Interés	04
Testimonios de Afectadas	24
Testimonios Familiares	28
Puntos de Vista	31
Colaboración y Agradecimientos	36
Actividades	38
Notas de Prensa	42
Manifiesto	46

Créeme

Ejemplar número 1 de la Revista Anual Gratuita "Créeme" de Afibrovi.

© AFIBROVI
Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región

CENTRO SOCIAL LUCAS BLÁZQUEZ
C/ Angel, s/n - planta 2ª
Tels.: 967 14 68 60 y 606 78 21 02
02600 VILLARROBLEDO (Albacete)
E-mail: afibrovi@hotmail.com

Deposito Legal: AB-298-2006

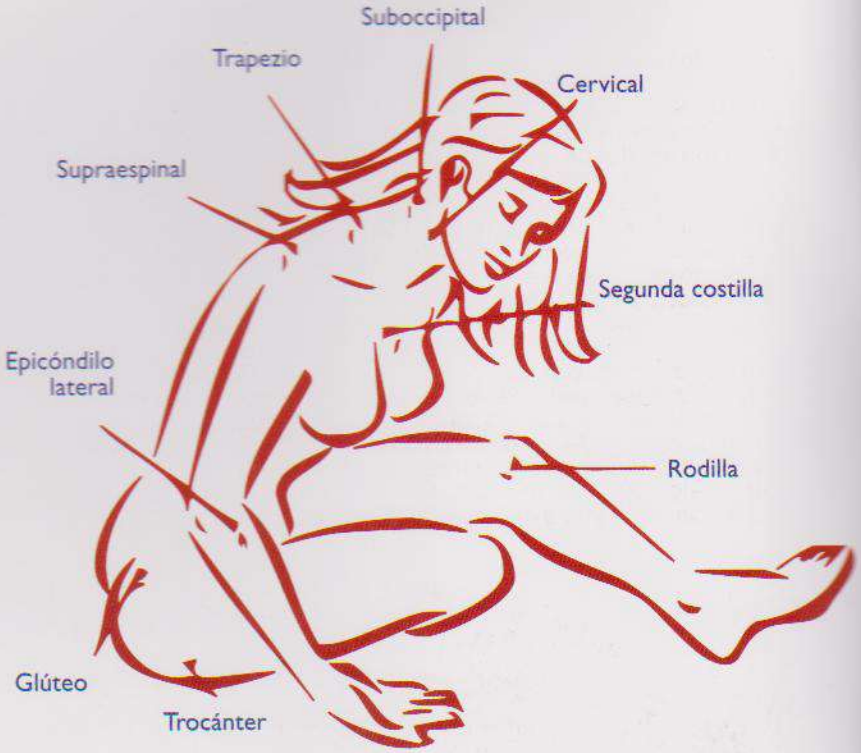
Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita de los titulares del «Copyright», bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción total o parcial de esta obra, por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la repografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares de ella, mediante alquiler o prestamos públicos.

diseño y maquetación

PUDSTUDIO
637 540 485
662 401 091
www.pudstudio.com
VILLARROBLEDO

impresión

GRAVISAL
Avda. Reyes Católicos, 121
Telef. y Fax: 967 14 48 55
02600 VILLARROBLEDO
(Albacete)



Saludo de Jose Maria Barreda Fontes

Presidente de Castilla-la Mancha

Queridos amigos es para mí un grato placer compartir estos momentos con todos los socios de Afibrovi.

Desde vuestra Asociación trabajáis duro para ayudar a los afectados y a los familiares de fibromialgia. Cerca de 220 personas, procedentes de todos los puntos de la Región, componen esta Asociación, de ellos unos 60 padecéis directamente esta enfermedad que se empieza a detectar a edades tempranas aunque, tiene su franja más frecuente entre los 35 y 45 años. Un 3% de la población regional padece esta enfermedad.

Aún se desconoce el desencadenante de la misma aunque sí sabemos que los afectados sois esclavos del dolor en los músculos y en los tejidos que conectan los huesos, ligamentos y tendones.

Desde aquí quiero animaros porque sé que para algunos de vosotros y vosotras el dolor puede ser bastante severo. Tenemos que hacer un esfuerzo por facilitar y ofrecer todo tipo de soluciones encaminadas a mejorar vuestra calidad de vida.

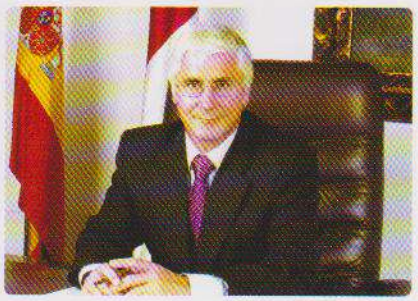
A nivel sanitario en Castilla-La Mancha estamos haciendo un esfuerzo. Del presupuesto de este año, que supera los 7.000 millones de euros, el 30 % lo vamos a dedicar a Sanidad.

En 2006, cada día que amanece, destinamos seis millones de euros a la sanidad. Desde el Ejecutivo autonómico hacemos una clara apuesta por la Sanidad, que no sería posible sin el esfuerzo de todos y cada uno de vosotros. Del mismo modo quiero destacar el trabajo y la profesionalidad de los hombres y mujeres que trabajan en los centros sanitarios de nuestra Región.

Sin duda alguna la sabiduría popular lleva razón, la salud es lo primero. La salud es lo que importa, cuando no hay salud el resto de las cosas dejan de tener importancia.

En esta tierra invertimos por persona más euros de lo que se invierten en comunidades autónomas como Cataluña, Madrid o Valencia. Y es así porque tenemos claras nuestras prioridades: sanidad y educación.

Un afectuoso abrazo.



Saludo de Pedro Antonio Ruiz Santos

Alcalde de Villarrobledo y Presidente de la Diputación de Albacete

Estimados amigos:

Quiero agradecer sinceramente la invitación que me hacéis para dirigirme a vosotros desde estas páginas.

El trabajo de organizaciones como la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región tienen un hondo calado en nuestra sociedad, pues nacen para dar respuesta a un problema sanitario

Pese a que todavía queda mucho trabajo por hacer, cada día contáis con un mayor apoyo por parte de la administración y de los profesionales de la salud para que los enfermos de fibromialgia tengan la atención, el reconocimiento y la ayuda necesaria para conseguir la mejor calidad de vida posible.

Con esta revista dais un gran paso para la divulgación y conocimiento de las enfermedades de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica; y, a su vez, sirve de medio de difusión de los fines y actividades de vuestra asociación. Atender a los problemas de una persona enferma es una responsabilidad de toda la sociedad, porque las circunstancias que rodean al enfermo no sólo repercuten en la persona que las sufre, sino que tienen consecuencias sobre su entorno más próximo y se ven afectados todos los ámbitos sociales, no sólo en el sanitario y en el de bienestar social, sino también en el económico, por lo que se requiere un tratamiento integral y en el que estén implicadas las instituciones, la sociedad civil y los propios familiares.

Nuestra ciudad cuenta -por suerte- con un número importante de asociaciones de autoayuda, que como en el caso de AFIBROVI prestan una importante labor a favor de familiares y pacientes.

La actitud positiva y la mentalización son fundamentales para sobrellevar la fibromialgia. El avance en este sentido depende de los pequeños esfuerzos individuales por parte de los enfermos, personas de su entorno, psicólogos, terapeutas y personal sanitario. Por ello, os animo a todos a seguir con esta labor. Contáis con todo mi apoyo.

Saludo de
Mª Angeles López Fuster

Como Delegada de Sanidad, quiero aprovechar la oportunidad que me brindan Eugenia y toda la Junta Directiva de la Asociación de Fibromialgia de Villarrobledo, a través de esta revista, para enviar a todas y todos los afectados de Fibromialgia y a sus familiares, un cariñoso saludo y un mensaje de esperanza.

La Fibromialgia es un síndrome crónico caracterizado por un dolor generalizado, que en algún caso puede resultar invalidante.

Es un problema de salud importante, complejo, de etiología todavía desconocida, que afecta más a las mujeres que a los hombres y para el que todavía no hay criterios comunes en cuanto al diagnóstico y tratamiento, lo que podría estar originando diferencias en el abordaje de estos pacientes.

En la actualidad se están produciendo grandes avances en cuanto al conocimiento y tratamiento de esta enfermedad y en ello ha tenido gran relevancia el papel de las asociaciones como la vuestra.

El Ministerio de Sanidad ha editado el resultado de un grupo de trabajo científico, para ordenar el abordaje y las prestaciones desde el Sistema Nacional de Salud.

También desde la Comunidad Autónoma de Castilla-La Mancha, a través del SESCAM y la Dirección General de Planificación y Atención Sociosanitaria de la Consejería de Sanidad, se está intentando ordenar el tratamiento integral de esta enfermedad.

Es necesario mejorar el conocimiento y la formación de los Equipos de Atención Primaria para poder hacer un diagnóstico precoz y un tratamiento de la enfermedad, ya que al ser crónica, este eslabón tiene una importancia vital.

También es necesario un circuito de tratamiento hospitalario, con un equipo multidisciplinar: Reumatología, Psiquiatría, Psicología, Rehabilitación, ... y por supuesto es necesario el apoyo psicológico y social a través de las asociaciones de autoayuda como la vuestra.

La Unidad de Dolor Crónico Benigno, creada en el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete, a cuyos componentes quiero agradecer el esfuerzo realizado, sin duda dará en un tiempo corto buenos resultados.

Esta experiencia podrá trasladarse al nuevo Hospital de Villarrobledo, que comenzará su andadura en el próximo año, para que el tratamiento de los afectados pueda ser más cercano.

Desde estas líneas, quiero animar a AFIBROVI para que siga trabajando como hasta ahora, junto con las demás Asociaciones de la provincia y de la región; y pido también la colaboración de toda la sociedad de Villarrobledo y su comarca para conseguir que los/as pacientes de Fibromialgia y sus familias, tengan la mejor calidad de vida posible.

Entre todos podemos conseguirlo. Un saludo.

Saludo de
Mª Jose Parra Jareño
Concejala de Bienestar Social

Estimados/as amigos/as:

Es una gran satisfacción poder dirigirme a toda la sociedad de Villarrobledo a traves de la oportunidad que me brindais desde las páginas de esta revista.

Actualmente pocas localidades pueden vanagloriarse de contar con un tejido asociativo de la calidad y el empuje con que contamos en Villarrobledo. Vuestro esfuerzo y vuestras ganas de hacer frente a la adversidad, está haciendo que nos convirtamos en un punto muy significativo del mapa regional, en todo lo que al sector socio-sanitario se refiere. Sois mas de una veintena las entidades sociales (asociaciones, fundaciones y ONGs) que estaís siendo capaces de conseguir que nuestros ciudadanos, y especialmente aquellos que padecen distintos tipos de patologías, puedan recibir información, apoyo, asesoramiento y tratamientos gracias al trabajo que realizais.

En poco menos de 3 ó 4 años, hemos visto crecer el número de asociaciones, que sumado al ya existente, cubre buena parte de las patologías crónicas.

Fibromialgia es un claro ejemplo de trabajo bien hecho, ya que en muy poco tiempo, estaís siendo capaces, no solo de sacar adelante proyectos, sino tambien de daros a conocer, y con ello ayudar a otras personas que, padeciendo los mismos síntomas, no encontraban con quien compartir sus inquietudes, y los problemas tanto fisicos como emocionales que esta patología conlleva, al desequilibrar el entorno profesional y domestico de quienes la padecen.

UN SALUDO

Saludo de
Eugenia Ramírez Martínez
Presidenta de AFIBROVI

Estimados lectores:

Hace 2 años nació AFIBROVI. La ilusión, la constancia y la creencia de que se podía mejorar la calidad de vida de los enfermos de Fibromialgia hicieron que un grupo de personas lleváramos a cabo una empresa difícil, pero en la que nunca dejamos de creer. Hoy día, AFIBROVI es una asociación que avanza poco a poco pero constantemente, sin dejar de progresar. Una asociación que está a la cabeza de las agrupaciones de la misma índole en toda la región, ofreciendo un servicio integral y amplio a los afectados por esta cruel enfermedad. Hemos llegado hasta aquí con mucho esfuerzo y fatiga, con mucho trabajo y entrega por parte de todos los que conformamos la asociación pero, sobre todo, gracias al apoyo ciudadano y de las instituciones públicas y privadas.

Es inmenso, infinito, el agradecimiento que sentimos hacia todas aquellas personas que de alguna manera nos han apoyado y que, además, siguen haciéndolo. Amigos, familiares y conocidos, han colaborado activamente de una manera u otra con este proyecto, pero aun más si cabe, gente desconocida, ajena que nos ha prestado su apoyo y su ánimo para no desfallecer y seguir en la brecha. Personas que nos han visto en la televisión local, que han asistido a nuestras jornadas, que han participado en nuestras actividades para recaudar fondos. A todos vosotros es a quien os tenemos que dar gracias porque de no ser así el crecimiento y la posibilidad de aportar cada día mas y mejor apoyo a los enfermos sería imposible.

Y de este agradecimiento nace en parte esta revista. Por un lado, sin el apoyo prestado esta publicación no estaría ahora en sus manos; por otro, creemos que tenemos el deber de mantener informados de nuestro trabajo, de las últimas noticias y avances relacionadas con la fibromialgia y fatiga crónica, no sólo a quienes padecen la enfermedad, sino a todos los ciudadanos de a pie, a los que nos apoyan y a los que nunca han oído hablar de esta dolencia. Luchamos por lograr que cada vez mas la sociedad tenga un conocimiento más profundo de lo que supone una enfermedad crónica como ésta, porque sólo así será capaz de entender a los que la padecen; sólo así podrá ofrecer más respuestas y apoyo.

La ilusión y el esfuerzo que hemos puesto en este proyecto tiene como fruto este primer numero de *CRÉEME* donde pretendemos acercar a los ciudadanos un poquito de nuestro día a día como personas y del día a día de AFIBROVI.

Una vez más gracias por vuestro apoyo, vuestro ánimo y vuestra fe para que sigamos adelante.

Derechos Fundamentales

Henar Merino Senovilla
Defensora del Pueblo de Castilla-La Mancha

Una de mis funciones como Defensora del Pueblo de Castilla-La Mancha es velar por el cumplimiento de los derechos fundamentales y las libertades públicas de los ciudadanos, protegiendo especialmente los derechos de las personas más débiles y desvalidas de nuestra sociedad.

En este sentido, a nadie se le oculta que la enfermedad es un acompañante asiduo de la condición humana, que, según sea su grado de severidad, somete a quienes la sufren y a sus allegados a situaciones de vulnerabilidad y desvalimiento extremos.

De ahí la relevancia que esta Institución otorga al Área de Sanidad y, en otro orden de cosas, la importancia que se le da al establecimiento de lazos con los diversos movimientos asociativos de nuestra Comunidad, integrados por personas en situación de enfermedad, como es el caso de quienes padecen Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

Es un hecho que, en tiempos menos lejanos de lo que se piensa, ambas enfermedades han sido invisibles y hasta innombrables. Duele pensar en el largo y, a menudo, infructuoso peregrinar de tantos afectados, a la búsqueda de respuestas precisas a su situación, heridos muchos de ellos en su dignidad como personas, por el hecho de que no se diese credibilidad a sus dolencias o, incluso, se les considerase poco menos que como enfermos imaginarios. Pese a que la determinación exacta de la etiología y patogenia de ambas enfermedades siga constituyendo un gran reto para la ciencia médica, entiendo que hoy en día, por fortuna y a tenor de lo que manifiestan eminentes facultativos, disponemos de un acervo de conocimientos suficientes para poner fin a la invisibilidad de estas enfermedades y para que adquieran carta de naturaleza plena en nuestro Sistema Público de Salud.

Por ello, quisiera hacerme eco de la exigencia de normalización a todos los efectos de ambas enfermedades, que reiteradamente vienen planteando las asociaciones de afectadas y afectados. A este respecto, considero especialmente destacables sus demandas de unificación de las codificaciones y protocolos, al objeto de facilitar un diagnóstico lo más rápido que sea posible y un tratamiento y seguimiento adecuados de los afectados. Y, asimismo, la conveniencia de desarrollar una labor de formación y amplia difusión entre el colectivo médico de atención primaria y especializada, dirigida a un mejor conocimiento de la naturaleza específica de estas enfermedades y las serias implicaciones sociales y laborales que conllevan para quienes las sufren y para su entorno familiar.

Tanto la Declaración Universal de los Derechos Humanos como la Constitución Española consagran como derechos fundamentales la dignidad, la igualdad, la libertad y la intimidad, derechos cuya cabal observancia considero de capital importancia en un sistema de atención sanitaria, máxime en un país desarrollado como el nuestro. Consiguientemente, entiendo que avanzar en la mencionada normalización de ambas enfermedades contribuirá a proteger esos derechos fundamentales de las personas afectadas, procurándoles una atención sociosanitaria plena, sin discriminación de ningún tipo y, en definitiva, a salvaguardar el derecho a la salud, que, ateniéndonos a la definición de la OMS, no significa sólo ausencia de afecciones o enfermedades sino un estado de completo bienestar físico, mental y social.

No quisiera terminar estas líneas sin manifestar mi reconocimiento y solidaridad para con la ingente y abnegada labor que desarrollan en todo el país las asociaciones de afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y felicitarles por la publicación de esta nueva revista, deseándoles que se convierta en un buen instrumento para reforzar dicha labor.

Henar Merino Senovilla
Defensora del Pueblo de Castilla-La Mancha

Presente y futuro de la fibromialgia

Javier Rivera
Médico Reumatólogo Unidad de Reumatología IPR Madrid

En el momento actual estamos empezando a darnos cuenta de lo poco que conocemos sobre la fibromialgia. Esta afirmación, que puede parecer a primera vista una noticia mala o, cuando menos, una pobre noticia, no lo es y voy a tratar de explicar en estas breves líneas las razones por las que creo que hay que sentirse optimista con la actual situación.

En los últimos años, y no estoy hablando de mucho más allá de cuatro o cinco, ha habido importantes avances en todos los aspectos que rodean a esta enfermedad. Hemos pasado de una situación en la que el desconocimiento de la fibromialgia era patente tanto para los propios pacientes que la sufrían, como para la mayoría de los trabajadores sanitarios, la sociedad o las diferentes administraciones sanitarias, a una situación completamente distinta.

Los enfermos de fibromialgia no sabían qué les estaba ocurriendo, sólo sentían que ellos presentaban una serie de síntomas que les hacía sentirse mal y tener una calidad de vida mala en relación con las personas de su entorno de las mismas características. Cuando acudían al sistema sanitario buscando una solución a su problema y una mejoría en sus manifestaciones clínicas se encontraban con un panorama poco consolador. Su primer contacto, el médico de asistencia primaria, no hallaba datos objetivos para diagnosticar y tratar las manifestaciones clínicas que presentaba por lo que lo más frecuente era remitirle a uno o varios especialistas de atención especializada. Éstos, después de realizar numerosas pruebas diagnósticas sin resultado alguno en la mayoría de los casos, llegaban a la misma conclusión y terminaban etiquetando el cuadro con nombres distintos dependiendo del especialista que lo hubiera atendido. Entre tanto, los pacientes iban recibiendo cada vez más fármacos y a unas dosis mayores que en muchos casos terminaban por producir unos efectos secundarios que aumentaban el malestar del paciente. En esta situación, el paciente además de la fibromialgia, empezaba a tener problemas con su entorno familiar, social y laboral con repercusiones importantes en todos estos aspectos de su vida. La familia y los amigos no entendían por qué el paciente se encontraba tan mal si en realidad no se había descubierto ningún dato objetivo que justificara su malestar; y cuando el paciente intentaba que se le reconocieran las dificultades que tenía para realizar su trabajo habitual, la administración consideraba que no era subsidiario de determinadas prestaciones ya que no se podía objetivar su incapacidad funcional.

Sólo los pacientes que hayan vivido esta situación y se vean reflejados en los comentarios anteriores comprenderán lo malo que era este panorama. Pues bien, como comentaba al principio, la situación actual ha cambiado de una manera sensible en tan solo unos pocos años.

El personal sanitario, especialmente facultativos de atención primaria y muchos especialistas, conocen ahora mucho mejor la fibromialgia y toda la problemática que la rodea. Las fuentes de su conocimiento han sido las numerosas publicaciones que han ido apareciendo en todo tipo de prensa médica por lo que ahora ya no se puede esgrimir el desconocimiento de la enfermedad como se ha venido haciendo en numerosas ocasiones.

Paralelamente, la investigación básica y clínica sobre la fibromialgia se ha ido incrementando como puede verse por los numerosos trabajos de investigación de buena calidad publicados en los últimos años. Ya no sirve el manido argumento empleado anteriormente por algunos colegas de "yo no creo en la fibromialgia", sólo tienen que leer las publicaciones científicas, ceñirse a los hallazgos que han ido encontrando numerosos investigadores y empezar a dejar las cuestiones de fe para otros aspectos de la vida. Varios de estos últimos trabajos de investigación son ensayos clínicos con medicamentos y otras medidas terapéuticas que abordan el tratamiento de la fibromialgia bajo unas estrictas condiciones de calidad metodológica que los hace muy fiables a la hora de interpretar los resultados y que por tanto nos han permitido mejorar el tratamiento de estos pacientes. La familia y la sociedad en general también han tomado conciencia del problema a través de los numerosos reportajes aparecidos en los diversos medios de comunicación. Hoy día hay ya muy poca gente que no haya oído hablar de la fibromialgia.

Las diferentes administraciones sanitarias han elaborado, o lo están haciendo en estos momentos, documentos de consenso, protocolos de tratamiento, planes estratégicos de atención a estos pacientes e, incluso, se ha pasado a considerar la investigación en fibromialgia como un área prioritaria en los planes del Fondo de Investigaciones Sanitarias del Ministerio de Sanidad.

Por último, hay que hacer un comentario sobre la contribución tan decisiva que el amplio movimiento asociacionista surgido en nuestro país entorno a la fibromialgia ha tenido para sacar a la luz toda la problemática que rodea a esta enfermedad. En mi opinión, este movimiento debe seguir adelante con sus aspiraciones dentro de un marco lo más ajustado posible a la realidad de nuestro entorno, tratando de conseguir la mejor atención sanitaria basada siempre en la mejor evidencia científica disponible en ese momento y huyendo siempre de aquellos teóricos tratamientos que no hayan sido capaces de demostrar su eficacia en la mejoría y manejo de estos pacientes.

Todos estos logros se han conseguido en los últimos años y el más importante de todos ellos ha sido sin duda colocar a la fibromialgia a la altura de cualquier otra enfermedad, ni más ni menos. Aunque todavía nos queda mucho por saber sobre el origen y los mecanismos que actúan para producir la fibromialgia, creo que nos encontramos ya en un buen punto de partida y la dirección a seguir está también bastante clara por lo que hay que sentirse optimista con el panorama futuro a corto plazo de la fibromialgia.

Madrid, Abril de 2006

Eduardo Giménez Benítez

Presidente del Colegio Oficial de Farmacéuticos de Albacete

Estimados/as Amigos/as:

Me pide vuestra Presidenta (que por cierto, vaya Presidenta) que con motivo del próximo lanzamiento de vuestra revista, escriba algo en ella como representante de los Farmacéuticos de Albacete.

Realmente la cuestión es difícil porque, según parece la Fibromialgia y las personas que la padecéis "no existen", y... ¿cómo escribir sobre algo que no existe?

La relación de este Colegio de Farmacéuticos con AFIBROVI comenzó hace aproximadamente un año, cuando Eugenia se presentó en el Colegio de Farmacéuticos desanimada, triste y con muchos problemas relacionados con la asociación que preside, AFIBROVI, y más concretamente con la organización de unas Jornadas Provinciales sobre Fibromialgia. Empecé en ese momento a comprender vuestra enfermedad y por supuesto a vosotros (mayoritariamente a vosotras) y a vuestras familias.

Esas Jornadas sobre Fibromialgia, en las que participamos los Farmacéuticos de Albacete, me sirvieron para conoceros personalmente, tanto a vosotros como a algunos miembros de vuestras familias.

Allí comprendí los problemas que sufrís, esos dolores, esos 11 puntos de dolor que son necesarios para declararos fibromiálgicos, ... Pero a veces, duelen más otras cosas como la incomprensión en vuestros trabajos, en vuestras parejas y familias y sobretodo, la incomprensión social, tanto sanitaria como administrativa. Todo esto vi que os dolía y mucho.

Desgraciadamente, tenemos pocos medicamentos en la Farmacia dedicados a la Fibromialgia, pero para lo que no tenemos ninguno es para la incomprensión, el desprecio y la negación. Aunque quizás me equivoque, sí tenemos uno, que es el que os dí; os escuché, os comprendí y os ayudé. Es cierto que hoy por hoy la Fibromialgia no se cura, pero también es cierto que es más llevadera cuando hay un poco de cariño.

Desde este cariño, os animo a seguir reivindicando vuestros derechos. Espero que esta nueva revista sea otro arma con la que podáis luchar, en la que podáis libremente expresar vuestras ideas y que sean recogidas por "quien corresponda". Por último quisiera felicitar a vuestra Presidenta, Eugenia Ramírez, por la gran labor que está realizando al frente de AFIBROVI y saludaros a todos vosotros, a la vez que animaros a que sigáis luchando por el reconocimiento de vuestra enfermedad.

Los Farmacéuticos en poco os podemos ayudar pero, para aquello que esté en nuestras manos, os decimos que aquí estamos.

Un abrazo,

¡ESTO SÍ, QUE DUELE!

Dr. Martorell Martorell.
Reumatologo

Para la enferma de Fibromialgia (FM), se puede pensar en el dolor, en el agotamiento físico, la perdida de fuerza o en los vértigos.

Lo que mas hiere los sentimientos a los pacientes es que el familiar mas allegado, ya sea la madre, el esposo, los hijos y en general toda la familia y amistades no la creen y piensan que hace comedia.

Sus allegados saben que los análisis y todas las pruebas de imagen salen normales, lo que apoya el " No tiene nada ". Ello es falso.

En cuanto se queda en cama una mañana, le espetan con un " va, no exageres de estar tanto en cama", cuando la paciente es incapaz, quizás, ni de sentarse en la cama.

Si al día siguiente siente una ligera mejoría y se levanta de la cama. "¿Ves?, ayer pudiste hacer lo mismo".

Si la paciente comenta " Que cansada estoy ", la hija contesta: "¡Madre! Que pesada que eres " o "...exagerada..."

Si pide a su marido hacer un paseito porque aquel día puede. El marido contesta: "Hoy no. Tengo que ir a tal sitio " o bien " voy al fútbol ".

El colmo llega cuando coincide con alguien que le dice con aire de suficiencia. " Pero, si Vd no tiene nada".

Así la paciente se va aislando del resto de los humanos de su entorno y se le suele asociar una depresión, ansiedad, o lo que sea, Naturalmente se la manda a un psiquiatra.

Cuando la paciente se decide a tratarse adecuadamente, se le critica: " Yo no tomaría tantas pastillas, que en el mejor de los casos no te harán nada, si es que no te perjudican. Además, son caras".

También alguien, al saber que toma antibiótico le suelta: "¡Que barbaridad! ¿ No sabes que tanto antibiótico es tan peligroso ?. Además, cundo lo necesites, no te hará nada". Estas dos ultimas frases ayudan a desmoralizar a la paciente y por colmo ambas son totalmente falsas.

Tengo mas de 35 años de experiencia en tratamientos largos con antibióticos y sé que una tanda continua de antibiótico seguida sin parar, cambiando el antibiótico cada mes y bien llevada, no sólo no es peligrosa, sino que es sumamente eficaz contra las infecciones crónicas. Estas no se curan de otro modo. Además en contra del • "Cuando lo necesites no te hará nada".

Escojo un caso entre numerosos similares porque la paciente tomó antibiótico seguido durante cuatro años, repito cuatro años. Un año largo después de haberlos parado, un día su esposo vino del trabajo con unas anginas agudas. Aquella noche él se las pegó a su esposa y paciente. Por comodidad se les dio a ambos el mismo antibiótico. Evolucionaron igual, tomaron los mismos días el mismo número de pastillas de antibiótico y se curaron ambos a la vez y pararon el antibiótico a la misma hora y día. Nadie recayó después.

Esta forma de espetar a la paciente le pone la moral por los suelos. Lo que suma a la incapacidad que le causa la propia FM. La paciente, si puede, esconde sus sufrimientos a sus allegados.

Reciban un cordial saludo.

Trascendencia de las Asociaciones en la Vida de los Afectados por Enfermedades Reumáticas y su Entorno

Benito Durán Sánchez
Vicepresidente de la Liga Reumatológica Catalana

No descubrimos nada nuevo si afirmamos que nos encontramos en un mundo en profunda transformación, el consumo, la innovación tecnológica, los nuevos medios de comunicación, y los nuevos hábitos de la juventud..., son ejemplos de la evolución social que nos empuja, provocando nuevas necesidades y una multitud de carencias, que a su vez producen modificaciones profundas en los valores de la sociedad.

Los procesos de cambio social no son siempre acompasados y armónicos, con frecuencia producen desigualdades, e incluso injusticias colectivas, como pueden ser la pobreza, la marginación por enfermedad o discapacidad, el alcoholismo, las dependencias, etc. Estamos hablando de la sociedad como ente vivo y dinámico con capacidad de responder o reaccionar para compensar o paliar los efectos negativos de su propia evolución.

Las organizaciones sin ánimo de lucro son un buen ejemplo de reacción social, capaces de organizar a la sociedad civil de manera espontánea para trabajar por la igualdad, el bienestar y la justicia social, revindicando los derechos y fomentando la cooperación y la solidaridad de las personas afectadas por estos procesos sociales.

Las personas afectadas por ENFERMEDADES REUMÁTICAS pertenecen a uno de los colectivos desfavorecidos por los grandes cambios sociales. Padecen una patología crónica y ello compromete su calidad de vida. La calidad de vida es el resultado de la simbiosis entre diferentes parcelas vitales: la personal, la familiar, la laboral, la social, etc.

El trastorno del equilibrio emocional, derivado de un proceso reumático, produce frecuentemente alteraciones importantes en las actividades sociales, causadas por el dolor, la fatiga, la pérdida de movilidad y la degradación articular, entre otros muchos síntomas que a menudo, nos conducen hacia el aislamiento, con sentimientos de miedo, de impotencia y frustración.

El colectivo de personas afectadas de enfermedades reumáticas, como otros muchos colectivos, se han organizado en asociaciones sin ánimo de lucro para buscar respuestas a las demandas que genera esta patología, con la finalidad social de mejorar la calidad de vida de las personas con enfermedades reumáticas, y afirmo que la finalidad está dirigida a todas las personas, no exclusivamente a sus socios. Una asociación de pacientes en general, tiene o debe tener como objetivo la mejora de la situación personal y social, aunque las propias limitaciones restrinjan nuestro campo de actuación a las áreas más urgentes de la Salud y el bienestar social.

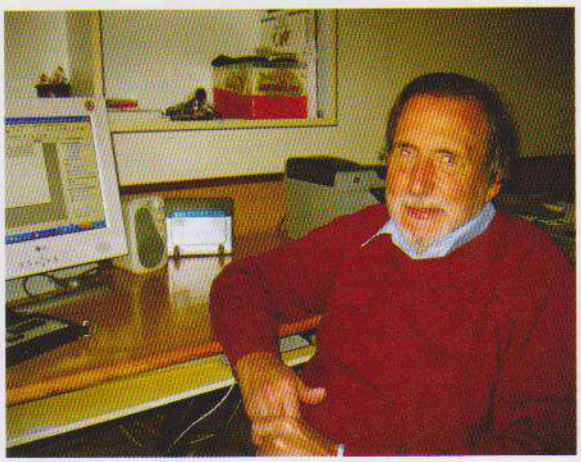
Pertenecer a una asociación de salud ofrece la oportunidad de participar en un proyecto social que debe estar basado en dos grandes vertientes:

La primera consiste en generar los recursos, habilidades y estrategias encaminadas a mejorar la situación personal de sus socios sin esperar a que la administración lo facilite, así ser miembro de una asociación es una manera de ampliar las redes sociales y de promover las estrategias de soporte social en general, como el acompañamiento, la acogida o los grupos de apoyo y de ayuda mutua (G.A.M.), la participación en las actividades programadas (terapéuticas y lúdicas) adaptadas a la realidad de las personas afectadas (conferencias, baile, yoga, taller de relajación, taller de memoria, dibujo y pintura...)

La segunda en Establecer relaciones de colaboración, participación y reivindicación con las administraciones públicas y privadas para hacer llegar las necesidades, proyectos y aspiraciones del colectivo en materia de salud, soporte y ayuda social, que produzcan cambios en la manera de legislar y administrar los recursos sociales del estado.

Sobran razones para afirmar que las asociaciones son lugares idóneos para promover relaciones sociales que debieran ser conocidas y reconocidas, promovidas y ofrecidas por las administraciones y por los profesionales sanitarios, para que aquellas personas que padecen esta patología crónica, y sus familias, puedan beneficiarse de las ventajas de formar parte de alguna asociación, a la que debieran ser derivados por aquellos, fomentando de esta manera el asociacionismo.

Toda persona, en función de sus necesidades y de sus recursos, debería contar con el apoyo suficiente que le ayude a potenciar sus capacidades, para hacer frente a las limitaciones que conlleva la enfermedad. Este apoyo, en las asociaciones, se puede ofrecer tanto por parte de los diversos profesionales, como por los propios afectados que prestan su ayuda de manera voluntaria.



Las estrategias de apoyo social en general producen unos beneficios en términos de salud de bajo coste porque las fuerzas que las mueven están prácticamente basadas en el compromiso y en el voluntariado.

El potencial de la ayuda entre iguales es, sin duda, muy importante. La persona que llega a una asociación se encuentra a otras que hablan su mismo lenguaje, que están pasando por la misma experiencia, que han podido encontrar estrategias para mejorar su calidad de vida. Este apoyo entre los propios afectados es un recurso que no pueden ofrecer ni los profesionales sociosanitarios ni la administración. En definitiva, una asociación de salud tiene como uno de sus principales objetivos el poder aprovechar la experiencia y el aprendizaje de mucha gente que ha superado con dignidad situaciones difíciles para ponerlo al servicio de otras personas afectadas de forma generosa y desinteresada.

El Futuro de la Fibromialgia

Eugenio Serna Alcañiz
Psiquiatra y Médico de Familia (Albacete)

Cuando Eugenia me pidió un artículo sobre la enfermedad, dudé si escribir como médico de Familia o como Psiquiatra; pero al final he decidido hablar sobre el futuro y los posibles tratamientos.

A mitad de la década de los 90 me empezaron a llegar enfermos diagnosticados de fibromialgia por reumatólogos, para tratar la ansiedad y/o depresión. Empecé a buscar bibliografía sin encontrar a penas nada, hasta que poco a poco fui conociendo la enfermedad.

Desde el principio pensé que era una enfermedad neuroendocrina por la alteración que había en la serotonina a nivel cerebral y también en la hormona de crecimiento, en la función tiroidea e incluso en el eje hipofisario-suprarrenal.

Pero con el paso del tiempo, apoyándome en la medicina basada en la evidencia, pensé en una posible alteración de la noradrenalina, otro neurotransmisor como la serotonina, como anuncié por vez primera en la conferencia de la asociación AFIBROVI en Junio del 2004.

Poco después el Dr. Martínez Lavin, ya ha demostrado una alteración del sistema simpático y parasimpática (noradrenalina).

Sobre estas bases, es predecible que el futuro de Fibromialgia será bueno, pues cada día conocemos más cosas, sobre todo n la etiología o causa de la enfermedad y además están apareciendo nuevos medicamentos que están en Fase II o IV y pronto tendrán la indicación en la Fibromialgia, como la Pregabalina y la Duloxatina. ¿Quién tratará la Fibromialgia? Esta pregunta que nos hacemos y creo que variará, pues en realidad no es una enfermedad reumática y creo que deberá ser un equipo donde, dirigidos por un especialista en Medicina Interna, intervengamos neurólogos, psicólogos, psiquiatras, reumatólogos, endocrinos y más especialistas, pero sobre todo se precisará el apoyo del médico de Familia, que al final entenderá la enfermedad, sobre todo la ayuda familiar y la comprensión de ésta y de la sociedad.

Tal vez sea muy optimista, pero cada día se investiga más y no nos tendremos que apoyar en la medicina basada en la evidencia, como hacemos muchos médicos provincianos, sin poder tener acceso a la investigación.

Doctor D. Javier Paulino Tévar

D. Javier Paulino Tévar
Jefe del servicio de Reumatología del Hospital Provincial de Ciudad Real

Dirigirme a una asociación de pacientes reumáticos, en este caso de Fibromialgia de Villarrobledo, es al menos doble satisfacción, la primera poder exponer una vez más el respeto y la admiración que siempre me producen las personas que se involucran en estas tareas, en un acto evidente de solidaridad y generosidad y en segundo lugar la satisfacción personal de que consideren que puedo aportar algo positivo.

Creo que después de tantos años de lucha desde la Fibromialgia se han conseguido avances evidentes, importantes, impensables diría yo, cuando se compara con la situación de no hace tanto tiempo.

Es un avance cuantitativo y cualitativo en la dignificación del paciente con Fibromialgia, desde una actitud más positiva por falta de los sanitarios y de la administración. No merece la pena entrar en detalle de lo conseguido cuando a los protagonistas de esta historia, no voy a contarle de que va el Quijote a D.Miguel de Cervantes. Pero si es bueno reconocer que los avances conseguidos, se han logrado por la lucha, entusiasmo y perseverancia de los pacientes y sus representantes.

Pero ahora estamos ante otros peldaños en los que el paciente, el ciudadano con la enfermedad que sea va a tener la posibilidad de avanzar en el protagonismo sobre su salud, hacer valorar un punto de vista como primer e indiscutible interesado en las decisiónes administrativas y asistenciales que repercuten el derecho más fundamental y democrático, un bienestar físico y emocional.

Actualmente se ha iniciado desde la consejería de Sanidad de nuestra comunidad, los contactos para garantizar la participación ciudadana en el Sistema Sanitario de Castilla-La Mancha para lograr otro objetivo general, mejorar el Servicio de Salud potenciando su orientación a las necesidades de la población.

Es sin duda un momento histórico que no podemos desaprovechar tanto pacientes y usuarios en general, como sanitarios y administración, al menos los que creemos en esta opción.

Hay que dar una imagen real de unidad, de ser capaz de ofrecer interlocutores validos para su formación, experiencia y transparencia que realmente tengan detrás un apoyo firme de sus representados. Es una labor que a todos nos concierne y que no podemos dejar pasar, porque tengo la seguridad de que en todos los niveles hay más gente que cree que no va a ser posible. Es un reto ¿No?

Contra el Silencio

Manuela de Madre Ortega
Vicepresidenta del PSC (Barcelona)
Autora del libro Vitalidad Crónica. Convivir con la fribromialgia

Desde que hice público que sufro fibromialgia y un grado leve de fatiga crónica, con mucha frecuencia me preguntan que es lo peor de estas enfermedades: ¿El dolor? ¿El cansancio? Sin duda ambas cosas, pero también hay que tener en cuenta la incomprensión, fruto de la falta de información y del silencio que hay alrededor de nuestra patología. En el fondo esto es lo que más duele, porque nos hace sentir culpables e incluso llegamos a dudar de la enfermedad que nos martiriza. Necesitamos sentirnos entendidos, respetados y queridos (en esto no nos diferenciamos del resto de los enfermos, en cambio, sí nos diferenciamos en lo que se refiere a la incomprensión, ya que son enfermedades poco visibles difíciles de demostrar).

Por eso para mí siempre es motivo de alegría la aparición de nuevas publicaciones, como ésta, que dan a conocer nuestra realidad. Son un instrumento imprescindible para que los que nos rodean puedan saber cómo nos sentimos, y cómo nos pueden facilitar la vida con gestos sencillos. De la misma manera, revistas como la que estáis leyendo contribuyen a hacernos saber que no estamos solos o solas, que hay muchas personas que ya han aprendido a convivir con la fibromialgia y la fatiga crónica.

También me alegra saber de los avances que se producen en nuestras instituciones y que contribuyen a mejorar el tratamiento de las personas afectadas de estas enfermedades. Uno de los avances más importantes se produjo en mayo del año pasado, cuando se aprobó, con el voto favorable de todos los grupos parlamentarios, una proposición no de ley en la que se insta a las Comunidades Autónomas a considerar prioritaria, en lo próximos años, la investigación de las causas, los síntomas y el tratamiento de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. A su vez, los departamentos de Sanidad tendrán que impulsar medidas para mejorar la atención de los enfermos con la elaboración de protocolos de evaluación de las incapacidades que estas enfermedades puedan provocar en el desarrollo de las profesiones de las personas afectadas.

En esta iniciativa es un paso muy importante para el reconocimiento de estas enfermedades, y sus consecuencias, para la comunidad científica, la administración y el entorno laboral, social y familiar de los afectados.

Los médicos aún no saben cómo curarnos, pero sí cómo podemos mejorar nuestra calidad de vida. Reposo, ejercicio, tranquilidad, alimentación equilibrada, balneoterapia...la lista de consejos es larga. Para mí, fue ponerme pequeños retos cotidianos que podía ir superando día a día, de manera que recuperé el placer por las cosas sencillas, que casi había olvidado. A partir de ese momento, pude ir acostumbrándome a estas dolencias. Reconozco que no siempre es fácil: no es lo mismo afrontar la fibromialgia trabajando en una oficina que afrontando atendiendo a la clientela en un mercado, por poner sólo dos ejemplos. ¡Pero vale la pena intentarlo!

Un abrazo.

La Fibromialgia:
Nuevas Visiones para una Vetusta Incomprendida

Antonio Ponce Vargas
Presidente de Liga Reumatológica Andaluza (LIRA)
Medico Adjunto de Servicio de Reumatología.
Hospital Regional Universitario Carlos Haya de Málaga

Hace pocos días escuché en un telediario un congreso de sociólogos llamar la atención sobre el creciente aumento que se está experimentando del dolor y el cansancio en la población. Calificaban de "epidemia" la incidencia de dolor y cansancio en nuestra sociedad. Para los médicos que atendemos la patología del aparato locomotor, entre los cuales incluyo a los médicos de Atención Primaria, la fibromialgia (FM) es una enfermedad cada vez más conocida y a la vez incomprendida. La enfermedad comienza a ser epidémica superando incluso a los procesos degenerativos, afecta a personas jóvenes provocando mayor discapacidad que otras enfermedades reumáticas de base más objetivable. Esta enfermedad, disminuye la calidad de vida de quién la padece quedando una vida empobrecida para la paciente, su familia y las personas que la rodean (1). Esta afectación es independiente del sexo, la edad, el nivel de estudios y la presencia de comorbilidad. Y no parece que esto se deba al dolor per se, dado que los pacientes con dolor crónico que no cumplen los criterios para el diagnóstico de FM, tienen mejor calidad de vida y menor discapacidad laboral en comparación con los diagnosticados de FM (2). Esta enfermedad genera incomprensión en el entorno familiar y social del paciente y, frecuentemente también en el sanitario. Estas situaciones provocan disminución de la autoestima, frustración y ansiedad en el paciente.

Es por ello, que este artículo que hoy me solicitan, me parece pertinente, expresando mi visión personal del problema. Las fibromialgicas son pacientes con las que tendremos cada vez un mayor contacto y ante las que deberemos tomar decisiones propias, Espero con ello facilitar su comprensión. Si lo consigo, contribuirá a mejorar el diagnóstico y tratamiento de estos pacientes, que es en definitiva el objetivo de nuestra profesión.

La fibromialgia es un síndrome que se caracteriza por dolor musculoesquelético difuso, crónico, de origen no articular, de más de tres meses de duración, junto con la objetivación de unos puntos dolorosos en unas áreas anatómicas específicas. Se acompaña habitualmente de sueño no reparador, cansancio generalizado y rigidez matutina. La enfermedad es más frecuente en mujeres, y puede afectar a la población infantil y juvenil. En 1990 el Americam College of Rheumatology publico los criterios de clasificación para la enfermedad (3). La prevalencia de este síndrome clínico varía según la población estudiada. Se estima una prevalencia del 2% en la población general norteamericana. En nuestro país el estudio EPISER (4), objetivó una prevalencia en la población española mayor de 20 años de 2,37% (IC 95%: 1,53-3,21). Por extrapolación al padrón de 1999, se calcula que alrededor de 700.000 personas mayores de 20 años tienen FM en nuestro país. Por cada hombre afectado existen 20 mujeres, la prevalencia es mayor en la edad laboral, y un 11,5 % de esta población recibe compensaciones económicas por incapacidad laboral. El gasto sanitario en estos pacientes es mayor que otros pacientes con síndrome doloroso crónico.

Este síndrome genera controversia sobre su etiología y significado clínico. De hecho, algunos investigadores han argumentado que la enfermedad "no existe" como entidad médica. Sin embargo, aunque la base de la FM pueda ser controvertida, tenemos el testimonio diario en nuestras consultas de muchas pacientes con estos síntomas. La miseria de la fibromialgia, no se puede minimizar por el hecho de que no conozcamos sus causas y, el manejo del dolor en el paciente debería ser nuestro principal objetivo. Es irónico que millones de pacientes hayan aprendido el significado de hallazgos médicos, al tiempo que muchos de nosotros continuamos debatiendo si la enfermedad existe. Debemos a nuestros pacientes más que un saludable escepticismo. El tratamiento de la FM requiere tiempo y dedicación y es por ello que "en algunos ambientes médicos son vistos como pacientes molestos". Considero, que el paciente con FM tiene el mismo derecho que cualquier otro a ser atendido y escuchado.

>>>

Es frecuente considerar que los síntomas en la FM tienen una base psíquica (ansiedad-depresión), pero en la gran mayoría de los casos la ansiedad y depresión son la consecuencia del dolor crónico. La batalla personal que algunos pacientes llevan a cabo para ser comprendidos en su entorno familiar, social y sanitario, provoca estrés y frustración. En estas circunstancias lo raro seria que no provocase depresión. Sabemos que una enfermedad como el cáncer puede precipitar una depresión, pero a nadie se le ocurriría decir que el cáncer es un trastorno psicológico. Los pacientes depresivos por lo general responden bien al tratamiento antidepresivo, sin embargo, los pacientes con FM continúan presentando dolor y fatiga cuando administramos los mismos. Esta controversia es debida al dualismo mente-cuerpo presente en nuestro pensamiento occidental introducido por Platón, y reforzado por Descartes. Según esta corriente de pensamiento, las enfermedades del cuerpo se consideran reales y las del alma no. Los médicos recibimos una formación para diagnosticar y tratar las enfermedades físicas y objetivables, y en los pacientes con FM no se llegan a objetivar signos, pruebas biológicas o de imagen que justifiquen el dolor y el cansancio que argumentan. Quizás nuevas técnicas de imagen o de laboratorio pongan de manifiesto el origen de la FM. Pero nosotros los clínicos deberíamos entender que el modelo médico de causa-efecto específico no puede aplicarse a desórdenes como FM. Aunque en estos últimos 15 años la literatura biomédica ha sido profusa en este tema, su etiología y patofisiología continúan siendo escasamente conocidas. Se han evidenciado en la FM diversas alteraciones neurofisiológicas (alteración en las aminas biógenas que intervienen en el dolor: Adrenalina, noradrenalina, serotonina y sustancia P), endocrinológicas (disregulación del eje hipotálamo-hipofisario-suprarrenal) inmunomoduladoras (disminución factor de crecimiento insuline-like, somatomedina-C, etc.) y en la calidad del sueño. Todas ellas de relevancia aún incierta pero, que sugieren se trata de un trastorno en la modulación del dolor que ocasiona una disminución del dintel de percepción nociceptivo y por tanto hipersensibilidad dolorosa.

No obstante, si consideramos que los estados de salud y enfermedad están influenciados por la interacción de factores biológicos, psicológicos y sociológicos, no conozco parcela de la Medicina que se ajuste mejor al modelo biopsicosocial de enfermedad crónica de Engels, que la fibromialgia. La mayoría de las investigaciones iniciales sobre la FM fueron enfocadas desde una perspectiva casi exclusivamente biomédica: Por ejemplo, si los músculos duelen es que el problema reside en los músculos; o si existen alteraciones del sueño es que estas alteraciones originan las mialgias. La mayoría de estas investigaciones han arrojado más "pistas falsas" que verdaderos conocimientos, como se ha puesto de manifiesto en revisiones recientes (5-6). Variables biológicas, cognitivo-conductuales, ambientales y socioculturales operan e interactúan en las experiencias de dolor crónico fibromiálgico y constituyen el cuerpo conceptualizador más actual en la patogenia de la fibromialgia. Esta perspectiva biopsicosocial, considera que la sintomatología en la fibromialgia es una consecuencia del estrés psicológico que condiciona la alteración de varios ejes de la respuesta al estrés (eje hipotálamo-hipofisario-suprarrenal, aminas biógenas, interleuquinas, citocinas, etc.) (7-8),

Estrés que todos padecemos, en mayor o menor cuantía, diferente susceptibilidad a padecerlo y distinta capacidad de afrontamiento. El estrés puede llegar a trastocar toda la fina red neurohormonal que controla el dolor, el cansancio y la actividad física. Igual que nuestros antepasados en las cavernas eran frágiles frente a los animales depredadores y las circunstancias medio-ambientales, en la sociedad actual somos frágiles frente a los malos tratos o abusos en la infancia, problemas económicos, el tráfico denso, la frustración en el trabajo y, las múltiples disputas diarias. Los mismos sistemas neuroendocrinos y mecanismos que regulan el dolor y protegen al hombre desde el inicio de los tiempos - están codificados genéticamente - frente al estrés agudo, pueden ser maladaptativos frente al estrés crónico que sufrimos en nuestros días. El disbalance de estos ejes neuroendocrinológicos e inmunológicos conduce a determinadas personas psicológica y fisiológicamente vulnerables a manifestar los síntomas del síndrome fibromialgico. Esta concepción es ciertamente relevante y constituye un elemento clave de cara al tratamiento.

BIBLIOGRAFÍA

1.Neumann L, Buskila D. Quality of life and physical functioning of relatives of fibromyalgia patients. Seminars in Arthritis and Rheum 1997; 26(6): 834-9.

2.P White E, Speechley M, Harth M, Ostbye T. The London Fibromyalgia Epidemiology Study: comparing the demographic and clinical characteristics in 100 random community cases of fibromyalgia versus controls. J Rheumatol 1999; 26(7): 1.577-85.

3.Wolfe F and the Multicenter Criteria Committee. The Americam College of Rheumatology 1990 criteria for the classification of fibromyalgia. Arthritis Rheum 1990; 33: 160-72.

4.Estudio EPISER 2000. Prevalencia e impacto de las enfermedades reumáticas en la población española. Sociedad Española de Reumatología. Madrid. 2001).

5.Carette S. Chronic pain syndromes. Ann Rheum Dis 1996; 55: 497-501.

6.Simms RW. Fibromyalgia syndrome: Current concepts in pathophysiology, clinical features, and management. Arthritis Care Research 1996; 9: 315-328.

7.Crofford LJ, Demitrack MA. Evidence that abnormalities of central neurohormonal systems are key to understanding fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. Rheum Dis Clin North Am 1996; 22: 267.

8.Cohen S, Tyrrell DA, Smith AP.Psychological stress and susceptibility to the common cold. N Engl J Med 1991; 325: 606-12. por parte de los diversos profesionales, como por los propios afectados que prestan su ayuda de manera voluntaria.dias. El disbalance de estos ejes neuroendocrinológicos e inmunológicos conduce a determinadas personas psicológica y fisiológicamente vulnerables a manifestar los síntomas del síndrome fibromialgico. Esta concepción es ciertamente relevante y constituye un elemento clave de cara al tratamiento.

FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA:

Abordaje Psicológico

José Antonio Bonillo Fernández
Psicólogo de AFIBROVI

La FM (Fibromialgia) y el SFC (Síndrome de Fatiga Crónica) son enfermedades crónicas que hoy en día, por desgracia, no tienen un tratamiento que logre su curación definitiva. Además, son enfermedades que no sólo afectan a la dimensión física de la persona, sino también a la psicológica, a la social y a la laboral. De esta manera la FM y el SFC limitan, incapacitan y empeoran la calidad de vida de quien las padece. Así, el apoyo psicológico ha resultado de vital importancia para muchos enfermos con FM y SFC (al igual que ocurre con otros enfermos crónicos). Y este trabajo del psicólogo siempre se abordará desde una perspectiva multidisplinar, trabajando en equipo junto a médicos, fisioterapeutas o terapeutas ocupacionales entre otros.

Los problemas que el psicólogo debe abordar con este tipo de enfermos son numerosos y de distinta gravedad. Los más comunes son los siguientes:

-Ansiedad

-Estrés

-Exceso de tensión muscular (han de aprender a relajarse)

-Depresión, distimia y tristeza generalizada.

-Preocupaciones constantes y recurrentes hacia la FM y el SFC.

-Pensamientos negativos (victimismo, negativismo y catastrofismo muy frecuentes)

-Actividades diarias poco programadas o mal adaptadas a sus limitaciones.

-Problemas de sueño (insomnio, despertares continuos, ansiedad ante el sueño,...)

-Relaciones sexuales escasas o inexistentes

-Problemas cognitivos (falta de concentración, atención y memoria)

-Aislamiento social (se rompen los lazos con la familia y amigos)

El tratamiento ha de ser individualizado (del abordaje grupal luego hablaremos), adaptado a las características y limitaciones de cada paciente. Lo primero y principal para la persona es aceptar la enfermedad y sus limitaciones, y por supuesto saber si el enfermo está receptivo y motivado ante el apoyo psicológico que va a recibir.

Los recursos de los que dispone el psicólogo para trabajar con este tipo de enfermos son la Psicología Clínica (Cognitivo-Conductual) y la Psicología de la Salud. En los casos donde el enfermo esté sufriendo algún trastorno psicológico derivado de padecer FM y SFC (depresión, distimia, trastorno de ansiedad generalizado, ataques de pánico, estrés,...) se aplicarán técnicas cognitivas-conductuales, fundamentalmente, y herramientas de la Psicología de la Salud (promoción de una vida saludable, modificación de hábitos insanos como fumar, automedicarse, sobreesfuerzos físicos, etc.). En los casos en los que la persona plante cara a su enfermedad de una forma activa y constructiva, tenga estrategias de afrontamiento eficaces y adaptativas y sepa convivir con su problema es suficiente un seguimiento basado en la promoción de una vida saludable y la aplicación de algunas herramientas cognitivas-conductuales básicas (relajación, programación de actividades gratificantes, etc).

Y es en este momento del trabajo individualizado con los enfermos donde se detectan los problemas a trabajar en grupo. Este trabajo es más de corte educativo y orientador que terapéutico, aunque al intercambiar experiencias y sentirse parte de un grupo con tus mismos problemas ya hay una función terapéutica evidente. Estas sesiones de grupo van enfocadas hacia temas de interés común para todos los enfermos tales como rehabilitación cognitiva (memoria, concentración y atención), desarrollo de la asertividad (capacidad imprescindible para afrontar de forma eficaz estas enfermedades), fortalecimiento de la autoestima, técnicas de relajación e información y asesoramiento acerca de la enfermedad y sus últimos avances.

Otro campo a trabajar y que considero vital para estos enfermos es la mediación y asesoramiento con sus familias. Desde aquí animo a quien esté leyendo estas líneas a que participe de

forma activa en el tratamiento de su familiar informándose y estando en contacto con los profesionales que ayudan a mejorar la calidad de vida de su madre, pareja, hijo/a, etc. Conocer la enfermedad e implicarse en el tratamiento del enfermo puede ayudar a aliviar esa sensación de desconcierto, incomprensión y marginación que sufren los enfermos de FM y SFC. La colaboración y el apoyo de los familiares de estos enfermos hacen mucho más llevaderas a estas dos "compañeras de viaje", repercutiendo de forma muy positiva no sólo en la vida del enfermo, sino también en la dinámica familiar muchas veces alterada por la FM y el SFC.

No quisiera acabar mi aportación a esta revista sin manifestar mi sentida admiración ante este grupo de mujeres que luchan, trabajan y difunden unas enfermedades tachadas muchas veces con calificativos poco o nada afortunados. El trabajo asociativo de Afibrovi no hecho nada más que comenzar. Todavía queda mucho por hacer, por lo que esperamos el apoyo y comprensión de todo aquel que cree que el asociacionismo es un pilar básico de una sociedad dinámica y moderna que aspira a colmar las necesidades e inquietudes de un pueblo, el castellano-manchego, que es ejemplo de solidaridad y apoyo a los más necesitados. Villarrobledo es un referente regional a nivel asociativo.

Que cunda el ejemplo.

Incapacidad Laboral
La Fibromialgia

Esther Vich del Préstamo
Abogado (C. Real)

Cuando hablamos de incapacidades laborales, nos estamos refiriendo a aquellas situaciones que tienen su origen en alguna enfermedad o patología previsiblemente permanente o al menos cuya posibilidad de curación se prevee como incierta a largo plazo. Dichas patologías deben entenderse en sentido amplio, comprendiendo las enfermedades de carácter físico, psíquico o sensorial.

Sin embargo, no todas las enfermedades de carácter permanente llevan consigo subsidiariamente una posibilidad de incapacidad. Su campo se ciñe exclusivamente a aquellas patologías que tienen una relación directa con el trabajo, y más aún, con el rendimiento laboral, en términos claro está, de rentabilidad empresarial.

Dentro de nuestro marco legal, las situaciones de incapacidad declaradas están pensadas para aquellas personas que estando en edad de trabajar, o bien se encuentran parcialmente limitados para desenvolverse con normalidad en su trabajo, o bien no pueden desempeñar las tareas fundamentales de su oficio o de cualquier otro con un mínimo de dignidad y eficacia, y con la necesaria profesionalidad que exija el puesto de trabajo. Estas declaraciones de incapacidad permanente, se traducen en una ayuda económica al inválido, a modo de rentas sustitutivas del salario que en definitiva dejan de percibir.

Por otro lado, en los procesos de incapacidad al tener como causa una enfermedad o lesión que afecta a la salud, hacen necesaria la intervención del especialista médico que sirve de módulo orientador al profesional del derecho, correspondiendo a aquel la determinación y estudio detallado de la enfermedad, tratamiento y posibilidad de curación, y a éste buscar la solución legal más acertada. Es, en consecuencia, fundamental una actuación coordinada entre ambos para poder conseguir los objetivos pretendidos.

En este sentido, entre las enfermedades que cursan más bajas laborales o que suponen el inicio de un procedimiento de incapacidad permanente son sobretodo, las derivadas de lesiones de columna, la mayoría de carácter degenerativo conectadas a trabajos que implican continuos esfuerzos físicos, así como también los trastornos depresivos que aunque pueden presentarse como única patología en estos procesos, suelen derivar como consecuencia de las otras patologías del individuo, lo que no es extraño teniendo en cuenta su situación personal, habida cuenta de la dificultad en la ejecución de su trabajo, y la falta de respuesta social a su problema.

Igualmente y cada vez con más frecuencia, se plantean en nuestros consultorios peticiones de incapacidad laboral debidos a una enfermedad muy frecuente, la fibromialgia. Enfermedad hasta hace poco escasamente valorada por nuestros jueces, provocado quizá por un absoluto desconocimiento de la misma, o mejor aún, de sus múltiples consecuencias. Y es que la fibromialgia además de ser una enfermedad crónica, agudizada por numerosos puntos de dolor, no tiene actualmente un tratamiento efectivo.

En tal sentido y en relación con esta patología, la comunidad científica ha aceptado que la fibromialgia es un estado generalizado de dolor crónico muscular provocando, astenia, cansancio, rigidez, calambres, hormigueos, sueño no reparador y fraccionado y cefalea, asociándose a pérdida de memoria y concentración, trastornos ansioso-depresivos que limitan tanto la actividad física como intelectual, traduciéndose en su proyección laboral en un elenco de verdaderas limitaciones funcionales.

Por otro lado y desde el punto de vista médico, su gravedad vendrá determinada a través de una graduación, lo que hace que se puedan diferenciar formas leves, moderadas, graves y muy graves, lo que nos permitirá enfocar el grado de incapacidad laboral más adecuado. El grado se obtiene valorando conjuntamente el número de puntos gatillos distribuidos por todo el cuerpo, la repercusión psíquica y sobre la calidad de vida del enfermo, los problemas de salud asociados, y por último la tolerancia a los diferentes tratamientos ensayados. Esto supone, que el padecimiento de la enfermedad no la haga de por sí meritoria de una posible incapacidad laboral, ya que esta solución estaría reservada a aquellos supuestos en los que la ejecución del trabajo supera los límites racionales de esfuerzo, encontrándose seriamente afectado el rendimiento laboral.

Actualmente en la práctica no existe por parte del Equipo de Valoración de Incapacidades del Instituto Nacional de la Seguridad Social, un reconocimiento o declaración de incapacidad laboral por el padecimiento único de esta dolencia, como no vaya acompañada de otras lesiones, de modo que aquella actuaría más bien como agravante de la totalidad del cuadro clínico del enfermo. De ahí, que la mayoría de los casos, terminen en un proceso judicial, no siendo uniforme en la práctica judicial su tratamiento dentro del territorio español. No obstante, y aunque muy lentamente, va existiendo una mayor sensibilización por parte de nuestros jueces a la hora de reconocer posibles situaciones de incapacidad laboral derivadas de la fibromialgia, ya sea (en función de su gravedad) acompañada de otras posibles lesiones, ya sea como enfermedad única.

Esta mayor concienciación social, es lo que sin duda permite un mejor avance hacia soluciones más positivas y razonables en el marco legal vigente, no solo por el reconocimiento como enfermedad que afecta al trabajo, sino también como verdadera causa de incapacidad laboral.

Consejos saludables

David Mariscal
Doctor (Madrid)

Tanto la alimentación como la actividad física, se han convertido en serios aliados para combatir muchas de las enfermedades de nuestra época.

En el caso de la FM, también es importante una correcta alimentación. Para ello explicaremos en que consiste una buena alimentación. Antes de comenzar, diferenciar entre aquellas personas que necesitan perder peso y las que tienen un peso adecuado para su edad y talla. Entre las primeras debemos recortar de nuestra alimentación diaria, las grasas saturadas, trans, que se obtienen del consumo de grasa animal, fundamentalmente. El alcohol es otra de las cosas que debemos suprimir en caso de consumirlo con asiduidad, ya que un gramo equivale a 7 calorías casi lo mismo (9 calorías) que aporta un gramo de grasa. Los dulces pueden llegar a ser bastante nocivos para aquellas personas que padezcan de sobrepeso, pues además de calorías, aporta ésa grasa comentada anteriormente que debemos evitar.

El resto de las personas sin sobrepeso, deben cumplir las siguientes pautas. Las frutas y verduras deben ser alimentos "comodines", es decir usarlos diariamente solos o acompañados de otro plato, (por ejemplo una ensalada con granada o con manzana, un filete con guarnición de espárragos o tomate y cebolla asada...). Las proteínas son esenciales para un correcto funcionamiento de nuestro organismo. De sus compuestos mas pequeños –aminoácidos, se forman desde hormonas hasta los neurotransmisores que interviene en las conversiones neuronales...por lo que debemos cuidarnos de consumir diariamente carne, pescado, verduras, lácteos... Los cereales y legumbres son muy recomendables en una dieta equilibrada y consumiremos diariamente entre una y tres porciones de cereales (pan, cereales integrales...) y una o dos veces por semanas, legumbres. Por último, no debemos olvidarnos de beber suficiente cantidad de agua (1,5-2 litros), pues somos un 66% de agua y continuamente sufrimos pérdidas, por orina, heces, respiración, sudor... y es la mejor manera de aliviar el trabajo de nuestros riñones.

La actividad física deberá ser moderada y constante. Cada persona, tiene que encontrar su límite, y antes de que resulte doloroso o molesto, debe parar dicha actividad, descansar 10 minutos y volver a intentarlo. Poco a poco, se puede llegar a desarrollar una buena tolerancia al ejercicio moderado y al dolor que se puede producir mientras lo realizamos. Por supuesto, lo más conveniente seria que un monitor especializado fuera dándonos pautas de qué tipo de ejercicio (normalmente, caminar, nadar, bicicleta estática...) y el tiempo (5minutos, 10-15...)

Fibromialgia
Y Salud Bucodental

Vicenta Moreno Moreno.
Odontóloga.
clinicavicentamoreno@yahoo.es

INTRODUCCIÓN

La boca es la expresión y proyección de patologías importantes. La interrelación entre el organismo general y la boca es muy íntima, por ello en la boca se pueden manifestar cuadros clínicos de procesos generales. Inversamente, las enfermedades de la boca pueden repercutir en otros lugares del organismo. Por ejemplo, una infección dental puede originar una endocarditis bacteriana o una valvulopatía. En los últimos años se habla de la interrelación entre enfermedades de las encías y el aumento de lesiones cardiovasculares. No se debe ver, pues, la boca como algo aislado sino muy relacionado con el resto del organismo; de aquí la importancia que tiene la prevención de su patología y el conocimiento de sus implicaciones a distancia.

Los síntomas que sufren los pacientes con fibromialgia y que guardan relación con la salud bucodental pueden o no presentarse, y hacerlo de una forma permanente u ocasional. Entre estos síntomas encontramos:

-Encías sangrantes fácilmente.
-Llagas en la lengua.
-Picor en el paladar.
-Sensación de sabor amargo o metálico.
-Lengua sucia.
-Sequedad de boca, boca pastosa, amarga.
-Mal aliento, falta de gusto.
-Herpes en los labios.
-Infecciones por hongos.
-Dificultad para tragar.
-Dificultad para mover la lengua al hablar.
-Bruxismo (rechinar de los dientes).
-Dolor de mandíbula al masticar.
-Disfunción de la articulación temporomandibular.

Podríamos dividir estos síntomas en dos grupos: los causados o agravados por la falta de saliva (Síndrome de Sjögren), y por otro lado los derivados de patología de la articulación temporomandibular (ATM).

EL SINDROME DE SJÖGREN. LA BOCA SECA EN EL PACIENTE CON FIBROMIALGIA.

La saliva y su función. ¿Qué es el Síndrome de Sjögren?.
La saliva tiene un papel muy importante debido a sus múltiples funciones: lubrica la boca y la faringe superior, modula la flora oral, ayuda en la digestión de los alimentos mediante sus componentes enzimáticos, facilita el habla, la deglución y la sensación del gusto. También protege los dientes, neutraliza los ácidos y ayuda en la remineralización dentaria al encontrarse sobresaturada de calcio y fosfatos. La saliva forma parte del sistema mucoso inmunitario, presentando propiedades antivirales, antibacterianas y antifúngicas.

El Síndrome de Sjögren es una enfermedad inflamatoria autoinmune. En las enfermedades autoinmunes nuestro sistema de defensa reacciona contra estructuras de nuestro cuerpo. Las células de defensa, los linfocitos, invaden órganos destruyendo los parénquimas glandulares de las glándulas salivares, lagrimales y las glándulas mucosas de las vías respiratorias y genitales.

Son muchos los pacientes con fibromialgia que padecen el Sr. Sjögren, aunque puede llegar a tardarse en diagnosticar esta enfermedad entre 8 y 10 años, debido sobre todo a la falta de información que existe sobre la misma. Dados su carácter crónico y la complejidad de sus síntomas, esta enfermedad incide muy negativamente sobre la calidad de vida del paciente, provocándole un importante deterioro de su estado físico, social y psicológico (estados ya deteriorados por la fibromialgia).

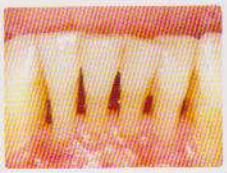
En los pacientes con fibromialgia, la boca seca se puede ver agravada por fármacos que pueden afectar a la producción de saliva, sobre todo antidepresivos, antiinflamatorios, y relajantes musculares, tratamientos muy frecuentes en estos pacientes. También afectan a la secreción salivar los factores psíquicos que se asocian a la enfermedad (estrés, ansiedad, depresión...).

¿Cómo se manifiesta en la boca?.

Los síntomas que tiene el paciente, además de la sequedad oral son:

-Manifestaciones funcionales: Dificultad para hablar, masticar y deglutir. Sabor metálico, sensación de picor o ardor.
-Manifestaciones dentales: Caries de cuello (a la altura de la encía), y enfermedad periodontal. La falta de saliva favorece la acumulación de placa.
-Halitosis: Mal aliento por estancamiento de alimentos, por los fármacos y por la destrucción de tejidos orales.
-Predisposición a infecciones: Sobre todo candidiasis, infecciones de las mucosas provocadas por hongos.
-Mala sustentación de las prótesis dentales.
-Sensación de hinchazón y dolor.

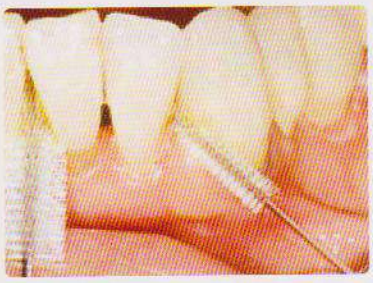
>>>



Enfermedad Peridontal

Tratamiento preventivo y de las complicaciones.

Tanto el diagnóstico como el tratamiento del Sr. Sjögren corresponden al reumatólogo, por lo que es necesario que el paciente realice revisiones con este profesional cada 3-4 meses, y como mínimo cada 6 meses. A otros especialistas implicados, como el oftalmólogo o el odontólogo, tendrá que hacer al menos una visita anual.



Las medidas generales para tratar y prevenir las complicaciones en la boca serían:

-Beber al menos 2 litros de agua durante el día.
-Beber cada 20 o 30 minutos, llevar para ello una pequeña botella de agua en el bolso.
-Beber leche, ya que neutraliza los ácidos y fortalece el esmalte.
-Para estimular la secreción salivar, puede probar llevar en la boca algunas semillas (cereza, uva, aceituna, etc.).
-Puede utilizar igualmente los chicles o caramelos sin azúcar. No son recomendables el limón, ni el uso de los corticoides orales, pues pueden lesionar la mucosa oral y los dientes. Es muy importante tener en cuenta en este punto que en ocasiones los problemas de disfunción mandibular, frecuentes en los pacientes con fibromialgia, desaconsejan masticar chicles.

-Unas gotas de aceite de oliva pueden lubricar su mucosa dental y aliviar su sequedad.
-Aplíquese vaselina o crema hidratante en los labios.
-No fume.
-El alcohol seca las mucosas, no tome bebidas alcohólicas ni use colutorios que lleven alcohol.
-Los enjuagues bucales con bicarbonato son eficaces para controlar y evitar infecciones micóticas (por hongos).
-Tanto si conserva sus dientes como si tiene dentadura postiza: cepíllese la boca y los dientes después de cada comida con la pasta dental recomendada, principalmente una pasta fluorada.
-Debe usar siempre cepillos de dientes medios o preferiblemente suaves, nunca duro. El uso de otros medios de higiene oral como el hilo dental, los cepillos interproximales o el limpiador lingual, son muy recomendables.
-En el paciente con fibromialgia, síntomas como el adormecimiento y/o hormigueo en las extremidades, junto con el agarre de la mano débil, pueden dificultar la higiene oral. En estos casos serían especialmente recomendables los cepillos eléctricos y la ayuda de los enjuagues.

-Los geles de flúor aplicados de 5 a 10 minutos diarios ayudan a remineralizar, aumentando la resistencia del diente frente a la caries.
-La selección de un colutorio o de un gel debe ser valorada por el profesional, ya que existen productos muy utilizados en el tratamiento y prevención de problemas de encía, como la clorhexidina, que aun siendo muy efectivos, en tratamientos prolongados, pueden provocar tinciones y/o alterar la percepción del gusto hasta cuatro horas después del enjuague. Actualmente existen en el mercado colutorios específicos para boca seca (Xero-Lácer).
-En general se recomienda el uso de los enjuagues después del cepillado (nunca son un sustituto del cepillado) y de la higiene interdental, habiendo eliminado totalmente cualquier resto de pasta dentífrica, o bien esperando 30 minutos entre el cepillado y el enjuague.
Asesoramiento dietético: disminuir la ingesta de azúcares, hacer comidas más frecuentes y menos voluminosas, que requieran una masticación más enérgica, siempre y cuando la musculatura masticatoria del paciente con fibromialgia lo permita.
-En portadores de prótesis es muy importante mantener una buena higiene de la prótesis y quitársela por la noche. Cambiarla o reajustarla cuando sea preciso. Por la noche se recomienda sumergir la prótesis en una solución de clorhexidina o hipoclorito sódico.
-En xerostomía intensa, si existe dolor oral, sobre todo en las comidas, puede usar enjuagues de lidocaína al 2%, diluida, durante un minuto, sin tragarlo, antes de la ingesta.
-La mayoría de los tratamientos farmacológicos disponibles han dependido de salivas artificiales. Sus principales desventajas son el sabor desagradable, las náuseas y la corta duración de los beneficios que pueden producir.
-Existe un gel de hidratación oral (Oral Blance), que aunque no alivia la sensación aislada de boca seca, sí se observa una gran mejora en la masticación y la deglución. Están intentando mejorar su composición.
-Se puede estimular la secreción de saliva con clorhidrato de pilocarpina (Salagen).En glándulas que aún tengan posibilidad de secretar fluidos. Al favorecer el estímulo de secreción de las glándulas de todo el cuerpo, entre sus efectos secundarios puede presentar un incremento de la sudoración y un aumento de las micciones de orina. Siempre con receta médica.
-En el futuro la terapia génica podría prevenir la destrucción de las glándulas salivales. También se podría reforzar la producción glandular residual. En los pacientes con una pérdida total de secreción, el desarrollo de glándulas artificiales pudiera tener aplicación.
-Tener en cuenta que los fármacos utilizados para otras dolencias pueden agravar la sequedad.

Una boca sana es posible siguiendo las medidas preventivas adecuadas.

Es importantísimo insistir en la higiene del margen de la encía y de los espacios interdentales para evitar este tipo de caries.

>>>

BRUXISMO Y PATOLOGIA DE LA ARTICULACION TEMPOROMANDIBULAR (ATM).

La articulación temporomandibular (ATM) es la articulación situada justo delante del oído, que permite los movimientos de la mandíbula. Las articulaciones temporomandibulares se mueven gracias a los músculos masticadores, Junto a los dientes, los huesos maxilares, los músculos, los vasos sanguíneos y los nervios correspondientes, forman el sistema masticatorio que, además de ocuparse de las funciones de tragar y masticar, influye a la hora de hablar, besar o saborear. Cuando se afectan algunas de estas partes (dientes, músculos,...), la articulación deja de funcionar adecuadamente.

¿Qué es el bruxismo?
El bruxismo o bruxomanía es el nombre con el que se denomina al hábito de rechinar o apretar los dientes en momentos que no corresponden a la masticación, en especial en la noche durante el sueño. Es un movimiento inconsciente, intenso y rítmico de los músculos masticatorios.

En la edad adulta, el hábito bruxista puede ocasionar múltiples problemas dependiendo de la frecuencia y de la intensidad. El bruxismo está relacionado con el estrés, la tensión y la ansiedad. Además es un problema que puede llegar a cronificarse.

Estas fuerzas anormales que realizan los dientes pueden:
-Desgastar o romper el esmalte (el borde de los dientes).
-Agudizar una periodontitis (piorrea). Debilitamiento de las encías, de forma que a la larga puede aparecer inflamación y movilidad en los dientes.-Provocar dolores musculares o hipertrofia (agrandamiento) de los músculos de la cabeza y la cara.
-Alterar las articulaciones temporomandibulares

Los efectos más perjudiciales son los que se dan a nivel de los músculos y en la articulación temporomandibular, en forma de dolores de cabeza, de oído, en el cuello, al abrir la boca y, con el tiempo, dificultad para masticar o incluso hablar. En este caso, el bruxismo habría provocado una Disfunción de la ATM.

El tratamiento del bruxismo puede ser tanto dental como psicológico.
El tratamiento odontológico consiste en la colocación de una férula de descarga. Una férula es un aparato de resina que se crea a medida del afectado, siendo su principal objetivo que los dientes no friccionen. La férula se la pone el paciente al acostarse y no le impide descansar.

Tratamiento de la patología de ATM en el paciente con fibromialgia.

En el paciente con fibromialgia, los problemas de la articulación temporomandibular no son un trastorno primario de los músculos masticatorios. En consecuencia, el dentista no debe asumir el papel de terapeuta principal. Debe ser capaz de identificar la fibromialgia y remitir al paciente al especialista adecuado. Cuando existen síntomas masticatorios importantes, el dentista debe tratarlos conjuntamente con un equipo de profesionales de la salud.

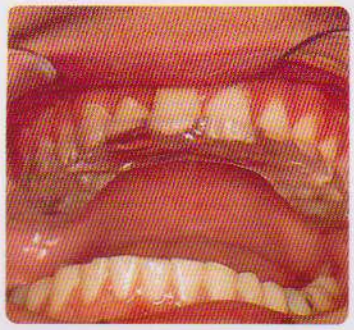
Entre los que pueden ayudar a tratar el problema están los especialistas en reumatología, medicina de rehabilitación, psicología y fisioterapia.

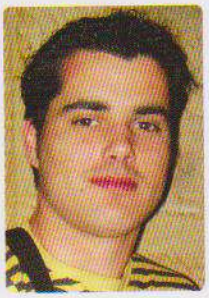
Las modalidades de tratamiento físico y las técnicas manuales pueden ser útiles en los pacientes con fibromialgia. Técnicas como el calor húmedo, el masaje suave, la distensión pasiva, y el aprendizaje de relajación pueden ser las más eficaces. Es preciso desarrollar cuidadosamente un programa individual para cada paciente.

AUTOCUIDADOS PARA PACIENTES CON PATOLOGÍA DE LA ARTICULACIÓN TEMPOROMANDIBULAR

Estos cuidados son una parte muy importante para la prevención y el tratamiento de la disfunción de la articulación temporomandibular (A.T.M.).

El reposo de la musculatura y la articulación temporomandibular evitará el desgaste y ayudará a la recuperación y regeneración de los tejidos.
. Una dieta blanda disminuye el esfuerzo que deben hacer la articulación y la musculatura y permitirá que se recuperen antes y estén sanas. (En caso de dolor agudo, 2 semanas como mínimo).
. No mastiques chicle, ni frutos secos, turrones duros, etc. Esto irrita la articulación y fatiga los músculos.
. No cierres la mandíbula con fuerza apretando los maxilares, esto desgasta los dientes y comprime la articulación (control conscien- te del apretamiento dentario).
. Relaja los músculos de la boca y la cara, procurando no contraer permanentemente los labios, el mentón o las mejillas, ya que esta actividad sobrecarga los músculos y comprime la articulación (control consciente de la contracción muscular).
. Controla los bostezos y evita las aperturas bucales forzadas al máximo, con ello protegerás los ligamentos articulares y evitarás quedarte con la boca abierta bloqueada y sin poderla cerrar.
. Evita abrir mucho la boca para comer; no comas manzanas, melocotones o peras a mordiscos, ni bocadillos gruesos, córtalos en trocitos pequeños y así introdúcelos en la boca.





Técnicas Fisioterapéuticas en la Fibromialgia

Ove Nils Anderson y Carlos Moreno de la Torre
Fisioterapeutas de Afibrovi

Sin duda, el enfoque más apropiado para abordar la fibromialgia pasa a través de una labor multidisciplinar, donde se propicie la integración de múltiples modalidades terapéuticas que estén englobadas dentro del marco lógico de lo que viene dictando de forma evolutiva la evidencia científica.

Tres son los pilares básicos de este tratamiento multidisciplinar: la medicación que prescribe el médico, la terapia cognitivo-conductual que dirige el psicólogo y el ejercicio físico que supervisa el fisioterapeuta. Todo ello va dirigido al abordaje del dolor, la pérdida de la capacidad funcional, el distrés psicológico y otros síntomas acompañantes. La finalidad no es la curación de la enfermedad, sino el logro de una vida más funcional y plena a pesar de la enfermedad, es decir, una mejor calidad de vida.

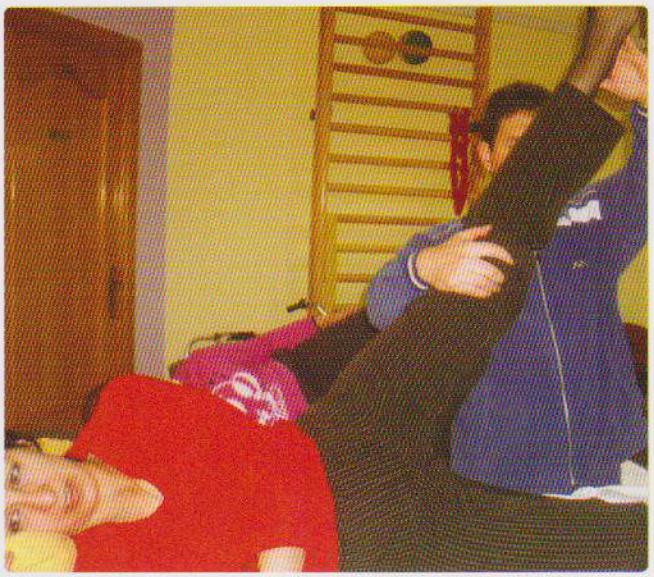
En cuanto al ejercicio físico y a la fisioterapia hemos de decir que, por un lado, se encuentra el ejercicio físico en general, que requiere la enseñanza profesional de unas pautas individuales claras, pero que permite a medio y largo plazo que la fibromiálgica pueda llegar a controlar (aunque con los lógicos problemas de falta de adherencia al tratamiento) sola su realización. Y por otra, el ejercicio terapéutico y la aplicación de otras técnicas propias de la fisioterapia, que a su vez sí requieren necesariamente de la participación plena del fisioterapeuta.

El ejercicio físico general será aquel que reúna las siguientes características: será aeróbico, es decir con el adecuado y correspondiente aporte de oxígeno, es decir, de baja intensidad, para no provocar un agotamiento en la fibromiálgica; será de bajo o ningún impacto, como caminar, montar en bicicleta, nadar, bailar, yoga, etc... siempre practicados con moderación. Ya en la realización de estas actividades físicas, el fisioterapeuta deberá concienciar a la fibromiálgica para que conozca sus limitaciones. El ejercicio físico debe ser al menos parcialmente placentero, no despertar nunca excesivo cansancio ni dolor. Es bueno entrenarse en saber aminorar la intensidad cuando el ritmo sea excesivo. Por ello resulta pernicioso el afán competitivo. Es importante llegar a que cada individuo adquiera y desarrolle las sensaciones de las limitaciones propias e individuales y que no se deje llevar por la inercia competitiva de sus compañeras en el afán de ir a más y hacer más, corriendo el riesgo de sobrepasar el límite personal. El ejercicio debe pautarse de forma personalizada, ya que dos fibromiálgicas pueden tener perfectamente condiciones físicas diferentes, dependiendo de múltiples factores que no siempre se manifiestan ni con la misma intensidad, ni al mismo tiempo, como son un cuadro álgido, la diferencia de edad, patologías acompañantes, estado anímico, sobrecarga laboral o familiar, etc.

Muchas veces, en fibromialgia, resulta difícil trazar un límite claro entre lo que es ejercicio físico en general bien realizado y el ejercicio terapéutico propiamente dicho. Ello se debe a que se trata de ejercicios destinados a gente enferma, que al fin y al cabo tienen condicionada su capacidad funcional bajo parámetros que difieren de la gente sana. Por lo tanto, para un correcto abordaje fisioterapéutico y por lo tanto una correcta prescripción ejercicios terapéuticos resulta imprescindible contar con un diagnóstico médico claro de la persona, con un estudio pormenorizado de todos los posibles diagnósticos diferenciales de los signos y síntomas presentados. Es un craso error encasillar a la paciente bajo un título y achacar a justo esa enfermedad todo lo que le vaya aconteciendo a esa persona a lo largo de su vida clínica. Así, el fisioterapeuta, partiendo de ese buen y claro diagnóstico, que han aportado sus médicos (internista, reumatólogo, médico de familia, etc.), debe completar su parte de Historia Clínica, con todo aquello que aporta mediante la observación, la exploración, la aplicación de nuevas escalas de valoración y con la aparición de todos los episodios que sean susceptibles de un abordaje fisioterapéutico como tendinitis, lumbalgias, traumatismos, etc., y que finalmente pasan por sus manos.

En la realización del ejercicio terapéutico personalizado, el fisioterapeuta debe tener en cuenta los individualismos, aplicando una enseñanza gradual y progresiva. Esta supervisión estará basada en la experiencia y en la formación específica en este campo. Una vez que se ha conseguido un aprendizaje óptimo, algunos ejercicios podrán realizarse también de forma grupal.

En general, los ejercicios terapéuticos irán encaminados a conseguir una movilidad funcional dentro de las posibilidades de las distintas partes del cuerpo, que les permita mantener aquellos movimientos funcionales que resultan imprescindibles en la realización de actividades de la vida diaria básicas. La movilización articular, con todo lo que conlleva, pretende realizar ejercicios que no generen sobrecargas innecesarias, ni tampoco dolor excesivo ni fatiga mantenida. Se buscará un ritmo de partida suave, unos posturales de descarga articular, se limitará el número de repeticiones, se intercalarán descansos programados. Se dará libertad para que la afectada de fibromialgia exprese sus molestias y limitaciones, ciñéndose a realizar únicamente lo que pueda hacer, sin llegar nunca a forzar en exceso. Se intercalarán ejercicios de relajación, con incidencia en la respiración consciente. Los ejercicios serán variados y amenos, sin complicaciones excesivas. Se los programará en distintas y variadas posturas: tumbados, sentados, de pie, andando, etc.



Los procesos puntuales y localizados (hombro doloroso, dorsalgia, dolor en codos, etc.) tendrán el abordaje específico que les corresponde. El arsenal terapéutico del fisioterapeuta (electroterapia, técnicas miofasciales, estiramientos analíticos, reeducación postural, masaje, acupuntura, etc.) tendrán su aplicación precisa para cada individuo.

Resulta evidente que todas estas técnicas deben aplicarse por personal debidamente cualificado (diplomado universitario en Fisioterapia) y no por aficionados voluntariosos, que más que contribuir a su bienestar, pueden provocar lesiones, pérdidas económicas y, lo conozcan o no, incurren reiteradamente en atentar contra la salud pública al realizar un evidente intrusismo profesional. Por lo tanto, ¡ojo! Con masajistas, curanderos, osteópatas no sanitarios, etc, que no posean titulación universitaria en ciencias de la salud.

Finalmente reseñar brevemente unos comentarios respecto a la fatiga crónica, tanto como diagnóstico único, como relacionado con la fibromialgia u otras patologías acompañantes. Teniendo en cuenta que la fatiga conlleva una alteración del consumo de oxígeno, toda técnica a aplicar por parte del fisioterapeuta debe conllevar un control exhaustivo

La Fibromialgia
Aspectos Legales

Mª José Girón Moreno
Licenciada en Derecho (Afibrovi)

A los diferentes problemas sociales, médicos y sanitarios que derivan de esta enfermedad, tan desconocida por todos y que actualmente afecta al 3% de la población española, tenemos que unir los que surgen cuando queremos buscar amparo legal.

Cualquier trabajador que sea dado de alta medica por mejoría o curación y entienda que su situación física no le permite desarrollar su trabajo de la manera que lo venía ejerciendo habitualmente, puede en cualquier momento solicitar la valoración de la posible Incapacidad Permanente. El mayor problema al que se enfrentan los trabajadores que se ven afectados por esta enfermedad es la negativa a reconocer de una vez por todas por parte de los órganos competentes, que la Fibromialgia es una enfermedad totalmente invalidante.

El proceso comienza cuando desde los equipos de valoración técnica, dependientes de la Seguridad Social, niegan la incapacidad permanente a los enfermos de Fibromialgia, por considerar que no esta afectados de ningún grado de incapacidad. Por este motivo, cada vez en mayor medida, estos enfermos se encuentran en la necesidad de acudir a los procedimientos judiciales.

El tardío reconocimiento científico de la Fibromialgia como enfermedad especifica ha comportado un claro debate en la doctrina legal respecto los efectos de la enfermedad sobre la capacidad de trabajar, sin embargo se afirma que la afección comporta una incapacidad para realizar cualquier tipo de trabajo ya que significa una clara incompatibilidad de la lesiones con un ejercicio laboral.

Una vez reconocida la incapacidad permanente, es necesario determinar el grado de la misma. La Ley General de la Seguridad Social en su articulo 137 establece los siguientes:

-Incapacidad Permanente parcial para la profesión habitual. Se trata de aquella situación en la que, sin alcanzar el grado de total ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en su rendimiento normal para dicha profesión, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.

-Incapacidad Permanente Total. Es la que inhabilita al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de dicha profesión, siempre que pueda dedicarse a otra distinta,

-Incapacidad Permanente Absoluta para todo trabajo. La que inhabilita por completo al trabajador para toda profesión u oficio.

-Gran invalidez. La situación del trabajador afecto de la incapacidad permanente y que por consecuencia de perdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos mas esenciales de la vida, tales como vestirse desplazarse, comer o análogos.

Por otro lado, con independencia de lo expuesto anteriormente, cualquier persona puede solicitar una valoración de su grado de Minusvalia. Esta se realiza por el Equipo de valoración y orientación de Minusvalias, que pertenece a las Consejerías de Bienestar Social de las C.C.A.A. La condición de minusválido se alcanza con el reconocimiento del 33% de grado de minusvalía, que supone entre otros, beneficios de tipo fiscal.

Si una persona es reconocida con un grado igual o superior al 65% de minusvalía, aunque no haya cotizado nunca, puede obtener una pensión de las denominadas no contributivas, siempre que se reunan los siguientes requisitos;

-Ser mayor de 18 años
-Residir legalmente en territorio español al menos durante cinco años.
-Carecer de bienes o ingresos suficientes.

Mª Jose Cuerda

Podóloga (Villarrobledo)

Las enfermedades, y el dolor del pie afectan la calidad de vida y la movilidad de millones de personas. Sin embargo, el publico e incluso muchos profesionales de la sanidad no son conscientes de la relación tan importante entre la salud del pie y la salud y el bien estar en general. Compartiremos algunos consejos básicos para mantener la salud de sus pies:

1.No ignore el dolor de pies, no es normal. Si persiste el dolor, consulte a un podólogo.

2.Examine sus pies regularmente. Preste atención a los cambios de color y la temperatura, busque el aumento de grosor o cambio de color de sus uñas, controle las grietas o cortes de su piel. Estos factores podrían indicar la presencia de hongos en sus pies.

3.Lavase los pies regularmente, asegúrese de secarlos bien sobretodo entre los dedos. Hidrate sus pies con frecuencia.

4.Corte las uñas de los pies de forma recta, no demasiado cortas, especialmente en las esquinas; puede conducir a que se deformen clavándose y produciendo heridas.

5.Cercionese de que sus zapatos son los adecuados a sus pies. Cómprelos hacia el final del día ya que sus pies tienden a estar mas dilatados. Cambie de zapatos cuando estén ya desgastados o deformados.

6. Seleccione el zapato adecuado para la actividad que va a desarrollar con el. (correr, trabajar, etc...).

7.Utilice mas de un par de zapatos y alterne su uso.

8.Evite andar descalzo, sus pues tendrán mas riesgo de lesión y de infección.

9.Sea cauteloso al usar remedios caseros para las dolencias del pie, el autotratamiento puede dar lugar a problemas de mayor importancia que el que pretendía tratar.

Recuerde que el PIE no es mas que una pequeña parte del cuerpo humano, pero su importancia es tal, que nada puede descuidarse para ponerlo de nuevo en buenas condiciones.

Un cordial saludo de su podóloga
Mª Jose Cuerda

Salud Ocular

Mariuca Torres
Óptico-optometrista (Villarrobledo)

Fibromialgia es una condición que causa dolor en los músculos, articulaciones, ligamentos y tendones. El dolor ocurre en áreas llamadas puntos hipersensibles. Los puntos hipersensibles comunes son la parte delantera de las rodillas, los codos, las articulaciones de las caderas y alrededor del cuello.

La fibromialgia afecta hasta un 5% de la población incluyendo a los niños. Este trastorno puede ser hereditario, es decir que afecta a varias personas en una misma familia, por lo tanto, usted puede tener miembros de familia con síntomas similares. Entre los posibles síntomas, el paciente puede tener resequedad en los ojos o dificultad para enfocar objetos que estén cerca: esto es debido a que como esta patología afecta a los músculos, la capacidad de acomodación necesaria para enfocar un objeto que se encuentra cerca resulta de mayor dificultad para el paciente, pudiendo en consecuencia, además experimentar náuseas o confusión visual. Otros síntomas pueden ser resequedad de ojos y boca, zumbidos y campanilleos en los oídos, alteraciones de la visión "fosfenos" (se llaman así a las manchas luminosas que se ven subjetivamente, sin que realmente haya habido una luz que las justifique) y algunos síntomas neurológicos de incoordinación motora.

A los síntomas anteriores pueden añadirse, visión doble, borrosa u ondulada, e incluso picazón, en algunos casos, así como intolerancia a la luz.

Como recomendaciones para aliviar los síntomas oculares que produce la fibromialgia estarían, por supuesto, la continua revisión en su óptica de confianza aparte de los controles oftalmológicos pertinentes en cada caso; la utilización de gafa graduada en caso de necesidad así como el uso de gafa de sol para atenuar la intolerancia a la luz y el uso de lágrima artificial en caso de sequedad ocular para prevenir patologías oculares de mayor gravedad como queratitis, aparición de úrceras corneales, etc.

Dicen que todo está en nuestra mente

Francisco
(Ese hombre del Yoga)

Como colaborador de AFIBROVI y, a petición de la Presidenta, os escribo unas líneas en forma de cuento o parábola: "Dicen que todo está en nuestra mente" así que... paso a contaros que...

"Había una ciudad en un hermoso valle rodeado de montañas. Para acceder a ese valle lo más normal era hacerlo a través de un puerto de montaña y dado que la mayoría de viajeros llegaban a él al atardecer, un pastor que encerraba el ganado en ese lugar habilitó un espacio para dormir y cenar y convencía al personal con la idea de que siempre es mejor llegar a la ciudad con las primeras luces del día que no al anochecer o ya en oscuridad, en noche cerrada. Muchos viajeros accedían a pernoctar en el cobertizo del pastor y... Una noche, un viajero, cenando, le preguntó al cabrero: "¿Que tal son la gente de esa ciudad del valle?" El pastor en lugar de responder preguntó a su vez:"¿Que usted de donde viene?"El viajero, preso de recuerdos, respondió:"Vengo de TAL ciudad" A lo que el pastor repreguntó:"¿Y allí que tal?" El viajero contestó:"Muy mal, muy mal, no veía la hora de irme, pues me han hecho mucho daño y estoy muy dolido... eran gente muy malas"Al darse cuenta de que el pastor no le había contestado dijo:"No me pregunte más y conteste a mi pregunta" El pastor respondió por fin:"Pues verá usted, en esa ciudad la gente es muy especial y creo que usted tendrá muchos problemas..." Y así acabó esta primera parte del cuento.

Días más tarde, en similares circunstancias, cuando llegó la hora de cenar, el nuevo viajero se dirigió al pastor de esta forma:"Ahora que estamos aquí, cenando al amor de la lumbre quisiera poder preguntarle algo, ¿puedo?"

"Si, si respondió el cabrero, adelante"

"¿Que tal son las gentes de esa ciudad del valle? pregunto este nuevo viajero

El pastor, al igual que la anterior vez, preguntó:"¿Que usted de donde viene?" y "¿Allí que tal?" El viajero respondió esta vez :"Vengo de TAL ciudad, y la verdad sea dicha, no hubiera deseado marcharme de allí por lo acogedoras y bondadosas que son sus gentes. Dejo cantidad de amistades y algo de nostalgia me invade"... pero... no me pregunte usted tanto y responda a mi pregunta" El pastor reflexionó y le contestó:"Pues verá usted, en esa ciudad la ente es también bondadosa y acogedora y no creo que usted tenga ningún problema con ellos".

Yo espero ser como el segundo viajero y me voy convencido de haber vivido en Villarrobledo una de las etapas más felices de mi vida, que le debo a la amistad de sus gentes me han brindado, entre ellas, las pertenecientes a la Asociación de Fibromialgia a las que os deseo lo mejor y que podáis paliar todo lo posible ese dolor que tanto afecta y sobre todo que seáis muy felices!

Compañeros de Viaje

José Luis Casado
Vicepresidente de Adeava
(Asociación de Espondilíticos Anquilopoyeticos de Valladolid)

Cartulina, tinta, mensaje e imaginación,
Ojos inquietos, texto en suspense,
Parecemos el tiempo, soltemos amarras,
Busca un poquito y abre tu interior,
Hazlo muy despacio, con mano tendida,
Y prepara un trocito en tu habitación,
Quiere conocerte y desea quedarse.....
Es tu ARTRITILUSIÓN.

Puede ser el mes de Agosto,
Lunes 3, domingo 15 ¿tienes predilección ?
Acaso el mes de Diciembre, Febrero.....
Aire, frío, hielo, lluvia o sol,
Los sentimientos ignoran el nombre de la estación
Triste otoño o crudo invierno,
La primavera y su flor,
la vida nos ha marcado el camino y dirección,
Y un compañero de viaje.....
Me llamo ESPONDILUSIÓN.

Un día mas con un amanecer gris,
La ranura de mi persiana
Cómplice del primer rayo de sol,
Somos iguales, somos distintos,
Pepe, Juanito, Eugenia o Encarni.....
Vivencias muy cortas que se hacen intensas
Si activas la luz de tu corazón,
Te apetece vernos ¿ quedamos ?.....
Nos apellidamos FIBROMILUSIÓN.

Iniciamos el camino sin permiso, sin llamar,
Somos una circunstancia, un acierto, un error,
Despertamos por igual alegría e ilusión,
Cuantos sueños transmitimos a todo nuestro alrededor

Para el tiempo muy deprisa: Un minuto pubertad,
Instituto igual a un mes, un año Universidad,
La sorpresa ya se acerca, llamando a la puerta esta,
No hay barreras que detengan su intención de perdurar
Cambia la cara, finge sonrisa,
Nace otra situación,
No preguntes, me presento:
Soy tu ESCLEROSILUSIÓN.

Pero, ¡¡ pardiez !! ¿qué es la vida ?
Tu película, tu sueño, tu bonita realidad,
Cojamonos de la mano
Vista al frente y a soñar
No paremos ni giremos un instante hacia atrás,
COMPAÑERO estamos juntos, no lo olvides,
Tu delante yo detrás.

Mi otro yo

Felicitas Izquierdo Cruz
Enferma de Fibromialgia

Queridos lectores:

Me han pedido que hable de "mi Yo actual", digo esto porque la sensación que tengo al ser fibromialgica, es que tengo "dos Yos".

Mi vida anterior, y la que estoy viviendo ahora. No es lo mismo elegir a que te elijan; no es lo mismo escoger a que te escojan; eso lo pienso muchas veces. Pero una enfermedad nadie la elige y nadie la escoge, sea cual sea. La tengo muchos años, como unos 17, pero en los 2 ó 3 últimos, es cuando más se ha manifestado, vamos, que el duende como yo la llamo, se ha pegado a mi y yo soy, una marioneta a su antojo.

Para mi gran suerte encontre un grupo de personas con la misma enfermedad, a las que me gustaría desde aquí dar las gracias, empezando por la Presidenta, y continuando por la Vicepresidenta, Secretaria; Fisioterapeuta; etc... no quiero dejar sin citar a nadie, pues para mi son todos importantes, un beso para todos, sobre todo al Psicólogo, que es un gran apoyo, mi muleta o mi amuleto... bueno ambas cosas; ¡que suerte tengo de haberlos conocido! Es lo mejor que me ha pasado estos últimos años.

Bueno, les cuento un poquito mis cambios (que son muchos), para que puedan entender un poco mejor nuestra enfermedad.
Yo era una persona activa, criaba a mis hijos, hacía la casa, trabajaba por las tardes y por las noche después de jugar con ellos, el baño, la cena y la cama, hacía labores o tela que es mi gran pasión. Ustedes dirán que como muchas madres. Pues sí, llevan razón.

Las 24 horas del día me venían cortas, solía decir que mis días tenían que tener como mínimo 30 horas, nunca me cansaba, podía con todo, los de mi alrededor recurrían a mi para casi todo, familia, amigos....

Como anécdota contare que mi hijo, que es muy viajero, tenía fotos mías y cuando las enseñaba le decían ¡ole tu hermana, está muy bien!, él contestaba, ¡puñetas, es mi madre!. Ahora, cuando enseña las últimas fotos, preguntan ¿tu familia verdad, es tu madre? Contesta con un triste Sí, porque he cambiado totalmente, la expresión de mi cara, el brillo de mis ojos, la sonrisa forzada, las ojeras, la blancura de mi piel, todo ello delata una persona con poca salud. Si seguimos, de las 24 horas, que me venían cortas, ahora me sobran 20 horas.

Tengo poca actividad, pues me agoto rápido; ya no puedo ayudar a los demás, pues es difícil poder incluso con mi propio cuerpo y las fiestas son escasas. Todo en mi ha cambiado. En las manos no puedo llevar anillos, porque siempre están hinchadas, pero eso no es lo peor, sino que los cordones de los zapatos tienen que atármelos, abrocharme los botones de las camisas, hasta apretar los botones del movil, del mando del televisor, el teclado del ordenador, etc.....

Es un trabajo duro para mi, tengo muchos dolores, desde las uñas de los pies a la cabeza, a veces le digo a los míos que la camisa me pesa. Tengo mis propios trucos, las camisas en las perchas están abrochadas, utilizo pantalones con gomas en la cintura, siempre hay botellas de agua abiertas, etc.... y algunas otras cosas que parecen simples pero que no podemos hacer. Para nosotras todo esto es muy difícil, pero.... ¿y para nuestra familia? Es muy penoso ver como vas deteriorándote, como te conviertes poco a poco en otra persona.

Yo he tenido y tengo la gran suerte que mi familia lo ha entendido y me apoya, y sobre todo los días que tengo bajos me anima a que pueda superarlos. Cuento con muchos soportes, hasta tengo un " Hada Madrina", que con su cariño, su gran corazón y sus sabios consejos me hace mucho bien. No quiero pensar que sería de mí si no tuviese todo esto a mi favor, seguro que no hubiese escrito esta carta....

Quisiera dar un mensaje:
-A las personas en mi situación: ánimo, fortaleza hay que seguir luchando.
-A los mandatarios y los que ejercen la salud: comprensión, apoyo, prestarnos más atención y escucharnos, ayuda.....
-A la sociedad en general: que es una enfermedad difícil, que nos comprendan y nos acepten.

A los lectores gracias por leer mi carta. En general a todos gracias de corazón.

Felicitas Izquierdo Cruz
Afectada de Fibromialgia

Buenos Dias

Enferma anónima de Fibromialgia
Extraido de una ponencia expuesta en las II Jornadas de AFIBROVI de Fibromialgia, Albacete 2005

Para el dia de hoy, me pidieron algo, que no se muy bien como hacer, pero en cualquier caso lo intentaré. Intentaré transmitir mi percepción a nivel social, de lo que ocurre con esta vieja enfermedad, que me acompaña ya 13 o 14 años, y, me hace sentir, tan vieja a mi, como ella.

Creo conveniente, hacer, un recorrido en el tiempo.

Empecé, a notar distintos síntomas, de manera muy brusca, en mi caso, (o eso creia yo, después, he visto que eran leves, comparándolos, con los que tengo ahora).

Me encontré bastante perdida, me sometí a muchísimas prueba médicas, de todo tipo, que siempre eran negativas, o, con alteraciones leves sin importancia, nada justificaba mi historia clínica.
Por aquel entonces, se conocia, muy poco sobre, FIBROMIALGIA Y FATIGA CRONICA, al menos, a nivel de calle.

Hice un recorrido muy largo, desalentador, de muchos años, en los que he ido empeorando, de manera muy notable.

Visité, todo tipo de hospitales, públicos y privados, sin resultados palpables. Algo, me hace pensar, que a nivel médico, este tipo de enfermedad se tenía aparcada. Ningún especialista, de todos los que me estudiaron me diagnosticaron de FIBROMIALGIA en aquel momento.

Por suerte para todos, desde hace un tiempo, la palabra FIBROMIALGIA, se ha ido conociendo, haciéndose cotidiana.

La gente que empiece ahora, creo lo tiene mas fácil, entre comillas, por lo menos tendrán un diagnóstico menos tardío y un tratamiento. Si les funciona conseguirán que no se agraven tanto los síntomas, sobre todo a nivel psíquico.

A ratos creo haber conseguido aceptar mi enfermedad. Ahora, no tengo, una gran necesidad, de comentar casi nada, de lo que me ocurre. Tampoco, intento justificarme ya, con todo el mundo. Pienso, que igual que yo lo he asumido, que puedes tener buena imagen y estar enferma, el resto de la gente, y sobre todo mi entorno, también lo ha ido entendiendo.

Veo gente desesperada, que semana tras semana, se acercan a la Asociación, buscando información. Llevan relativamente poco tiempo diagnosticados.

Otros creen tener FIBROMIALGIA, FATIGA CRONICA, o las dos cosas, pero aún no se puede decir con certeza, aunque tengan gran cantidad de síntomas compatibles, porque no están diagnosticados. Por encima de todo, buscan, comprensión. Alguien que les escuche, que los entiendan, por lo que yo he podido percibir, desde que se creó AFIBROVI. Todos, de alguna manera, buscamos afinidades, en las distintas etapas de nuestra vida. Eso nos hace sentir bien.

Saber, que uno, no está solo, ayuda. Ver gente, que está sufriendo lo que tú también. Aunque no deseas que nadie pase por esta situación, te alegras muchísimo cuando te das cuenta que no estás solo.

He oído, a lo largo de los años, lo difícil que es, el diagnóstico de este tipo de enfermedad, por la falta de pruebas palpables que la ratifiquen. Es algo difícil de entender desde el punto de vista del enfermo por el sufrimiento que produce esta dolencia en quienes la padecemos, el dolor que aguantamos a diario en algunas partes del cuerpo, por no decir en todas. La fatiga intensa nos acompaña a la gran mayoría y nos limita para absolutamente todo lo que una persona sana puede realizar.

Que aún hoy, haya un debate abierto de si existe de verdad la FIBROMIALGIA o no, se me hace más incomprensible, con todo lo que ya sabemos, con la cantidad, de gente afectada en todo el mundo, creo, se nos olvida lo más importante: debatimos sobre una enfermedad que a cualquiera nos puede tocar.

Hace 2,5 años que estoy diagnosticada. Al principio me alegré muchísimo que por fin, me dieran, que todo lo que tenía estaba relacionado. Pero al final me ha servido de poco, pues los tratamientos que he probado no me funcionan, porque los efectos secundarios, de casi todos, me afectan más que el beneficio que me podían producir los mismos.

No quiero parecer negativa. Quizá estoy desilusionada, pues mi percepción en este momento es que todavía, no se ha encontrado un tratamiento que sea efectivo de verdad, para tratar la FIBROMIALGIA. Intuyo que es porque tampoco se ha encontrado la causa real que la produce. Por otra parte, ahora encuentro más comprensión. Tengo la sensación, de que se está trabajando, investigando a conciencia este tema. Y de lo que no tengo la menor duda es que hay muchos profesionales sanitarios, de distintas especialidades, decididos a encontrar solución a esta enfermedad, si no curándonos, sí intentando, hacernos más llevaderos los múltiples síntomas que todos padecemos y de los que se hablarán en estas jornadas. En definitiva, esto, es lo más importante.

Por sus ganas de trabajar, de ayudarnos, quiero dar las gracias a todos, en nombre de AFIBROVI y en el mio propio.

Gracias de corazón, a todos los que nos ayudais, sea de la forma que sea.

UNA ENFERMA

Vivencias Personales

Enferma anónima de Fibromialgia
Extraido de una ponencia expuesta en las II Jornadas de AFIBROVI de Fibromialgia
Albacete 2005

Voy a contar mi vivencia personal con esta enfermedad, que aunque a primera vista parezca "invisible" a los ojos de los demas, no es así, ya que aunque se tenga relativamente buen aspecto, como dice el dicho: "la procesión va por dentro", y digo esto porque el dolor no se ve y por desgracia para quienes lo padecemos, tampoco se puede medir, como tampoco se ve el cansancio ni la debilidad que va arrastrando la persona, un día tras otro, los días se hacen meses y los meses se hacen años.

Pues muchos años tuvieron que pasar en mi caso para encontrar al culpable de mi calvario. Y lo llamo de esta manera, porque eso es lo que es para mi, esta enfermedad: un verdadero calvario.

Me voy a remontar al año 1990, cuando empecé a acudir a la consulta del médico de cabecera porque tenía unos tremendos dolores de cabeza, acompañados de vómitos y mareos, me diagnosticaron migrañas. Con los calmantes que me recetaron, sentí alivio durante un corto periodo de tiempo. Luego apenas me hacían efecto.

Poco tiempo despues empecé con dolores cervicales, lumbares y contracturas en casi toda la espalda. Mi médico me preguntó si mi trabajo era de hacer mucha fuerza, le respondí que era de moverme mucho, pero no de hacer grandes esfuerzos, entonces hizo hincapié en si practicaba algún deporte o si iba al gimnasio. Yo le contesté que ninguna de las dos cosas porque tampoco tenía mucho tiempo libre: con dos niñas pequeñas, el trabajo, mi hogar, etc. ...

Al mismo tiempo, empecé a darme cuenta de que cada noche me costaba más conciliar el sueño, y aun así, una vez dormida, el sueño no era reparador, ya que había días que me levantaba peor que me acostaba, y tenía la sensación de no haber dormido nada.

Pasaban los meses y los dolores errantes por todo el cuerpo subían y bajaban de intensidad, pero los problemas de sueño y cansancio eran cada vez mayores.

Las consultas, que en un principio eran esporádicas, se convirtieron en mensuales y semanales. Mi médico, un poco abumdo de mi, me decía que lo que me pasaba es que era muy nerviosa, que me tomara la vida con calma y que no le diese tanta importancia a los problemas coidianos, pues según su criterio lo que a mi me pasaba, es que estaba estresada y un poquito maníatica, ya que a esas alturas me habían hecho análisis de todo tipo y radiografías en prácticamente todo el cuerpo y los resultados siempre eran normales. Vamos, que estaba estupendamente, por lo tanto me recetó unos ansiolíticos para que estuviese tranquilita y se me bajaran los humos.

Por supuesto yo no me conformé, ni con lo que me dijo ni mucho menos con el tratamiento que me mandó, pues yo sabía que mis dolores eran reales y no me los estaba inventando. No me tomé ningún ansiolítico de los muchos que, a lo largo del tiempo, mi médico me recetó. Llegó un momento en que me daba vergüenza ir a la consulta a contarle tantos males, porque de todas formas mis problemas de salud no se solucionaban por mas calmantes que me tomara. Estuve una temporada sin ir al médico, soportando dolores horribles, insomnio y cansancio.

Quería hacerme la fuerte y llegué a pensar que haber si de verdad me estaba volviendo loca, porque claro, mi entorno me preguntaba: "¿Qué tal estas?, como dijiste que te dolía esto y aquello?" me decían que haber si realmente estaba obsesionada con el asunto...

Realmente yo no sabía que me estaba pasando, para mi era muy raro, que los resultados de todas las pruebas y analíticas fueran normales y sin embargo yo me encontrara tan mal: era una cosa que yo no podía entender y muchísimo menos lo iban a entender los demas, puesto que mi médico me repetía, que si tuviera alguna enfermedad, ya la habrían encontrado.

Eso me hizo mucho daño, porque cuando ya te duele todo, todos los días, es cuando te das cuenta de que estas mal: estás enferma, pero no lo puedes demostrar.

Pasaba el tiempo, mi salud iba empeorando, y aunque me negaba a aceptar que estaba enferma, ya no podía seguir con la valentía de no visitar al médico, porque como dice Eugenia, nuestra presidenta, esto puede con los mas valientes y aquí empezó mi peregrinar, en busca de esta pocima mágica que me curara.

Acudí al servicio de URGENCIAS en numerosas ocasiones tanto en Villarrobledo como en Albacete, sin que nadie supiera decirme que es lo que me pasaba.

Visité consultas privadas, de médicos de atención primaria, reumatólogos, traumatólogos etc... Sin obtener ningún resultado. He de decir, que casi todos los profesionales que me trataron, se inclinaban por culpar a mi estado emocional, de que saliera de las consultas con total abatimiento, quien ha estado muy cerca de mi lo sabe y también lo ha vivido con gran impotencia.

El sufrimiento que pasa la persona enferma de consulta en consulta es horrible, no se puede describir, progresivamente veía como mermaban mis fuerzas cada día, mi energía se iba agotando y todo me quedaba grande para las pocas fuerzas que tenía.

Y un día intentas levantarte de la cama, es tanto el dolor y la rigidez, que no lo consigues hasta pasadas unas horas; una vez que has conseguido ponerte en pie se te hace imposible andar, y mucho menos desempeñar trabajo alguno. A partir de ese día necesite la ayuda de mi familia, especialmente de mi madre para atender a mis hijas y a mi hogar.

Contando, por supuesto, en todo momento con la ayuda y el apoyo de mi marido, que siempre me ha sabido entender, a pesar de que hay días que estoy intratable. Porque un periodo tan largo de dolor, cansancio y mal estar constante, termina minando el buen humor de cualquiera.

La enfermedad en mi cuerpo seguía su curso y la total debilidad muscular que sentía casi no me dejaba ponerme en pie, ese dolor, en mi caso a nivel lumbar pélvico y piernas era insoportable.

Así pasé varios meses y cuando ya no podía soportarlo más, me fui al servicio de urgencias de un HOSPITAL y después de contarle al médico de turno, lo que me pasaba, y como me sentía, parece que se apiadó un poco de mí y a regañadientes, me ingresó en la planta de MEDICINA INTERNA. Y digo a regañadientes, porque le pedí que por favor me ingresara, con el fin de hacerme las pruebas pertinentes, para saber de una vez por todas que me estaba pasando.

El médico me dijo, que las pruebas se me podían hacer en consultas externas, yo la verdad me puse bastante terca, le dije que llevaba mucho tiempo enferma "de no se qué cosa" y ya no aguantaba más. Total, tampoco estaba pidiendo habitación en un hotel de cinco estrellas.

A todo esto, habían transcurrido alrededor de 14 años desde que empecé con los primeros síntomas, pasé unos 20 días en el hospital, durante los cuales, me pasaban consulta distintos médicos, yo cada día les contaba lo que me pasaba, y sólo uno de ellos me escuchaba con los oídos, todos los demás me escuchaban con las orejas, lo siento mucho y salvese quien pueda, pero era así.

Me sentía fatal, tanto física como emocionalmente y encima las pruebas daban resultados normales, les pregunté: "¿Cómo es que tenía tanto dolor entonces?."

Uno de los médicos me dijo: palabras textuales: "Señora, lo que tiene usted que hacer, es pasearse, que siempre que venimos a la habitación, está usted sentada en el sillón". Estas palabras me hirieron... nadie sabe de que manera, pienso, que a ojos de algunos médicos, yo estaba allí ingresada por hipocondríaca y maniática.

Menos mal que por suerte para mí, no todos pensaban igual. Sospechaban desde el primer día, como se llamaba mi enfermedad: FIBROMIALGIA, valgame la palabreja. Nunca antes la había oído, y aunque de momento sentí alivio, al ponerle nombre a mis males, el alivio se esfumó, cuando me dijeron, que hasta el día de hoy, no sabían atajarla ni curarla, que la ciencia no siempre llegaba a todo, lo único que se podía hacer era intentar paliar los síntomas, relajantes musculares, calmantes, etc. Y con esa papeleta me fui a casa.

Tengo que decir que los primeros meses con los tratamientos mejoré en parte. Aunque eso no ha evitado la evolución de la enfermedad, cada día un síntoma nuevo, de mayor o menor intensidad; también tengo que decir que mi médico de medicina interna se porta muy bien conmigo, me escucha, se cree lo que le estoy contando y procura mejorarme en la medida de lo posible, la verdad le estoy muy agradecida, desde aquí le mando un saludo.

Porque para las personas que estamos enfermas, el trato amable y atento es un bálsamo. Por favor ruego desde aquí, a médicos, enfermeras y personal sanitario, que nos escuchen y crean nuestras palabras. Porque sino es así ¿Qué sentido tiene acudir a la consulta?

Que se le dé a esta enfermedad "invisible", la importancia que tienen, ni más ni menos, igual que a cualquier otra, quiero que se sepa, que el dolor que sufrimos es real y rotundo, y se tienen muy poquitos ratos sin dolor, también pido que entiendan, que el tener esta enfermedad, no nos libra de padecer cualquier otra, llevamos una CRUZ muy pesada, y encima tenemos que ir justificándonos ¿por qué no hacemos esto? ¿Por qué no hacemos aquello? ¿por qué nos levantamos tarde? Etc. Seguramente, cuando la mayoría de las personas normales y sanas llevan 3 ó 4 horas durmiendo, nosotros aún no nos hemos puesto el pijama, ¿para que nos vamos a acostar? Si lo único que hacemos es dar vueltas en la cama y tampoco dejamos dormir a quien esté a nuestro lado.

Y así las cosas, estás que no puedes con tu vida, ¿cómo vas a levantarte temprano, y vas a tener ganas de hacer muchas cosas? Es imposible, y si tengo algún día bueno de ánimos y fuerzas, las metas que me propongo, casi nunca las puedo cumplir, porque el cuerpo no me deja, y lo que más me machacan es que yo era un persona hiperactiva, podía con todo y ahora no puedo con casi nada.

Ruego por favor a quien corresponda, políticos, médicos, científicos y demás, que se investigue esta enfermedad y otras muchas que hay, de las cuales apenas se sabe nada.

Creo a mi modo de ver, que no hace falta invertir tanto dinero en armas, ni en otras cosas banales.

POR FAVOR AYUDENNOS EN ESTA LUCHA.
MUCHAS GRACIAS A TODOS POR ESCUCHARME.

El impacto de la Fibromialgia en la vida Familiar

Victoria Eugenia Santiago Ramírez. Diplomada en Educación Social
Extraido de una ponencia expuesta en las II Jornadas de AFIBROVI de Fibromialgia, Albacete 2005

Los que tenemos un familiar afectado de fibromialgia podemos decir que esta no solo la padece el enfermo. Es una enfermedad callada, oculta, que, sin embargo, tiene un poder de absorción tal que termina instalándose no en una, sino en todas las personas de la misma familia.

Intentare explicarles: en mi caso, cuando la fibromialgia apareció de la mano de mi madre hace ya algunos años, ninguno de nosotros, de mi padre y mis hermanos (incluida ella misma, mi madre) sabíamos exactamente que tipo de enfermedad era esa. Como ya habrán oído a lo largo del día con el resto de ponencias, fibromialgia es sinónimo de dolor crónico, de desconcierto, de "No se que me pasa". En un abrir y cerrar de ojos mi madre empezaba a aquejarse a diario de unos dolores que nos era muy difícil entender: "No puedo sentarme, me duelen los muslos", o "No me roces la mano que me haces un daño increíble"... ¿Desde cuando duele una mano por el simple hecho de rozarla? Estas y otras muchas, muchísimas frases que hablaban de un dolor nada convencional, se fueron convirtiendo en algo habitual y desconcertante a la vez: nos resultaba imposible entender a mi madre. Pensábamos, incluso, "¿Estará exagerando?". Si ni siquiera mi madre lograba entender qué era lo que le pasaba, para nosotros era una incógnita doble: ni sabíamos qué era lo que tanto la atormentaba y, aún peor, no éramos capaces, aunque lo intentáramos, de sentir el terrible dolor que ella padecía (y padece). Y al fin llego el diagnóstico: fibromialgia.

Fue muy duro admitir que una vez esta enfermedad llega a tu cuerpo ya no puedes despedirte de ella jamás. El hecho de que los extraños dolores omnipresentes de mi madre ya tuvieran un nombre y una causa ayudó al menos a mis hermanos, a mi padre y a mí a entender que el gesto mas mínimo, la posición mas sencilla, el roce mas simple eran realmente una tortura para mi madre, Descubrimos aquello porque desde el momento en que oímos la palabra fibromialgia comenzó un asedio constante de búsqueda de información: encontramos tanto y tan poco esperanzador que nos quedamos de piedra.

!Que estúpida me sentí! Había tenido que esperar a encontrar bibliografía sobre fibromialgia y fatiga crónica para aceptar, entender y dar la razón a mi madre cuando se quejaba por lo más mínimo. No habíamos sido capaces de ver que ella no dejaba de sufrir por dolor durante todo el día porque aparentemente, su aspecto, no nos indicaba que fuera así. La veíamos por fuera y pensábamos " !Si está estupendamente!".

Antes de saber el diagnostico y conocer los síntomas y efectos de la dichosa enfermedad, no hicimos muy fácil la vida de mi madre. Aunque poníamos toda la voluntad del mundo en entender algo que era confuso, no sabíamos como tratarla. Y en vez de ser comprensivos la más de las veces nos quejábamos, en una actitud egoísta, de verla así, de que no nos prestaba la misma atención que antes, de que algo tan simple como salir a tomar un café ya ni siquiera era posible, Estas actitudes solo conseguían generar una tensión a todos donde la mas afectada era, claro está, mi madre. Nosotros nos desesperábamos porque no sabíamos que hacer con ella, como tratarla, como ayudarla. Ella se desesperaba porque no éramos capaces de entenderla. Y no voy a contar aquí ni exponer con todo detalle los momentos duros para todos porque supongo que se harán una idea. Solo lo resumiré en lo difícil que nos resultó perder la vitalidad y alegría de mi madre y, a la vez, lo difícil que fue para ella vernos pasarlo mal y no poder hacernos entender del todo lo que estaba sufriendo.

El hecho de que en estas jornadas se haya incluido una ponencia sobre el impacto que tiene la fibromialgia en la vida familiar es, a mi modo de vista, algo más que exponer un testimonio concreto, es un llamamiento para pedir que no se intente ocultar esta enfermedad, que se dé a conocer como se hace con otras y que se divulgue una información concreta y ajustada a la realidad, que no deje de investigarse. Es lo que, a fin de cuentas se pretende con el desarrollo de estas jornadas. De haber existido información que llegara a todos los ciudadanos quizá hubiera sido posible que, en mi caso, nos hubiéramos "ahorrado" el transito doloroso de no haber confiado plenamente en lo que decía mi madre, no pensar que quizá lo único que le pasaba es que se encontraba mal animicamente.

El impacto que tiene esta enfermedad en la familia casi siempre es muy negativo. Es duro para quien la padece y duro para el familiar que le ve sufrir y no sabe que hacer para remediarlo porque, generalmente, no sabe qué es lo que le pasa. Creo que seria importante un esfuerzo común para paliar estos efectos. No sólo depende de la familia afectada sino de un esfuerzo social que supone mayor divulgación mayor implicación por parte de las autoridades sanitarias y mayor comprensión social.

Si, al igual que a nivel general en la sociedad se conoce, por ejemplo, el cáncer, el parkinson u otras enfermedades, se conociera la fibromialgia, el choque que tiene en una familia que de repente se ve afectada por ella, seria mucho menor.

Para finalizar me gustaría ofrecer una serie de sugerencias para intentar hacer mas llevadera y fácil la convivencia y el apoyo en un hogar en el que alguno de sus miembros padece fibromialgia. La experiencia que he vivido me ha llevado a creer en las siguientes propuestas.

Propuestas

- Hablar a cerca de la enfermedad, tratarla. Pretender que no ocurre nada no ayuda a enfrentar la crisis. Es importante discutir la enfermedad y sus efectos sobre la familia en su conjunto y sobre cada miembro en particular.
- Hay que asegurarse que cada integrante de la familia comprenda la enfermedad, aun los mas pequeños.
- La familia debe brindar igual oportunidad de expresión a todos y a cada uno de sus miembros. Mantener el canal de comunicación abierto puede ayudar a evitar conflictos eventuales.
- Cada uno debería aceptar como validos el modo de sentir y de pensar de los demás integrantes, aun cuando difiera con lo supuestamente esperable para la mayoría.
- Flexibilizar lo más posible la forma de funcionar dentro de la familia. Por ejemplo, estableciendo una redistribucion de roles, la asuncion de nuevas obligaciones y creatividad para buscar soluciones frente a situaciones conflictivas.
- La familia deberia evitar actitudes sobreprotectoras o hacer suposiciones acerca de lo que es mas conveniente para el enfermo. Siempre que sea posible, el paciente tiene que intentar involucrarse y participar activamente de las decisiones y proyectos familiares.
- La persona afectada de fibromialgia debe estar abiarto a la expresion y discusion de sus necesidades y limitaciones, sin caer en el error de evitar exponerlas creyendo que de esa manera le ahorra dificultades y sufrimientos a su familia.
- Deben ser comprendidas y respetadas las emociones y necesidades de todos los miembros de la familia y no solamente las del paciente. Para poder cuidar al miembro enfermo de la familia, cada uno debe considerar prioritario su bienestar personal en armonia con el de los demás.

Espero que todo lo expuesto haya ayudado a comprender un poco mas todo lo que conlleva la fibromialgia. Gracias.

La frustración día a día

Avelino Zaballos España
Familiar de una enferma

Escribo estas modestas líneas con esperanza de que las personas desconocedoras de esta enfermedad comprendan, o al menos conozcan algo sobre la misma, que estas personas tengan un mínimo conocimiento de lo que están pasando las mujeres afectadas y sus familiares al verse obligados a aceptar la fibromialgia como si de un miembro más de la familia se tratase.

Esta enfermedad afecta principalmente a las mujeres provocando en ellas diversas molestias y/o dolores que llegan a ser invalidantes de forma alternativa en todo su cuerpo.

Esto lo sufren las personas afectadas y los familiares debemos convivir a diario sabiendo que todo puede cambiar a peor de un dia para otro.

La convivencia con una persona afectada de Fibromialgia en principio no debería ser más complicada que con cualquier otra enfermedad, pero esta es mucho más compleja de lo que se puede ver desde el exterior del núcleo familiar, resultando muy difícil de explicar.

¿Cómo explicar los constantes cambios de humor?, ¿cómo decir que esto es lo mas normal cuando los que estamos a su lado no acabamos de comprenderlo?

¿Cómo explicar que es normal que hoy duela una pierna o las dos y que al llegar la noche no puede hacer la cena porque no puede mover el brazo pero si puede caminar?

Esto puede servir como ejemplo de una enfermedad cuando menos desconcertante para las personas que estamos a su lado, una enfermedad que te hace estar pendiente de cualquier anomalía, anomalías que a fuerza de ver a diario llegas a considerar como algo normal y eso a pesar de no haber comprendido tanta variabilidad en sus síntomas.

Porque esa es la verdad, puedes estar s su lado apoyándola, preocupándote, dándole cariño o prestándole cuanta ayuda pueda necesitar. Todo esto esta muy bien, todo esto es calor familiar, simplemente ese calor, pero al final siempre te queda una sensación de impotencia tal que llegas a pensar que todo aquello que has hecho por ella a lo largo del dia no a servido de nada, es más, ves que en algunos momentos tu colaboración lo que a hecho es aumentar su sensación de inutilidad al ver como esas cosas que antes realizaba de forma rutinaria hoy son irrealizables.

En los peores momentos, cuando ves que peor lo esta pasando tanto por ella misma como por los que estamos a su alrededor, y se hunde psicológicamente tan sólo puedes decirle que no se preocupe por los demás, que nó pasa nada, que comprendemos por lo que esta pasando cundo esto nó es cierto.

¿Cómo se puede comprender algo que ni tan siquiera la propia enferma comprende, ¿cómo se puede comprender que una persona llena de vida sueños e ilusiones tiene que limitarse a vivir el día a día sin pensar en el mañana? Naturalmente que no se puede, lo asumes con impotencia diciendo que esto es algo que esta ahí y piensas con toda razon que ella es quien que peor lo esta pasando.

Fibromialgia de Almansa

Pascuali Lòpez Torrijos
Presidenta de AFIBROAL
Asociación de Fibromialgia de Almansa

Hola ¿qué tal?. Me llamo Pascuali y soy la presidenta de AFIBROAL (Asociación de Fibromialgia de Almansa). Gracias por haberme hecho partícipe de vuestro proyecto que habeis iniciado. Desde Almansa y en nombre de todas las personas a quienes represento queremos unirnos a vosotras en esta tarea que habeis iniciado. Las personas que padecemos fibromialgia tenemos un mismo perfil, somos fuertes, luchadores, muy autoexigentes, perfeccionistas por eso tenemos que luchar por el dolor que tanto nos hace sufrir que no es otro que la incomprensión y a veces la indiferencia de muchos sectores hacia nuestra enfermedad. Esperamos seguir estando todas unidas para poder conseguir de forma especial el conocimiento real de la fibromialgia. Gracias.

Afavas

Mª Asun Huerta Samaniego
Secretaria de AVAFAS Asociación Vasca de Fibromialgia y Astenia Crónica.

A cualquier persona que padezca FIBROMIALGIA, poco nuevo se nos puede contar, pero ya que me han dado la oportunidad de mandaros un "mensaje", voy a hacerlo desde mi posición de enferma, jubilada desde hace unos meses.

Llevo padeciendo esta enfermedad TAN POCO CONOCIDA ,desde los 20 años más o menos y ya he cumplido los 60. Por ello creo que conozco bastante bien esos momentos por los que pasamos todas/os de desconocimiento en los inicios del mal, de incomprensión porque no hay nada que nos sirva para estar mejor, y también de desesperación al ver que pasa el tiempo y que seguimos estando tan mal.

Lo que mas necesitamos es el cariño y la comprensión de nuestra gente, de los que tenemos más cerca, pero esas personas son precisamente las que sin decirlo, también están sufriendo al ver que no estamos bien y también a ellos les cuesta entender (como nos pasa a nosotros) que estemos tan mal sin que haya ninguna prueba que lo certifique.

Las personas que padecemos FIBROMIALGIA, (según los estudios que han hecho) somos muy valientes y constantes y muchas cosas más, todas muy buenas y bonitas para el oído, pero yo me quedo con el adjetivo de LUCHADORAS / ES, porque lo que tenemos que hacer a diario es eso precisamente, luchar contra el dolor, contra la incomprensión de la gente que no conoce la importancia de este mal, luchar por el trabajo que queremos hacer como si estuviéramos bien y vemos que no podemos, pero lo seguimos intentando, luchar para que la sanidad se conciencie al cien por cien de que este mal existe y, además, luchar por el asociacionismo para desde éste seguir presionando a los distintos estamentos para que se nos reconozca por lo que estamos padeciendo, luchar por ... etc.etc..

Por todo lo que somos capaces de conseguir, debemos de continuar en la brecha para que llegue el momento de que sepa de donde viene este mal, y lo que es más importante, como se puede curar, y siempre pensando que nuestra FUERZA, no nos la va a quitar una enfermedad como la nuestra.

Gracias.

El Esfuerzo Merece la Pena

Encarna Poyatos
Presidenta de Afibroalba (Albacete)

Trascurridos cuatro años desde que se creó Afibroalba y por la experiencia que tengo en la asociación, ningún afectado se ha librado de sufrir todo tipo de problemas y discriminaciones, a veces, hasta de maltrato infringido muy a menudo por sus propias familias, ya no digamos de otros sectores como el laboral donde con mucha frecuencia el sueño de la integración no es más que una bonita palabra. Todo ello debido sin duda a la gran ignorancia y el mal entendimiento que existía en cuanto a la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica.

Todavía tenemos objetivos muy importantes que conseguir como que estas enfermedades se lleguen a normalizar, como muchas otras patologías crónicas. No obstante, después de estar durante este tiempo al frente de esta asociación puedo afirmar que el esfuerzo merece la pena.

Cuando en 2002 arrancaba Afibroalba, desde una ciudad pequeña como Albacete, con todas las limitaciones que supone para las personas como nosotros poner en marcha todo un engranaje de actividades para levantar una asociación de una enfermedad que casi nadie había oído, y de la que tampoco se quería saber por lo mal entendida que era entonces, lo cierto es que no sé de dónde se sacan fuerzas para afrontar tantas dificultades.

No existía en toda la región ninguna otra, pues yo misma pertenecía a la de Madrid y encontré otras personas que también estaban pasando por lo mismo. Así se creó un proyecto que cuando presenté a la administración puedo decir que fue bien recibido, apoyado y creyeron en nuestra ilusión. Por tanto, podemos decir, después de cuatro años, que en una ciudad pequeña como Albacete, esta asociación se siente querida y arropada y se han conseguido mayores logros que en organizaciones que funcionan desde hace más tiempo.

La importancia del asociacionismo es crucial en una sociedad democrática en la que personas con problemas e intereses comunes unen sus fuerzas para conseguir que se les escuche y en nuestro caso hagamos, ante todo, una sociedad más receptiva y menos cruel en general ante esta invisible discapacidad. En definitiva, se trata de encontrar, sobre todo, un punto en común donde expresarse con otras personas que comparten experiencias y se apoyan mutuamente. Es por ello, que todas las asociaciones hemos de estar muy unidas y luchar como un frente común, pues al final, los logros conseguidos repercutirán en beneficio de todos.

Gracias a este duro trabajo hemos avanzado mucho en estos cuatro años en los que han cambiado bastante las cosas. Somos los enfermos los que con nuestras necesidades y peculiaridades cambiamos los modelos asistenciales y los soportes sociales, a través de jornadas médicas, conferencias, testimonios y el apoyo de profesionales comprometidos algunos de los cuales se dedican a la investigación y que muy pronto nos darán cuenta de sus avances, quizá entonces muchas de las personas que ahora nos dan la espalda o nos juzgan sin más, se sientan avergonzadas.

Por otro lado debemos participar como miembros activos en la mejora de nuestra calidad de vida haciendo uso de todos los recursos que se nos ofrecen, pues en muchos casos se puede experimentar verdadera mejoría.
Y una mejor comprensión y adaptación a la enfermedad.

Además, mediante la constancia y sacrificio que para las personas enfermas nos supone esta dedicación, se han logrado comunidades con planes de abordaje en diagnóstico y tratamiento, como los que se van a dar a conocer próximamente en Albacete por el Complejo Hospitalario Universitario del que recibiréis puntualmente noticias.

Todavía queda mucho por andar como valoraciones apropiadas en los tribunales médicos en los casos en que sea necesario, una mayor coordinación entre profesionales mejorando la formación y los recursos, protocolos unificados para todo el estado, así como mayor apoyo en la investigación, pues por ahora todos los científicos expertos en esta materia trabajan por cuenta propia y por su buena voluntad.

Por último, quiero felicitaros por vuestra revista y animaros a que sigáis trabajando con el mismo empeño. Me es muy grato colaborar con vosotros, os deseo muchas satisfacciones y mucha salud. Un cariñoso abrazo para todos.

Juan M. Luque Molina

Presidente de ACOARE
Asociación de Artritis Reumatoide (Córdoba)

Quiero empezar este articulo agradeciendo a la Junta Directiva de AFIBROVI y muy especialmente por el cariño que me une a Mª Eugenia Ramirez, la oportunidad que me brindan y poder expresar en vuestra revista mi opinión personal acerca de la Artritis Reumatoide (AR) y el asociacionismo.

La AR, por los 39 años que llevo padeciendo en mis propias carnes una enfermedad tan completa y tan enormemente compleja, (de los 49 años que tengo); y digo tan completa porque puede llegar a afectar a todas y cada una de las articulaciones de nuestro aparato locomotor, además de otras muchas manifestaciones clínicas tan crónicas y tan graves como la propia AR, como son: ojos, nariz, garganta, oídos, riñón, pulmón, corazón, etc; y tan compleja, porque después de mas de 50 años que se dice, que se empezó a diagnosticar con este nombre tan singular, hoy aún se desconoce el cómo, el por qué y el qué nos la provoca. Mi opinión personal, y sin tratar de causar molestias a nadie que pueda leer este articulo y se sienta agraviado, todo lo que se viene diciendo de la AR por parte del colectivo médico y de la industria farmacéutica, hasta ahora, para mí, son conjeturas. Digo esto porque cada año se dicen cosas nuevas pero sin base para probar verdaderamente lo que es.

Es cierto que se ha avanzado mucho en los ultimos años en el diagnostico ya que este se hace mucho más precoz, y en los muchos y novedosos tratamientos tanto farmacologicos, como rehabilitadores y generales que existen y que están ayudando y mucho ha mejorar la calidad de vida de muchos de los que la padecemos, aunque, no la de todos, ya que hay excepciones, pero con todo lo que hay se puede conseguir ralentizar, que ya es algo. Pero, desgraciadamente, nuestro organismo cada vez esta más y más y más y mucho más afectado, para mi por ahora sin freno, ya que aunque mis deformes articulaciones gracias a la leflunomida generen en la actualidad menos dolor, son mis ojos los encargados de recordarme continuamente la crueldad de esta para mi, maldita enfermedad, que sin más dilación y no alargarme mucho en mi articulo paso a explicar.

La Artritis Reumatoide (AR) es una enfermedad crónica del sistema inmunológico, inflamatoria, degenerativa, discapacitante, que se caracteriza principalmente por la gran capacidad que tienen para generar dolor y discapacidad en el que padece, afecta entre el 0,5 y el 1% de la población, no entiende de sexo, raza, ni edad, aunque esta demostrado que afecta un 75% más a las hembras que a los varones, que merma nuestra capacidad física y psíquica, que hay un porcentaje muy elevado de personas afectadas por esta enfermedad que necesita ayuda de otra personas para sus necesidades cotidianas, que aproximadamente el 5% de todas las incapacidades laborales permanentes que existen en nuestro país se debe directamente a la AR, que para colmo y desgraciadamente para los que la padecemos debemos saber que puede llegar a ser mortal, aunque no genera alarma, si supone un problema, por el alto coste sanitario y social que conlleva. La AR se manifiesta por brotes, exactamente igual que nuestro carácter y nuestro estado de animo, esto lo dejo para nuestras familias, que también padecen en parte la enfermedad ya que son las que soportan nuestro carácter y las que nos animan a no decaer ante las muchas vicisitudes que se nos presentan, afortunadamente para mi, - mi mejor y mayor terapia- y mi gran y mayor consuelo, "mi familia".

Como Mª Eugenia, me pidió que hablara un poco de asociacionismo, dejo AR y muy brevemente, ya que por mi mucha implicación en el mundo asociativo, me va a ser difícil dar mi opinión brevemente, ya que represento el colectivo de AR, Asociación Cordobesa de Enfermos afectados de Artritis Reumatoide (ACOARE), en calidad de presidente, a la Coordinadora Nacional de Artritis (CON-ARTRITIS), en calidad de vicepresidente 1º y la Liga Reumatológica Andaluza (LIRE), en calidad de vicepresidente 2º, pero quiero que sepan que le verdadero motivo y culpable de mi mucha implicación en el mundo asociativo es la AR.

A las personas que además de su enfermedad, dedican gran parte de su tiempo a trabajar en alguna asociación de enfermos, pienso que no les voy a contar nada que no conozcan por su propia experiencia, pero si creo que puedo alentar a los asociados de estos colectivos que den aliento y apoyo suficiente a estas personas que teniendo la –misma enfermedad, -los mismos dolores,- -los mismos problemas- que Vd., y que se sacrifican por los demás, dedicando su esfuerzo, a ayudar, a orientar, a motivar a personas que los necesitan, o que le acaban de diagnosticar una enfermedad y no saben que hacer, este aliento y este apoyo pueden suponer para estas personas -una motivación añadida, siempre muy gratificante,- ya que además de trabajar y mucho, lo hacen de forma altruista, por experiencia tengo que decir, que el trabajo de una asociación de enfermos no es tarea fácil.

Es desalentador, tener que trabajar con escasos medios y el poco apoyo que reciben estas personas a veces ninguno, por parte de las distintas Administraciones Públicas, Privadas o Sociales. Pero lo peor y más desalentador para los que trabajamos en los colectivos de enfermos, es cuando vemos la poca participación y el poco apoyo de los asociados, cuando comprobamos que las criticas más agrias a la labor que se esta realizando, siempre vienen de los socios que menos participan y que menos comprometidos e implicados están con la causa, "su causa " la de todos.

Para terminar, quiero decirles a todos los que padecen alguna enfermedad crónica, que le padecer una enfermedad no tiene porque significar en nuestras vidas resignación, significa que tenemos que luchar, que la batalla que se nos presenta, de antemano les voy a decir que no va ha ser tarea fácil, yo después de 39 años, sigo convencido, no pierdo la esperanza y por esto lucho, que la única estrategia para ganar esta ardua batalla, –es- uniendo nuestras fuerzas, la fuerza de todos les enfermos, la poca que nos quede, sin olvidarnos que el campo a utilizar para el combate tiene y debe ser, NUESTRA ASOCIACIÓN.

Con mucho cariño, para todo el colectivo de AFIBROVI mi deseo, que no vivan pensando en que padecer una enfermedad crónica tenga que ser una desgracia en nuestra vida, piensen que la vida esta llena de circunstancias y esta, es la que nos ha tocado vivir, propongámonos a nosotros mismos ser felices con nuestra circunstancia y verán como esta felicidad es transmitida de forma especial a todos los que nos rodean y nos quieren.

Todos nos necesitamos

Encarnita Sarría Moya
Presidenta de Acofi (Córdoba)

Hoy se me ofrece la oportunidad de compartir con todos el peregrinaje que nos ha tocado hacer. Son muchos los años que llevamos caminando sin ruta fija, buscando respuestas que no llegan. Un camino largo y duro, que sin saber el por qué un día tuvimos que emprender.

A vosotros: Familiares, amigos, compañeros de trabajo, médicos, políticos, empresarios.... Quiero regalaros mi tiempo y compartiros mis mejores sentimientos, mis preocupaciones, mis retos, mis logros, quiero que hagáis una parada y me dediquéis un ratito, que hagáis silencio y capteis lo que realmente deseo transmitiros con mi puesta en verdad.

Soy una más del gran número de personas que padecen Fibromialgia, esa enfermedad que quienes la sufrimos, la conocemos bien y la hemos hecho compañera inseparable, soy una más de las personas que tiene que un gran reto en su vida, y es seguir viviendo con dignidad y valentía, porque así se nos impone y así queremos afrontarla. Quiero adentraros en nosotros, haceros uno con todos, implicaros en nuestra andadura, haceros cómplices de nuestro sentir. Sé que no es fácil, pero lo voy a intentar, porque me siento responsable de mi misma y de todos mis compañeros de camino, siento que mi misión es sensibilizar y llegar a cuantos estéis abiertos a la vida y a la esperanza, a cuantos queráis ofrecer vuestra ayuda, apoyo, conocimientos, vuestra ciencia y cuantos recursos tengáis en vuestras manos a los que os necesitan.

Y también a los que simplemente no nos creéis, a los que creéis tener la verdad pero no la vivencia, a los que no podéis entender nuestro sufrir porque no lo padecéis, a quienes pensáis que somos cómodos, algo vagos, fantasiosos, y buscamos algún tipo de interés con nuestra enfermedad. También a vosotros pretendo llegar, sin afán de convencer, sin mendicidad, sin ruegos, sencillamente ofreciéndoos nuestra verdad, una verdad hecha de dolor, cansancio, esfuerzo, superación, una verdad invencible, fruto de realidades diarias como levantarse sin poderse mover, trabajar extenuado por el cansancio, diciéndote: " tu puedes, tienes que lograrlo", alternar con los demás manteniendo el tipo, es lo que se espera de nosotros. Mantenerte en la actualidad a pesar de no poder ni sostener un libro en las manos, seguir preparándote culturalmente aunque esas horas de estudio signifiquen días de bloqueo, cuidar la imagen cuando el tiempo dedicado a ello suponga un gran esfuerzo... Son muchas las realidades que evidencian a quienes comparten nuestra vida, que estamos enfermos, pero también son testimonios de cuanto queremos vivir, de cuanto deseamos seguir haciendo, de anhelos e inquietudes que seguimos teniendo. No tengáis una visión errónea de nosotros, si tenéis la oportunidad de estar cerca de una persona afectada de Fibromialgia, dedicar unos minutos al día a vivir desde la empatía, a observar y escuchar, sin adornos, sin excentricidades, simplemente lo que veis, lo que percibís, las expresiones, los gestos, las miradas, las posturas... Todo se plasma, los buenos y malos momentos, como en cualquier ser humano, enfermo o no, sólo hay que querer o saber ver.

A los que sois familiares ya tenéis un camino recorrido, se os ha dado de manera espontánea, no lo habéis elegido, pero os ha tocado y no hay vuelta atrás. Desde mi experiencia, deciros que converséis, que no tengáis miedo a llamar las cosas por su nombre: miedo, cansancio, agobio, cabreo, tristeza....todos necesitamos posicionarnos y reclamar nuestro espacio, pero con respeto, con amor, con generosidad, os aseguro que ambos iremos sanando y seremos mas felices en la convivencia.

A los amigos, pediros paciencia sin dejar de ponernos las pilas, apoyo para cuando necesitemos aceptar que no podemos llevar el ritmo de antes, comprensión si ya no os podemos dedicar el mismo tiempo, saber que seguimos estando pero de otra manera.

A los empresarios y compañeros de trabajo deciros que no queremos cargarle con nuestras responsabilidades, solo que admitan nuestro ritmo, el que podemos llevar. Ellos mismos han podido comprobar el cambio progresivo que hemos sufrido, cuando podíamos con todo, horario y cargas de trabajo, y cuando cualquier esfuerzo, pesos, posturas, nos suponen dar el cien por cien y nos supera porque nos faltan las fuerzas. Tenemos mermada la salud. ¿Tan difícil sería facilitar puestos en los que podamos seguir respondiendo y la empresa no se vea afectada? Todo es cuestión de prioridades, de anteponer al ser humano a don euro.

A los médicos, me nace hacer una llamada a su ética profesional y a su calidad humana, no es tan difícil escuchar, querer conocer al paciente que se sienta frente a él, confuso, asustado, sin saber que le está pasando y con dificultad para explicarlo. No pedimos más que lo que pide cualquier enfermo con otra patología, ser estudiado clínicamente tener un seguimiento y recibir algún tipo de ayuda para paliar el dolor y tener una mejor calidad de vida.

Y a los responsables de la Administración Pública, deciries que la respuesta más importante la esperamos de ellos, tienen la responsabilidad de buscar soluciones, necesitamos que se investigue sobre nuestra enfermedad, que se encuentre el origen de lo que nos aqueja, y ahí invitamos a los Laboratorios

y Empresarios, ellos tienen medios que pueden poner a disposición de tantos enfermos que en el día de hoy aún no tenemos fármacos específicos que nos cure, ni tan siquiera que nos alivie el dolor de forma continuada.

Y para nosotros, todos los afectados, propongo un cambio de actitud, invito a la serenidad, al entendimiento, al diálogo, además de ser más responsables con nuestra salud. Es verdad que salvamos muchas dificultades, que no se nos facilitan los medios necesarios para vivir mejor, pero aprovechemos los que tengamos; pongamos de manifiesto que trabajamos por nosotros mismos, que no nos pueda la desesperanza, que el dolor no nos robe la fuerza que nos caracteriza. Llevamos años demostrando que somos fuertes, que nuestra verdad nos hace firmes, mantengámonos ahí, unámonos a través de las Asociaciones, lugar de encuentro y apoyo, donde hablamos el mismo idioma, donde no hay rechazos, donde nos informamos de cuanto hay que saber sobre la enfermedad, donde podemos contactar con especialistas en la materia, desde donde recibiremos la ayuda humana y técnica, de contacto y de información necesarias. Somos personas combativas, endurecidas en nuestra lucha personal, por lo que unidos podemos conseguir cotas de derechos, consideración y exigencias por parte de los sanitarios, de la administración y de la sociedad, que son imprescindibles por otros caminos.

Ojalá haya sido capaz de transmitir el sentir de todo un colectivo y el mío propio, deseo plasmar otra visión del enfermo de Fibromialgia, que cuando esté frente al médico, amigo, familiar, jefe, vean a la persona que les necesita de una manera u otra, a esa persona que se defiende como puede o la que calla y se marcha asustada, a la persona que no sabe qué decir a su familia o a la que evita que sus amigos y entorno laboral se enteren, porque piensa que no la van a creer.
Duele y humilla cuando se nos dice: "arréglate y vete a la calle" o " lo que tienes que hacer es irte a trabajar", "olvídate, no pienses" y frases como esas. Eso es lo que deseamos, que nos ayuden para hacer nuestra vida normal, como antes, cuando podíamos alternar con los amigos, cuando no teníamos que medir el esfuerzo, cuando no teníamos que justificarnos por todo, puedo asegurar que era más bonita y satisfactoria.

Hablo desde la experiencia de ser enferma de Fibromialgia desde hace muchos años, desde el sentimiento que experimento al conocer a tantas personas cada día en nuestra Asociación, ACOFI, (Asociación Cordobesa de Fibromialgia), con los mismos problemas, necesidades y miedos, y sobre todo desde lo mejor de mi misma.

Ricardo Durán

Presidente de la Asociación Provincial de FM y SFC.
Puertollano (Ciudad-Real)

Es una gran satisfacción, a la vez que un honor, el poder dirigirme a los enfermos de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica de Villarrobledo y región.

Nadie como los enfermos sabemos de la incomprensión existente en la sociedad para con nosotros, motivo por el cual el trabajo de las asociaciones está siendo vital para que poco a poco disminuya esa idea generalizada de enfermos imaginarios, y pase a ser de invisible a realmente visible.

Son diagnosticadas por profesionales de la salud, reumatólogos y médicos de medicina interna. El interés que están tomando, tanto los médicos como las administraciones públicas es tan notable que los familiares y amigos están aprendiendo a tratarnos. Las asociaciones están haciendo una labor encomiable, no sólo de información a nivel general, sino mediante otras terapias alternativas donde no llega la sanidad pública, o cumplimentándola. La fuerza del movimiento asociativo es la que hace que nos tengan en cuenta, motivo por el cual, es de máxima importancia el constituir la Federación de Asociaciones de FM y SFC de Castilla-La Mancha.

Por último, seguir animando a Eugenia como presidenta, y a su junta rectora, para que continúen el gran trabajo que realizan a favor de los enfermos, sin pedir nada y dando mucho cariño.

Colaboración y Agradecimientos

CCM Caja Castilla La Mancha

Obra Social y Cultural

Alvaro Conejero Vizcaíno
Director de Zona La Mancha

Caja de Castilla-Mancha, de la mano de su Obra Social y Cultural quiere agradecer sinceramente la invitación que Eugenia Ramírez Martínez, Presidenta de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región, nos ha hecho para dirigirnos a todos desde estas paginas.

Felicitamos a Afibrovi por esta primera edición de esta revista informativa la cual sirva para hacer llegar a todos el significado de esta enfermedad de la que tan poco sabemos la mayoría de los ciudadanos. Y les animamos a que esta publicación sea el primer paso en ese camino de la divulgación y conocimiento del "que es", "como afecta", "como puede paliarse" la fibromialgia.

Atender los problemas de cualquier persona en nuestra sociedad es una responsabilidad de todos, porque las circunstancias que rodean al enfermo no solo repercuten en la persona que la sufre, sino que tiene consecuencia sobre su entorno mas proximo. Nos vemos afectados en todos los ámbitos sociales, no solo en el sanitario y en el bienestar social, sino tambien en el económico, por lo que requiere que estemos implicados todos: las instituciones, la sociedad civil y los propios familiares.

Somos conscientes de la labor que esta Asociación esta realizando en los escasos años de existencia, por lo que Caja Castilla-La Mancha, desde las Convocatorias de Ayudas Sociales, anualmente les estamos apoyando, amen hacer posible su actividad diaria, tanto de tratamiento a los enfermos como de divulgación a la población, como es el caso de este primer numero de esta revista.

Enhorabuena por ese trabajo bien hecho, y nuevamente animo para seguir editando muchas más.

Tus amigos de la Caja

"la Caixa"

Luis García Fontana

Estimadas amigas:

Me habéis solicitado que colabore en el primer número de vuestra revista, a la que deseo, se convierta en canal de comunicación y reivindicación de vuestras necesidades y logros. Desde la constitución de vuestra asociación, Afibrovi, me habéis trasladado siempre buenas connotaciones, entusiasmo, optimismo, empuje, ganas de hacer y actitud. Creo que habéis conseguido muchas cosas en el corto plazo que lleváis como asociación, habéis dado a conocer la fibromialgia en Villarrobledo, pero sobre todo trasladáis un ímpetu en las acciones que organizáis para vuestra asociación que me dejan admirado.

Solo me queda animaros en vuestra andadura y daros todo mi apoyo. Sin mas, paso a daros unos esbozos de la Entidad a la que represento.

CAJA DE AHORROS Y PENSIONES DE BARCELONA, "la Caixa", es una Entidad financiera, que abrió sus puertas en Villarrobledo, en Noviembre de 1998.

Una de las finalidades de cualquier Caja de Ahorros, es revertir a la sociedad, los beneficios generados de su actividad típicamente bancaria. "la Caixa", a través de La Fundación "la Caixa", y sus distintas convocatorias, en las que habéis participado muchas asociaciones de Villarrobledo, ha venido atendiendo distintos proyectos que habeis presentado, sobre todo las asociaciones de autoayuda.

Para este año 2006, el presupuesto de la Fundación "la Caixa", asciende a 303.MMs de Euros, un presupuesto que coloca a esta Fundación, como la primera Fundación privada de España y la cuarta a nivel europeo.

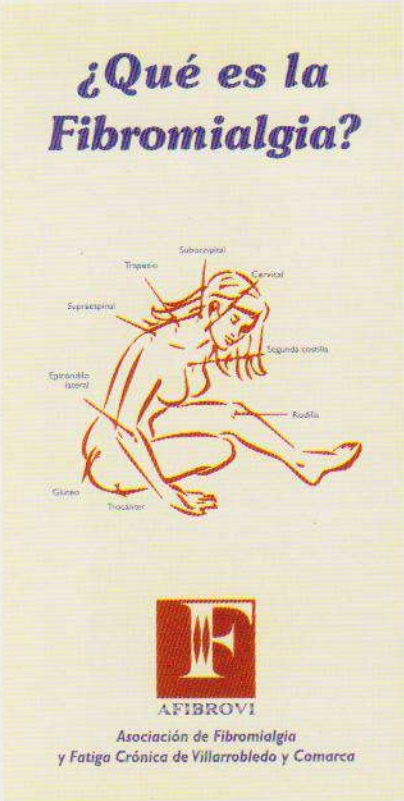
Durante el año 2005, la Fundación "la Caixa atendió proyectos presentados por:

-La Fundación Madre Amparo 30.000€
-Social de enfermos mentales de Villarrobledo Afaen 8.900€
-Social de familiares de Parkinson 15.000€
-Social de familiares de enfermos de Alzeimer 15.000€
-Asilo de Ancianos Nuestra Señora de la Caridad 9.000€
-Caritas interparroquial 12.000€

El monto total de estas ayudas ascendió a 89.900€.

Invito desde aquí a todas las asociaciones de autoayuda de Villarrobledo, a que sigais presentando vuestros proyectos, a la fundación "la Caixa en las distintas convocatorias que mantiene en 2006. Para mas información www.lacaixa.es

Nuestra Asociación durante 2004-2005



Jornadas de Fibromialgia en Villarrobledo Ayuntamiento

Jornadas de Fibromialgia en Villarrobledo Museo Municipal

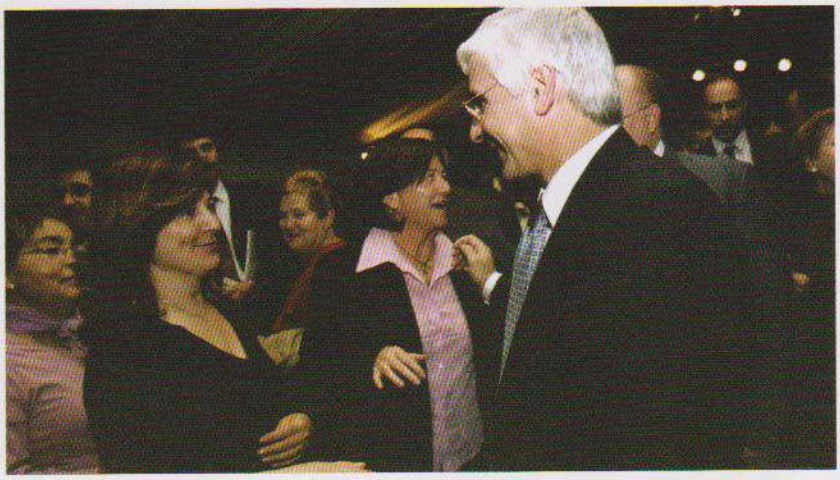
Coche Afibrovi

Coche Afibrovi

Afibrovi quiere agradecer su colaboración con el coche a:

Diputación de Albacete
Junta de Comunidades
Ayuntamiento de Villarrobledo
Renault
Martínez Sole
Bodegas Juan Ramón Lozano
Evisal
Caja Castilla la Mancha
La Caixa
Canal 4
Eléctricas Rojas
Farmacia Rogelio Molina (C/ Pedro Muñoz)
Farmacia Ana Gómez Camacho (C/ San Clemente)

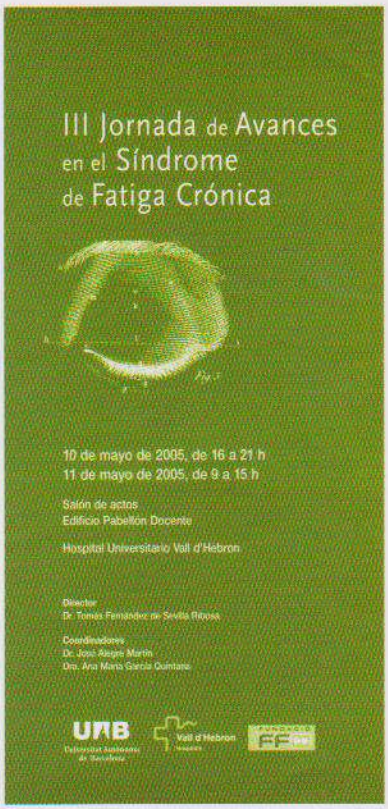
Visita del Presidente a Villarrobledo



Dos momentos con el presidente de Castilla la Mancha

Dos momentos de la feria de Villarrobledo

Merienda con el amigo invisible

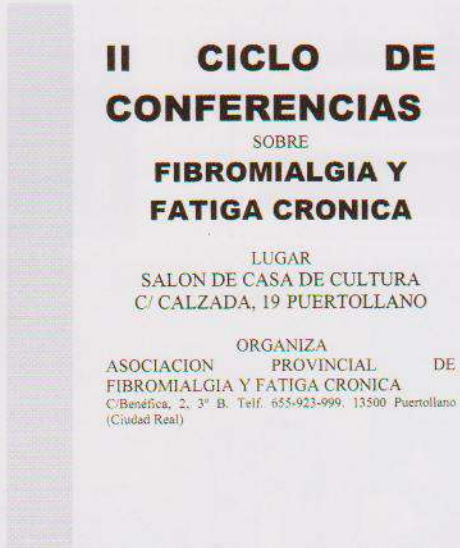


Jornadas de Fibromialgia
del Vall d´Hebrón

Congreso de Vitoria

Foto Revista Acoare
de la Escuela de Reumatología de Ciudad Real

Charla/Coloquio
a cargo del Dr. Alegre



Conferencia en Puertollano

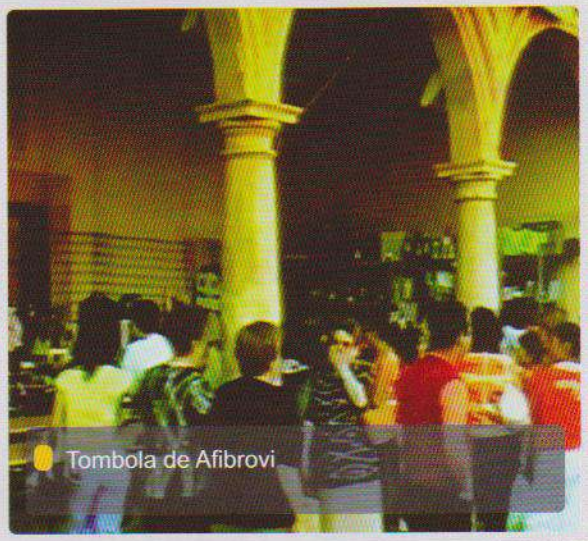
Escuela de Reumatología
Ciudad Real

II Jornadas Fundación y Sociedad

"Codo con codo"

9-10 febrero 2006
MADRID

FUNDACIÓN
AFECTADOS Y AFECTADAS
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME
FATIGA CRÓNICA


Tombola de Afibrovi

Subasta de Afibrovi

LUNES 19 DE ABRIL DE 2004 LA TRIBUNA DE ALBACETE PROVINCIA 19

Asociación de enfermos de fibromialgia y fátiga crónica en Villarrobledo

• Eugenia Ramírez es la presidenta de la nueva asociación comarcal de auto ayuda que se constituyó oficialmente en septiembre de 2003.

TERESA JIMÉNEZ / VILLARROBLEDO

Aunque las causas exactas de la enfermedad se desconocen, los profesionales sanitarios consideran, por las características que presentan las personas afectadas con la enfermedad de fibromialgia y fatiga crónica, que ésta desencadena por algún trauma como puede ser la pérdida de un hijo, una operación quirúrgica o cualquier situación que altere el estado anímico del paciente que presenta falta de proteminas, sustancia que regula el dolor.

Eugenia Ramírez, presidenta de la asociación comarcal de enfermos de fibromialgia y fatiga crónica asegura que en Villarrobledo hay más de una docena de afectados con esta enfermedad que, en algunos casos, han recibido la baja laboral por parte de los médicos que les atienden al no exisitir medicación alguna que dé solución a la enfermedad.

DOLOR. En la población española se considera que la fibromialgia afecta a un 4,2 por ciento de mujeres y a un 0,2% de los hombres. Para aceptar su diagnóstico el dolor debe estar presente durante más de tres meses y debe ser generalizado.

Actualmente la recién constituida asociación trabaja dándose a conocer a distintas entidades locales, asociaciones de auto ayuda, organismos y empresas de la ciudad, además se está realizando una importante labor de difusión en los pueblos que conforman la comarca de Villarrobledo al objeto de hacer extensivo el proyecto de apoyo y solidaridad con los enfermos de fibromialgia y fatiga crónica.

La enfermedad debe presentar al menos, once puntos dolorosos a la palpación, de los dieciocho que más comúnmente se afectan, localizados en la parte posterior de la cabez, la parte anterior del cuello, la musculatura alrededor de los hombros y el omoplato, la segunda costilla, el codo, las nalgas, las caderas y las rodillas.

Una imagen de Villarrobledo./LA TRIBUNA

Enfermedad 'fantasma'

Para los miembros de la recién constituida asociación, es triste pensar que una enfermedad «fantasma» que causa incapacidad y limita a las personas en todos los campos no tenga hasta el momento tratamiento alguno, además, aparece y desaparece aliviándose y empeorándose a capricho.

En algunos países, personas afectadas con fobromialgia se ven obligadas a modificar su jornada.

Algunos investigadores encuentran similitud entre los dolores de la fibromialgia y la epilepsia y recuerdan que uno los medicamentos, carbamazepina, ha sido de gran ayuda en el tratamiento de la neuralgia del trigémino, aunque es necesaria la colaboración de los pacientes y el trabajo de los investigadores para avanzar en ésta enfermedad que,m como otras, parece irreversible.

VILLARROBLEDO 25
LA TRIBUNA DE ALBACETE VIERNES 8 DE JULIO DE 2005

Tómbola a beneficio de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica

El precio de la papeleta será asequible, nunca por el valor que tendrán los mil premios que se van a repartir

• La Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica ha organizado una gran tómbola de regalos que se instalará hoy desde las ocho de la tarde en la plaza de Ramón y Cajal.

Algunos de los regalos./TERESA JIMÉNEZ

TERESA JIMÉNEZ / VILLARROBLEDO

Se trata de un proyecto cuyo fin es el recaudatorio al objeto de poder pagar a los profesionales que atienden a los usuarios de la asociación que forma parte del enorme tejido asociativo con que cuenta la ciudad.

La fibromialgia es una enfermedad crónica más corriente de lo habitual en las mujeres que los hombres, su diagnóstico es difícil de concretar, la enfermedad aparece con una sensación de dolor generalizado acompañado de fatiga crónica que dificulta la realización de las tareas cotidianas, incluso puede llegar a ser invalidante.

La Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica fue fundada en el año 2002, actualmente cuenta con el apoyo de un técnico de proyectos, un psicólogo y un fisioterapeuta, aunque después del verano la asociación comenzará a trabajar también con un asesor jurídico, no obstante, la atención que presta está asociación local plantea otra serie de necesidades que requieren otra serie de profesionales entre ellos, un logopeda y un terapeuta ocupacional.

María José Parra, destaca el espectacular crecimiento de la organización: «Al día de hoy son 150 socios y 50 usuarios de los cuales 35 son habituales en la sede de la asociación, situada en el Espacio Joven».

En próximas fechas la asociación dispondrá de un nuevo espacio en las instalaciones del Centro Social Polivalente Lucas Blázquez, situado en el barrio de Socuéllamos de la localidad.

La tómbola que la asociación va a instalar en la plaza de Ramón y Cajal tiene como objetivo principal recaudar fondos económicos para poder pagar a los profesionales que pretende incorporar en el servicio diario que presta la organización de auto ayuda.

Para que esta actividad se pueda celebrar la Asociación de Fibromialgia ha contado con el apoyo del Ayuntamiento, la Diputación provincial de Albacete, CCM, La Caixa, viajes Halcón, viajes Marsan, viajes Ecuador, Martínez Solé y todos los comercios de Villarrobledo y de Albacete a los que la junta directiva de la asociación, presidida por Eugenia Ramírez, agredece de su colaboración.

Eugenia Ramírez comentó que todas las papeletas tendrán grandes premios hasta un total de mil regalos que se exponen en un local junto al pasaje La Estrella de la ciudad, en la plaza de ramón y Cajal.

Hay que reseñar, que como padrino de este importante acto de la tómbola, la asociación contará con su alteza real, D. Leandro de Borbón y el alcalde, Pedro Antonio Ruiz, los cantantes, Yolanda Secada y Luis de Pi, una colaboradora de Antena 3 y Antonio Martínez profesional en los medios de comunicación, vecino de Villarrobledo.

A lo largo de la noche, la asociación hará mención de todos los colaboradores con esta causa solidaria.

LA VERDAD • DOMINGO
17 DE ABRIL DE 2005

MUCHO INTERÉS. Un momento de las jornadas de fibromialgia celebradas ayer./M. POBLO

EUGENIA RAMÍREZ
PRESIDENTA AFIBROVI

«No es una enfermedad de vagos o inventada, es real y muy incapacitante»

Albacete se convirtió en foro de debate sobre la fibromialgia

La Asociación de Villarrobledo y la Región piden **más apoyo y comprensión** para aquellos que sufren esta enfermedad crónica

MERCEDES SÁNCHEZ ALBACETE

Sueño no reparador, fatiga y rigidez al levantarse, dolores de cabeza, problemas digestivos, estado depresivo o de ansiedad, calambres, así como dolor y fatiga, entre otros síntomas. Son sólo algunos de los males a los que tienen que hacer frente en su día a día los enfermos de fibromialgia, una enfermedad «mal entendida y poco conocida» por el momento, según reconocen la mayor parte de aquellos que la sufren.

Y es que la fibromialgia es una dolencia relativamente nueva, no en cuanto a su aparición pero sí en cuanto a su conocimiento. Pero, ¿qué es? Es una enfermedad crónica caracterizada por una sensación de dolor general difuso y un sentimiento de fatiga profundo.

Es un tipo de reuma difícil de soportar que puede, en ciertos casos, llegar a resultar invalidante. Además sus síntomas se agravan o por el estrés, las emociones, la falta o exceso de actividad física, o por un trabajo demasiado exigente.

Durante las jornadas de ayer y del viernes en la Diputación Provincial se escuchó hablar ampliamente sobre el tema. Profesionales médicos, sanitarios, afectados y familiares analizaron distintos aspectos de la fibromialgia y de la fatiga crónica, dos enfermedades con muchos puntos en común.

La mayor parte de los asistentes asentían ante cada comentario realizado en estas jornadas organizadas por la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y de la Región (Afibrovi). Porque las suyas son historias muy parecidas.

Incomprensión

La gran mayoría de los enfermos, según relataba Eugenia Ramírez, presidenta de Afibrovi, no sólo sufren las dolencias propias de esta enfermedad sino la incomprensión en muchas ocasiones de la sociedad y de la propia profesión médica. Porque diagnosticar esta enfermedad no es nada fácil y por ello a veces es atribuido a otras cuestiones bien diferentes.

«No es una enfermedad de vagos o inventada, es real y muy incapacitante», cuenta Eugenia quien asegura que es habitual que el que lo sufre se aísle y termine con las relaciones sociales, y no quieres saber ya nada porque dices si no me entienden y piensan que no me pasa nada para que voy a decir nada».

Pero esta «enfermedad «caprichosa» obliga a los que la sufren a cursar baja laboral periódicamente. Un obstáculo más para los aquejados de fibromialgia, tal y como reconocen desde esta asociación creada hace ya más de dos años.

Cari, es hermana de Eugenia y junto a ella ha sufrido la mella que ha hecho la fibromialgia en esta. Dice que el apoyo es la mejor aportación que puede realizar la familia. Un apoyo incondicional que se precisa antes de ser diagnosticada la enfermedad pero también después porque no por ello se conoce mucho más de esta dolencia.

En Afibrovi cuentan con grupos de ayuda mutua y están desarrollando talleres de yoga, fisioterapia y otras actividades. Además tienen en mente un proyecto de terapia ocupacional que esperan pronto vea la luz.

Nils Ove Andersson, es fisioterapeuta de la asociación y ayer aportó su experiencia en estas segundas jornadas de Afibrovi. «El ejercicio físico junto con los fármacos y junto con el enfoque psicológico y psiquiátrico es uno de los pilares principales para darle un tratamiento completo a estos enfermos», señaló Andersson.

Por el momento mejorar la calidad de vida de estas personas, es el principal reto porque hoy por hoy la fibromialgia es crónica. Además afecta en un 80% a la mujer.

LA VERDAD • MIÉRCOLES
6 DE ABRIL DE 2005

LA GACETILLA

Conteste, por favor

EUGENIA RAMÍREZ MARTÍNEZ
PRESIDENTA ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA

«Es un peregrinar constante en busca de un diagnóstico»

Los días 15 y 16 de abril se desarrollan unas **jornadas sobre fibromialgia**

«Hasta el momento **la sociedad no ha creído mucho** en esta enfermedad»

FIBROMIALGIA. Eugenia Ramírez, presidenta. / LV

MARINO MARTÍNEZ ALBACETE

Eugenia Ramírez Martínez es la presidenta de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región. Una asociación creada a principios del pasado año, formada por personas con esta enfermedad, diagnosticadas o no, y por familiares. Los días 15 y 16 de abril se celebrarán en el salón de actos de la Diputación, unas jornadas en las que se intentará hacer llegar a la sociedad albaceteña las características y problemática de la enfermedad.

–¿Cuándo se formó la asociación?

–Se gestó durante el año 2003, pero se inscribió y quedó constituida a principios del año 2004 y desde entonces estamos trabajando.

–¿Por qué surgió la idea de formar la asociación?

–En el año 2002 yo llevaba un par de años diagnosticada y no conocía nada de esta enfermedad ni había oído hablar de ella, mi marido estuvo investigando. Pensábamos que en Villarrobledo sólo yo sufría esta enfermedad, pero no era así y me hablaron de otra persona, Leonardo, hablamos y decidimos que podría haber más, pusimos carteles en farmacias y centros de salud, y cuando vimos que no estábamos solos formamos la asociación.

–¿Cuáles son los síntomas de esta enfermedad?

–Es una enfermedad que afecta a músculos, ligamentos y tendones, no a los huesos. Te duele todo, desde el pelo de la cabeza a la uña del pie. Desde que tienes el primer síntoma hasta que te diagnostican pueden pasar ocho o diez años, incluso más. Es un peregrinar constante en busca de un diagnóstico y llega casi por exclusión de otros. Dicen que si de 18 puntos clave en el cuerpo te duelen 11 tienes esta enfermedad. Los síntomas son muchísimos».

–¿En la asociación hay personas que no tienen esta enfermedad?

–En la asociación tenemos también personas que son socios colaboradores. Tenemos 40 personas con esta enfermedad, diagnosticada y con informes médicos, la mayoría de Villarrobledo y otros de la zona, de las provincias de Albacete y Cuenca. Además hay más gente que tiene la enfermedad pero que todavía no tiene el informe médico, y un buen número de familiares o amigos.

–¿Háblenos de las jornadas y de los motivos que les han llevado a organizar estas charlas?

–Ya el año pasado las realizamos en Villarrobledo pero no fue tanta gente. Ahora serán en el salón de actos de la Diputación y las organizamos para que la gente sepa muchas cosas de esta enfermedad. Hasta aquí la sociedad no ha creído mucho en ella, se hablaba de la enfermedad del vago y de que se inventaban los síntomas; en ocasiones pasabas porque te inventabas la enfermedad, pero los médicos saben que no es así. Es un problema, porque si el médico te dice que no tienes nada, la familia duda y la gente mucho más. Queremos que se sepa que la enfermedad está aquí y te va minando. Además, entre todas las cosas que tenemos en común las personas que tenemos está enfermedad está que somos muy activos. No estamos depresivos y nos inventamos la enfermedad, es al revés, por tanto dolor nos sentimos débiles».

–La presidenta de la Asociación destaca la cualificación de los especialistas que estarán en las jornadas.

–En primer lugar, me gustaría pedir que la gente vaya a estas jornadas, porque vienen especialistas de prestigio que pueden aclarar muchas dudas. El doctor José Alegre acaba de venir de Japón de una conferencia sobre este tema. Los doctores Antonio Ponce, Javier Paulino y Ana María García Quintanar son también grandes especialistas en la materia y hablará de esta enfermedad. Vendrán, además de doctores, farmacéuticos, psicólogos y fisioterapeutas.

La Fundación Campollano entregó sus 'ayudas solidarias'

Más de 40 ONG's y entidades benéficas de la provincia han sido las beneficiarias

• El Salón de Actos de Caja Castilla-La Mancha (CCM) acogió el acto de entrega de ayudas de la Fundación a colectivos de asistencia social y cooperación internacional.

ARMANDO JIMÉNEZ / ALBACETE

El presidente de la Fundación Campollano, Vicente Mompó, acompañado por Miguel Ángel Aguilar, también del Patronato fundacional, y de Aurora Herrera, de la Unidad Social y Medio Ambiental de CCM, entregaron ayer las 42 ayudas que la Fundación decidió conceder a otras tantas organizaciones de carácter benéfico y asistencial de la provincia de Albacete, dentro de la Convocatoria de Ayudas 2005 de Asistencia Social y Cooperación Internacional.

En el acto oficial de entrega de estas ayudas, que este año tienen una dotación de más de 100.000 euros, Vicente Mompó destacó la labor que realizan estos colectivos en favor de los más desfavorecidos, «porque el mérito es de todos ustedes y su entusiasmo está muy por encima de nuestra aportación», resaltó.

Representantes de las 36 entidades beneficiarias que plantearon en sus proyectos actuaciones en el ámbito de la asistencia social y de las 6 que lo hicieron en el área de cooperación internacional asistieron a este acto que cumple con el objetivo de la Fundación Campollano de fomentar la asistencia social, reconociendo la constancia, seriedad y eficacia del trabajo que desempeñan organizaciones como estas. «Les ruego que sigan trabajando con la misma fe y que nos permitan continuar siendo sus colaboradores», finalizó Mompó, justo antes de proceder a la entrega de los cheques que las ONG's y entidades benéficas destinarán a muy diversos fines: desde equipamientos para determinados departamentos a proyectos de integración social y laboral a desarrollar en distintos puntos de la provincia de Albacete.

Foto de familia de los representantes de las entidades beneficiarias./ CONSUELO LÓPEZ

COOPERACIÓN INTERNACIONAL. Además, el dinero irá destinado en seis casos al extranjero, gracias a las peticiones realizadas por seis de los colectivos demandantes y que permitirán, por ejemplo, crear un centro de atención psico-familiar para población desfavorecida en 'La Paz' (Bolivia), equipar una Escuela de Primaria en Viana (Angola), o establecer una Clínica Oftalmológica en Dandé (Burkina Faso).

La colaboración de Caja Castilla La Mancha (a través de su Obra Social y Cultural) servirá para donar parte de los equipos informáticos solicitados por algunos de los colectivos que han participado en esta convocatoria de la Fundación.

Además, este año se ha ampliado la dotación de las ayudas respecto a convocatorias anteriores, con el objetivo comunicado por el propio presidente de la Fundación Campollano, de poder atender más solicitudes, que cada año son más numerosas.

Villarrobledo volvió a volcarse con la tómbola de AFIBROVI

Otra actividad de AFIBROVI son las charlas que están ofreciendo sus miembros por localidades de la provincia, visitando localidades como Alcalá del Júcar, El Provencio, Munera y El Bonillo

MARÍA DOLORES MARTÍNEZ
VILLARROBLEDO

La Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región (AFIBROVI), celebraba en la noche de ayer una Gran Subasta de Objetos. La recaudación obtenida se destinará al desarrollo de actividades en beneficio de este colectivo.

Los salones del Círculo Mercantil acogieron en la tarde noche del jueves, por unas horas, a numerosos ciudadanos, que quisieron pasar por allí para aportar su granito de arena con este colectivo, pujando por alguno de los objetos allí reunidos, donados por personajes conocidos, y por empresas de la localidad.

Objetos subastados

Entre los objetos subastados se encontraba una gorra y unos guantes firmados por el golfista Sergio García, una camiseta firmada del Atlético de Madrid, donada por la Peña Atlética de Villarrobledo, capotes de los diestros Enrique Ponce y Sergio Martínez, un fular de la periodista Rosa María Mateo , y unas botas del piloto de motos Fonsi Nieto, entre otras cosas.

Además de los objetos donados por famosos, en la subasta se contaba con otros donados por empresas y particulares de la localidad.

La directiva

María Eugenia Ramírez, presidenta de AFIBROVI nos comentaba que la idea de realizar esta subasta surgió de un miembro de su directiva, que pensaba que sería una buena idea poder tener objetos cedidos por personajes conocidos, para que los vecinos de Villarrobledo pujasen por ellos. La respuesta de los vecinos volvió a estar a la altura de una causa solidaria. María Eugenia Ramírez apuntaba que la gente suele ser muy participativa con las este tipo de iniciativas de las asociaciones de autoayuda, mostrándose muy orgullosa de la respuesta del pueblo de Villarrobledo.

La Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica celebró la otra noche una Gran Subasta. F. M.

QUIÉN ES QUIÉN

Eugenia Ramírez, presidenta de la Asociación de Fibromialgia de Villarrobledo

La odisea del dolor crónico

El tejido asociativo de Villarrobledo se ha incrementado con la creación de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo, presidida por Eugenia Martínez Ramírez, quien explica que el colectivo trata de fomentar la rehabilitación, autonomía personal y las líneas de investigación relacionada con la enfermedad para mejorar la calidad de vida de los afectados.

M. DOLORES MARTÍNEZ
VILLARROBLEDO

Este nuevo colectivo de autoayuda, la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo, trabaja, según su presidenta, Eugenia Martínez Ramírez, en la organización de campañas de sensibilización con información general y especializada y trata de impulsar el estudio jurídico de los efectos sociales y contribuir a la creación de un mecanismo de defensa y apoyo jurídico para sus socios.

En la población española se considera que la fibromialgia afecta a un 4,2% de mujeres y a un 0,2% de los hombres. Para aceptar su diagnóstico, el dolor debe estar presente durante más de tres meses y debe ser generalizado.

La nueva Asociación, que cuenta con unos 70 socios, trabaja dándose a conocer a distintas entidades locales, asociaciones de autoayuda, organismos y empresas de la ciudad y, además, se está realizando una importante labor de difusión en los pueblos que conforman la comarca para hacer extensivo el proyecto de apoyo y solidaridad con los enfermos de fibromialgia y fatiga crónica.

Eugenia Ramírez asegura que en Villarrobledo hay más de una docena de afectados con esta enfermedad que, en algunos casos, han recibido la baja laboral por parte de los médicos que les atienden al no existir medicación alguna que dé solución a la dolencia.

La Fibromialgia, tal y como explica la presidenta, es una enfermedad crónica caracterizada por una sensación de dolor general difuso y un sentimiento de fatiga profundo. La enfermedad debe presentar, al menos, 11 puntos dolorosos a la palpación de los 18 que más comúnmente se ven afectados, localizados en la parte posterior de la cabeza, la parte anterior del cuello, la musculatura alrededor de los hombros y el omoplato, la segunda costilla, el codo, las nalgas, las caderas y las rodillas.

Eugenia nos comenta que esta es una enfermedad en la que parece que no te pasa nada, donde están muy bien de Físico, pero que afecta principalmente a ligamentos, músculos y tendones y te lleva a padecer una gran debilidad y un gran cansancio.

Para las personas que, como Eugenia Ramírez, padecen esta enfermedad, resulta muy duro enfrentarse al día a día, porque necesitan a toda la familia a su alrededor para poder disfrutar de una mínima calidad de vida, algo que, como resalta, no es fácil de lograr "porque aunque nos ayuden, el dolor lo seguimos teniendo".

Esta enfermedad afecta sobre todo a la gente de entre 25 y 40 años e, incluso, existen algunos casos de niños afectados de fibromialgia.

Eugenia señala que en algunos momentos el dolor puede resultar agudo y puede pasar de un lugar a otro, llegando a ser más intenso en las partes del cuerpo que más se utilizan. El dolor puede también ser lo suficientemente fuerte como para dificultar las tareas cotidianas o simplemente un ligero malestar, según los afectados.

Los objetivos de esta Asociación, según su presidenta, parten por que la sociedad tome conciencia del problema y que, de igual modo, le haga el sistema sanitario, algo que resulta imprescindible ya que hasta el momento los enfermos han estado pasando de un especialista a otro y, en muchos casos, han tenido que transcurrir entre seis y siete años para que la enfermedad haya sido diagnosticada.

Uno de los principales problemas, tal y como nos explica Eugenia Ramírez, es que una vez diagnosticada, al no existir medicación al cura, la solución está limitada a que el médico de cabecera realice un seguimiento del enfermo y que éste aprenda a vivir con el dolor.

Todo esto ha llevado a los asociaciones a movilizarse para que tanto los políticos como los sanitarios se pongan en marcha y puedan encontrar alguna solución que mejore la calidad de vida de estas personas.

PROVINCIA

VILLARROBLEDO

La ciudad reúne a los mejores especialistas en las primeras jornadas sobre fibromialgia

Médicos, psicólogos, fisioterapeutas y representantes de la Administración, debaten hoy sobre la enfermedad

JOSÉ MIGUEL ALITE

Hoy viernes, a las 7,30 de la tarde, serán inauguradas las I Jornadas sobre Fibromialgia, que servirán también para la presentación en público de la Asociación de Fibromialgia de Villarrobledo (Afibrovi). En estas jornadas que se harán extensivas hasta mañana sábado, se abordarán asuntos relacionados con el tratamiento de la Fibromialgia, la repercusión de la enfermedad a nivel mental y el seguimiento del enfermo fibromiálgico entre otros, y en las mismas tomarán parte destacados especialistas médicos de distintos puntos del país.

El claustro del Ayuntamiento será escenario en la tarde de hoy, de la celebración de las I Jornadas de Fibromialgia, que serán presentadas por la presidente de Afibrovi, Eugenia Ramírez Martínez. A continuación el alcalde de la ciudad y presidente de la Diputación de Albacete, Pedro Antonio Ruiz hablará sobre el papel que desempeña el Ayuntamiento de Villarrobledo y la Diputación de Albacete, con respecto al apoyo prestado a las asociaciones y organizaciones creadas en la provincia.

En el acto inaugural estará también presente la delegada provincial de Sanidad, María Ángeles López Poster, que explicará el papel de la Delegación de Sanidad, respecto a las asociación en enfermedades a proporcionar apoyo en algún sector concreto de la Sanidad.

A continuación, el delegado provincial de Bienestar Social, Juan Ramón Navarro, hablará sobre la delegación que dirige, con respecto a las asociaciones sin ánimo de lucro.

Tras estas intervenciones, se dará paso a la primera de las ponencias de las jornadas, y que bajo el título *Tratamiento en Fibromialgia. Estado e implicaciones prácticas*, correrá a cargo de Antonio Ponce Vargas, presidente de la Liga Reumatológica Andaluza y médico adjunto del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga.

Esta patología afecta al 4% de la población, sobre todo a las mujeres

La segunda ponencia de la tarde, correrá a cargo de Eugenio Serna Alcañiz, psiquiatra y médico de familia, que hablará sobre la repercusión de la enfermedad a nivel mental.

Pasando a la jornada de mañana sábado, las actividades se iniciarán a las 7,30 de la tarde en la Biblioteca-Museo, con la presentación por parte de la concejala de Bienestar Social, María José Parra Jarabo, del trabajo que desarrolla su concejalía en Villarrobledo, con respecto a la creación y posterior desarrollo de las asociaciones no gubernamentales en dicha localidad.

Ponencias

A lo largo de la tarde, se sucederán distintas ponencias. Así la primera de ellas correrá a cargo de Rafael Fernández González, médico de familia, que informará sobre *El seguimiento del enfermo fibromiálgico*. La psicóloga Antonia Clemente, dirigirá su actuación sobre *La ansiedad y el apoyo psicológico en los pacientes de Fibromialgia*. La tercera ponencia llegará de la mano del fisioterapeuta Carlos Moreno de la Torre, sobre *Beneficios de la fisioterapia en la Fibromialgia*. Por último, Lourdes González Ruiz, paciente de Fibromialgia, hablará sobre Los derechos de los trabajadores enfermos de Fibromialgia, así como la forma de *Vivir con Fibromialgia*, dándose así por finalizadas estas I Jornadas sobre Fibromialgia.

Es preciso señalar que la Fibromialgia es una enfermedad crónica caracterizada por una sensación de dolor general difuso y un sentimiento de fatiga profundo. Es un tipo de reuma difícil de soportar, que puede, en ciertos casos resultar invalidante. Se trata de un enfermedad corriente, tan extendida como los reumas articulares y puede incluso ser más dolorosa. El 85 % de los enfermos son mujeres. La enfermedad se encuentra entre la gente joven y muy raramente existe entre los niños.

Afecta del 2 al 4 % de la población de los países industrializados y al 2% de la población mundial.

DURA PRUEBA. El enfermo no puede llevar una vida normal./LV

Difícil diagnóstico

J.M.A. VILLARROBLEDO

La Fibromialgia es una enfermedad que no se puede detectar con test de laboratorio. Sin embargo, podrá ser confirmada por la normalidad de los test, lo mismo que por los resultados radiológicos normales.

Entre las causas que producen la Fibromialgia, hay que indicar que este síndrome viene provocado a menudo por una experiencia traumática (un shock físico o emocional), una crisis, un accidente, una infección, una intervención quirúrgica, un parto y algunas veces se manifiesta sin causa aparente.

Para cualquier tipo de información relacionada con esta enfermedad, la Asociación de Fibromialgia de Villarrobledo tiene su sede en la calle Virrey Morcillo 38, 2º, y entre sus objetivos se encuentran los de ayudar a los enfermos y sus familiares, informar sobre las últimas novedades médico-científicas sobre la enfermedad y su tratamiento, así como formar grupos de ayuda para facilitar la comunicación entre los enfermos.

Sorteo de la Asociación de Fibromialgia

La Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo organizó el pasado verano una Tómbola para recaudar fondos, sorteando diversos viajes en los que han participado las empresas Viajes Clani, Ecuador, Halcón y Marsans. Precisamente este último fue sorteado entre todos los comerciantes que habían colaborado, anto de Villarrobledo como de Albacete, saliendo agraciado, en este último caso, la tienda de bebés «Don Chiquitín» de Villarrobledo.. JESUS MORENO

VILLARROBLEDO

OBJETOS. Imagen de los objetos que fueron subastados. /LV

La subasta de Afibrovi, con objetos de Sergio García, Ponce y Nieto, se consolida

JOSÉ M. ALITE VILLARROBLEDO

Los vecinos de Villarrobledo y su comarca volvieron a volcarse con la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región (AFIBROVI), que celebraba en los últimos días una gran subasta de objetos, y cuya recaudación se destinará al desarrollo de actividades que lleva, acabo este colectivo en la localidad, y entre los que destacan la adquisición de un automóvil y la contratación de personal especializado para su centro. La subasta fue ofrecida en directo por la televisión local.

Los salones del Círculo Mercantil sirvieron de escenario de celebración de la gran subasta de AFIBROVI, y fueron muchos los vecinos que quisieron colaborar con este acto para participar en la puja de objetos que se llevó a cabo, donados por personajes conocidos, y por diferentes empresas de la localidad.

Entre los objetos que fueron subastados se encontraban una gorra y unos guantes firmados por el golfista Sergio García, una camiseta firmada del Atlético de Madrid, donada por la Peña Atlética de Villarrobledo, capotes de los diestros Enrique Ponce y Sergio Martínez, un fular de la periodista Rosa María Mateo, y unas botas del piloto de motos Fonsi Nieto, entre otras objetos. Además de los objetos donados por famosos, en la subasta se contaba con otros donados por empresas y particulares de la localidad.

La presidenta de AFIBROVI, María Eugenia Ramírez, afirmó que «la idea de realizar esta subasta surgió de un miembro de su directiva, que pensaba que sería una buena idea poder tener objetos cedidos por personajes conocidos, para que los vecinos de Villarrobledo y su comarca pujasen por ellos».

Respuesta vecinal

Para María Eugenia Ramírez, la respuesta de los vecinos volvió a estar a la altura de una causa solidaria, y dijo que la gente suele ser muy participativa con este tipo de iniciativas de las asociaciones de autoayuda, y expresó su agradecimiento a la respuesta del pueblo de Villarrobledo, así como a toda la gente que, de una u otra forma, está colaborando con esta asociación.

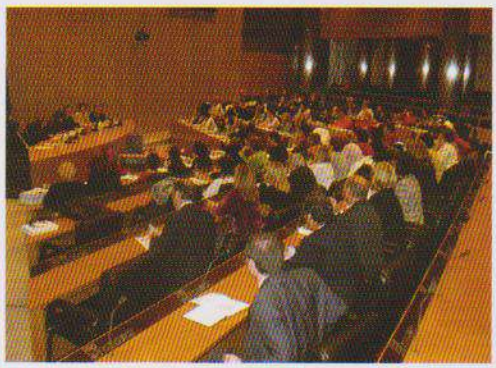
Con relación al dinero recaudado en esta subasta, reveló que se destinará principalmente a ir pagando el coche que han adquirido recientemente, así como a los salarios del psicólogo y el fisioterapeuta que atienden a los enfermos de esta asociación.

AFIBROVI es una de las asociaciones de autoayuda que conforman el tejido asociativo de Villarrobledo. Fundada en el año 2002, ha experimentado un gran crecimiento desde su puesta en marcha. En la actualidad cuenta con 160 socios y 50 usuarios, de los cuales 35 son habituales en la sede de esta asociación.

Esta asociación tiene carácter regional, y entre sus socios enfermos hay personas de localidades como Ossa de Montiel, Mota del Cuervo, La Roda, El Provencio y San Clemente.

AFIBROVI se encuentra también trabajando en otros proyectos, como la organización de unas jornadas a nivel nacional.

Día Mundial de la FM y del SFC
II Manifiesto 12 de Mayo de 2005



8, 9 y 10 de Febrero
Congreso de los diputados

Las voluntades han de converirse en palabras para que puedan expandirse y concentrarse.

El texto que viene a continuación, escrito en las cuatro lenguas que se hablan en España, es el resultado de la voluntad de unirse y de hacerse oir. Los afectados de Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica, leyeron este manifiesto públicamente en muchas ciudades españolas y consiguieron la adhesión de muchos ciudadanos y ciudadanas que reclaman atención, apoyo y ante todo que, desde los poderes públicos, se tomen en serio esas enfermedades incapacitativas que afectan a las personas y a los que las rodean.

Ahí van las palabras. Las cifras también son así de claras: 300.000 firmas, 80 asociaciones, mucho trabajo de coordinación y esos 67 libros que se entregan a la Comisión de sanidad del Congreso de los Diputados.

Lo que sigue es el Segundo Manifiesto que emiten las asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de toda España. Señoras y señores diputados: les instamos a que hagan lo posible para que no sea necesario un tercer manifiesto.

Un año más, las asociaciones de FM y de SFC de todo el Estado Español se unen para alzar una sola voz a favor de la **NORMALIZACIÓN** de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica en el Sistema Público Sanitario y Social.

Una voz que deja atrás tiempos de incomprensión, de falta de información, de rechazo..., que analiza los avances conseguidos en el pasado, las deficiencias del presente y mira esperanzada y vigilante el futuro.

Un futuro que se adivina duro todavía y que necesita –más que nunca- la unión de todas las voluntades, fuerzas y energías para conseguir que la FM y el SFC dejen de ser enfermedades anómalas, sospechosas, estigmatizadas a veces y negadas con frecuencia.

La mayoría de las asociaciones de todo el Estado decidieron en las Jornadas CODO CON CODO de Madrid que la lucha en común reforzaba las acciones individuales en vez de crear suspicacias, daba más credibilidad al movimiento, unificava criterios, eliminaba situaciones de discriminación entre territorios y defensaba los drerechos individuales y colectivos de los enfermos.

Después de debates diversos, también decidieron que la FM y el SFC merecían tener un símbolo propio y diferenciador, que hiciese de crisol de signos individuales anteriores que pertenecían a otros movimeentos, y asumieron el símbolo que Agatha Ruiz de la Prada diseñó para las dos enfermedades, plasmando el sentimiento de los enfermos en su lucha para conseguir la sensibilización social y eliminar la incomprensión del entorno: la FM y el SFC representados por el insecto molestando continuamente con dolor y fatiga y que, cuando entra en contacto con la solidaridad, representada por el corazón, huye, aligerando, en cierta forma, este dolor y esta fatiga.

Hasta que la NORMALIZACIÓN de la FM y el SFC en el marco del Sistema Público Sanitario y Social sea una realidad, el movimiento asociativo trabajará, creará lazos de unión, de complicidad y de solidaridad. El III MANIFIESTO ES UNA PRUEBA MAS DE ESTA UNIÓN EN LA DIFICULTAD.

Emília Altarriba Alberch
Presidenta Fundación FF

Día Mundial de la FM y del SFC

II MANIFIESTO 12 de Mayo de 2005

Justo hace un año, los afectados de Fibromialgia y de Síndrome de Fatiga Crónica afirmábamos en nuestro primer manifiesto la necesidad de que los estamentos médicos y políticos reconociesen estas enfermedades que afectan a tantas mujeres, hombres y niños del mundo.

Hoy, un año más tarde, podemos constatar el crecimiento del movimiento asociativo y el creciente interés de expertos y profesionales sanitarios, que llevan a la necesidad de vincularse mútuamente. Hoy, el objetivo no es levantar la mano para decir que nos duele el cuerpo dentro del cuerpo social. Lo que necesitamos ahora es que estas enfermedades merezcan la atención del Sistema Público de Salud. Si, en definición lúcida, se dice que la salud es la ausencia de enfermedad, no es posible concebir un sistema que excluya enfermedades, porque ello significaría arrojar los enfermos a la marginación sanitaria.

La Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica no pueden continuar siendo entendidas como unas rarezas que dependan de la curiosidad científica de algunos profesionales de la Medicina. Dentro de la imprescindible burocracia del Sistema Público de Salud estas enfermedades han de contar con unas codificaciones y unos protocolos de actuación que vayan más allá de las convicciones arbitrarias de los responsables sanitarios. Tanta gente que sufre no puede equivocarse. El acto de curar o de paliar el dolor del enfermo no puede depender de un acto de fe. Ante el dolor no es posible que la Medicina desprecie aquello,que ignora o, peor todavía, aquello que quiere ignorar.

En este Día Mundial de la Fibromialgia y del Síndrome de Fatiga Crónica es necesario pedir que se proporcione a los profesionales los medios necesarios para el ejercicio de su responsabilidad y que se lance un grito de atención a los médicos de familia para que diagnostiquen y traten debidamente a los enfermos y que los deriven a los especialistas o unidades de tratamiento multidisciplinar en los casos más severos. Pedimos a los responsables de la Sanidad Pública que sean precisamente eso, responsables. La misma celeridad que demostrarían ante una pandemia inesperada, han de demostrarla con los centenares de miles de afectados por estas dos enfermedades. Estamos hablando de enfermedades que imposibilitan el pleno desarrollo de la persona y que se inscriben en un universo de dolor que los poderes públicos han de contribuir a evitar.

La enfermedad obliga a una unificación de los criterios que sobrevuele las competencias traspasadas entre las diversas comunidades autonómicas. La enfermedad y el dolor unen a las personas que sufren. La solidaridad entre ellas y la necesidad de sentirse más acompañadas no contempla orígenes. La enfermedad y el dolor son conceptos que van más allá de las lenguas, de los paisajes y de las creencias. Los diagnósticos, tratamientos, itinerarios y protocolos tendrían que ser homologados lo más pronto posible. Un enfermo no es un ciudadano de una comunidad autónoma. Un enfermo es un ciudadano del mundo de la misma forma que no hay médicos de una u otra nacionalidad. Hay simplemente el mandato hipocrático universal. De eso es de lo que se trata ahora. Hay que evitar que administraciones diversas, demasiado lastradas en sus presupuestos sanitarios, quieran hacer ver que no ven.

Los efectos de estas enfermedades no se limitan a la curación del cuerpo. Hay una vertiente social que hay que atender inmediatamente. En función del diagnóstico y de la gravedad de la enfermedad se han de dar las bajas laborales correspondientes. Y si el grado de la enfermedad lo requiere, debe ser codificada como minusvalía y, si es el caso, de invalidez, con las prestaciones que correspondan.

Por ello, es necesario poner a disposición de la Judicatura toda la información necesaria sobre estas enfermedades para evitar que los derechos de los afectados puedan ser concultados, no por la Justicia, si no por la neglicencia o falta de información de los que han de juzgar. De la misma forma es necesario concienciar a los empresarios y a los sindicatos para encontrar fórmulas nuevas que permitan la reinserción laboral limitada de los enfermos que puedan aceder a ella.

La fuerza más grande de los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica radica en su voluntad de no quedar aislados de la sociedad. Responder a esta demanda es un mandato de las administraciones. Estos enfermos, sobretodo los que estan en edad laboral, no quieren abandonar. Es por ello que es necesario dotarlos de recursos para que puedan continuar.

Exigimos también que se estimule la investigación, tanto pública como privada, para combatir estas enfermedades que afectan a tanta gente. No se trata de poner remiendos, sino de afrontar las enfermedades desde el principio y mediante acciones de prevención. No queremos enfermos adormecidos, sino su reinserción en el mundo de los sanos.

En definitiva. Manifestamos la evidencia de que no habrá curación posible si, previamente, no se establece una absoluta normalidad en el tratamiento de unas enfermedades que algunos facultativos todavía consideran suficientemente anormales como para negarles su existencia. Sabemos que hay una Medicina que escucha al enfermo y otra Medicina que se fija más en las cifras y que niega la sintomatología que le susurran al oído. Todas las asociaciones que en todo el Estado se buscan y se encuentran, todos los profesionales que estan empezando a investigar remedios paliativos, todo el conjunto de la sociedad que ha tomado conciencia de la problemática del colectivo, no merecen el silencio de las autoridades sanitarias.

Como decíamos hace un año, sólo el dolor de la incomprensión y del silencio acaba siendo más devastador que el dolor del cuerpo. Los afectados y afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica queremos expresar nuestra firme voluntad de Lucha Crónica hasta vernos, si no curados, por lo menos escuchados como enfermos homologados, en el mejor sentido deontológico de lo que tendría que ser la Medicina en el momento de su más alta excelencia científica y tecnológica. Con este objetivo haremos todo lo posible para eliminar las inercias y para hacernos oir como hoy se están haciendo oir los centenares de miles de afectadas y afectados de todo el mundo.

AFIBROVI

Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región

Servicios de Afibrovi

CLÍNICA DE FISIOTERAPIA DE VILLARROBLEDO
C/ San Clemente, nº 22 Bajo
02600 Villarrobledo (Albacete)
Tef. 609 512 189 y 967 146 860

LUNES, MIÉRCOLES Y JUEVES,
por la mañana a las 9:30 a 10:30 Rehabilitación

LUNES, MIERCOLES Y JUEVES
de 17:00 a 18:00

LUNES
a las 6:30 reunión

MARTES, JUEVES Y MIERCOLES
Psicólogo (José Antonio Bonillo), previo aviso.
Tef. 647 652 144 y 967 146 860
Villarrobledo (Albacete)

MIÉRCOLES
Taller de Yoga (D. Francisco). Tef. 967 144 416 y 650 829 964

Los MARTES últimos de cada mes a las 11 horas, Taller de Grupo Psicólogo y los JUEVES últimos de mes a las 6 horas de la tarde, Taller de Grupo Psicólogo cada 15 días

Otros Servicios

CLÍNICA DENTAL
Vicenta Moreno,
C/San Bernardo, 15-3º Derecha.
Villarrobledo (Albacete)
Tef. 967 145 414.

ÓPTICA
Mariuca Torres, C/ Real, 9.
Villarrobledo (Albacete)
Tef. 967 145 339.

CLÍNICA PODOLÓGICA
Mª José Cuerda, C/ San Bernardo, 21-Bajo.
Villarrobledo (Albacete)
Tef. 967 138 495.

ASESORÍA JURÍDICA
María José Girón Moreno.
Villarrobledo (Albacete)
Tef. 677 352 785 y 967 146 860.

Taller de Bailes de Salón. (Terapeútico)

Taller de Lectura, Bisutería y Barro.

Próximamente Taller de Risoterapia

Despedida

Afibrovi

Agradece su colaboración a...

CANAL 4 MANCHA CENTRO
TELEVISIÓN COMARCAL
C/ Virrey Morcillo, 31 bajo
02600 VILLARROBLEDO (Albacete)
Teléfono y Fax: 967 14 63 25
E-mail: canal4@villarrobledo.com

FARMACIA ENRÍQUEZ
C/ Dos de Mayo, 127
Tel.: 967 138 234
02600 Villarrobledo
ALBACETE

Farmacia
CÁRCAMO
Lda. Rosa Mª. Cárcamo Viguera
C/. Hiedra, 18 - Tlf. 967 142 984
VILLARROBLEDO (Albacete)

FARMACIA
FORMULAS MAGISTRALES
ORTOPEDIA TECNICA
ATENCION FARMACEUTICA
Lda.
ANA GOMEZ CAMACHO

Lda. Enriqueta Tolosa García
Farmacia

Farmacia López-Espejo
José Mª López-Espejo Martínez

FARMACIA
Rogelio
Molina Fontán
C/ Pedro Muñoz, 41 - Tel.: 967 14 63 28
02600 Villarrobledo (AB)

FARMACIA
MARTINEZ RUBIO
Juan José Martínez Rubio
FARMACEUTICO

FARMACIA
RUESCAS
• FUNDADA EN 1930 •
Graciano Atienza, 25
Teléfono 967 14 01 37
VILLARROBLEDO (Albacete)
farmaciaruescas@ya.com

FARMACIA
SAN FRANCISCO
Lda. Mª José Roldán Bautista
COL. Nº AB-592
C/. Estación, 10
Teléf.: 967 13 82 22
635 38 96 62

Farmacia
Eslava
Lcda. Celsa
Eslava Díaz
Pérez Galdós, 2
VILLARROBLEDO (AB)
Tel.: 967 14 53 48

FARMACIA SANTA MARÍA
Mª GEMA MARÍN LAGUNA
LICENCIADA EN FARMACIA
DIPLOMADA EN NUTRICIÓN Y ANÁLISIS CLÍNICOS
OCTAVIO CUARTERO, 24 - TELÉFONO 967 14 03 36
02600 VILLARROBLEDO (ALBACETE)

Radio Azul
Pedroñeras
92.2 F.M.
CADENA SER
CADENA 40 PRINCIPALES

AFIBROVI

Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región

telfs. : 967 14168 60 y 606 78 21 02

pertenece a

Fundación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Barcelona. F.F.
LIRE: Liga Reumatológica Española
Confepar: Confederación de Pacientes Reumáticos

Colabora:

DIPUTACIÓN DE ALBACETE

AYUNTAMIENTO DE VILLARROBLEDO

Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha

Gynea laboratorios

CCM Caja Castilla La Mancha Obra Social y Cultural

"la Caixa"

CAJA MADRID