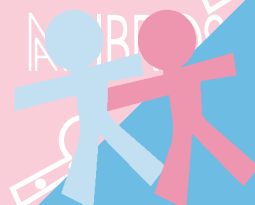




**BOLETÍN DE LA ASOCIACIÓN DE
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE
FATIGA CRÓNICA DE SALAMANCA**



BOLETÍN N° 2 - DICIEMBRE 2008

Sumario

SALUDO DE LA PRESIDENTA	1
CARTAS DE UNAS SOCIAS	2
ACTIVIDADES	4
CONGRESOS, JORNADAS, ENCUENTROS	5
NOTICIAS.....	21
BIBLIOTECA.....	24
VIDA ASOCIATIVA	26
AGRADECIMIENTOS.....	28

Comentarios y sugerencias:

afibrosal@gmail.com

Imprime:

GRÁFICAS CERVANTES, S.A. • Teléfono 923 26 01 11 • 37001 SALAMANCA

SALUDO DE LA PRESIDENTA

Estimad@s soci@s, familiares de enferm@s con fibromialgia (FM) y/o síndrome de fatiga crónica (SFC), profesionales y población en general.

Tenéis en vuestras manos el segundo Boletín de AFIBROSAL. Siguiendo con la vocación con la que nació este documento, pretendemos acercaros las actividades, inquietudes y nuevos retos que pretende acometer la asociación.

Han pasado algunos meses desde que vio la luz el primer boletín y, como veréis, han sido muy intensos porque hemos asistido a jornadas, congresos y actos de todo tipo, con el fin de divulgar y conocer todo lo referente a nuestras patologías.

La realización del II Congreso Multidisciplinar de la Federación de Castilla y León en Salamanca ha sido un gran esfuerzo para AFIBROSAL, motivo principal por el que desde mayo no hayamos podido dedicar tanto tiempo a la labor diaria de nuestra asociación. Con lo cual, quiero dar las gracias a tod@s l@s soci@s que han colaborado para conseguir que este congreso fuera todo un éxito. Vale la pena el esfuerzo. También quiero agradecer el apoyo brindado por la Federación (FFISCYL) y las provincias que la componen pues sin ell@s no se hubieran logrado los positivos resultados obtenidos.

Una vez pasado el congreso, retomamos las tareas propias de nuestra asociación poniendo a vuestra disposición cada vez mayor oferta de actividades y acciones formativas que persiguen mejorar la calidad de vida de tod@s l@s que padecemos fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica. Todo lo que hemos conseguido es fruto de un intenso trabajo de soci@s, profesionales, colaborador@s, familiares y un largo etcétera. No obstante queda mucho por hacer y, desde estas líneas, me gustaría solicitar más colaboración a las administraciones, a l@s profesionales, a los familiares... e invitar a l@s soci@s a que continuéis participando activamente en la asociación con el tiempo y la dedicación que estiméis oportunos. Los cauces a través de los cuales podéis aportar vuestro granito de arena son muchos: participación en actividades, aportaciones al Boletín, colaboración en la atención al público, asistencia a reuniones y jornadas, y por qué no, implicación en la Junta Directiva. Solo así conseguiremos alcanzar los objetivos comunes que nos unen.

Ahora tenemos previsto un nuevo e ilusionante reto. Se trata de la creación de una sede de AFIBROSAL en Béjar que, gracias al esfuerzo de nuestr@s soci@s residentes en esa localidad, podremos llegar a constituir para dar más cobertura a las personas que viven allí. Esperamos que antes de que termine el año la sede esté inscrita y debidamente legalizada. Como veis seguimos creciendo y cada vez obtenemos más frutos. Por tanto, ¡mucho ánimo!

Recibid un caluroso saludo,

Juncal Marcos Hernández

Comentarios y sugerencias afibrosal@gmail.com



CARTAS DE UNAS SOCIAS

UNA PRECIOSA FÁBULA

Hace muchos años aprendí a pensar en positivo (a pesar de los pesares) por eso quiero enviaros un texto que me parece precioso y, veo una fábula estupenda para nosotr@s. Literalmente dice así

Sé que hay momentos en la vida en los que no es fácil y por ello te envío una pequeña historia para que se vea todo lo que puede hacer un ser nimio, como un gusano. El gusano enamorado

¿Qué es la libertad sin amor? ¿Qué es la belleza sin amor? ¿Qué es la magia sin amor? Una libertad sin sentido, una belleza hueca, una magia falsa. El amor es la fuerza que da sentido y también vida a todo. El amor es el camino hacia la iluminación.

Había una vez un gusano que se había enamorado de una flor, era por supuesto, un amor imposible, pero el insecto no quería seducirla ni hacerla su pareja. El sólo soñaba con llegar hasta ella y darle un único beso.

Cada día el gusano miraba a su amada. Cada noche soñaba que llegaba hasta ella y la besaba. Un día el gusanillo decidió que no podía seguir soñando con la flor y no hacer nada para cumplir su sueño. Así que avisó a sus amigos de que treparía por el tallo para besar la flor.

La mayoría intentó disuadirlo, pero el gusano se arrastró hasta la base del tallo y comenzó la escalada. Trepó toda la mañana y toda la tarde, pero cuando el sol se ocultó estaba exhausto.

"Haré noche agarrado al tallo", pensó, "y mañana seguiré subiendo". Sin embargo, mientras el gusanillo dormía, su cuerpo resbaló por el tallo y amaneció donde había empezado.

Cada día, mientras el gusano trepaba y cada noche resbalaba hasta el suelo. Mientras descendía sin saberlo, seguía soñando con su beso deseado.

Sus amigos le pidieron que renunciara a su sueño o que soñara otra cosa, pero él sostuvo con razón que no podía cambiar lo que soñaba mientras dormía y que si renunciaba dejaría de ser quien era.

Todo siguió igual hasta que... una noche el gusano soñó tan intensamente con su flor, que los sueños se transformaron en alas y por la mañana el gusano despertó mariposa, desplegó sus alas, voló a la flor y la besó. www.fotolog.com

Para tod@s nosotr@s

Gracias mil a la asociación y muy especialmente a Juncal, Pilar y a todas/os l@s que desinteresadamente estáis en la Junta, en atención al público y l@s que colaboran desinteresadamente, pues no es poco padecer lo que padecemos para encima tirar de todo éste carro tan lleno de tantísimo trabajo y esfuerzo.

Un beso.

Elena Carrasco



COLABORACIÓN EN LA SOMBRA.

Estas palabras van dedicadas a todas las personas que trabajan en la sombra. A maridos, esposas, hijos, hermanos, amigos, padres, profesionales..... Que hacen posible que muchas de nosotras sigamos adelante con nuestros proyectos, con nuestras actividades, con nuestra ilusión de ayudar a los demás a seguir adelante.

Ellos están siempre en la sombra, pero sin su ayuda no sería posible que muchos de los retos que se realizan en esta Asociación tuvieran un final feliz.

Estas personas que están en la sombra y que pocas personas conocen, no piden nada, pero dan mucho. Ofrecen su tiempo, su profesionalidad, su compañía, su alegría y su ilusión a cambio de una de nuestras sonrisas, sólo quieren vernos felices y contentas, ilusionadas y con ganas de vivir. Por eso desde estas líneas envío mi mejor felicitación y reconocimiento.

Espero y deseo que siempre sigan a nuestro lado luchando hombro con hombro y corazón con corazón.

GRACIAS.

Natividad Cabezas.



ACTIVIDADES

Con el inicio del nuevo curso, Afibrosal ya ha puesto en marcha las diversas actividades que ofrece a sus socios/as. Este año se han producido nuevas incorporaciones que tratan de responder a las demandas solicitadas y completar la oferta de la asociación para que todos sus miembros encuentren una o varias actividades a su medida.

Concretamente las actividades ofertadas son:

- **NATACIÓN TERAPEÚTICA**

- **OSTEOPATÍA**

- **TERAPIA PSICOLÓGICA COGNITIVO-CONDUCTUAL**

- **HABILIDADES SOCIALES**

- **REFLEXOTERAPIA PODAL Y MASAJE LINFÁTICO MANUAL**

- **PROGRAMA DE FISIOTERAPIA**

- **TALLER DE MEMORIA**

- **TALLER DE MUSICOTERAPIA**

- **YOGA.**

- **TALLER DE MANUALIDADES**

- **CURSO DE HIGIENE POSTURAL**

- **CURSO: TALLERES DE RISOTERAPIA Y AUTOCUIDADO.**



CONGRESOS, JORNADAS, ENCUENTROS...

Durante el año 2008 que ahora finaliza, Afibrosal, a través de la participación de distintas socias, ha asistido a diversas actividades de carácter divulgativo y/o científico directa o indirectamente vinculadas con la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Estas actividades suponen un intercambio de opiniones, información e inquietudes entre afectados y profesionales de distintos campos y entidades.

A continuación se realiza un resumen que da cuenta de la intensa participación de Afibrosal en este sentido, destacándose el Congreso Multidisciplinar de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León, celebrado en Salamanca y en cuya organización Afibrosal tuvo un gran protagonismo.

En primer lugar se abordarán las actividades organizadas por la asociación y posteriormente se hará referencia a otras a las que han acudido socios y socias en distintos puntos de la geografía española.

ACTIVIDADES ORGANIZADAS POR AFIBROSAL

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA.



Como cada año, el día 12 Mayo la asociación celebró el Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Al igual que en años precedentes, se colocaron por distintos puntos de la ciudad mesas divulgativas y de cuestionación.

Continuando con la iniciativa del año anterior y para festejar la importancia de este día, se realizó la segunda comida de fraternidad con los/as socio/as la cual resultó todo un éxito.

La jornada continuó por la tarde en el Colegio Las Trinitarias. En primer lugar el periodista Santiago Juanes leyó el IV Manifiesto elaborado por todas las asociaciones de España y coordinado por la Fundación FF.





Durante estos actos contamos con la compañía y colaboración inestimable de D. Alberto Prado Santos (Gerente Territorial de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León en Salamanca), Clarisa Molina (Concejala de Mayores y Salud Pública del Ayuntamiento de Salamanca) y Jesús Juanes (Presidente de Cruz Roja).

Finalmente tuvieron lugar una serie de actos culturales que cerraron el día.



El grupo de baile de la Asociación ASAMBER un año más nos deleitó con sus sevillanas.

Asimismo la Coral ANNUBA nos hizo relajarnos y disfrutar con sus acordes.

Por último queremos mostrar nuestro agradecimiento a nuestros soci@s por su esfuerzo en la organización de este día, a Santiago Juanes, Alberto Prado, Clarisa Molina y Jesús Juanes por su implicación y acompañamiento en los actos, al Colegio Trinitarias por su amable acogida, al grupo de baile de la Asociación ASAMBER y la Coral ANNUBA por amenizarnos el día y a la prensa por su apoyo y difusión. Sin todos ellos este día no habría sido lo que fue.



XII MUESTRA DE TRABAJOS Y ACTIVIDADES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.



Tuvo lugar los días 7 y 8 de Junio de 2008 en la Plaza de los Bandos, siendo la primera vez que se realiza en este emplazamiento.

Como en años anteriores Afibrosal participó con una mesa, donde además de ofrecer información sobre la asociación y sus fines, se pusieron a la venta diversos artículos realizados por varias socias en el taller de manualidades.

La situación céntrica posibilitó el acercamiento de mucha gente a nuestro stand donde pudieron recibir información de la asociación y adquirir algunos de los variados artículos elaborados por las propias socias. No obstante hay que hacer referencia a que algunas personas con discapacidad, especialmente las que se desplazan en sillas de ruedas, tuvieron dificultades de accesibilidad, dejando constancia que es fundamental que la ubicación de esta muestra se adapte a las necesidades de todo el mundo y en especial a las personas con discapacidad.

II CONGRESO MULTIDISCIPLINAR DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE CASTILLA Y LEÓN



El pasado 18 de octubre de 2008 tuvo lugar en la Hospedería Fonseca de la Universidad de Salamanca el II Congreso Multidisciplinar de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León, organizado por la Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León (FFISCYL) y en el que colaboraron la Junta de Castilla y León, la Diputación Provincial de Salamanca, la Universidad de Salamanca,



el Servicio de Asuntos Sociales de la Universidad de Salamanca, el Excelentísimo Ayuntamiento de Salamanca y Caja Duero.

El acto de inauguración del II Congreso fue oficiado por D^ª. Cristina Klimowitz Waldmann, Delegada de Familia e igualdad de Oportunidades del Excmo. Ayuntamiento de Salamanca, D. José Ignacio Sánchez Macías, Vicerrector de Economía y Mejora de la Gestión de la Universidad de Salamanca y D^{ña}. Carmen Real, Presidenta de FFISCYL.

A continuación tuvo lugar la primera de las seis conferencias que llevaba por título “Síndrome de Fatiga Crónica: Situación Actual y Perspectivas futuras” y que fue impartida por el Dr. Joaquín Fernández Solá, Coordinador de la Unidad de Fatiga Crónica del Hospital Clinic-CATSALUT de Barcelona. Se desarrolló el concepto del Síndrome de Fatiga Crónica y se trataron toda una serie de puntos clave de este síndrome como son sus síntomas principales, los criterios diagnósticos, el abordaje multidisciplinar y la importancia que tiene el tratamiento de las situaciones de co-morbilidad asociadas.

Seguidamente el Dr. Javier del Pino, Profesor Titular de Medicina y Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Clínico Universitario de Salamanca, expuso la conferencia “Fibromialgia: situación actual y perspectivas futuras” en la que partiendo de la cuestión de si todas las Fibromialgias son iguales, fue desarrollando aspectos tales como la prevalencia, el umbral del dolor, la procedencia del dolor, su tratamiento y enemigos de la Fibromialgia como el alarmismo y el victimismo.

Después de ambas conferencias se desarrolló un coloquio a través de las preguntas por parte de los asistentes y las respuestas ofrecidas por los conferenciantes anteriormente citados. Seguidamente tuvo lugar un descanso, en el que todos los asistentes fueron invitados a un café.

La tercera conferencia del Congreso llevó por título “Valoración médica de la incapacidad causada por la importancia de la Fibromialgia a nivel personal, familiar y laboral. Importancia de la constelación patológica, la Fibromialgia como epicentro” y fue ofrecida por el Dr. José A. Ojeda Gil, Diplomado en Valoración de Daño Corporal y especialista en Traumatología, Ortopedia y Cirugía General de Gran Canarias. En ella se trató la importancia que tiene a nivel personal, familiar y laboral el antes y el después de la aparición de la Fibromialgia. Además también se expuso el protocolo para la valoración de la incapacidad y el proceso para la elaboración de la historia clínica del paciente.

La última conferencia antes del descanso para comer fue transmitida por el Dr. Andrés C. García-Montero, Coordinador Técnico del Banco Nacional de ADN, de la Universidad de Salamanca, que tituló “Banco Nacional de ADN: Una estructura de apoyo a la investigación en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica”. Dicha conferencia se basó en resaltar la importancia del análisis de la secuencia de ADN como una de las bases fundamentales para el desarrollo de la investigación biomédica moderna. También expuso la definición, funcionamiento y constitución del Banco Nacional de ADN desde sus inicios hasta la actualidad.



Las dos conferencias impartidas por la tarde fueron en relación a los aspectos jurídicos sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, desarrolladas respectivamente por D. Gustavo Salazar Lozano, abogado del Ilustre Colegio de Abogados de Burgos y por D. Juan Palma Gutiérrez, abogado del Ilustre Colegio de Abogados de Sevilla.



Después de ambas conferencias se realizó un pequeño descanso, para continuar con el desarrollo de una mesa redonda abierta al debate de los asistentes sobre el presente y el futuro de la Fibromialgia y la Fatiga Crónica, coordinada por Dña. Juncal Marcos Hernández, Presidenta de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Salamanca y compuesta por el Dr. Joaquín Fernández Solá, Dr. José A. Ojeda Gil, D. Gustavo

Salazar Lozano y representantes de sindicatos, D. Antonio Delgado Ferrero, Secretario Regional de Salud Laboral de FSP-UGT en Castilla y León D. Mariano Sanz Lubeiro, secretario Regional de Salud Laboral de CCOO de Castilla y León, y D. José María Avilés Martínez de STECyL-i.. Hubo un debate muy enriquecedor con propuestas y preguntas que se recogerán y la Federación las hará llegar al Consejero de Sanidad. Tenemos que destacar el apoyo que los sindicatos nos brindaron para colaborar en buscar soluciones a nuestra problemática.



Finalmente, el acto de clausura del II Congreso Multidisciplinar de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León fue oficiado por D. Alberto Martín Sierra, Diputado de Bienestar Social, Familia e Igualdad de Oportunidades de la Excma. Diputación de Salamanca y D. Ricardo García Juan, Gerente de Salud de Área.



OTRAS ACTIVIDADES

CICLO DE DEBATES SOCIALES COMO BASE DE UNA POLÍTICA DE BIENESTAR SOCIAL. “NUEVAS ENFERMEDADES: LUPUS, FIBROMIALGIA, FATIGA CRÓNICA Y ESPONDILITIS ANQUILOSANTE”.

UGT Salamanca a través de la Unión de Pensionistas, Jubilados y Prejubilados y la Secretaría de Acción Social e Igualdad, organiza este ciclo de debates que tuvo lugar en el salón de actos de UGT Salamanca el 27 de febrero.

Comenzó la jornada con la presentación del libro de Natividad seguida del debate que se centró mucho en la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, probablemente porque las personas asistentes al acto es lo que menos conocían.

Las personas que intervinieron en el mismo fueron:

- Natividad Cabezas García: Autora del libro “Un viaje para todos: Mi fibromialgia y yo”.
- María del Juncal Marcos Hernández: Presidenta de la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica.
- Marcelina González Domínguez: Presidenta de la Asociación Salmantina de Lupus (ASALU).
- Manuel Puparelli Murat: Presidente de la Asociación Salmantina de Espondilitis Anquilosante (ASEA).

Desde estas líneas le damos las gracias a UGT por invitarnos a participar en este ciclo de debates.



Debates sociales en la sede de UGT
Las nuevas enfermedades del lupus, fibromialgia, fatiga crónica y espondilitis anquilosante fueron el tema del debate, en el que intervinieron Natividad Cabezas y Manuel Puparelli, entre otros / romero

Tribuna de Salamanca. 28 de febrero.

I CONGRESO IBÉRICO DE ESPONDILITIS.

Organizado por la Coordinadora Española de Pacientes con Espondilitis Anquilosante y ASEA (Asociación Salmantina de Espondilitis Anquilosante) se desarrolló en Salamanca el día 14 de Marzo.

El programa se estructuró a partir de las siguientes ponencias:

- El Programa Esperanza. Perspectivas en el diagnóstico precoz de las espondiloartropatías. Dr. D. Carlos Montilla. Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de Salamanca.



- Momento actual en la investigación con células madre y su aplicación a pacientes con patología osteoarticular. Dr. D. Juan F. Blanco. Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica. Laboratorio de Terapia Celular. Hospital Universitario de Salamanca.
- Fertilidad y gestación en la EA. Dr. D. Juan Luis Lanchares. Catedrático de Obstetricia y Ginecología. Jefe del Servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital Universitario de Salamanca.
- El dolor rebelde al tratamiento convencional en la EA: ¿existe alguna solución? Dr. D. Francisco José Sánchez Montero. Servicio de Anestesiología, Reanimación y Tratamiento del Dolor. Unidad del Dolor del Hospital Universitario de Salamanca.
- Nuevas técnicas quirúrgicas aplicables a los pacientes con EA. Dr. D. José Antonio de Pedro. Prof. Titular de Traumatología y Cirugía Ortopédica. Jefe del Servicio de Traumatología y Cirugía Ortopédica del Hospital Universitario de Salamanca.
- La importancia de la Medicina Rehabilitadora como parte del tratamiento multidisciplinar de la EA. Dr. D. Jesús A. Alaejos. Médico Especialista en Rehabilitación. Clínica de Fisioterapia y Rehabilitación Dr. Alaejos. Salamanca.
- Las afecciones oftalmológicas de la EA. Sus posibles consecuencias y últimos avances en relación a su tratamiento. Dra. Dña. Hortensia Sánchez. Servicio de Oftalmología. Coordinadora de trasplantes. Hospital Río Hortega de Valladolid.
- Nuevos tratamientos para la EA y efectos secundarios en la práctica médica habitual. Dr. D. Javier del Pino. Prof. Titular de Reumatología. Jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de Salamanca.

A este congreso asistieron en representación de Afibrosal, Pepi García, Teresa Rodríguez y Pilar Rodríguez. Se hizo hincapié en la creación de la unidad multidisciplinar y paralelamente se explicó que se está investigando con células madre para la regeneración ósea. Las asistentes hacen mención especial a la ponencia del Dr. Lanchares por su visión de la fertilidad y la gestación.

I CONGRESO NACIONAL SOBRE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.

Fue una iniciativa de la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de la CAM (AFINSYFACRO) y se celebró los días 5, 6 y 7 de Junio de 2.008 en el Hotel La Princesa de Móstoles (Madrid). El Congreso estuvo dividido en distintas mesas temáticas.

Mesa de Síndrome de Fatiga Crónica con los siguientes integrantes: Dña. Carmen Gallardo Pino (Vicerrectora de Política Social, Calidad Ambiental y Universidad Saludable) de la Universidad Juan



Carlos I de Móstoles, Dr. J. Ferrán García-Fructuoso. (Reumatólogo. Clínica Cima, Barcelona) y Dr. J. M. Fernández Huerta. (Reumatólogo. Unidad de Fatiga Crónica, Hospital Clínico de Barcelona) . El moderador fue el Dr. Javier Vidal (Reumatólogo, Coordinador de la Unidad del Dolor del Hospital de Guadalajara)

Mesa de Fibromialgia. Formada por el Dr. J. P. Lapuente. (Director de la Clínica Salud Integral de Zaragoza, Internista, Profesor titular de Fisioterapia en la Universidad de Girona), el Dr. Raymond Hilu (Licenciado en Medicina y Cirugía, especialista en Dieta y Nutrición, Director Médico de la Clínica Las Mariposas, Málaga), el Dr. Ricardo Franco Vicario (Especialista en Medicina Interna, Profesor Titula de la Univ. Del País Vasco. Miembro de la SEPIA "Sociedad de estudios Psicosomáticos de Ibero-America". Secretario General de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao) y Dña. Cecilia Peñacoba (Dpto de Psicología, Universidad Rey Juan Carlos). En esta ocasión la moderación corrió a cargo del Dr. Miguélez (Reumatólogo, Jefe de la Sección de Reumatología del Hospital de Móstoles Ernest Lluch)

Mesa de Doctrina y Jurisprudencia. Estuvo compuesta por Don Antonio Pedreira Andrade. (Magistrado de la Sala de lo Civil y lo Penal del Tribunal Superior de Justicia de Madrid), Dr. José A. Ojeda Gil (Diplomado en valoración del daño corporal en España), Don José Ángel Mancha Cárdenas. (Secretario de la Sala de lo Social del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía, con sede en Sevilla), Don Javier León Iglesias (Licenciado en Derecho por la Universidad de Deusto. Doctor en Medicina. Departamento de Medicina. Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad del País Vasco) y Don Juan Palma Gutiérrez. (Abogado, afectado de SFC, Autor del libro "La mal llamada enfermedad del Síndrome de Fatiga Crónica".

Mesa Socio-Laboral. Moderada por Don Emiliano Martín Sánchez (Psicólogo, Dtor. del Centro Base 4) y con los siguientes intervinientes: Dña. Isabel Alarcón Cárdenas. (Abogada) Gabinete Jurídico Alarcón., Dña. Eva Torrecillas (Abogada laboralista) y Dña. Leticia Díez Menéndez (Trabajadora Social).

Mesa sobre tratamientos alternativos. Contó con la moderación de Dn. Víctor Claudín (Periodista y Escritor, Autor de "Me llamo Marta y soy Fibromiálgica" y "Fibromialgia, la verdad al desnudo") y con los siguientes participantes: Dña. Maribel Verdugo Duarte (Repaso a la Memoria), Dña. Rosa Recuerda Palmero (Taller de Pintura), Dña. Nuria Albero (Profesora de Música del Conservatorio Rodolfo Hafftler), Dña. Irene Fernández López (Taller de inicio a la Musicoterapia), D. Sergio Parra Cerrada (Fisioterapeuta), Dña. Miriam Madrid González (Psicóloga Clínica), Dña. Leticia Díez Menéndez (Trabajadora Social), D. Alberto Blanco Díeguez (Maestro de Taichi), Dña. Mercedes Redondo Navas (Maestra de Yoga) y D. José Ramiro (Maestro de Reiki).

Teresa Rodríguez y Pilar Rodríguez destacaron de este congreso la organización y participación en él de la asociación AFINSYFACRO con actuaciones musicales realizadas por sus socias. En cuanto a los contenidos, les llamó la atención las restricciones de alimentos como por ejemplo, el tomate, café, carnes



rojas, azúcar, lácteos de origen animal y la importancia de beber mucho agua para eliminar toxinas. Aunque estas informaciones carezcan de una investigación que las respalde, fueron afirmadas con gran rotundidad. También se destacó la importancia del ejercicio físico y como novedad se mencionó la importancia de la actividad sexual.

CURSO BÁSICO EN PREVENCIÓN DE RIESGOS LABORALES. SUBSECTOR: CUIDADOS PARA DEPENDIENTES

Se realizó desde el 9 de Septiembre hasta el 3 de Octubre de 2008 con una duración de 50 horas lectivas. Fue impartido por la Academia Universitaria de Salamanca y subvencionado por la Junta de Castilla y León.

Asistió por parte de la asociación Pilar Rodríguez, para quien fue un curso muy completo tratando en general los riesgos laborales que existen en los distintos empleos e incluso en la vida cotidiana. No obstante no hubo tiempo de abordar de manera específica la parte referida a los cuidados para dependientes para lo cual se necesitaría ampliar la carga horaria de esta actividad formativa.

II JORNADAS DE EMPLEO. DISCAPACIDAD E INTEGRACION LABORAL.

El CRMF (Centro de Recuperación de Disminuidos Físicos) de Salamanca acogió el día 30 de Septiembre estas Jornadas organizadas por la Unidad de Empleo, Igualdad, Cooperación y Comunicación.

Dos fueron las mesas redondas que se realizaron: una dedicada a las experiencias de integración laboral de personas con discapacidad en la que intervinieron: Isabel Roca Seijido, trabajadora en empresa privada, Francisco Hernández Benito, Presidente de copistería OPE (Centro Especial de Empleo) y Restituto Vegas Ramajo, Trabajador en la Administración Pública. La otra se centró en la normativa y empresas ante la contratación de personas con discapacidad y contó con la intervención de Azucena Martín Acosta, Técnica de la Unidad de Empleo del CRMF, Anselmo Martín-Peñasco, Director de la División de Responsabilidad Social Corporativa de Bankinter y Patricia Menéndez Blanco, Recursos humanos de Eulen.

Completaron las jornadas las siguientes ponencias: ¿Supone la discapacidad un handicap para el desempeño de un puesto de responsabilidad?. Juan de Arriba. Director de la Cadena Ser en Cantabria; Sistema de acreditación y reconocimiento profesional. Adolfo Hernández Gordillo, Jefe del Área del Sistema Nacional de Cualificaciones y Formación Profesional (INCUAL), y El difícil recorrido hacia la meta. Enrique Sánchez-Guijo Acevedo. Presidente del Comité Paralímpico Europeo.



Nuestra representante en esta actividad, Pilar Rodríguez, afirma que es muy importante asistir a este tipo de jornadas porque hacen que nos demos cuenta de nuestras capacidades, pues hay otras personas con más limitaciones que consiguen logros que a priori parecerían impensables.

IV JORNADA NACIONAL DE ARTRITIS

El 4 de Octubre El CRMF (Centro de Recuperación de Disminuidos Físicos) de Salamanca acogió esta Jornada organizada por Asapar y la Coordinadora Nacional de Artritis.

Los contenidos de esta Jornada además del coloquio final fueron los siguientes:

- Artritis y embarazo Dr. Carlos Montilla. Médico Especialista en Reumatología. Hospital Virgen Vega de Salamanca
- Seguridad de los Fármacos Biológicos. Dr. Javier del Pino. Jefe de Servicio de Reumatología Hospital Virgen Vega de Salamanca.
- Cirugía en la Artritis: pasado o presente. Dr. Juan Blanco. Médico Especialista en Traumatología. Hospital Virgen Vega de Salamanca.
- Las asociaciones de pacientes en la sociedad actual. Dña. Isabel Roca. Vicepresidenta Primera de la Asociación Salmantina de Pacientes con Artritis Reumatoide, (ASAPAR)

En representación de la Asociación asistió Natividad Cabezas quien destaca la numerosa afluencia de asistentes y la participación generada por el debate. La jornada ofreció una explicación gráfica y de contenidos muy completa, prestando especial atención a los medicamentos sobre todo en los nuevos fármacos, hablando también de sus contraindicaciones, aunque quizá se echó en falta destacar la importancia de la alimentación. La impresión general fue positiva.

ENCUENTRO REGIONAL DE VOLUNTARIADO “ARTES ESCÉNICAS Y VOLUNTARIADO II PARTE”.

Organizado por la Gerencia de Servicios Sociales, se celebró los días 4 y 5 de octubre en la localidad leonesa de Cubillos del Sil, en “Las Cabañas el Bosque de los Sueños de Aspaym”. Contó con los profesionales de la Fundación Psico Ballet de Maite León que impartieron una serie de talleres de formación eminentemente prácticos y dedicados a la importancia de las artes escénicas como métodos para fomentar actitudes de responsabilidad y autonomía, estimular los sentidos primarios, incrementar actitudes artísticas y creativas, aumentar la integración social...de las personas con discapacidad.

El encuentro facilitó el intercambio de experiencias y colaboración entre todos los asistentes que permite intensificar las relaciones con las organizaciones voluntarias y posibilita la cooperación conjunta.



Pilar Rodríguez, Pepi García, Rosa Torrens y Dionisio Cañedo (asistentes por parte de Afibrosal) nos dijeron que es un encuentro de personas que trabajan voluntariamente en asociaciones de discapacidad y sorprende lo jóvenes que son la mayoría de ellos. Los profesores que dieron el curso les enseñaron lo que trabajan a diario en Madrid con personas del Síndrome de Down de 3 a 50 años. En tres días la compañía Psico Ballet intentó formar a los participantes para que a su vez pudieran transmitir esos conocimientos en sus respectivas asociaciones, resultado muy divertido y encontrándose muy a gusto.

IV JORNADAS CODO CON CODO.

Dirigidas a dirigentes de asociaciones de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y organizadas por la Fundación FF tuvieron lugar en Madrid los días 14 y 15 de Octubre.

Dentro del programa se realizó una **mesa biomédica** en la que se debatió sobre los siguientes temas: Fibromialgia. Avances en la evaluación y tratamiento (Dr. Javier Rivera. Unidad de Fibromialgia Hospital Provincial de Rehabilitación Madrid), Síndrome de Fatiga Crónica. Avances en la evaluación y tratamiento (Dr. José Alegre Martín. Unidad SFC Hospital Vall d'Hebron. Barcelona) y Fm y Sfc: Diagnóstico y tratamiento en Atención Primaria (Ponente semFYC).

La **mesa científica** tuvo los siguientes contenidos: Aportaciones de la investigación nacional en FM y SFC Investigación Genética: Banco ADN para investigaciones en Fm y SFC (Dr. Antonio Collado. Coordinador Banco ADN Fundación FF para investigaciones en Fm y SFC), Investigación en Neuroimagen. La objetivación del Dolor. Conclusiones Jornada Internacional paraprofesionales sobre Neuroimagen (Comité Científico FF), Investigación Psicológica (Sra. M^a Ángeles Pastor. Universidad Miguel Hernández de Elche) e Investigación Clínica (Dr. Jose M^a Gomez Arguelles, Hospital de Toledo, Hospital Sanitario Madrid).

Distintos representantes de los Premios 2007 a Grupos Multidisciplinares de Investigaciones Nacionales realizaron diversas intervenciones y por último tuvieron lugar tres **mesas sociales**. En la primera se abordó la función social de las Asociaciones de enfermos y la corresponsabilidad y derechos y obligaciones de los enfermos. La segunda mesa giró en torno a la detección de temas de interés general y problemáticas comunes y específicas, al tiempo que trató de la organización y creación de sinergias entre Asociaciones. La última mesa se encargó de la formulación de propuestas, de la redacción del Documento Marco y de la propuesta de una Comisión de Coordinación.

Pilar Rodríguez y Teresa Rodríguez una vez más pudieron constatar que es un encuentro muy enriquecedor porque se ven los logros que se van consiguiendo y se facilita la convivencia de todas las asociaciones. Como información se puede destacar que se están estudiando 40 ensayos clínicos de nuevos fármacos entre los que actualmente sobresalen la Pregabalina y la Dolosetina son inhibidores del



dolor y mejoran el estado de la persona. Por otra parte Resonancia Neuroimagen es una prueba que mide la intensidad del dolor, lo cual supone una gran noticia para las personas con nuestra patología ya que ya se puede hablar de una evaluación objetiva. También se resaltaron las unidades multidisciplinarias y el papel importante que desempeña la enfermería. Por último, COCENFE manifestó la importancia de la unión de todas las asociaciones (1500 actualmente) pues así los logros serán muchos más.

CONGRESO PROFESIONAL DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA 2008.

Organizado por Fibromialgia y Fatiga Crónica España y celebrado en Madrid los días 24 y 25 de octubre, contó con las siguientes temáticas e intervenciones:

- La comunicación con el paciente como presupuesto de una asistencia digna. Dr. Juan Siso Martín Subdirector General del Defensor del Paciente de la Comunidad de Madrid.
- Uso de recursos sanitarios y costes económicos asociados en pacientes diagnosticados de fibromialgia. Dr. Javier Rivera Redondo. Unidad de Reumatología IPRL Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid.
- Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia. ¿Son la misma enfermedad? Dr. Benigno Casanueva Fernández. Reumatólogo, Autor del libro Tratado de Fibromialgia, Cantabria.
- Visión de los pacientes / necesidades de los pacientes. D^a Inmaculada Álvarez Ruíz. Vicepresidenta de la Coordinadora de Fibromialgia y Fatiga Crónica, España.
- Documentos de consenso. ¿Una herramienta metodológica? Dra. Maravillas Izquierdo Martínez. Cátedra de Salud Pública y Gestión Sanitaria de la Universidad Europea de Madrid.
- Mesa redonda documento consenso SFC. Moderador: Dr. José Ramón Ramón Giménez. Jefe de Área del Instituto de Salud Carlos III en el Instituto de Investigación en Enfermedades Raras, Madrid.
- Grupo de trabajo interdisciplinar del síndrome de fatiga crónica formado por: Dr. Alfredo Avellaneda Fernández. Doctor de Atención Primaria Centro de Salud Los Cármenes, Madrid, Dr. Álvaro Pérez Martín. Doctor en Medicina Familiar y Comunitaria. Centro de Salud Los Valles, Cantabria y Dr. Javier de la Cruz Labrado. Licenciado en Psicología, representante de la Sociedad Española de Medicina Psicosomática y Psicología Médica (SEMP y PM).
- Escuela de pacientes de la consejería de salud de la junta de Andalucía: abordaje de la fibromialgia. Amelia Martín Barato y Nuria Luque Martín (profesionales de la Escuela Andaluza de Salud Pública y de la Escuela de Pacientes de Andalucía)



- La actividad física como herramienta para mejorar la calidad de vida en personas enfermas de fibromialgia: experiencias reales. D^a Virginia Aparicio García-Molina. Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte, Universidad de Granada y D^a Ana Carbonell Baeza Facultad de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte, Universidad de Granada

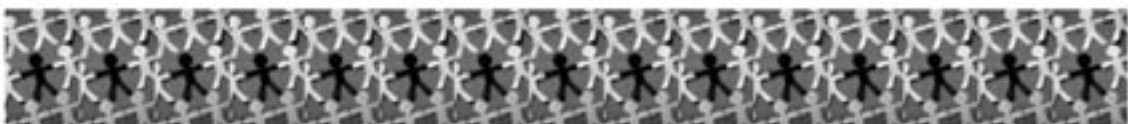
Para Ángeles María Rodríguez y Juncal Marcos lo que más llamó la atención fue la Escuela de Pacientes y la actividad física. Se evidenció que es muy importante y más económica la educación del enfermo porque así no se toman tantos fármacos. Esperamos que en nuestra comunidad algún día se llegue a hacer algo de este tipo porque es más efectivo y supone un menor gasto tanto para la Seguridad Social como para las personas enfermas.

MESA REDONDA: PROBLEMÁTICA LEGAL, JURISPRUDENCIA LABORAL Y SOCIAL EN FIBROMIALGIA Y FC.

Organizada por Afmavi, esta Mesa se desarrolló en Ávila el 7 Noviembre siendo inaugurada por D. César Martín Montero, Ilmo Sr. Subdelegado del Gobierno en Ávila y Dña. M^a de los Ángeles Ortega Rodríguez Psiquiatra y Responsable de Familia e Igualdad de Oportunidades de la Junta de Castilla y León en Ávila. Las intervenciones fueron las que siguen a continuación:

- Tribunales y Fibromialgia en los Órdenes Jurisdiccionales Penal y Civil. D. Óscar Barrios García. Ministerio Fiscal de los Tribunales de Ávila.
- Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica: Patologías Tributarias de la Incapacidad Laboral
- Dña. Sonsoles Álvarez Moya. Abogado de AFMAVI, Especialista en Materia de Incapacidades.
- Trabajo y Fibromialgia. D. José Antonio Rosado Calatayud. Fisioterapeuta y Responsable de Salud Laboral de CC.OO. de Ávila.
- Valoración de la incapacidad de la Fibromialgia a nivel personal, familiar y laboral. Dr. D. José Alfredo Ojeda Gil. Evaluador Médico y Director del Centro de Traumatología de Telde (Gran Canaria).
- La Historia Clínica y el Informe médico. Dña. Carmen Benito Pérez. Abogado de la Asesoría Jurídica de CC.OO. de Castilla y León.

Ángeles María Rodríguez, Pepi García y Teresa Rodríguez volvieron a encontrarse con el Dr. Ojeda (quien unos días antes había estado en el Congreso de Salamanca y realizó una intervención similar). Les resultó muy buena y aclaratoria la exposición de Sonsoles sobre temas jurídicos. La intervención de Rosado se centró en el ejercicio físico y la adaptación de los medios de trabajo.



2º CONGRESO EUROPEO DE PACIENTES, INNOVACIÓN Y TECNOLOGÍAS.

Fue organizado por el Instituto Europeo de Salud y Bienestar Social (Centro colaborador de la OMS) y se celebró en Madrid los días 18, 19 y 20 de Noviembre.

A la conferencia inaugural titulada “Stress en el paciente y en el trabajo: remedios preventivos y curativos” e impartida por Dr. Francisco Alonso Fernández, Presidente de la ASOCIACIÓN EUROPEA DE PSIQUIATRÍA SOCIAL, y Catedrático Emérito de Psiquiatría de la UNIVERSIDAD COMPLUTENSE de MADRID le siguieron ocho mesas redondas con diversos focos temáticos y un sinfín de participantes de diversas ramas profesionales y procedencia tanto nacional como internacional.

1ª Mesa redonda: “La influencia de los diferentes sistemas sanitarios en Europa y su efecto en el acceso del paciente oncológico a técnicas diagnósticas y medicamentos innovadores”

2ª Mesa Redonda: “Información, seguridad del paciente y responsabilidad social”

3ª mesa redonda: “Aplicación de las tecnologías y cambio demográfico, discapacidad y dependencia”

4ª mesa redonda: “Salud de la mujer y abordaje de las enfermedades crónicas”

5ª mesa redonda: “Salud mental e innovación tecnológica”

6ª Mesa redonda: “Tecnologías Sanitarias”

7ª Mesa redonda: “Los pacientes ante la prescripción de medicamentos, la atención farmacéutica y la cumplimentación terapéutica”

8ª Mesa redonda: “Los nuevos desafíos de los pacientes”

Teresa Rodríguez y Pilar Rodríguez nos cuentan que se habló de lo importante que es cuidarse en temas de alimentación para todo tipo de enfermedades, pero sobre todo para problemas de corazón. Los asistentes recibieron la siguiente receta: nada de tabaco, dos vasos pequeños de vino, dieta saludable, evitar la obesidad, ejercicio físico y relajación para evitar el estrés.

IV JORNADAS LÚDICO DEPORTIVAS “ENRIQUE SÁNCHEZ-GUIJO DEPORTE PARA TODOS”.

Se celebraron en el Pabellón Municipal de la Alamedilla (Salamanca) el día 22 de Noviembre de 2008 organizadas por el club deportivo Aviva Enrique Sánchez-Guijo. Una cita que une asociaciones de personas con discapacidad, de voluntariado, instituciones públicas y privadas, centros de educación, clubes deportivos y representantes de distintos sectores sociales con un claro objetivo: concienciar sobre el derecho de todos al ocio, la cultura y el deporte.

El programa incluyó dos Jornadas Deportivas con fútbol sala, baloncesto en silla de ruedas, atletismo divertido, hockey interior, slalom y boccia (este último fue acercado por Álvaro Galán, seleccionador nacional y Manuel Martín, doble medallista de boccia en Pekín y un taller de Poesía y escritura creativa del poeta Raúl Vacas Polo.



El balance realizado por Elena Carrasco, Pilar Rodríguez, Pepi García y su esposo, Cristina y su familia (esposo y nietos) y Aurora Gándara de Afibrosal, fue muy positivo destacando lo que disfrutaron y lo divertidas que fueron estas jornadas. Aprovechamos para dar las gracias a AVIVA por invitarnos a participar en este encuentro tan enriquecedor y esperemos que el próximo año se animen a más soci@s de AFIBROSAL.

JORNADAS DE VOLUNTARIADO. TEJIENDO REDES DE SOLIDARIDAD.

Tuvieron lugar del 24 de Noviembre a 4 de Diciembre en la Hospedería Fonseca (Salamanca) en los que se celebraron varias ponencias, talleres y mesas redondas.

Ponencia: "Retos y desafíos del Voluntariado de hoy". Joaquín García Roca

Ponencia: "Los valores del voluntariado en la sociedad actual". Feliciano González

Mesa Redonda: "La importancia del voluntariado con colectivos vulnerables". Intervienen: YMCA, Centro de Día de Mujeres Plaza Mayor, ASECAL, Fundación Cauce y Salamanca Acoge.

Mesa Redonda: "La participación del voluntariado en el ámbito socio-sanitario". Intervienen: ASDEM, Unidad de Cuidados Paliativos, ASCOL, PYFANO, AFEMC y ASDACE

Taller: "Habilidades y herramientas en la práctica voluntaria I". Fundación AFIM.

Mesa Redonda: "La intervención del voluntariado con colectivos en situación de exclusión social". Intervienen: Cruz Roja, Cáritas, Nueva Gente y Fundación ADSIS

Mesa Redonda: "Voluntariado en Discapacidad". Intervienen: ASPACE, ONCE, ASPRODES, AVIVA y ASPAR La Besana

Taller: "Habilidades y herramientas en la práctica voluntaria II". Fundación AFIM.

Mesa redonda: "otras estructuras de participación: Plataformas y coordinación". Intervienen: Plataforma de Voluntariado de la Universidad de Salamanca, Plataforma de Voluntariado de España, Teléfono de la Esperanza y Plataforma de Voluntariado de Valladolid

Ponencia: "La motivación en el voluntariado". Enrique Arnanz

A raíz de estas Jornadas Pilar Rodríguez vio la necesidad de que la Asociación forme parte de la Red de Voluntariado para así disponer de más recursos. Por tanto será una tarea a cumplir en el año próximo.

II ENCUENTRO DE DISCAPACIDAD AUDITIVA. DISCAPACIDAD Y TICS.

Aconteció el 28 Noviembre en el CRMF (Centro de Recuperación de Disminuidos Físicos) de Salamanca. Contó con una mesa redonda con los siguientes invitados: María Garrido, Doctora en Medicina y Cirugía, Unidad de Foniatria y Logopedia Centro de Salud Sisinio de Castro Salamanca, Carmela Velasco Alonso,



Profesora de Discapacidad Auditiva, Universidad Pontificia de Salamanca y Juan Carlos Vegas Hueso, Teleformación CRMF Salamanca.

Por otra parte las ponencias del Encuentro fueron las siguientes:

Realidad de las aulas con alumnos sordos. Mariam Balmaseda Balanzategui. Psicóloga del Equipo Específico de Discapacidad Auditiva de Madrid.

Presentación del Servicio de Atención especializada a los alumnos con discapacidad auditiva del CRMF Salamanca (SINBAC). Soledad García Prieto. Servicio de Logopedia del CRMF de Salamanca.

Evaluación de sistemas. Emiliano Díez Villoria. Miembro Investigador del INICO.

E-learning y discapacidad auditiva. José Raúl Fernández del Castillo Díez. Dpto. de Ciencias de la Computación de la Universidad de Alcalá de Henares.

Avatares signantes: perspectivas actuales. Francisco Javier Bueno. Dpto. de Ciencias de la Computación de la Universidad de Alcalá de Henares.

Pilar Rodríguez nos comenta que estas Jornadas infundieron ánimo y esperanza a tod@s aquell@s cuya vida se ve afectada por una enfermedad, pues en ellas se demostró cómo, a pesar de tener una discapacidad, es posible superar este obstáculo para seguir adelante y llevar una vida similar a la de las personas que no tienen esta minusvalía. Además, fue emotivo ver cómo la mayoría de las personas con discapacidad auditiva asistentes eran jóvenes estudiantes universitari@s que, en lugar de quedarse en casa lamentándose de su discapacidad, participan en eventos de este tipo dando un valioso ejemplo para la sociedad.

DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Se conmemoró el día 2 de Diciembre en el Aula Francisco Salinas (Salamanca) con la celebración de la conferencia "Trastorno mental y discapacidad. A propósito de la estrategia de Salud Mental en el Sistema Nacional de Salud" impartida por D. Antonio Espino Granada.

Constituyó el único acto organizado por la Junta de Castilla y León para celebrar el día de la Discapacidad. Asistieron Pilar Rodríguez, Pepi García y Juncal Marcos, quienes pudieron comprobar que una patología tan seria y con tantos años de trayectoria no ha evolucionado demasiado, ante lo que cabe realizar la siguiente reflexión: ¿qué vamos a esperar de las nuestras?



NOTICIAS**AFIBROSAL ABRE UNA DELEGACIÓN EN BÉJAR**

En la asamblea de soci@s del día 17 de septiembre de 2008 se acordó abrir una Delegación en Béjar para dar mayor cobertura a las necesidades de los residentes en esa localidad. El pasado día 19 de diciembre de 2008 quedó inscrita en el registro de asociaciones de la Junta de Castilla y León. Con domicilio en la c/ Colón nº 36, Béjar. Tel. 619 63 75 86. Esperamos que de esta forma sea más fácil la participación de est@s soci@s en la actividad de AFIBROSAL.

ENTREGA DEL II PREMIO DE SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FUNDACIÓN FF-SEMI)

La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica entregó el II Premio de SFC FUNDACIÓN FF Y CIENCIA 2007 en un acto académico organizado a tal efecto en el Campus de



Bellvitge de la Universitat de Barcelona, otorgado al mejor trabajo presentado en el XXVIII Congreso Nacional de Medicina Interna. Dicho premio fue instituido en 2006 en colaboración con la SEMI y patrocinado por la Fundación Salud, Innovación y Sociedad.

El trabajo de investigación premiado fue: "Diferencias en la respuesta cardioventilatoria a un esfuerzo máximo y supramáximo en pacientes diagnosticados de síndrome de fatiga crónica", Cuyos autores han sido: C. Javierre Garcés, A. Suárez Segade, J. Alegre Martín, A. García Quintana, E. Garrido Martín, J. Ventura Farré y R. Segura Cardona.



ENTREGA DEL III PREMIO DE SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FUNDACIÓN FF-SEMI)



La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica entregó el III Premio de SFC FUNDACIÓN FF Y CIENCIA 2008 en el Acto de Clausura del XXIX Congreso de la Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI) celebrado en A Coruña. Dicho premio fue instituido en 2006 en colaboración con la SEMI y patrocinado por la Fundación Salud, Innovación y Sociedad.

El trabajo de investigación premiado fue: "SPECT cerebral basal y post-estimulación en el estudio del deterioro cognitivo en el síndrome de fatiga crónica", dotado con seis mil euros, fue entregado por la presidenta de la Fundación FF, Sra. Emilia Altarriba, y fue recogido por el doctor José Alegre de la Unidad de SFC del Hospital Vall Hebrón de Barcelona.

PREMIO A LAS MEJORES IDEAS DEL 2008 EN EL ÁMBITO SANITARIO PARA EL BANCO DE ADN DE LA FUNDACIÓN FF

La Fundación FF de afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha recibido el premio a una de las mejores ideas del 2008 en el campo médico para el Banco de ADN de la Fundación FF para investigación en FM y SFC. El premio ha sido recibido conjuntamente con el Banco Nacional de ADN de Salamanca, la Fundación Genoma España, el Hospital Clínic Barcelona, el Hospital Valle Hebrón Barcelona, el Hospital del Mar Barcelona, el Hospital Rehabilitación Madrid y el Hospital de Guadalajara.



Dicho premio fue entregado en el Teatre Nacional de Catalunya el día 25 noviembre de 2008 y los representantes que acudieron a recogerlo fueron el Sr. José Luis Jorcano, Dr. Antonio Collado, Dr. José Alegre y la Sra. Emilia Altarriba.

No cabe duda de que este premio supone un reconocimiento a la labor de fomento de la investigación que está realizando la Fundación FF.

Se puede ampliar información en www.fundacionff.org.



DECLARACIÓN ESCRITA SOBRE LA FIBROMIALGIA APROBADA POR EL PARLAMENTO EUROPEO.

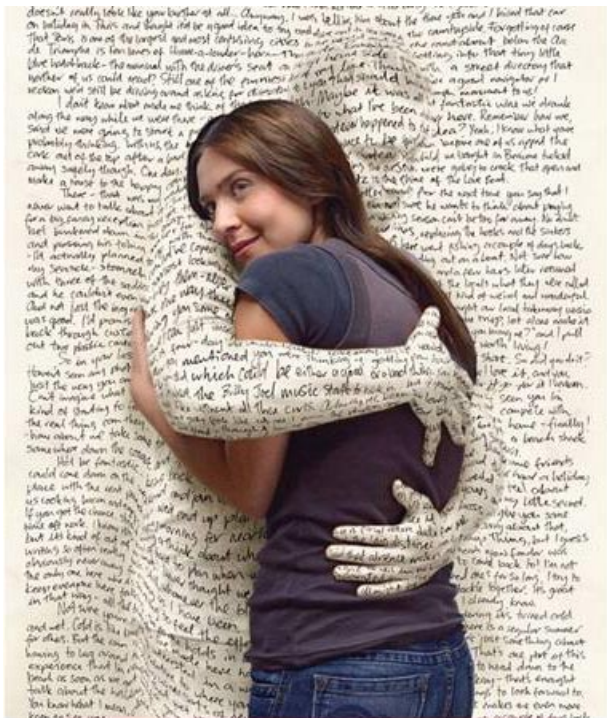
Los miembros del Parlamento Europeo (MEPs) adoptan la declaración escrita 69/2008 sobre la fibromialgia iniciada por cinco diputados y la Red Europea de Asociaciones de Fibromialgia (ENFA) y que finalmente fue aprobada por 393 diputados.

La Declaración Escrita pide a la Unión Europea que reconozca la fibromialgia en Europa como enfermedad, tal como hizo la OMS en 1992. Mediante esta declaración, el Parlamento Europeo pide a la Comisión Europea y al Consejo ayuda para aumentar la concienciación de la condición y para facilitar el acceso a la información para los profesionales de la salud y los pacientes. Educar a los profesionales de la salud, los pacientes y el público para promover una mejor comprensión y manejo de la Fibromialgia beneficiará a pacientes, proveedores de salud y sociedad en general.

European Network of Fibromyalgia Associations



BIBLIOTECA



Queda Prohibido

Queda prohibido llorar sin aprender,
levantarte un día sin saber que hacer,
tener miedo a tus recuerdos...

Queda prohibido no sonreír a los problemas,
no luchar por lo que quieres,
Abandonarlo todo por miedo,
No convertir en realidad tus sueños,...

Queda prohibido no intentar comprender
a las personas,
pensar que sus vidas valen menos que la tuya,
no saber que cada uno tiene su camino y su dicha..

Queda prohibido no crear tu historia,
no tener un momento para la gente que te necesita,
no comprender que lo que la vida te da,
también te lo quita..

Queda prohibido, no buscar tu felicidad
no vivir tu vida con una actitud positiva,
no pensar en que podemos ser mejores,
no sentir que sin ti, este mundo no sería igual...

Pablo Neruda

Afibrosal cuenta con una serie de textos que pone a disposición de sus socios y socias para que puedan consultarlos a través de un sistema de préstamo. Estos libros están vinculados a la fibromialgia y/o la fatiga crónica y a factores relacionados con estas enfermedades que pueden ser de interés para nuestros soci@s.

El préstamo se puede gestionar en los horarios de atención al público (lunes de 17:00 a 19:00 h. y viernes de 11:00 a 13:00 h.).

Durante el 2008 se han aumentado los fondos disponibles que en la actualidad son los siguientes:

- “Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos”. Pilar Castro-Villalba.
- “Fibromialgia, punto de encuentro”. Andoni Penacho.
- “Manuela de madre. Vitalidad crónica. Convivir con la fibromialgia”. Gemma Sardá.
- “Vivir con... fibromialgia”. Jesús Vázquez y Rosario Solana.
- “Manual de fibromialgia basado en la recuperación de Marta”. Vicente Estupiná e Isabel Ortells.



- “Luz de consciencia”. Rosa Mª Pascual Maté.
- “Un viaje para dos: mi fibromialgia y yo”. Natividad Cabezas García.
- “Libérese de la fibromialgia”. Nancy Selfridge y Franklynn Peterson.
- “Fibromialgia. Cuando el dolor se convierte en enfermedad”. (Guías prácticas de Saber Vivir). Manuel Martínez Lavín.
- “Los peque-cíclopes”. Rubén Serrano (libro infantil).
- “Sobrevivir al cansancio”. Joaquín Fernández Solá.
- “Papá, mamá: ¿Dónde está mi pijama?”. Natividad Cabezas García.
- “Mi vida desde un sofá. Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ¿Síndrome o enfermedad?”. José A. Rivero de Castro.
- Mujeres con discapacidad en Castilla y León. Junta de Castilla y León.
- Guía de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Editada por ASAFIMA.
- La fibromialgia y sus implicaciones en los pacientes de la Comunidad de Madrid. Editada por el Defensor de pacientes.
- La mal llamada Enfermedad del Síndrome de Fatiga Crónica. Juan Palma Gutiérrez.

Además, disponemos del documental “Fibromialgia, la enfermedad invisible”, producido por AFIMA (Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Marina Alta).



VIDA ASOCIATIVA

Teniendo en cuenta las razones por las que se fundó la Asociación, desde AFIBROSAL se intenta posibilitar el contacto informal entre personas con una misma dolencia en entornos y ambientes que no propicien el tratamiento de la fibromialgia como tema central, sino que alienten las relaciones y vínculos de solidaridad entre personas, y donde se puedan compartir en un entorno normalizante las vivencias cotidianas.

Con esta perspectiva Afibrosal ha organizado las siguientes actividades:

CONVIVENCIA EN CUBILLOS DEL SIL.

Tuvo lugar los días 13, 14 y 15 de Junio con un grupo formado por 26 socios/as de Afibrosal junto con familiares.

El fin de semana se inició con la salida de Salamanca a las 17:30 horas rumbo al Albergue del Bosque de los Sueños en Cubillos del Sil (León), llegando al destino en torno a las 20:30 h.

Una vez en el albergue los participantes fueron acomodados en sus respectivos alojamientos, y después de la cena tuvo lugar una tertulia donde el buen humor y la cercanía entre los asistentes aseguraron una velada muy agradable.

El sábado se partió a las 11:00 h. hacia las Médulas con el autobús que estuvo disponible durante todo el fin de semana para el desplazamiento de los socios y socias de Afibrosal. A la llegada a esta impresionante zona, un guía llevó a los participantes por un corto recorrido, donde además del componente lúdico se logró un acercamiento a la población romana que moró en aquellos lugares siglos atrás.

Teniendo en cuenta las limitaciones de los participantes se adaptó el itinerario y se volvió al albergue para comer y descansar.



A las 17:00 h. se inició la visita al pueblo de Cacabelos donde se disfrutó de un tranquilo paseo por sus calles.

Tras la cena que tuvo lugar a las 21:00 h., se realizaron diversas actividades encaminadas a fomentar diversas habilidades sociales, mejorar distintas destrezas como la motricidad, la memoria visual, la capacidad de pensamiento y un largo etcétera. La metodología empleada fue eminentemente práctica y participativa fomentando un ambiente de acercamiento mutuo entre los asistentes



El domingo por la mañana se visitó el pueblo de Molinaseca prestando especial atención a su puente romano y a pequeñas iglesias. Posteriormente el grupo se desplazó hasta Ponferrada donde pudo contemplar un Castillo Templario y el Museo de la Radio de Luis del Olmo.

Tras la comida se regresó a Salamanca poniendo fin a este intenso y fructífero fin de semana.

La valoración que los participantes hicieron de esta convivencia fue sumamente positiva destacando la buena organización, el cumplimiento de los objetivos marcados y la adaptación a las necesidades y características de los asistentes. Por tanto, una vez más se dejó constancia de la importancia de este tipo de actividades que fomentan el conocimiento mutuo de los miembros de la asociación fuera de las actividades cotidianas de Afibrosal, al tiempo que se trabajan aspectos tan importantes como destrezas de distinto tipo y habilidades sociales.

CENA DE NAVIDAD

Como cada año, Afibrosal celebra una cena con motivo de las fiestas navideñas. Este año tendrá lugar el día 20 de Diciembre y congregará a un buen número de socios y socias que sin duda pasarán una agradable velada.



AGRADECIMIENTOS

En estas líneas finales no queremos olvidar la mención de todos aquellos que han colaborado de algún modo con Afibrosal durante este año para transmitirles nuestro más sincero agradecimiento.

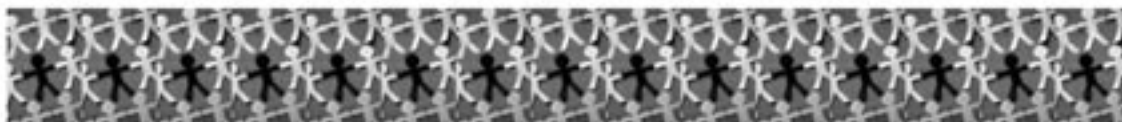
En primer lugar destacamos la labor de aquellas socias que colaboran en la **Atención al Público**, dedicando parte de su tiempo y esfuerzo a ofrecer información y asesoramiento: Manoli González Gómez, Pilar García Ventanas, Carmen Barro Cordero, María del Pino Lecuona Naranjo, Aurora Gándara Ponce y Mercedes Hernández García.

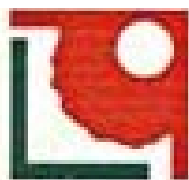
Asimismo, son varios los **colaboradores** que desarrollan distintas actividades de apoyo a la asociación:

- Psicóloga: Mónica Santamaría
- Neumólogo: Dr. Joaquín Muñiz
- Musicoterapeuta: Vanesa Vannay
- Osteópata: Ángel Prieto
- Fisioterapia: Ana M^a Martín
- Reflexoterapeuta: Marianne kurz
- Yoga: Dolores Montero
- Psicólogo: Juan Poveda
- Trabajadora Social: Noelia Morales
- Natividad Cabezas y su hijo Miguel por el libro que nos ha cedido

Por último mostramos nuestra gratitud con **instituciones, entidades y personas físicas** que, de un modo u otro, facilitan y apoyan la labor de Afibrosal:

- Ayuntamiento de Salamanca
- Diputación de Salamanca
- Junta de Castilla y León
- Caja Duero
- INICO
- Piscina Municipal de Garrido
- Clínica Quiros, donde reciben los pacientes el tratamiento de osteopatía
- Facultad de Psicología, donde se desarrolla la Terapia Cognitivo-Conductual





**Sucesores de Amador Sánchez
Correduría de Seguros, S.L.**

C/ Gutenberg, 10 Tel. 923 21 68 23 Fax 923 27 07 44 37007 Salamanca



Dirección de la Asociación:
Casa de las Asociaciones.
Calle La Bañeza, 7 - 37006 Salamanca

Teléfonos de contacto:
923 21 60 63 - 620 20 86 08

Correo electrónico:
afibrosal@gmail.com

Página web:
www.afibrosal.org



Excmo. Ayuntamiento de Salamanca

