

MEMORIA 2004



ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE
SALAMANCA

Asociación de Fibromialgia
y
Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca

Pza. de San Vicente, local nº 5
CP. 37007 - Salamanca
(España)

Teléfonos:

923 216 063

620 208 608

E-mail: afibrosal@afibrosal.org

Página web:

www.afibrosal.org

Historia de la Asociación

La Fundación MAPFRE subvencionó una Terapia cognitivo – conductual aplicada a la Fibromialgia, se desarrolló en el Hospital Clínico de Salamanca, y se impartió en la Facultad de Psicología.

La terapia fue realizada por veintidós mujeres, divididas en varios grupos, en los que se implementó dicha terapia. Durante las navidades del año 2003, la psicóloga encargada de impartir dicha terapia invitó a las mujeres participantes en la misma a una cena informal, donde empezó a gestarse la creación de una asociación de fibromialgia.

A raíz de aquella se cena, se empezaron a mantener contactos que acabaron en una segunda reunión, de manera formal en el hotel “Helmántico” , donde se pagó un salón entre las veinte personas asistentes. A esta reunión siguieron otras tantas otras que se hicieron en la asociación mujeres “Luna de Abril”, donde se acordó una reunión el día 37 de febrero entre todos los interesados en formar una asociación, socios fundadores¹, para designar cargos de manera temporal en orden a tramitar la constitución de la asociación.

El cinco de marzo se reunió la junta directiva que salió elegida de dicha reunión, y se comenzaron a elaborar los Estatutos, se finalizaron el 31 de marzo y se llevaron a registrar. Quedando la asociación oficialmente constituida el 20 de Abril del 2004. También se procedió al registro de la asociación en los Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León, el 21 de abril; y en la sección de Participación Ciudadana del Ilmo. Ayuntamiento de Salamanca.

¹ Como consta en el acta fundacional.

El 24 de marzo de 2004 se acordó que la cuota de socio fuera de 25 euros anuales, y que las reuniones de socios fueran celebradas el primer jueves de cada mes.



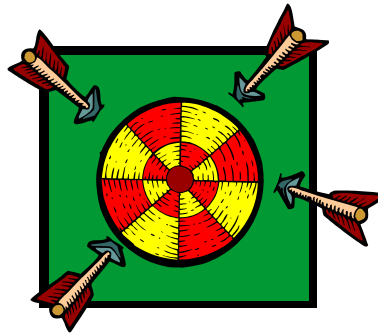
Entre los objetivos de la asociación se contemplaron:

Mejorar en lo posible la calidad de vida de las personas con fibromialgia y la de sus familias.

- b) Concienciar a la familia y sociedad de las limitaciones que tienen en la vida diaria las personas que padecen la fibromialgia con el fin de lograr una vida digna en común.
- c) Evitar el deterioro de las relaciones familiares que se pueda producir como consecuencia de que uno de sus miembros padezca esta enfermedad, trabajando con todo el entorno familiar; es decir, aumentando la capacidad de la familia para enfrentarse a los problemas psicológicos y sociales que se derivan de esta enfermedad.
- d) Apoyar a las personas que padecen fibromialgia y a su familia a través de grupos de autoayuda y de formación de voluntariado, así como de la ocupación del ocio y tiempo libre.
- e) Conseguir que la Asociación constituya un punto de encuentro y de apoyo para todas aquellas personas y familiares que sufren

fibromialgia, así como para los socios que aunque no la padezcan formen parte de nuestra asociación.

- f) Ayudar a las personas que padecen la enfermedad para que puedan obtener un tratamiento eficaz, así como el reconocimiento social.
- g) Dar a conocer e implicar de alguna manera a la sociedad en general en todo lo relacionado con esta enfermedad, especialmente los problemas que conlleva el padecerla.
- h) Instar a las administraciones públicas a que den una respuesta integral a las personas que padecen la enfermedad, atendiendo las necesidades, sanitarias, psicológicas, sociales y laborales, y colaborar en todo momento con esas administraciones para conseguirlo.
- i) Trabajar activamente con las asociaciones similares de ámbito autonómico, nacional y/o extranjero y examinar la integración en las federaciones correspondientes.



Servicio de Atención al Público

Durante las primeras semanas la atención al público se hizo en la asociación de mujeres “Luna de Abril”, los miércoles a partir de las 17.30 horas.



En el mes de Mayo se solicitó al ayuntamiento un aula que pudiese dar cabida a las reuniones de los socios en el Colegio “Miguel de Unamuno”. La Junta Directiva se reuniría todos los miércoles, y la reunión de socios pasó a ser el primer miércoles de cada mes.

Durante el mes de Septiembre, con el comienzo de las actividades, las reuniones se cambiaron al primer jueves de cada mes.

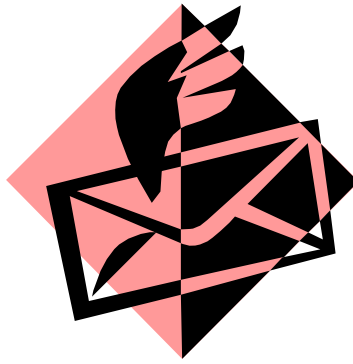


De aquellas primeras reuniones, y del Servicio de Atención al Público se pudo recoger las principales demandas que solicitaban los socios.

- Programas de apoyo a la familia.
- Disponer de una sede.
- Contactar con otros profesionales.
- Crear una página web.
- Contactar con otras asociaciones de Fibromialgia del país.

Correo electrónico

El día 28 de abril se acordó crear el correo electrónico de la asociación con el servidor: wanadoo.es. Quedando de tal modo el correo electrónico: afibrosal@wanadoo.es



Se dio la clave de dicho correo a la Junta directiva para tener acceso a la misma, y se empezaron a recibir y enviar correos con normalidad; permitiendo así que AFIBROSAL, pudiese contactar con otras asociaciones de Fibromialgia, así como enviar información a asociados, personas interesadas, y dar contestación a numerosos e-mails de instituciones, profesionales, etcétera.



Actos institucionales

- A nivel local, en la ciudad de Salamanca se celebraron tres importantes actos.
 - Recogida de firmas en diversos puntos de la ciudad: Hospitales, Facultades y Calles de Salamanca.
 - Se recogieron 5.000 firmas para pedir al gobierno regional una unidad regional para la fibromialgia.
 - Presentación de la Asociación el día 19 de mayo.
 - Celebración del Día Internacional de Fibromialgia.
 - Recepción en el ayuntamiento de Salamanca, el día 12 de mayo día Mundial de la fibromialgia.

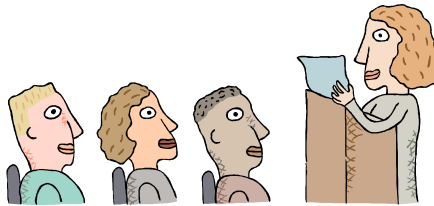
- A nivel regional se produjo un importante acto que congregó a asociaciones de ayuda mutua de Castilla y León. El Encuentro se produjo en Fuensaldaña, en dicha ciudad se presentaron 40.000 firmas; el grupo socialista (PSOE) presentó dos propuestas:
 - Unidad de Fibromialgia.
 - Comisión de Estudio
 - (Ambas fueron rechazadas).



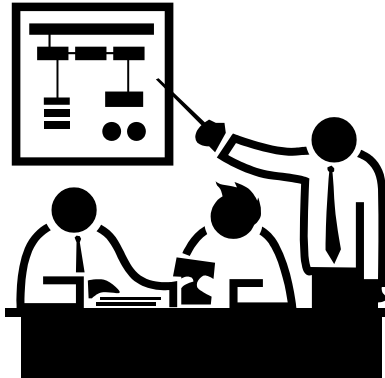
Congresos , Jornadas, y Charlas

Durante el año 2004 se acudió a varias jornadas y charlas, a saber:

- **Jornadas de Ávila**, el 5 de abril de 2004; a las que acudieron el Dr. Ferrán y la Dra. Cuscó, donde se habló de la Fibromialgia de un modo general.



- **Jornadas de León**, 11 de Junio de 2004.



- Jornadas **celebradas de ASAPAR** (Asociación de artritis reumatoide), durante los días 15 – 16 de Octubre de 2004.



- **Charla sobre “la saturación del servicio de Urgencias”**. Charlas que servirían para unas Jornadas que se celebran a tal efecto: “Jornadas de la plataforma para Salud Pública”.



Actividades de la asociación

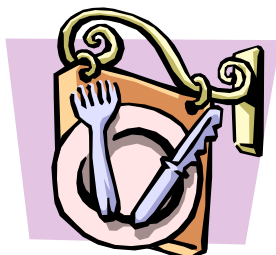
- Cena de febrero, que sirvió para sentar las bases de la constitución de la asociación.
- Programa de Fisioterapia en la Facultad de Fisioterapia y Enfermería de la Universidad de Salamanca, 2004/2005².



- Programa de Musicoterapia desarrollado en septiembre.



- Hidroterapia en el Centro “Fitness Place”, en la ciudad de Santa Marta.
- Cena de Navidad, en el Restaurante “El Bardo”



² Programa cuyos resultados pueden leerse en los anexos de esta memoria.

Día de la Fibromialgia

Durante la Celebración del Día Internacional de la Fibromialgia, se llevaron a cabo diversos actos institucionales a nivel local:

- La Asociación de Fibromialgia fue recibida por las autoridades en el Imo. Ayuntamiento de Salamanca.
- Se prepararon mesas informativas sobre la fibromialgia en puntos estratégicos de la ciudad.
- Se habló en Medios de Comunicación como Radio y Televisión; así como se concedieron entrevistas para los periódicos locales.
- Se leyó el **Manifiesto de la Fibromialgia** por el Presidente de la Cruz Roja de Salamanca, el señor don. Pedro García García.

Federación Castellano Leonesa de Fibromialgia

Durante el año 2004 se iniciaron los trámites para la creación de una Federación Castellano leonesa de Fibromialgia, capaz de coordinar y captar todas aquellas demandas provenientes de las distintas asociaciones de Fibromialgia existentes en la Comunidad Autónoma.



Jornadas de Fibromialgia de Salamanca

Durante el año 2004 se gestó la celebración de unas Jornadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en Salamanca durante el año 2005.

A este respecto se iniciaron los contactos con el equipo de Reumatología y Fisioterapia; así como con el Doctor Ferrán y la Doctora Anna Cuscó, con los que tuvo el placer de contar las Jornadas de León sobre Fibromialgia celebradas ese mismo año.



Cursos

Durante el presente año AFIBROSAL participó activamente en todos aquellos cursos que por su naturaleza se prestaban a ser realizadas por la asociación.

- ❖ Curso de “**Voluntariado**” desde el Ayuntamiento.
- ❖ Curso de “**Diseño de proyectos sociales y búsqueda de Recursos y Marketing de asociaciones**”, desde la Consejería de Salud.
- ❖ Curso de “**Primeros Auxilios**” desde la sección de ayuda mutua del Ilmo. Ayuntamiento de Salamanca.



Cartera de Proyectos para el año 2005

- Proyecto de información y orientación jurídico – administrativa.
- Proyecto de Atención psico-social.
- Terapia cognitivo – conductual.



Ayudas y subvenciones concedidas

Las ayudas y subvenciones recibidas por AFIBROSAL durante el año 2004 corrieron a cargo de:

- Excma. Diputación de Salamanca.
- Caja Duero.

Sorteo de Navidad

A fin de recaudar dinero para la asociación se decidió vender papeletas, en las que se sorteaba un televisor y vídeo, y una Cesta de Navidad. Cesta de Navidad y vídeo que se entregaron con normalidad en los plazos previstos; y que algunas de las fotos pueden consultarse en la página web de la asociación.



Publicidad y divulgación

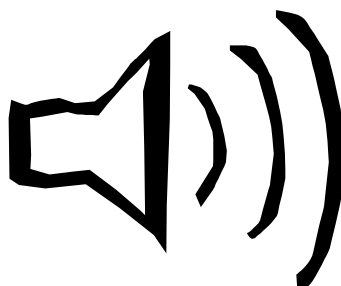
A lo largo del año 2004 AFIBROSAL ha mandado numeroso material informativo a todas aquellas personas o instituciones, que se lo han solicitado, intentado trabajar en una línea cooperativa que forma parte del mismo ideario de la Asociación.

Con relación a la publicidad y divulgación de la asociación se desarrollaron diferentes acciones:

- Se elaboró un tríptico informativo.
- Se aprobó el logotipo de la asociación.
- Presencia en los medios de comunicación locales:
 - o Canal 4 de Salamanca.
 - o Onda Cero.
 - o Cadena Ser.
 - o Se decidió hacer una rifa Navideña, con el fin también dar publicidad a la asociación.

Entre las apariciones de la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca en la prensa local encontramos diferentes artículos:

- Adelanto, El: "Enfermos de Fibromialgia exigen más apoyo social". 13.05.2004
- Adelanto, El: "Nace la asociación de Fibromialgia". 08.05.2004
- Gaceta, La: "Un 2% de la población sufre el dolor generalizado y crónico de la fibromialgia". 30.10.2004
- Tribuna. "Nace la asociación de Fibromialgia". 08.05.2004
- Tribuna: "La Fibromialgia el dolor incomprendido". 13.05.2004



Entidades colaboradas

INICO

(Instituto Universitario de integración en la Comunidad)

Facultad de Fisioterapia

Ayuntamiento de Salamanca

Junta de Castilla y León

Diputación de Salamanca

Instituto Fray Luis de León

Escuela de música "Santa Catalina"

Colegio Oficial de Médicos

Imprenta Cervantes

Escuela de Enfermería

Colegio Miguel de Unamuno

Asociación "Luna de Abril"

Asociación "Canto Blanco"

Caja Duero

ANEXOS

PROGRAMA DE FISIOTERAPIA EN FIBROMIALGIA

CURSO 2004-2005

1.- TRATAMIENTO

- NÚMERO DE LOCALIZACIONES

- NÚMERO DE SESIONES:
 - TRATAMIENTO COLECTIVO
 - TRATAMIENTO INDIVIDUAL

NÚMERO DE LOCALIZACIONES

DE MAYOR A MENOR FRECUENCIA:

- ZONA DORSO-CERVICAL
- ZONA LUMBAR
- HOMBROS
- RODILLAS
- PIERNAS
- PIES

NÚMERO DE LOCALIZACIONES

- MEDIA DE TRES LOCALIZACIONES POR PERSONA
- LAS DOS LOCALIZACIONES MÁS FRECUENTES SON CON AMPLIA DIFERENCIA LA ZONA DORSO-CERVICAL SEGUIDA POR LA ZONA LUMBAR

NÚMERO DE SESIONES DEL PROGRAMA

- TRATAMIENTO COLECTIVO: 48

- TRATAMIENTO INDIVIDUAL:
 - CON RESPONSABLE DEL PROGRAMA: 27
 - CON ALUMNOS: 36 (desde enero 2005)

2.- ASISTENCIAS

- MAYOR AL 80%: 8 personas
- MENOR DEL 80%: 5 personas
- ABANDONO DEL PROGRAMA: 2 personas

(PARTICIPANTES DEL PROGRAMA 15 PERSONAS)

ASISTENCIAS A LA REVISIÓN

- 15 PERSONAS EN LA INICIAL
- 11 PERSONAS EN LA FINAL

(LOS RESULTADOS OBTENIDOS SON SOBRE ESTAS 11 PERSONAS QUE REALIZARON LAS 2 REVISIONES)

3.- RESULTADOS

- DOLOR:
 - SEGÚN ESCALA FACIAL DE Mc GRATH
 - A LA PALPACIÓN DE LOS PUNTOS DE FIBROMIALGIA
 - EVOLUCIÓN SUBJETIVA PERSONAL
 - CONCORDANCIA ENTRE VALORES OBJETIVOS Y SUBJETIVOS DE LA EVOLUCIÓN DEL DOLOR

DOLOR

- SEGÚN ESCALA FACIAL DE Mc GRATH:

De las 11 personas revisadas:

- 1 persona estaba peor
- 2 personas estaban igual
- 9 personas estaban mejor
- 5 personas estaban bastante mejor
- 2 personas estaban mucho mejor

TASA DE ÉXITO: 72,7%

DOLOR

- A LA PALPACIÓN DE LOS PUNTOS DE FIBROMIALGIA:

De las 11 personas revisadas:

- 3 personas presentaban más dolor
- 3 personas presentaban el mismo dolor
- 5 personas presentaban menos dolor

TASA DE ÉXITO: 45,5%

DOLOR

- EVOLUCIÓN SUBJETIVA PERSONAL:

- DE LAS 11 PERSONAS EVALUADAS AL FINAL DEL PROGRAMA:

-2 personas consideran que el dolor no mejoró nada

-1 persona que mejoró poco

-8 personas consideran que mejoraron bastante

TASA DE ÉXITO: 72,7%

DOLOR

- EXISTE CONCORDANCIA ENTRE LOS DATOS OBTENIDOS DE LA VALORACIÓN DEL DOLOR CON LA RESPUESTA A LA PREGUNTA DE SI MEJORÓ EL DOLOR.

(La tasa de éxito para la escala facial y la evolución subjetiva es la misma)

3.- RESULTADOS

- BALANCE ARTICULAR:
 - MEDICIÓN GONIOMÉTRICA
 - MEDICIÓN MOVILIDAD DE CERVICALES CON CINTA MÉTRICA
 - MEDICIÓN DEL PERÍMETRO TORÁCICO

BALANCE ARTICULAR

- MEDICIONES GONIOMÉTRICAS AL INICIO:
 - 4 PERSONAS CON DISMINUCIÓN DE MOVILIDAD DEL HOMBRO
 - 2 PERSONAS CON DISMINUCIÓN DE MOVILIDAD DE CADERAS
 - 5 PERSONAS TENÍAN LA MOVILIDAD NORMAL

LAS 6 PERSONAS AUMENTARON LA MOVILIDAD EN LAS ARTICULACIONES DISMINUIDAS

TASA DE ÉXITO: 100%

MOVILIDAD CERVICAL

- 11 PERSONAS MANTUVIERON LOS MISMOS VALORES
- 2 PERSONAS AUMENTARON SIGNIFICATIVAMENTE LA MOVILIDAD (SE SUPONE QUE ESTAS DOS PERSONAS LA TENÍAN DISMINUIDA)

PERÍMETRO TORÁCICO

- TODAS LAS PERSONAS AUMENTARON EL PERÍMETRO TORÁCICO INSPIRATORIO:
 - 7 AUMENTARON UN POCO
 - 3 AUMENTARON BASTANTE
 - 1 AUMENTÓ MUCHO

3.- RESULTADOS

- SUBJETIVAMENTE:

- CUALIDADES FÍSICAS QUE HAN MEJORADO
- SATISFACCIÓN PERSONAL
- PERSONAS QUE REPETIRÍAN EL PROGRAMA

SUBJETIVAMENTE

- LAS CUALIDADES FÍSICAS QUE MEJORARON:
 - AGILIDAD: 8 personas
 - MOVILIDAD: 7 personas
 - FUERZA: 3 personas
 - FLEXIBILIDAD: 2 personas
 - EQUILIBRIO: 2 personas
 - MARCHA: 1 persona

SUBJETIVAMENTE

- SATISFACCIÓN PERSONAL:
 - MUCHA: 9 personas
 - BUENA: 2 personas