

# Memoria

# 2005



**ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE  
SALAMANCA (AFIBROSAL)**

## Presentación

La presente memoria pretende recoger todas aquellas actividades y aspectos significativos de nuestra asociación.

### **ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE SALAMANCA**

**Dirección:**

Plaza Nueva de San Vicente nº 5  
CP. 37007 – Salamanca

**Teléfonos:**

923 21 60 63  
620 20 86 08

**Correo electrónico:**

[afibrosal@gmail.com](mailto:afibrosal@gmail.com)

**Página web:**

[www.afibrosal.org](http://www.afibrosal.org)

**Horarios de atención al público:**

Lunes: 17 a 19 horas  
Viernes: 11 a 13 horas

## Modificación de los estatutos

Este año se decidió modificar los estatutos de nuestra asociación, acordando incluir a las personas afectadas del Síndrome de Fatiga Crónica y el cambio de domicilio social, Plaza Nueva de San Vicente nº 5, 37007 – Salamanca.

## **JORNADAS Y CONGRESOS**

Este apartado pretende ser vivo reflejo de la voluntad y esfuerzo de AFIBROSAL por conocer y participar en todos aquellos foros, jornadas y congresos que impulsan e innovan en torno a la fibromialgia y el síndrome de Fatiga Crónica. Al mismo tiempo estos encuentros le han permitido gestionar contactos con otras asociaciones regionales y de otras comunidades, que se han venido materializando en la creación de una Federación Castellano Leonesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, más adelante desarrollada, o en la adhesión a la Coordinadora Estatal de fibromialgia.

### **1. Jornadas “Codo con Codo”, patrocinadas desde la fundación FF y celebradas en Almería.**

Jornadas especialmente significativas por ser las primeras a las que acudió una delegación de AFIBROSAL y que tuvieron como principales puntos de desarrollo:

- Unificación de Criterios para las asociaciones.
- Evidencias científicas de la fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.
- Creación de hospitales de referencia.
- Tratamiento multidisciplinar
- Formación de los médicos de atención primaria.
- Papel de la Consejería y del Ministerio.
- Seguimiento en el paciente con fibromialgia.

### **2. VII Jornadas de Bilbao de Puertas Abiertas.**

Celebradas durante el mes de septiembre trataron los siguientes temas:

- Revisión del estado de la cuestión referente a fibromialgia y fatiga crónica.

- Datos evolutivos de la incapacidad permanente por fibromialgia y /o SFC, durante el periodo 1999 – 2004.
- Danza, movimiento, terapia y fibromialgia: una aproximación al dolor en todas sus dimensiones.
- Fibromialgia y astenia crónica desde el enfoque reumatológico.

### **3. Congreso de Vitoria.**

Celebrado en el mes de octubre, con una importancia cualitativa y cuantitativa en cuanto a temas a tratar versó sobre:

- El tratamiento multidisciplinar.
- Avances en etiopatogenia. Implicación del SNA en Fibromialgia.
- La fatiga en el síndrome de fatiga Crónica. Aspectos clínicos.
- Abordaje psicológico en la Fibromialgia.
- Criterios diagnósticos.
- Disfunción cerebral en el síndrome de Fatiga Crónica.
- Manejo multidisciplinar e integrado de la Fibromialgia.
- El médico con respecto al paciente con fibromialgia.
- Evidencias cinéticas en FM.
- Alteraciones del sueño en FM y SFC.
- Aspectos miofasciales de la FM en fisioterapia.
- Diagnóstico diferencial del dolor, fatiga y género. Evidencias científicas.
- Futuro de la FM, desde el punto de vista de la atención primaria.

### **4. Congreso de Madrid sobre la fibromialgia.**

Congreso que destacó por ser el primero que planteó la “Realidad y soluciones de asociaciones” sobre la fibromialgia. Planteó la situación actual en torno al asociacionismo y la fibromialgia además de las posibles vías de trabajo y desarrollo para la mejora.

## **5. Jornadas de artritis reumatoide celebradas en Salamanca.**

Jornadas que dispusieron un apartado específico con gran aceptación e interés por parte del público asistentes relacionado con el programa de Balneario social.

## **6. Jornadas de Fibromialgia de León**

En la línea de otros congresos como el celebrado en Vitoria o Bilbao apostaron por una temática centrada en el enfoque multidisciplinar de la fibromialgia, aunque no destacamos aspectos novedosos relacionados con la enfermedad.

## **7. Jornadas de Fibromialgia de Valladolid**

Celebradas en Valladolid, incluidas en el programa de la Semana de la Ciencia de la Universidad de Valladolid, en las cuales nos informaron de la situación de la FM y SFC desde el punto de vista del Reumatólogo, Medicina Interna y Atención Primaria.

## **8. Jornadas de lupus de Salamanca.**

Celebradas por la Asociación Salmantina de Lupus (ASALU). Para nuestra asociación fueron muy instructivas dado al mínimo conocimiento de esa enfermedad.

## **9. Jornadas lúdico – deportivas en Salamanca con motivo de la Celebración del día internacional de las personas discapacitadas.**

Jornadas especialmente relevantes donde AFIBROSAL, como en tantos otros eventos de naturaleza social y solidaria, recibió la petición de colaborar en la feria aportando la experiencia de sus socios voluntarios en la recepción y orientación de visitantes.

## CONFERENCIAS

En este apartado hemos decidido recoger todas aquellas conferencias en las que ha estado presente AFIBROSAL y que de algún modo contribuyen a tejer red asociativa, fomentando espacios de encuentro e intercambio entre las distintas asociaciones, colectivos y corporaciones salmantinas.

### 1. Conferencia del fotón.

Impartida en el mes de octubre por el director y profesor del centro de estudios de medicina tradicional china, A. Carlos Nogueira Pérez. en el aula cultural de Caja Duero.

### 2. Conferencia de cardiopatía. Asociación ASPRECOR.

Presentación de la asociación ASPRECOR, recientemente creada y constituida por profesionales del corazón. En ella se abordó la temática de los hábitos alimenticios.

### 3. Conferencia de la Asociación de Enfermos de Crohn y colitis ulcerosa. ACCU.

### 4. Conferencia en el CMR sobre la inserción laboral de las personas con discapacidad.

## ACTIVIDADES DIVULGATIVAS

Recogemos aquí aquellas charlas o colaboraciones que ha realizado AFIBROSAL con el fin de sensibilizar e informar a la sociedad , tanto a nivel comunitario, como local, cumpliendo así con una de sus líneas de actuación, del Plan de Acción Social 2005 / 2009, de información y sensibilización.

### 1. Charla en el Instituto de Enseñanzas Aplicadas.

Charla dirigida a mujeres en formación de Ayuda domiciliaria (SAD) que contó con una valoración muy positiva por parte de las asistentes, ya que les permitió conocer la problemática de la fibromialgia.

## **2. Presentación de la Asociación de Benavente**

Se solicitó la asistencia de miembros de AFIBROSAL para apoyar la presentación de la asociación de Benavente. En este acto se establecieron contactos entre esta misma y AFIBROSAL sentando las bases para presentes y futuras colaboraciones entre asociaciones, no sólo en un marco interprovincial, puesto que Benavente pertenece a la provincia de Zamora, sino también en tanto en cuanto ambas asociaciones convivan en el marco de la Federación Castellano leonesa de Fibromialgia.

## **JORNADAS DIVULGATIVAS**

### **Primeras Jornadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, 9 de abril.**

El año 2005 supuso la consolidación de AFIBROSAL en la esfera nacional de asociaciones de fibromialgia, como demuestra la celebración de unas Jornadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica el día 9 de abril. En ellas se dieron cita los ponentes que, en aquellos momentos, estaban presentando novedades en torno a la enfermedad.

Fruto de la asistencia a otros congresos y jornadas por parte de la asociación y en la línea de las recomendaciones como las vertidas en el Congreso de Madrid sobre aportación de soluciones para asociaciones, se decidió apostar por unas jornadas con un enfoque multidisciplinar, como así se infiere de las ponencias que a continuación presentamos resumidas.

Las jornadas tuvieron lugar en el Colegio Oficial de médicos C/Bientocadas N° 7 Salamanca. El colectivo médico respaldó totalmente esta iniciativa facilitando sus instalaciones y recursos audiovisuales.

Las Jornadas comenzaron temprano con la recepción de distinto público venido desde diversas asociaciones españolas y también particulares, a quienes se les entregó el

material de las jornadas: tarjetas para hacer preguntas sobre las ponencias, obsequio de grabados salmantinos, bolígrafo y una guía turística sobre la ciudad.

Las Jornadas dieron comienzo oficial a las 10 de la mañana con la presentación de la Presidenta de la asociación, M<sup>a</sup> del Juncal Marcos Hernández, que agradeció la asistencia al público allí presente y a ponentes y presentó los componentes de la mesa de apertura de las Jornadas. Dicha mesa estuvo constituida por el Bicepresidente del Colegio de médicos Dr. Santiago Santa Cruz, el Gerente de Salud, Dr. Ricardo García y la concejala de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Salamanca, Sr. Cristina Klimowitzla. Además presentó a los ponentes: Dr Ferran<sup>1</sup>, Reumatólogo. Dr del Pino, Reumatólogo. Dra. Anna M<sup>a</sup> Cuscó, Psicóloga. Mónica Santa Maria psicóloga. M<sup>a</sup> Teresa Sol Martorrel abogada laboralista, Cristina Caballo profesora de la Universidad de Psicología de Salamanca y Dra. Cristina Hidalgo Reumatóloga.

Inauguró las jornadas el Dr Javier del Pino con la ponencia: “Aspectos actuales de la Fibromialgia” El Reumatólogo, profesor titular de medicina y jefe del Servicio de Reumatología Virgen Vega (Salamanca) hizo un recorrido histórico sobre la fibromialgia, haciendo hincapié en el ejercicio físico y en el tratamiento multidisciplinar para los afectados.

El Dr Ferran J. García, reumatólogo, jefe del Servicio de Reumatología de la clínica CIMA (Barcelona) expuso: “Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica: dos enfermedades diferentes y una sola forma de presentación” . Habló sobre la evidencia científica en fibromialgia, los tratamientos actuales y sus resultados. Dada la atención que se mostró en dicha ponencia se decidió alargar el tiempo previsto para la misma lo que sirvió para poder exponer las diferencias entre fibromialgia y fatiga crónica.

Uno de los momentos más interesantes se vivió cuando se abrió el turno de preguntas y se trataron aspectos como el tratamiento con minerales en Fibromialgia, el tipo de dieta recomendable, etc.

A las 14 horas se dio por finalizada la primera parte de las jornadas, y los comensales acudieron al “Hotel Rona Dalba”, donde miembros de diferentes asociaciones pudieron

---

<sup>1</sup> Tanto la ponencia del doctor Ferrán, como la de la Dra. Anna Cuscó, y la abogada laboralista M<sup>a</sup> Teresa Sol, pueden consultarse completas en los anexos.

encontrarse, algunos por primera vez, e intercambiar impresiones en torno a las jornadas y a las últimas novedades relativas a la fibromialgia.

Con un retraso de una escasa media hora, empezó la segunda parte de las jornadas, con la ponencia: “Impacto Psicosocial y Familiar” a cargo de la Dra Anna M<sup>a</sup> Cusco médico y psicóloga, jefa de la Unidad de Psicología de la Clínica CIMA. Habló de los aspectos psicológicos que influyen en la FM, de cómo se siente la persona que la padece y de las consecuencias que tiene en la familia, de las oscilaciones que tiene la enfermedad y de la importancia de la terapia cognitiva conductual para aprender a convivir con la enfermedad.

Siguió a esta ponencia la de Cristina Caballo, Profesora del Master Universitario “Integración de personas con discapacidad: Habilitación y Rehabilitación” con la ponencia: “ La experiencia del dolor en la FM: comprenderla y afrontarla”. Se centró en las diferencias existentes entre un enfermo de fibromialgia y una persona no enferma en cuanto a la interpretación del dolor.

En la misma línea, la ponente Mónica Santa María, psicóloga y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de Salamanca, habló sobre la influencia psicológica en la FM, explicando cómo se había desarrollado la terapia cognitivo conductual que ella misma dirigió en AFIBROSAL.

Se hizo un breve descanso después de esta ponencia para seguidamente continuar con M<sup>a</sup> Teresa Sol, abogada especialista en Incapacidad Laboral, con su ponencia: “Aspectos Jurídicos sobre la Incapacidad Laboral en la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga crónica”. Explicó todo el proceso legal y administrativo por el que pasa una persona desde que causa baja hasta que obtiene la invalidez absoluta. No pudo haber coloquio por ser muy tarde y decidió hacer las preguntas por e-mail.

El día estaba muy avanzado y a floraba el cansancio de los asistentes. Por ese motivo se preguntó al público si querían que hubiese la mesa redonda y respondió que sí. Comenzó la mesa redonda constituida por afectadas de la asociación, que mostraron la parte más amable y humana de las jornadas y, sin caer en sensacionalismos, explicaron desde una visión personal las distintas terapias y actividades que habían estado realizando en la asociación. Manuela Pérez habló como ejemplo de una persona que no

había hecho ninguna terapia, Rosa M<sup>a</sup> Mateos, sobre la terapia cognitivo conductual, Pilar Barbero, sobre la fisioterapia, Rosa Ramos de la hidroterapia, Pilar Cancelo, de yoga y, por último, Felicísima Herrero de la musicoterapia. A juzgar por los aplausos del público creemos que dejaron muy clara la importancia de las actividades para poder tener mejor calidad de vida.

Las jornadas concluyeron a las 21,30 horas de la mano de quien las inició, la Presidenta de la Asociación, que volvió a dar las gracias a los asistentes algunos de los cuales tuvieron que permanecer de pie ya que la sala estaba abarrotada y a los ponentes que habían estado colaborando a lo largo de las jornadas.

Al finalizar se entregó un cuestionario a los asistentes para que todo aquel que así lo quisiera pudiese evaluar las jornadas. Se recogieron como aspectos positivos el entusiasmo de los organizadores, el material entregado previamente, la organización de las jornadas, los ponentes y como aspecto que mejorar se mencionó el cumplimiento del horario. Por otra parte, también se hicieron sugerencias sobre temas que se pueden tratar en unas futuras jornadas como terapias alternativas, ejercicio físico, familia y fibromialgia.

## Día Internacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica 12 de mayo

Con motivo de celebrar tan importante día realizamos diversas actividades con el fin de informar y sensibilizar con respecto a la problemática de estas enfermedades. En este apartado exponemos algunas de estas actividades.

- Lectura del II manifiesto sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica consensuado a nivel nacional. Por D. Alfredo Martín Sierra Diputado de Bienestar Social, Familia e Igualdad de Oportunidades de la Excma. Diputación de Salamanca
- Conferencia “Perspectivas Actuales del Síndrome de Fibromialgia realizada por Dra. Cristina Hidalgo.

- Colocación de mesas informativas y de recogida de firmas por distintos puntos de la ciudad.
- Suelta de globos en la plaza mayor, acto común en otras ciudades.

## **INVESTIGACIONES**

Durante el año 2005 se llevaron a cabo tres investigaciones que contribuyeron a consolidar a AFIBROSAL como un referente para estudiantes y profesionales investigadores.

### **1. Investigación cualitativa con grupos de discusión.**

Alumnas de 3º de Sociología de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Salamanca, realizaron una investigación cualitativa con grupos de discusión titulada: “Fibromialgia: la enfermedad invisible”.

Molina Molero, C., Núñez García – Adámez, M., Lobensteiner, N., Pablo Hernando, S. (2005): “Fibromialgia la enfermedad invisible”.

### **Conclusiones**

A pesar de que se ha iniciado un proceso hacia la visibilidad de la fibromialgia, favorecido por las iniciativas de personas públicas afectadas por la enfermedad, la fibromialgia en la actualidad sigue siendo una enfermedad invisible y sin reconocimiento social.

Las causas que inducen a la invisibilidad son múltiples, sin que exista un consenso entre los asistentes sobre cuál es la que desempeña un papel más decisivo. Una de las más discutidas y más aceptadas por un amplio sector de los integrantes del grupo de discusión es la feminización de la enfermedad. El hecho de que los enfermos de fibromialgia sean mayoritariamente mujeres da lugar a toda una serie de situaciones de discriminación, de comentarios machistas y a la consolidación de mitos en el seno de la sociedad que proceden tanto de hombres como de mujeres.

Todos los asistentes insisten en la idea de que es en el ámbito sanitario donde más patente se hace la situación de invisibilidad de la enfermedad y donde más próxima se hace a ellos a través de la relación médico – paciente.

Consideran que la negativa de los médicos a emitir diagnósticos por escrito que señalen que los pacientes están afectados de fibromialgia y las limitaciones que implica puede producirse por motivos económicos (para reducir gastos económicos y sociales ). Sin embargo no hay consenso sobre este punto. En cualquier caso, desde AFIBROSAL reivindican la emisión de diagnósticos por escrito no con la finalidad de solicitar la incapacidad laboral, sino con el objetivo de acceder a unos derechos que se les niega por el hecho de que la fibromialgia no se puede percibir: derecho a adaptaciones del puesto de trabajo, a reducciones fiscales....También reivindican la universalización de tratamientos que se aplican en clínicas del ámbito privado con resultados altamente exitosos.

A lo largo del discurso, en ocasiones se ha planteado implícitamente qué intereses subyacían para que la fibromialgia se mantuviera en el anonimato social y en muchos casos se ha aludido a intereses económicos: intereses económicos de las administraciones del Estado, intereses económicos de las empresas farmacéuticas...

Por otro lado, los recursos económicos también tienen importancia para el enfermo de fibromialgia, de forma que se puede considerar que la disposición de recursos económicos conlleva mayores niveles de calidad de vida.

Aunque la invisibilidad de la fibromialgia se hace patente en cada momento de la vida del enfermo, éstos señalan que donde “*más les duele*” o donde “*más desequilibrio*” les provoca es en el ámbito de las relaciones sociales, especialmente con las personas del entorno más próximo. Algunos de los asistentes viven las interacciones con los otros como “*una pelea constante*” , debido a la incomprensión que demuestran hacia ellos y a sus reticencias a creer que tengan una enfermedad de tipo físico.

## **2. Investigación de terapia cognitivo conductual y fibromialgia.**

### **1. INTRODUCCIÓN**

La intervención llevada a cabo fue diseñada con el objetivo de que las personas que participaron en ella adquirieran conocimientos de forma progresiva para poder manejar y hacer frente a la fibromialgia, durante y después del tratamiento. Con la meta final de mejorar la calidad de vida de dichas personas.

El tratamiento se realizó en una de las salas de terapia de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, durante los meses de octubre a noviembre, con una frecuencia de dos sesiones por semana y una duración de hora y media cada una.

La intervención fue precedida de una evaluación integral de la persona realizada en el mes de septiembre, con el objetivo de saber cuales eran los factores que determinan la experiencia de su dolor y su calidad de vida percibida, y en la medida de lo posible, poder ajustar al máximo el tratamiento a cada persona. Una vez, analizados los resultados de dicha evaluación, se desarrolló el programa de tratamiento cognitivo-conductual, con un total de 10 socios de la Asociación de Fibromialgia de Salamanca (AFIBROSAL).

### **2. INTERVENCIÓN**

**El programa llevado a cabo se basó principalmente en tres fuentes:**

- **Manual de Philips Clare., “El tratamiento psicológico del dolor crónico”.**
- **Resultados de investigaciones previas en las que se aplicó un tratamiento psicológico a personas con fibromialgia.**
- **Resultados de la evaluación realizada previamente.**

**La función del tratamiento no fue curar, sino paliar, es decir, ayudar a la persona a llevar mejor los aspectos que estaban agravando el dolor y la situación de enfermedad. La principal función fue mejorar la calidad de vida de la persona.**

El programa de tratamiento utilizó técnicas cognitivo-conductuales, basado en las intervenciones en dolor crónico, ejercicio físico y programa de educación, higiene postural y del sueño. Y la estructura del mismo fue la siguiente: Conocimiento de su enfermedad, procesos que modulan el dolor y procedimientos y técnicas para controlar el dolor.

*Aspectos descriptivos de las sesiones:*

Las sesiones que formaron el tratamiento tuvieron la siguiente estructura:

1. Revisión de tareas para casa. Dichas tareas son prescritas en la sesión anterior y efectuadas durante la semana. Permiten la asunción, por parte del paciente, de un papel activo en el tratamiento, el cual es fundamental en este enfoque terapéutico. Este trabajo fuera de las sesiones es de suma importancia, ya que permite el entrenamiento y la generalización de las estrategias aprendidas.
2. Presentación didáctica. La terapeuta presenta una didáctica exposición sobre el tema central de la sesión. Los temas abordados en las sesiones integrantes del programa: qué es la fibromialgia; el dolor crónico y sus influencias (físicas, emocionales y cognitivas); el rol de la relajación en el dominio del dolor; el rol del ejercicio físico; el rol del estado emocional; el rol de la focalización de la atención; el rol de la valoración del dolor; la asertividad y las habilidades sociales; el control postural e higiene del sueño.
3. Demostración y práctica de las estrategias relacionadas con la presentación didáctica. Las estrategias que se presentan son las siguientes:
  - Respiración diafragmática.

- Relajación progresiva.
  - Incremento de su nivel de ejercicio físico.
  - Reducción de las reacciones emocionales.
  - Focalización externa.
  - Asertividad y habilidades sociales.
  - Revalorización del dolor y reestructuración cognitiva.
  - Control postural
  - Higiene del sueño.
4. Asignación de tareas para casa. Se trata de la ejercitación de la estrategia practicada en la sesión y en ocasiones, autorregistro de información demandada para la próxima sesión.
5. Fin de sesión y recogida de material por los pacientes. A lo largo del programa se van presentando y entrenando una serie de estrategias relacionadas con la presentación didáctica, de las cuales se elabora un material que es dado al paciente.

### **3. RESULTADOS**

Los resultados obtenidos del análisis de los datos después de realizar dicha intervención parecen apoyar la conclusión general de que el tratamiento llevado a cabo ha obtenido un alto grado de eficacia, mejorando los síntomas y el impacto de éstos en la salud y calidad de vida de estas personas, objetivos prioritarios del mismo. El tratamiento cognitivo-conductual puede considerarse entonces un complemento eficaz al tratamiento biomédico proporcionado hasta el momento a estas pacientes. Estos resultados apoyan además la influencia de variables psicológicas (cognitivas, conductuales y emocionales) en la percepción de los síntomas y en la calidad de vida percibida por personas con fibromialgia.

### **3. Investigación de musicoterapia y fibromialgia**

#### **La musicoterapia como fuente de apoyo social a la discapacidad**

##### **1.-Introducción**

El objeto de este programa de musicoterapia surge ante la necesidad de un colectivo de trabajar aspectos personales y derivados de la enfermedad. Desde esta disciplina se propone como objetivo principal aumentar la calidad de vida y apoyar emocionalmente a personas diagnosticadas con fibromialgia en un contexto terapéutico grupal diseñado para facilitar su conciencia y expresión tanto corporal como emocional y social, trabajando aspectos como la autoestima, las emociones relacionadas con la discapacidad provocada por la fibromialgia, el desarrollo de la memoria y la cohesión entre los miembros de la asociación.

En el transcurso de 2005, el número de participantes fue de 22 personas, convenientemente distribuidas en distintos grupos en función de sus necesidades personales. La duración aproximada de cada sesión osciló entre hora y media y dos horas, llevándose a cabo gracias a la colaboración de dos entidades públicas: el I.E.S. Fray Luis de León y la Escuela Municipal de Música de Garrido. La primera entidad aportó los instrumentos que se encontraban en el aula de música mientras que en la segunda los instrumentos musicales fueron aportados por el terapeuta.

##### **2.-Objetivos trabajados: individuales/grupales**

Los objetivos trabajados fueron en general de carácter grupal, incorporando esporádicamente particularidades individuales necesarias. Entre ellos destacamos:

- a) Impulsar el conocimiento de los límites físicos derivados de la fibromialgia.
- b) Definir y comprender todos los aspectos de la sensación dolorosa
- c) Concienciar a la persona con fibromialgia de que tiene una enfermedad, no es un enfermo.
- d) Realizar ejercicios de relajación corporal activos y pasivos
- e) Potenciar las relaciones sociales entre los miembros de la asociación
- f) Desarrollar aspectos creativos a partir del movimiento y la música
- g) Favorecer la conciencia corporal y emocional

##### **3.-Actividades realizadas: movimiento, relajación, atención y memoria**

a) De movimiento: bien a través del movimiento libre o no estructurado, semiestructurado o estructurado que puede favorecer la creatividad, la relajación y la realización de un pequeño ejercicio físico adaptado a sus necesidades individuales. Estas actividades se llevaron a cabo bien a partir de la imitación grupal o de manera individual, aplicando diferentes estímulos musicales. En esta sección se incorporaron también técnicas de construcción de figuras a través del movimiento y expresión corporal.

b) De relajación: intentando desarrollar la conciencia corporal de cada parte individual (dolorosa o no) y disminuyendo el nivel de procesamiento cognitivo, muy elevado en personas con esta patología. Las técnicas utilizadas fueron tanto

receptivas (escuchan) como activas (tocan o se mueven) y en muchos casos se acompañaron de imaginaciones guiadas.

c) Trabajar la memoria: mediante ejercicios musicales sencillos como encontrar el pulso de un tema o repetir secuencias musicales sencillas, se pretendieron favorecer tanto los procesos creativos como la atención, la concentración y la memoria.

d) Discusión verbal y expresión emocional de los diferentes aspectos trabajados durante la sesión dentro de un ambiente de aceptación persona y grupal.

#### **4.-Sistema de evaluación**

La evaluación se llevó a cabo mediante diferentes test (MPQ, CAD y FIQ) específicos de dolor y fibromialgia, un dibujo del dolor y escalas subjetivas autoadministradas del estado de relajación, el estado de ánimo y la sensación dolorosa previos y posteriores a cada sesión. Del mismo modo se incorporaron medidas fisiológicas como frecuencia cardiaca y presión arterial. Igualmente se incorporaron las verbalizaciones que las personas asistentes iban haciendo cada día con objeto de ampliar o cambiar los objetivos programados ya que el sistema de evaluación es de intervención-acción.

#### **5.-Resultados**

Entre los resultados obtenidos me agrada comunicar la buena acogida del programa por parte de los participantes y la proposición de continuación del mismo dentro de esta Asociación. Tras realizar la evaluación, destaco las siguientes conclusiones:

- a) Existieron variaciones significativas favorables en todas las puntuaciones de las escalas subjetivas post-sesión.
- b) El número de puntos de dolor no se redujo pero sí disminuyó su intensidad.
- c) La frecuencia cardiaca y la presión arterial también disminuyeron post-intervención.
- d) En el plano social comunicaron el establecimiento de relaciones sociales entre los miembros de la asociación y un acercamiento diferente hacia sus compañeros.
- e) La mayor variación apreciable en las mediciones no corresponde a las verbalizaciones, ya que las personas participantes en este proyecto comunicaron verbalmente un estado de bienestar personal y grupal que aumentó su estado de ánimo en el transcurso del proyecto.

## ACTIVIDADES

A lo largo del año 2005 AFIBROSAL ha desarrollado un amplio número de actividades fruto de las demandas de los asociados que en años próximos se espera ir aumentando y reconduciendo con el objeto de conseguir la mejora de la calidad de vida del afectado por fibromialgia y síndrome de Fatiga Crónica.

### 1. Programa de fisioterapia en Fibromialgia.

Número de sesiones del programa:

- Tratamiento colectivo: 48
- Tratamiento individual:
- Con responsable del programa: 27
- Con alumnos: 36 (desde enero 2005)

2.- Asistencia:

- Mayor del 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.

3.- Resultados.

- Respecto al dolor:
- Según la escala facial de Mc Grath:

De las 11 personas revisadas:

- 1 persona se encontraba peor

- 2 personas no percibían ni mejora ni empeoramiento
- 9 personas habían mejorado
- 5 personas notaban bastante mejoría
- 2 personas se encontraban mucho mejor

**TASA DE ÉXITO: 72,7%**

- 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%**

- 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%**

Conclusión: 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:

- En cuanto al 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.

Perímetro Torácico.

-7 aumentaron un poco.

-3 aumentaron bastante.

-1 aumentó mucho.

Conclusión: todas las personas aumentaron el perímetro torácico inspiratorio.

3.- Resultados:

- Subjetivamente:

- Las cualidades físicas que mejoraron:

-AGILIDAD: 8 personas

-MOVILIDAD: 7 personas

-FUERZA: 3 personas

-FLEXIBILIDAD: 2 personas

-EQUILIBRIO: 2 personas

-MARCHA: 1 persona

- Satisfacción personal:

-MUCHA: 9 personas

-BUENA: 2 personas

## **2. Actividad física en medio acuático. Gimnasio Fitness-place y Sánchez Paraíso**

Actividad de rehabilitación en el agua, hidroterapia, que se realizó durante los lunes y miércoles, y en la que participaron 16 usuarios. Con una valoración muy positiva. En el Sánchez Paraíso no podemos hacer valoración porque empezamos en diciembre.

**3. Musicoterapia**, para ver más detalles léase el apartado de investigación de la misma, páginas 16 y 17.

**4. Terapia cognitivo-Conductual**, para ver más detalles léase el apartado de investigación de la misma, páginas 13, 14 y 15.

## **5. Taller de habilidades sociales y de comunicación I.**

Se creó un grupo de trabajo para dicho taller, con el que se trabajaron habilidades sociales y de comunicación, también grupo orientado para la acción social (Brezmes, 2001: 160), puesto que articula en su seno dos objetivos generales:

1. Crear y posibilitar el mantenimiento de un grupo centrado en el desarrollo de ciertas actividades como es la atención al público en el seno de la asociación de fibromialgia de Salamanca.
2. Ejercicio y trabajo de habilidades sociales y de comunicación

El taller estuvo formado por siete miembros. Dos de ellos se integraron en una actividad continua de la asociación (atención al público) y otros participaron en actividades esporádicas (Jornada lúdico deportiva en la celebración del día de la discapacidad, etc.), por lo que se consiguieron los objetivos específicos.

Evaluación de la actividad:

Los participantes han evaluado positivamente la actividad y se han recogido recomendaciones para futuros talleres como ampliar la duración del taller y continuar el trabajo en grupos reducidos con una importante carga práctica.

Dos personas del taller se han incorporado a la atención al público. Un amplio número de los participantes siente que el taller le ha aportado seguridad en relación a las habilidades sociales. Además se ha fomentado la solidaridad y compañerismo. En palabras de una de las participantes: *“Me ha aportado seguridad en mi misma y hacer amistades estupendas”*.

También se recogió en la evaluación final la creación de un espacio informal, en el que poder compartir un tiempo semanal con otros afectados de fibromialgia. El objetivo es obtener descanso mental, en unos encuentros en donde no se hable de la enfermedad pero se pueda charlar sobre las tareas cotidianas, en un espacio protegido, donde todos respeten y entiendan la situación del otro.

#### **6. Fisioterapia en clínica Quiros.**

La fisioterapia en la clínica “Quiros”, sigue siendo una actividad altamente valorada por los socios y ya consolidada en AFIBROSAL.

### **SERVICIO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN**

Con motivo de las numerosas peticiones para realizar investigaciones y dado el voluminoso material sobre fibromialgia con el que contaba la asociación, se decidió crear un servicio de prensa y documentación, de modo que se ordenaran y sistematizaran todos los documentos. Actualmente este servicio es gestionado por una socia voluntaria de AFIBROSAL durante los viernes de 11 a 13 horas.

### **COLABORACIONES**

Son cada vez más frecuentes los actos para los que se viene solicitando la colaboración de AFIBROSAL. Aquí referimos los más destacados.

1. Colaboración en la feria de la discapacidad los días 3,4 y 5 de junio
2. Colaboración en las jornadas lúdico – deportivas, de 26 de noviembre, en “La Alamedilla”, con motivo de la celebración del Día de la Discapacidad.

3. Participación en la plataforma en defensa de la Sanidad Pública. Seminario realizado en noviembre y donde AFIBROSAL participó activamente.
4. Colaboración con el Instituto de investigación Carlos III, con el que se decidió adherirse a sus puntos propuestos con relación a la fibromialgia.

## Federación castellana-leonesa de Fibromialgia

El año 2005 nos deja una de las noticias y hechos más relevantes a nivel regional, como es la constitución de la Federación castellano – leonesa de Fibromialgia. Ésta viene a dar respuesta a la creciente demanda por parte de las diferentes asociaciones de la Comunidad Autónoma de un organismo regional que sea capaz de orientar las actuaciones de dichas asociaciones y que suponga una representación institucional regional en materia de fibromialgia en distintos actos y congresos, tanto a nivel nacional como internacional. Actualmente AFIBROSAL tiene el cargo de vocal en dicha Federación.

### CONVENIOS

Los convenios con diferentes entes y organismos, en su mayoría públicos, constituyen una ayuda primordial para que la Asociación pueda realizar su labor. Aquí presentamos los Convenios firmados para el desarrollo de diversas actividades en el año 2005.

1. Convenio para la adhesión la fundación FF.
2. Convenio de colaboración entre la asociación de empresarios de hostelería de Salamanca y las asociaciones AFIBROSAL y AECC.
3. Convenio de cooperación educativa entre Asociación de Fibromialgia de Salamanca (AFIBROSAL) y la Universidad de Salamanca.
4. Convenio de colaboración entre el Excmo. Ayuntamiento de Salamanca y la Asociación de Fibromialgia de Salamanca (AFIBROSAL) para el desarrollo de programas de apoyo a los afectados por la enfermedad y sus familias.

5. Convenio de fisioterapia con la Escuela de Fisioterapia de la Universidad de Salamanca.

6. Convenio con la Excm. Diputación de Salamanca para la realización de la terapia cognitivo-conductual.

## **CONVIVENCIAS**

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 pueda compartir en un entorno normalizante las vivencias cotidianas.

- Convivencia veraniega en junio.

En la línea de lo expuesto anteriormente, se realizó una convivencia en junio, con una gran afluencia, cercana al 40% de los socios, teniendo en cuenta el periodo vacacional del que algunos socios ya disfrutaban. Entre las actividades programadas se realizó un taller de risoterapia y se preparó una merienda en el Colegio Miguel de Unamuno.

- Cena de Navidad.

Con motivo de las fechas navideñas se decidió realizar una Cena de Asociación, que concentró a buen número de socios.

## **DOCUMENTACIÓN SOCIAL**

Aunque con sólo dos años de vida, AFIBROSAL ha ido sistematizando y protocolarizando todas sus actuaciones a fin de trabajar *en calidad* aún cuando no siempre estén todos los recursos necesarios trabajar con una visión a largo plazo resulta

imprescindible. Por todo ello se ha trabajado en la elaboración de diversos documentos que permitan registrar, cuantificar y clasificar toda la información recibida, así como orientar las actuaciones y proyectos de la asociación.

### **1. Documentación social de la asociación.**

- a. Ficha de registro individual.
- b. Ficha de registro de entrevistas.
- c. Informe de estudio y diagnóstico inicial.
- d. Historia final.
- e. Hoja de seguimiento.
- f. Ficha de recursos

#### FICHA DE IDENTIFICACIÓN

*Nº socio*



APELLIDOS:

NOMBRE:

DIRECCIÓN: C/

Nº

Piso

Localidad :

C. P

Provincia:

País:

Fecha y lugar de nacimiento:

Estado civil:

Teléfono: Fijo: \_\_\_\_\_ Móvil: \_\_\_\_\_

Correo electrónico:



- Experiencia laboral:
- Ocupación:
- Ingresos mensuales:

2. Datos del núcleo familiar.

- Personas con las que convive.
- Relaciones

3. Tratamiento médico que refiere el enfermo estar recibiendo.

4. Valoración o juicio profesional inicial

5. Intervenciones iniciales planificadas:

6. Intervenciones realizadas:

7. Observaciones / otros datos:

8. Valoración o juicio profesional final:

9. Orientación / acciones a realizar:

Fecha y firma del trabajador social

INFORME DE ESTUDIO Y DIAGNOSTICO INICIAL

1. Datos de identificación:

- Apellidos:
- Nombre:
- Dirección:
- Población :
- Domicilio: CP:
- Provincia: País:
- N° DNI: N° de la Seguridad Social:
- Sexo:
- Estado Civil:
- Enfermedades y minusvalías:
- Nivel de Estudios:
- Situación laboral:
- Experiencia laboral:
- Ocupación:
- Ingresos mensuales:

2. Datos del núcleo familiar.

- Personas con las que convive.
  
- Relaciones

3 . Tratamiento médico que refiere el enfermo estar recibiendo.

4 . Observaciones / otros datos:

5. Valoración o juicio profesional.

6. Orientación / acciones a realizar:

Fecha y firma del trabajador social

## REGISTRO DE ENTREVISTA CON EL ENFERMO

Datos personales:

Nombre	
Apellidos	
Demanda que plantea	

Persona que realiza la entrevista:

(Nombre, apellidos, y cargo que ocupa en la asociación).

\_\_\_\_\_

Fecha de la entrevista: \_\_\_\_\_

Nivel de interés por parte del interesado: (marcar la que proceda)

Alto:

Medio:

Bajo:

Breve resumen del contenido de la entrevista:

Asuntos pendientes:

Otros datos / observaciones:

Teléfono y / o dirección de contacto \_\_\_\_\_





## **5. Plan de acción social 2005/2009**

### **BLOQUE I**

1. Fundamentación.
2. Documentación.
3. Antecedentes.
4. Marco legislativo.
5. Marco institucional.
6. Objetivos.
7. Recursos.

### **BLOQUE II**

#### 1. Líneas de Acción.

Línea 1. Información, orientación.

Línea 2. Sensibilización, mentalización.

Línea 3. Coordinación y cooperación.

Línea 4. Atención psico-social

Línea 5. Atención física.

Línea 6. Educación para la salud.

Línea 7. Planificación, evaluación, investigación y publicaciones

Línea 8. Voluntariado.

#### 2. Desarrollo de las líneas de acción.

Línea 1. Información, orientación.

Línea 2. Sensibilización, mentalización.

Línea 3. Coordinación y cooperación.

Línea 4. Atención psico-social

Línea 5. Atención física.

Línea 6. Educación para la salud.

Línea 7. Planificación, evaluación, investigación y publicaciones

Línea 8. Voluntariado.

### **BLOQUE I**

## **1. FUNDAMENTACIÓN**

El presente Plan de Acción de la Asociación de Fibromialgia de Salamanca<sup>3</sup> nace con el objetivo de poder fijar las estrategias generales que seguirá la asociación en los próximos cuatro años.

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad reumática crónica caracterizada por dolor crónico músculo esquelético generalizado y cansancio persistente en grado variable. Está definida por la Asociación Americana de Reumatología (1990) y reconocida por la Organización Mundial de la Salud y la Asociación Internacional para el Estatuto del dolor. Es una de las causas más frecuentes de dolor crónico generalizado no oncológico en nuestro país.

En España se calcula que la FM afecta a entre un 2-4% de la población con mayor prevalencia entre mujeres que entre hombres y pudiendo manifestarse a cualquier edad, incluso en niños y adolescentes.

Con frecuencia, las personas afectadas de FM están disgustadas porque la mayoría de los médicos no consiguen orientarles, ya que no pueden ofrecer un tratamiento eficaz ni pruebas objetivas (análisis, radiografías, etc.), incluso llegando a dudar de la veracidad de sus dolencias. Esto ocurre igualmente en el entorno familiar y laboral.

En definitiva, las múltiples molestias que ocasiona la FM, junto con el hecho de que con frecuencia no se ha identificado el proceso, hacen que las personas afectadas de FM se sientan incomprendidas y desazonadas.

Por ello se decidió constituir la asociación de Fibromialgia de Salamanca que nació con el objetivo de visibilizar la enfermedad, apoyar a los afectados y a las familias, luchar por el reconocimiento real y efectivo de la enfermedad, así como realizar todas aquellas actividades que contribuyan a mejorar la calidad de vida del enfermo afectado de Fibromialgia.

---

<sup>3</sup> En adelante AFIBROSAL.

## **2. DOCUMENTACIÓN**

La documentación revisada para la realización del presente Plan de Acción se resume en:

1. Estatutos de la Asociación de Fibromialgia de Salamanca
2. Actividades y estrategias llevadas a cabo por asociaciones con gran peso a nivel nacional: la asociación de Fibromialgia de la comunidad de Madrid, y la Asociación de Fibromialgia de Cataluña.<sup>4</sup>
3. Ponencias y congresos realizados en el año 2004 y hasta junio de 2005.
4. Artículos científicos sobre la enfermedad.
5. Estudios de Fibromialgia:
  - “Fibromialgia: Enfermedad invisible”, de Molina Molero, C. , Núñez García – Adámez, M. , Lobensteiner, N. y Pablo Hernando, S. Salamanca. 2005.
  - <http://www.arthritis.org/AFStore/SindromeDeFibromialgia/sindromedefibromialgia-main.asp> 09.07.2005-07-09
  - “Todo no está en su cabeza”.<sup>5</sup>
  - Proyecto de investigación: Actividad física terapéutica en pacientes diagnosticados con Fibromialgia.<sup>6</sup>
  - Proyecto de investigación sobre Fibromialgia. Investigación sobre la Fibromialgia.<sup>7</sup>
  - La Fibromialgia. Su relación con la condición de las mujeres<sup>8</sup>
  - Grupo de Trabajo en Fibromialgia de la Universidad Miguel Hernández<sup>9</sup>
6. Bibliografía específica sobre fibromialgia:

## **3. ANTECEDENTES**

El presente Plan de acción no encuentra antecedentes en AFIBROSAL, aunque se ha basado en la documentación anterior, a fin de acceder a programaciones, recursos gestionados, y proyectos implementados por otras asociaciones españolas de fibromialgia.

---

<sup>4</sup> AFIBROM y AFIBROCAT

<sup>5</sup> <http://www.afibrom.org/Fame2000.html>. 15.05.2005

<sup>6</sup> [http://www.fibroaragon.org/proyecto\\_de\\_investigacion.htm](http://www.fibroaragon.org/proyecto_de_investigacion.htm). 15.05.2005

<sup>7</sup> [http://www.webs.ulpgc.es/generosalud/memoria\\_fibromialgia.doc](http://www.webs.ulpgc.es/generosalud/memoria_fibromialgia.doc). 15.05.2005.

<sup>8</sup> [http://www.webs.ulpgc.es/generosalud/info\\_fibromialgia.doc](http://www.webs.ulpgc.es/generosalud/info_fibromialgia.doc). 15.05.2005

<sup>9</sup> <http://fibromialgia.umh.es/NP/aeat.htm>. 15.05.2005

Al no disponer de antecedentes en AFIBROSAL, se ha decidido prestar una atención especial al capítulo de la supervisión del Plan de Acción, intentando así introducir mejoras basadas en la evaluación del presente plan de Acción.

#### **4. MARCO LEGISLATIVO**

El marco legislativo general en el que se desarrolla el presente plan de Acción:

- Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación.

El marco legislativo en el que se desenvuelve la línea específica del voluntariado:

- Ley 6/1996, de 15 de Enero, del Voluntariado.
- Decreto 12/1995, de 19 de Enero, por el que se regula el Voluntariado de Castilla y León.

#### **5. MARCO INSTITUCIONAL**

El marco institucional del presente plan de acción es la Asociación de Fibromialgia de Salamanca actualmente con sede en Pza. Nueva de San Vicente nº 5. CP: 37007 Salamanca.

Dependiendo de las actividades que se pretenden realizar y de la naturaleza de los proyectos, así como de su financiación, el marco institucional de las actividades puede variar. Aunque éstas se planteen desde el seno de AFIBROSAL, podrán estar sujetas a disposiciones internas de las instituciones que las desarrollen.

#### **6. OBJETIVOS**

El objetivo principal de este Plan de Acción es la unificación de los diferentes objetivos individuales, a fin de conseguir mejoras en todas las facetas de las personas enfermas de Fibromialgia que repercutan en el colectivo.

Como asociación, se pretende que ésta sea un espacio de comunicación, de información, de autoayuda, de comprensión y de escucha para los afectados y sus familias.

Así pues, los principales objetivos de este Plan de Acción son:

- I. Informar y dar apoyo a los afectados y afectadas de Fibromialgia.
- II. Organizar y realizar actividades que tengan como fin la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de Fibromialgia y de sus familias.
- III. Garantizar un espacio de comunicación,
- IV. de información,
- V. de autoayuda,
- VI. de comprensión,
- VII. y de escucha para el afectado y sus familias.

El apoyo personal, la ayuda mutua y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas son, pues, los objetivos fundamentales del presente Plan, si bien, han de ir acompañados, necesariamente, de otros objetivos no menos importantes, que son los siguientes:

- I. Difundir información sobre la Fibromialgia y sobre nuestras actividades para que la ciudadanía vaya adquiriendo el grado de conocimiento necesario de la misma, de las necesidades de las personas afectadas y del papel que cada uno, en su ámbito (familiar, de amigos y conocidos, laboral, etc.) puede adoptar para ayudar en el logro de nuestros objetivos principales.
- II. Informar a las administraciones, a los representantes políticos, a los profesionales de la salud, a sindicatos y patronales, y a todos los demás agentes implicados, de las necesidades y reclamaciones de las personas afectadas de Fibromialgia y de sus familias.
- III. Denunciar todas aquellas actuaciones que no reconozcan la enfermedad y que puedan menospreciar la difícil realidad y el sufrimiento de las personas afectadas de Fibromialgia y de sus familias. Difundir trípticos, dípticos, folletines y demás material divulgativo, directamente a las personas que visitan la asociación, como también a través de mesas informativas en la calle, centros sanitarios, centros cívicos, farmacias, etc.

- IV. Integrarse en la Federación Castellano-leonesa de Fibromialgia.
- V. Atención personalizada para aportar información y orientación a los afectados que acuden a la asociación.
- VI. Organizar grupos de Ayuda Mutua (GAM) y/o otras terapias grupales, con el fin de aportarnos, mutuamente, herramientas que nos permitan aprender a convivir con la enfermedad.
- VII. Realizar talleres de recuperación funcional, talleres de actividad física suave y progresiva para un mantenimiento físico adecuado, como tai-chi, chi-qung, etc.; así como otros demandados por los socios (manualidades, etc.)
- VIII. Intercambiar información y establecer colaboraciones con todos aquellos grupos y organizaciones (asociaciones, fundaciones, etc.) que trabajen para los mismos fines o que puedan contribuir a su logro.

## **7. RECURSOS.**

### **RECURSOS HUMANOS:**

- A. Fisioterapeuta y alumnos en prácticas de la Facultad de Fisioterapia de la Universidad de Salamanca.
- B. Musicoterapeuta.
- C. Psicóloga.
- D. Socios de AFIBROSAL
- E. Trabajadora social.
- F. Voluntarios

### **RECURSOS MATERIALES**

- Material fungible de la asociación.
- Sede

### **RECURSOS FINANCIEROS:**

## BLOQUE II

### 1. Desarrollo de las líneas de acción.

#### Línea 1. Información, orientación, derivación.

##### Objetivos:

- Informar a los afectados de fibromialgia así como a todas las personas interesadas sobre la fibromialgia.
- Derivar a las instituciones las demandas planteadas por los socios de AFIBROSAL que la propia asociación no pueda gestionar.
- Participación en ferias de discapacidad y similares a fin de poder informar sobre la fibromialgia y contribuir a la visibilización de la enfermedad.

##### Programas:

- Programa de información.

##### Campanñas:

- Campaña de información

#### Línea 2. Sensibilización, mentalización.

##### Objetivos:

- Promover, de la manera más amplia posible, que la sociedad se haga eco de la existencia de la Fibromialgia, de lo qué es y de las consecuencias que tiene sobre las personas afectadas.
- Crear la necesaria conciencia social sobre la problemática y las necesidades de todas aquellas personas que padecen la enfermedad.
- Celebrar unas jornadas anuales de fibromialgia.

##### Programas:

- Programa de sensibilización

Campañas:

- Campaña de sensibilización.

### Línea 3. Coordinación y cooperación.

Objetivos:

- Realización de: Encuentros,
- Jornadas,
- Entrevistas con responsables de otras organizaciones que puedan contribuir a la mejora de las condiciones de vida de las personas afectadas.
- Organización de encuentros de trabajo con la Coordinadora estatal.
- Colaboración con otras organizaciones (fundaciones, asociaciones, etc.) en las actividades del Día Mundial de la Fibromialgia (12 de mayo).
- Entrevistas con representantes de las administraciones y con responsables de centros sanitarios, con el fin de comunicarles las carencias y necesidades de las personas afectadas de fibromialgia.
- Búsqueda y establecimiento de acuerdos de colaboración y convenios con empresas públicas y privadas, con el fin de obtener descuentos en los servicios que éstas pueden ofrecer a los asociados y asociadas de AFIBROSAL (gimnasios, piscinas, centros médicos, etc.).
- Salidas.

Programas:

- Programa de cooperación y coordinación.

### Línea 4.de atención psico-social

Objetivos:

- Reducir el estrés causado por la enfermedad, mejorar el control del dolor, así como atender otras problemáticas mediante:

- Terapia cognitivo-conductual
- Taller de habilidades sociales.
- Técnicas de relajación.
- Tratamiento psicológico para las personas que lo soliciten.
- Creación de Grupos de Ayuda Mutua (GAM).
- Facilitar la interacción y comunicación entre los socios afectados de Fibromialgia, creando espacios donde compartir las vivencias de un modo controlado y terapéutico.
- Creación y fomento de tejido asociativo.
- Excursiones.
- Convivencias.

Programas:

- Programa convivencial
- Programa de atención psico - social
- Programa de atención psicológica
  - i. Proyecto de terapia cognitivo-conductual.

Línea 5. Atención física.

Objetivos:

- Mejorar los aspectos físicos relacionados con la fibromialgia:
  - i. Contracturas musculares.
  - ii. Dolor

Programas:

- Programa de hidroterapia y fisioterapia.

Línea 6. Educación para la salud.

Objetivos:

- Educar a los afectados de fibromialgia sobre aspectos relacionados con la enfermedad a fin de que puedan mejorar su calidad de vida:
  - i. Alimentación recomendada para pacientes con fibromialgia.

- ii. Posturas corporales beneficiosas.
- iii. Técnicas de relajación y de mejora de la memoria.

Programas:

- Programa de atención a la memoria.

#### Línea 7. Planificación, evaluación, investigación y publicaciones

Objetivos:

- Creación y mantenimiento de una página Web.
- Revista anual.
- Boletín anual de la asociación, donde se recogen artículos sobre la enfermedad, así como la memoria anual de actividades de la asociación.
- Edición de carteles
- Celebración del día Internacional de la Fibromialgia. (12 de Mayo)
- Organización de conferencias.
- Publicidad de la asociación
  - o Edición de trípticos, dípticos, folletines y demás material divulgativo para su difusión a través de su sede y otros puntos de información, como los CEAS.

#### Línea 8. Voluntariado.

Objetivos:

- Captar, formar y mantener el voluntariado.
- Integrar a la sociedad civil en las actividades de la asociación de Fibromialgia de Salamanca.
- Provocar un impacto en la población mediante el voluntariado, visibilizando y dando a conocer la enfermedad.

Programas

- Programa de captación, formación y mantenimiento del voluntariado.

## Línea 9: Nuevas Tecnologías.

### Objetivos:

- Fomentar el conocimiento y uso de las nuevas tecnologías.
- Apostar por el manejo de nuevas tecnologías en una sociedad de la información donde no poseer habilidades relacionadas con lo anterior supone un claro factor de exclusión social.
- Enviar información a los socios a través de sus cuentas de correo – electrónico.
- Facilitar un *blog* donde los socios puedan acceder al calendario de actividades y otras informaciones y dejar sus comentarios.

### Programas:

- Programa “acercando las nuevas tecnologías”.
- Programa “informando a través de la red”

## Divulgación y Publicidad de la asociación

La importancia de los medios de comunicación es creciente. Politólogos prestigiosos como el italiano recientemente premiado con el “Premio Príncipe de Asturias”, Giovanni Sartori, se han postulado en este sentido. Es en esta sociedad de la información donde AFIBROSAL ha querido tomar parte activa, trabajando en esta línea, consciente de la importancia que actualmente tienen los medios de comunicación. Fruto de ello son las numerosas apariciones en medios locales radiofónicos y televisivos y en prensa escrita.

### Aparición en los medios audiovisuales locales:

- Televisión Salamanca.
- Canal cuatro.
- Localia Salamanca.

Medios Radiofónicos:

- Punto Radio.
- Cadena Ser.
- Onda cero.

Prensa local:

- La Gaceta.
- “D’ Gratis”.
- Tribuna de Salamanca.
- El Adelanto.

También se ha desarrollado un importante esfuerzo en material divulgativo a fin de hacer visible la fibromialgia, como fue la aparición de publicidad de la Asociación durante un mes en diversos letreros luminosos de la ciudad.

También la preocupación por informar en torno a los últimos avances de la fibromialgia recogidos en las Jornadas del 9 de abril, nos llevó a confeccionar un DVD y CD de las jornadas, para todo aquel que deseara comprarlo.

Sabiendo la importancia de sensibilizar, este año se decidió proceder a la venta de pulseras, iniciativa impulsada desde la fundación FF, y cuyo importe íntegro se destina a investigaciones y proyectos sobre fibromialgia, a fin de hacer más extensible y posible la visibilidad de la enfermedad.

## **COLABORADORES**

Son cada vez más las instituciones, organismos y empresas que colaboran con AFIBROSAL y que contribuyen al mantenimiento de las actividades y a hacer de AFIBROSAL un referente regional, aunque esperamos que el número de colaboradores aumente.

Entre nuestros colaboradores contamos con:

- Alumnos de fisioterapia.
- Asociación de hosteleros.

- Ayuntamiento de Salamanca. “Salud Pública”
- Caja Duero.
- Colegio Miguel de Unamuno.
- Colegio de médicos de Salamanca.
- Diputación de Salamanca.
- Escuela de enfermería y fisioterapia de Salamanca.
- Escuela de Música Santa Catalina.
- Gerencia de Servicios Sociales.
- IES Fray Luis de León.
- Imprenta “Cervantes”
- INICO.
- Junta de Castilla y León.
- Muebles Becedas
- Universidad de Salamanca.

## **RECURSOS**

Cada vez son más los recursos con los que contamos, aunque siguen siendo insuficientes. No obstante día a día se encuentra un mayor respaldo de la ciudadanía, concienciada cada vez más con la problemática de esta enfermedad y que se ha materializado en profesionales voluntarios.

Actualmente nuestros recursos se limitan a una sede y a diferentes aulas cedidas para realizar las actividades. Nuestros recursos humanos son en su mayoría voluntarios (una musicoterapeuta, una psicóloga y una trabajadora social), salvo actividades puntuales, pero también contamos con voluntarios socios de AFIBROSAL.

## **AGRADECIMIENTOS**

En estas líneas finales y no por ello menos importantes, queremos mostrar nuestro agradecimiento a todos aquellos que han colaborado de algún modo con AFIBROSAL.

A todos ellos, GRACIAS.

Alumnos de fisioterapia, Asociación de hosteleros, asociación de Mujeres Luna de Abril, Asociación de Canto Blanco, Ayuntamiento de Salamanca, Caja Duero, Colegio Miguel de Unamuno, Colegio de Médicos de Salamanca, Diputación de Salamanca, Escuela de enfermería de Salamanca, Escuela de Música Santa Catalina, Gerencia de Servicios Sociales, IES Fray Luis de León, Imprenta “Cervantes”, INICO, Junta de Castilla y León, Muebles Becedas , Universidad de Salamanca, Voluntarios.

# ANEXOS

1 gen COMTLL culpable de la Fibromialgia Hiperálgica.

Dr.Ferran J.García

Jefe del Servicio de Reumatología

Clínica CIMA (Barcelona)

Enzima

(Catecol-Oxi-MetilTransferasa)

COMT

Fibromialgia

Genes

● Los genes son las unidades más pequeñas de la herencia. Un gen es un pequeño segmento de ADN que es interpretado por el cuerpo como un plan o patrón para la producción de una proteína específica (o fracciones de proteínas) y la información que proporciona el conjunto de todos ellos es el diseño o plan para estructurar el cuerpo humano y sus funciones.

● Los genes se encuentran en largas cadenas de ADN, que a su vez conforman los cromosomas. Algunas enfermedades pueden ser ocasionadas por un cambio en un solo gen (uno de los 30.000 genes que constituyen el plan para todo el cuerpo humano).

Genes

● Los genes están dispuestos en orden a lo largo de la cadena de ADN en el cromosoma, de manera similar a una sarta de cuentas. En la mayoría de los casos, existen genes apareados de cada padre en los cromosomas apareados y en las posiciones apareadas a lo largo de la cadena de ADN dentro del cromosoma. Estos genes aparecen en pares que corresponden a uno de la madre y uno del padre

Genes

Gen

COMT

## Catecol-Oxi-MetilTransferasa

- Posición 22q11.21-q11-23
- Tamaño : 221 aminoácidos
- La sustitución de Adenina por Guanina en el codón 158 (MB-COMT) (108 en el S-COMT) genera dos formas de diferente actividad.  
... : COMTH y COMTL

Gen

COMT

Codón 158 / 108

- Codón. La información genética se escribe con cuatro letras, pero que van agrupadas de tres en tres. Cada grupo de tres se llama codón y lo que hace es codificar un aminoácido
- GUG (Guanina-Uracilo-Guanina) codifica : Valina
- AUG (Adenina-Uracilo-Guanina) codifica : Metionina
  
- La forma “Metionina” es hasta cuatro veces menos activa que la forma “Valina” (termolábil).

Gen COMT

- Se hereda uno del padre y otro de la madre, lo que produce tres formas...
  
- COMTHL (Valina-Metionina) – Actividad intermedia (heterocigoto)
- COMTHH (Valina-Valina) – Máxima actividad
- COMTLL (Metionina-Metionina) – Mínima actividad

Gen COMT relacionado con...

- Sdme. Velo-cardio-facial
- Dolor temporo-mandibular
- Ansiedad
- Esquizofrenia
- Predisposición indirecta al cancer de mama
- Alcoholismo
- Parkinson

Actividad COMT

- Inactiva catecolaminas
- Inactiva dopamina
- Inactiva estrógenos
  
- Las mujeres tienen más baja actividad COMT.

## Reumatología Proteómica

- Describe las probables mutaciones que alteran el desarrollo normal de la actividad de las proteínas ejecutoras de respuestas biológicas correspondientes a las enfermedades reumáticas.

- La mutación del gen COMT Val158Met en cuanto a la susceptibilidad de padecer Fibromialgia es un modelo de reumatología proteómica.

## Método determinación COMT

- Se ha utilizado la Reacción en Cadena de las Polimerasas (PCR) con Fragmentos de Restricción de Longitud Polimórfica (RFLP)
- PCR-RFLP

## Resultados

### Resultados - II

#### Subgrupos de pacientes con FM

- 35 % son PACIENTES NO RESPONDEDORES, de los cuales, un 77,3 % son homocigotos para el gen COMTLL ( $p < 0,0004$ ).

- 65 %. Pacientes respondedores al tratamiento multidisciplinar (mejoría  $> \text{ó} =$  en un 40% de los síntomas) en el largo plazo ( $> 6$  meses).

#### Hipótesis ciertas ( $p < 0,0004$ )

- El genotipo homocigoto COMT HH disminuye la posibilidad de desarrollar una Fibromialgia.
- El genotipo homocigoto COMT LL favorece la aparición de Fibromialgia.
- El genotipo homocigoto COMT LL es un factor de mal pronóstico de cara a la eficacia del tratamiento.

#### Hallazgos remarcables

- Trabajo con más muestra realizado mundialmente sobre gen COMT.
- Primer trabajo que relaciona gen COMT y Fibromialgia de mala respuesta terapéutica (subgrupos).
- La presencia del alelo COMTLL empeora el pronóstico de la Fibromialgia y su respuesta al tratamiento.
- Explica muchas cosas que aplicábamos empíricamente (SAM, Magnesio...).
- Sospechamos que entre 5 y 10 genes estarán implicados directamente en la Fibromialgia.
- Abunda en la etiopatogenia orgánica de la enfermedad.

#### Nuevos desafíos

- El equipo ya está trabajando para poder ofrecer esta prueba de diagnóstico genético de una forma fiable, económica y universal.



## IMPACTO SOCIAL Y FAMILIAR EN LA FIBROMIALGIA

Dra. Anna M. Cuscó Segarra

Médico y Psicóloga

Presidenta de la Fundación para la Fibromialgia y el SFC

Jefa de la Unidad de Psicología Clínica Clínica CIMA - Barcelona

### CONCEPTOS PREVIOS

#### Concepto de Enfermedad

Es la alteración en la forma, estructura y/o función de uno o más órganos en relación a su estado normal.

También podemos decir que es un estado de desequilibrio físico, social o mental.

#### Relación Enfermo-Enfermedad

■ Una enfermedad no es algo aislado en la vida de una persona.

■ *Interfiere SIEMPRE* en la vida cotidiana sea cual sea su grado de afectación o duración.

#### Concepto

de

“Enfermedad Crónica”

■ Trastornos orgánicos o funcionales que obligan a una modificación del modo de vida del paciente, y que han persistido o es probable que persistan durante largo tiempo.

La FM como enfermedad crónica.

■ Enfermedad de clínica oscilante que tiende a la cronicidad.

■ No tiene tratamiento curativo actualmente.

■ La intervención médica busca, sobre todo, el alivio de los síntomas.

■ Se añade a un contexto de fondo donde intervienen diferentes factores.

■ Los factores condicionantes en la FM no se encuentran en otras patologías que cursan también con dolor crónico:

– La oscilación implica que coexisten varios niveles de afectación en un mismo día

– Es una enfermedad compleja que interrelaciona varios factores de diversa índole

#### Factores intercurrentes

Psicológicos

Físicos

Sociales

Jurídicos

Factores condicionantes del impacto psicológico en la FM

Factores Intrínsecos en el impacto psicológico en la FM

Factores Intrínsecos

Vivencia del Dolor

Concepto de DOLOR

■El dolor es un fenómeno subjetivo que consiste en una sensación desagradable que indica una lesión real o potencial del cuerpo.

Subjetividad del Dolor

■Cada persona aprende el significado de la palabra DOLOR a través de su experiencia personal y tiene variables interrelacionadas con aspectos psicológicos y culturales.

Dolor en la Fibromialgia - I

■Factores NO presentes en otras enfermedades que cursan con dolor

■Lo más cercano: “*miembro fantasma*”

Dolor en la Fibromialgia - II

■Habitualmente existe un estímulo nocivo que produce un daño en la estructura corporal o puede producirlo si se mantiene.

■No es este el caso . En la Fibromialgia no hay lesión inflamatoria y el dolor aparece en ausencia de daño tisular.

*NO HAY LESIÓN ORGÁNICA OBJETIVA.*

Dolor en la Fibromialgia -III

■Se perciben como DOLOR estímulos de baja intensidad como caricias, roces, ...

■Este factor interfiere en las relaciones personales y en la sexualidad

Dolor en la Fibromialgia - IV

■Trastorno en la percepción del estímulo a nivel de SNC.

■Disminución de las sustancias químicas que habitualmente regulan la percepción del dolor:

*SEROTONINA*

*Noradrenalina, Dopamina, ...*

Serotonina

Sustancia química que interviene como Neurotransmisor en multitud de procesos biofisiológicos:

- Nivel estado anímico
- Percepción del dolor
- Regulación del sueño

Factores Intrínsecos

Personalidad de Base

Personalidad de Base

■ Muy significativa en la FM

■ No es relevante en otras enfermedades reumatológicas

Personalidad previa en la enferma con FM

■ 80% son personas perfeccionistas, muy trabajadoras y responsables.

■ 10% son personas que deben hiperactuar ante una situación grave.

■ 10% personas poco asertivas.

Desencadenantes en la FM

■ Síndrome de Estrés Postraumático

■ Violencia de género

■ Mobbing

■ Grandes catástrofes

■ Infecciones

■ Divorcio / conflicto familiar

■ Conflicto laboral - situaciones de paro

■ Accidentes

■ Y otros...

Factores Intrínsecos

Repercusión Psicológica

■ Cualquier cambio en el ritmo o en la Calidad de Vida tiene repercusiones a nivel psicológico en el contexto global de la realidad que está viviendo la/el enferma/o.

■ Positivas

■ Negativas

■ El diagnóstico definitivo de la enfermedad motiva reacciones a dos niveles:

■ Alivio por el conocimiento final de lo que se está padeciendo.

■ Desazón por la certeza de su cronicidad.

Impacto emocional

■Definitivamente, la enfermedad está y estará presente siempre, incluso en los momentos de alivio mayor, no se irá del todo nunca.

Realidad inamovible

■Las expectativas previas al inicio de la enfermedad deben ser modificadas “*sine die*”

### *PÉRDIDA DE PROYECTOS*

■Niveles de afectación normales frente a una pérdida:

- Frustración / rabia.
- Desesperanza.
- Tristeza / decaimiento /desmotivación.

Síntomas psicológicos que se suman a la FM de base.

- Depresión.
- Trastornos del Sueño.
- Ansiedad.
- Crisis de Pánico.
- Pérdida de Memoria. Trastornos cognitivos.
- Fobias.
- Irritabilidad e impaciencia frente a hechos poco relevantes.
- Bruxismo (chirriar de dientes)
- Colon Irritable.
- Alteraciones de la libido.

■Debido al carácter oscilante de la enfermedad, el planteamiento global de vida debe abarcar el conjunto de situaciones nuevas a las que debe enfrentarse el enfermo.

Psicopatología en la FM

HAD (Escala Ansiedad-Depresión)

Población que requiere intervención psicológica.

Factores Extrínsecos del impacto psicológico en la FM

Impacto socio-cultural de la Fibromialgia

■Importancia psicológica de la actitud del entorno frente a la enfermedad.

■A la FM como enfermedad se le añaden otros condicionantes no presentes en otro tipo de enfermedad crónica que incrementan el daño psicológico que la propia enfermedad ya produce.

Impacto psico-social de la enfermedad.

La Fibromialgia, como enfermedad crónica, implica la reorganización de la vida normal del paciente.

REALIDAD NUEVA

PLANTEAMIENTOS NUEVOS

Factores Extrínsecos

Entorno Familiar

Relación Familiar -I

Cuando existe una persona afectada por una enfermedad crónica, TODA LA FAMILIA está implicada en la situación y está también afectada.

Relación Familiar -II

Se produce una pérdida del equilibrio familiar:

- Pérdida del rol del enfermo.
- Cambios en el rol de los demás miembros de la familia.
- Problemas de comunicación en la familia.

Un Consejo Práctico

Recoger información para que sirva de orientación tanto a la persona afectada como a sus familiares y amigos.

No se entiende lo que no se conoce

Consejos  
para el  
afectado

Consejos para el afectado I

- Existen unos LÍMITES que es necesario identificar y aceptar.
- Es muy importante modificar aquellas actitudes y conductas que incrementan la sintomatología.

Consejos para el afectado II

- Los síntomas mejoran con el descanso y el ambiente relajado.
- Los síntomas se agravan con el estrés físico o emocional.

### Consejos para el afectado III

- Simplificar los objetivos de cada día de acuerdo a lo que realmente se sea capaz de realizar.
- Flexibilizar los objetivos.  
No auto-imponerse las actividades como compromisos ineludibles. .

### Consejos para el afectado IV

- Estar preparado para saber introducir modificaciones “a última hora” si se hace necesario.
- Aprender a improvisar cambios.

### Consejos

para

la familia

### Consejos para la familia I

- Respetar los cambios de la enfermedad e intentar asimilar la repercusión que estos cambios provoca.
- Darse la oportunidad de expresar las dudas, las emociones y las necesidades.

### Consejos para la familia II

- Reconocer y aceptar cuando es imposible que el grupo familiar vaya al mismo ritmo.
- Recordar que las oscilaciones tanto en el dolor como en la fatiga imponen el tener que ir variando de “planes” sin que el enfermo tenga posibilidad de incidir sobre ello.

### Consejos para la familia III

- Aprender a decir “Ahora necesito.....”.
- Aprender a decir “Ahora no puedo.....”.

### POR PARTE DE TODOS

... y sin que suponga entrar en conflicto

Relación Familiar

Factores Extrínsecos

Relación Sociosanitaria

Relación Socio-sanitaria

?

En franca mejoría

Relación Médico-paciente

- Debe estar basada en la mutua confianza
- Saber reconocer que tratarla no es un terreno demasiado conocido ni por el médico ni por la comunidad científica
- Saber comprender que se puede sentir rechazo a la situación por ambas partes

Factores Extrínsecos

Entorno Socio-laboral

Relación Social

- Cambio o pérdida de status social por la pérdida o cambio de trabajo.
- Aislamiento social.
- Cambio en el nivel socioeconómico.
- Cambio en la utilización del tiempo libre.

¿Hay alguna salida?

Se puede buscar

Concepto de Resiliencia

- Es la capacidad del ser humano de sobreponerse a sus dificultades y al mismo tiempo aprender de sus errores

BASICPh

- Modelo de afrontamiento de la enfermedad.
- Incluye formas de lucha contra el estrés.
- Lahad & Ayalon, 1993 (Israel)

Tratamiento Psicológico

- Farmacológico
- Antidepresivos
- Ansiolíticos
- Terapia Cognitivo-Conductual

- Grupos de Ayuda Mutua
- Técnicas de Relajación

#### Objetivo final

Buscar TODOS aquellos parámetros que supongan en cada caso una

MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA.

# FIBROMIALGIA y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Dr. Ferran J. García

www.institutferran.org

Doctor en Medicina y Reumatólogo

Director del Servicio de Reumatología de Clínica CIMA - Barcelona

## FIBROMIALGIA

FM : Perfil histórico

- 1843.- FRORIEP describe la asociación entre reumatismo y puntos dolorosos.
- 1890.- BEARD introduce el término Miolastenia por la proximidad a la Neurastenia.
- 1909.- OSLER apoya la idea de una exagerada respuesta neurológica.
- 1937.- HALLIDAY concluye que todos los cuadros de dolor muscular generalizado son de tipo psicósomático.
- 1950.- GRAHAM describe la Fibrositis. Con posterioridad queda separada de otras patologías reumatológicas al no encontrarse una base bioquímica.
- 1965.- SMYTHE y MODOLFKY describen ondas alfa en sueño NREM (el primer marcador).
- 1972.- SMYTHE sistematiza la distribución de puntos dolorosos.
- 1976.- HENCH acuña el término de Fibromialgia.
- 1990.- WALANCE apunta como los síntomas de la FM son aumentados o inducidos por los trastornos en el sueño.

FM: Actualidad

- ACR (1990) : Establece y define los criterios actuales.
- Grupo de Expertos “Canadiense” (2003), revisa y propone nuevos criterios diagnósticos.

FM : Algunos datos

- Reconocida por la O.M.S en 1992
- 2,4 % de la población general (1,5 – 3,2 para IC 95%)  
(otros estudios oscilan entre un 5 y un 11%)
- Clasificada en el ICD-10 con el código M79.0
- En la consulta de un reumatólogo, entre un 14 y un 20 % de pacientes tienen como primer diagnóstico, la FM.
- Solo un 15% consiguen una remisión total.
- Más frecuente en mujeres : 82-93 %
- Media de edad de inicio entre 45 y 55 años
- El ACR cifra la edad media de inicio en 49 años, el 89% son mujeres.

¿ Porqué es más frecuente en mujeres ?

- Mayo Clinic Discovers One Mechanism for Why Men and Women Differ in Immune Response  
11-10-2004

Source:

Mayo

Clinic

ROCHESTER, Minn. Decreasing testosterone boosts immunity because testosterone helps control T-lymphocytes, the attack cells of the immune system, according to Mayo Clinic-led research in laboratory animals. The findings appear in the Nov. 15 edition of the Journal of Immunology <<http://www.jimmunol.org/future/173.10.shtml>>.

Anomalías en la activación del segundo cromosoma X (Marzo 2005)

'Inert' Female Chromosome May Be Active  
The finding points to a possibly unsuspected source of differences between men and women, researchers report.

By Ed Edelson  
HealthDay Reporter

WEDNESDAY, March 16 (HealthDay News) -- Something is stirring in the supposedly inactive female chromosome that plays a major role in genetic differences between men and women, researchers report.

One pair of chromosomes out of the 23 found in human cells determines sex. Women have two full-sized X chromosomes, while men have one X and a smaller Y, which holds the genes for masculine traits. To even things up, one of the two X chromosomes is inactivated in women, according to standard genetics textbooks.

Those textbooks may now need to be revised, according to a report in the March 17 issue of Nature. Studies have detected activity by some of the genes on the supposedly inert X chromosome, researchers conclude.

"Our study shows that the inactive X in women is not at silent as we thought," said co-researcher Laura Carrel, an assistant professor of biochemistry and molecular biology at Pennsylvania State University College of Medicine.

It's too early in the game to say exactly which genes are active and what this all might mean medically, Carrel said, but the finding does hold interesting possibilities.

"The effects of these genes from the inactive X chromosome could explain some of the differences between men and women that aren't attributable to sex hormones," she said.

Lyonización

FM : Fisiopatología

●En la actualidad sabemos que es un trastorno de los mecanismos de percepción del dolor, que condiciona una hiperalgesia.

- Los “puntos dolorosos”, evidentes a la exploración, se corresponden con zonas como inserciones tendinosas.
- Hoy se admite que el dolor es de origen CENTRAL y de características neuropáticas.

FM : Hallazgos

- Dificultad del paciente para relajar sus músculos.
- Parece descartado que existan factores periféricos locales o generalizados capaces de explicar la implicación del músculo en la patogenia de esta enfermedad.
- Los estudios se dirigen hacia el hallazgo de una causa neurógena y una patogenia hormonal, ambas ligadas y el contexto de un trastorno multiorgánico.

Modulación del dolor en la FM

- El nivel de Serotonina guarda una fuerte relación con el número de Puntos Gatillo (Tender Points –TP).
- Mediante Imipramina marcada isotópicamente, se ha encontrado una alta densidad de receptores plaquetarios para Serotonina en la FM. Dato opuesto a lo descrito en la depresión y que se interpreta como un mecanismo adaptativo.
- Un producto estable de la degradación de la Serotonina es el ácido 5-OH Indolacético. Es bajo en el LCR de enfermos con FM.
- Todo ello apunta hacia un origen CENTRAL y no periférico.

Triptófano y Serotonina

Serotonina y Triptófano

- La Serotonina es un producto metabólico del AA esencial Triptófano. Aunque los estudios al respecto de los niveles de triptófano son discrepantes, la suplementación o la dieta no se han mostrado eficaces en la FM.
- Tampoco son eficaces los fármacos inhibidores preferenciales de la recaptación de Serotonina: Fluoxetina y Paroxetina (a no ser que exista depresión asociada).

Serotonina: Alt. Genética ?

- Recientemente se ha descrito un aumento importante en el tipo S/S del gen transportador del 5-HT (Serotonina).
- Se han encontrado cambios cíclicos en el dolor en los TP en coincidencia con los ciclos menstruales y ello parece seguir paralelo a los cambios cíclicos del 5-HT.
- Mayor prevalencia HLA DR53
- Ac. Anti. 5-HT en un 75 % de pacientes.
- En todo caso, nada de esto explica los síntomas en su totalidad.

Sustancia P

La Sustancia “P”

- Aunque los niveles séricos de Sustancia P son normales (carece de valor clínico su determinación), existe un MARCADO INCREMENTO en LCR (Hasta tres veces).

- No hay correlación entre los niveles en LCR y la intensidad del dolor. Planteándose si es causa o consecuencia del dolor.
- Los estudios implican la Sustancia P con los niveles de GH y Cortisol y con aumento de la Prolactina en sangre.
- Este hecho vuelve a apuntar hacia un proceso de tipo CENTRAL.

#### Sustancia P

- El debate acerca de la Sustancia P como causa o consecuencia del dolor se está extinguiendo al hallarse claramente disminuída en otras patologías dolorosas crónicas con la excepción de la Poliatrosis Severa.

#### Receptores NMDA

#### Receptores NMDA

- La implicación de los receptores NMDA (N-Metil D-Aspartato) en la patogénesis de la FM se sugiere como consecuencia de la reportada mejoría tras la administración de Ketamina.

#### Cortisol y ACTH

- La respuesta del Cortisol a la ACTH está disminuída y retrasada con el ejercicio pese a los valores basales.
- En la Depresión, la respuesta es Hiperkortisolémica.
- La cortisona o la ACTH no se han mostrado efectivas en el tratamiento de la enfermedad.
- Estos cambios hormonales influyen en la respuesta térmica y podrían ser debidos a la excesiva secreción de Sustancia P.

En definitiva es una enfermedad...

#### Concepto de Hiperalgnesia

- Aumento de la sensibilidad a estímulos nocivos secundario a una respuesta patológica por lesiones del sistema nervioso central o periférico que originan cambios funcionales y neuroquímicos.
- Estímulos que causaban poco dolor antes, ahora causan mucho dolor.

#### Importancia del Sueño

- Modofsky estudiando en el 1965 el sueño descubre una sorprendente relación entre la FM y el sueño. En un 70%-80% de los fibromiálgicos el sueño NREM, en sus Fases III-IV, queda alterado, descubriéndose una intromisión de ondas alfa en las Fases III-IV del NREM que viene conociéndose como complejo alfa-delta. Por tanto, en el sueño de los fibromiálgicos ocurre que unas ondas propias del estar despierto con ojos cerrados ondas alfa, típicas de la Fase I, aparecen en las Fases III-IV desplazando a las que allí habitan a las ondas delta, típicas de las Fases profundas.

## Fisiopatología de la FM (Wilken)

### Concepto de Alodinia

- Respuesta dolorosa a estímulos que no deberían serlo, como por ejemplo el simple roce de la piel, la aplicación de un poco de calor o frío.

### Criterios ACR'90

- Historia de dolor difuso crónico de más de tres meses de duración.
- Dolor en 11 de los 18 puntos sensibles (como dolor moderado o severo).
- Ausencia de alteraciones radiológicas y analíticas.

● Sensibilidad: 88,4 %

● Especificidad: 81,1 %

### 9 Pares de Puntos Sensibles

- Occipucio : Inserciones músculos Suboccipitales.
- Cervical bajo : Cara ant. espacios intertransversos C5-C7.
- Trapecio : Punto medio del borde posterior.
- Supraespinoso : Orígenes.
- Segunda costilla : Unión osteocondral.
- Epicóndilo : A 2 cm. distalmente al epicóndilo.
- Glúteo : Cuadrante superoexterno de la nalga.
- Trocánter mayor : Parte posterior.
- Rodillas : Almohadilla grasa medial.

### Correlación Termográfica

#### FM en niños

- No es raro, aunque a veces se confunde con Síndrome de Fatiga Crónica.
- Tiene buen pronóstico (mejoría o curación en 2-3 años).
- Mayor prevalencia de alteraciones de sueño.
- Hallazgo de menos de 11 puntos sensibles.
- Pedir una segunda opinión.

#### Consideraciones

- Se considera dolor generalizado cuando se presenta en el lado derecho e izquierdo del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura, existiendo dolor en el esqueleto axial.
- No debe admitirse el diagnóstico de FM si no se cumple esta condición de “dolor generalizado”.
- La exploración debe hacerse con 4 Kg. de presión.
- No se debe estar tomando medicación analgésica.

#### FM : Planteamiento terapéutico

- Soporte psicológico
- Colectivo
- Individualizado.
- Control eficaz del sueño.

- Tratamiento del dolor.
- Microgimnasia
- Tratamiento comorbilidades.
- Adaptación del puesto de trabajo.

Importancia del tratamiento integrado

Placa Miorrelajante ATM

Importancia de la divulgación

FM : Criterios de derivación a una Unidad Especializada

- Intolerancia o hipersensibilidad a fármacos básicos
- Falta de respuesta al primer nivel terapéutico
- Duda diagnóstica razonable (confirmación diagnóstica)
- Afectación vital severa inicial o durante la evolución
- Alto nivel de dolor
- Sufrimiento global significativo
- Interferencia con las actividades cotidianas
- Insuficiencia de recursos multidisciplinarios

A modo de resumen...

- La FM es una enfermedad reumatológica concreta y reconocida internacionalmente.
- “No creer en su existencia” es simplemente el cuestionamiento insensato de la ciencia establecida. No es una cuestión de fe.
- Es fácil de diagnosticar y se puede diferenciar perfectamente de otros procesos, incluyendo los psicológicos, la simulación, la hipocondría, la somatización, etc.
- Hay que huir de los remedios no científicos ni recomendados por la ciencia médica.
- No se cura saliendo con las amigas o comprándose una mascota, haciendo más el amor o quedándose embarazada.

SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Encefalomielitis Miálgica

Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)

Perspectiva Histórica

*“Old wine in new bottles”*

- No es una enfermedad nueva
- Ha existido siempre
- Sólo se ha detectado de forma clara recientemente (1994)
- Probablemente antes no se identificaba correctamente

SFC : Primeras evidencias

- Código de Hammurabi Siglo XII (a.C.)

- Descripción no médica ni específica

- Refiere la existencia de personas afectas de cansancio excesivo no explicable que sufrían “calenturas”.

Aportaciones s.XVIII-XIX

- 1750 London. Sir Richard Manningham Describe clínicamente pacientes con CANSANCIO y FEBRÍCULA persistente no explicada.

- 1869 George Beard *NEURASTENIA* Cuadro inespecífico. Gran repercusión clínica y social con ausencia de criterios diagnósticos específicos

Siglo XX

Enfermedades Relacionadas

SFC ¿ de qué estamos hablando?

- De una fatiga extenuante e insuperable.
- En una persona joven.
- No mejora con el reposo.
- Con o sin componente de dolor.
- En todo caso, el síntoma “fatiga” supera con mucho al síntoma “dolor”
- El paciente tiene una sensación “gripal” prácticamente siempre.
- Tiene síntomas adicionales (fiebre, ganglios, etc)

Criterios Diagnósticos

- Primera descripción. Holmes et al 1988. CDC
- Aparición de otros criterios:
  - AUSTRALIA 1990
  - OXFORD-Green College- (1990)
  - NIH (USA) 1991
- CRITERIOS DE FUKUDA (1994, CDC, USA)

Página de los CDC sobre SFC

Página del NIH sobre SFC

Sabemos que también es una afección de base orgánica clara

Causas de “fatiga anormal”

- Anemia y anomalías hematológicas.
- Infecciones agudas o crónicas (Virales, Bacterianas, Parasitos, Zoonosis).
- Trastornos del carácter

- Fibromialgia, Polimialgia Reumática, Artritis crónica
- Trastornos del sueño (incluyendo apnea del sueño)
- Malignopatías
- Patología cardiovascular
- Alteraciones metabólicas
- Endocrinopatías (Hipotiroidismo, Diabetes, Insuf. Hipofisaria, Addison...)
- Enfermedades del tejido conectivo
- Reacciones alérgicas crónicas
- Intoxicación por metales pesados
- ...

#### Causas médicas de “fatiga”

- SFC/EM
- Síndrome de Cushing
- Síndrome post-Polio
- Arteritis de la Temporal
- Colitis Ulcerosa
- Sd. de Malaabsorción
- Enfermedad de Hodgkin
- Esclerosis Múltiple
- Miastenia Gravis
- Osteomalacia

Criterios Fukuda-CDC 1994  
Criterios Mayores

Diagnósticos

de

SFC

Criterios Fukuda-CDC 1994  
Criterios Menores (cumplir 4 o más)

Diagnósticos

de

SFC

#### Criterios CDC'94 : exclusiones

- Hipertiroidismo
- Narcolepsia y apnea del sueño
- Desordenes depresivos mayores
- Mononucleosis crónica
- Desordenes afectivos bipolares
- Esquizofrenia
- Depresión Mayor
- Desordenes de la alimentación
- Cáncer
- SIDA
- Enfermedades autoinmunes
- Infecciones subagudas
- Obesidad (> 40 % IMC)
- Alcoholismo
- Abuso de sustancias (incluyendo fármacos).

Criterios “Canadienses’03”

Criterios canadienses : exclusiones

Clasificación del SFC

●La OMS, Organización Mundial de la Salud, ha codificado esta enfermedad en el "Manual de Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades", en su Décima Revisión, CIE-10.

●El SFC se encuentra clasificada en el capítulo de las Enfermedades del Sistema Nervioso Central con el código G93.3, bajo el título de:

Síndrome de Fatiga Crónica Postviral  
ó Encefalomielitis Miálgica

Síntomas con los que se ha de diferenciar la “fatiga”

- DISNEA : falta de aire
- ASTENIA: dificultad superable para realizar actividades
- DEBILIDAD MUSCULAR: pérdida de fuerza muscular
- PARÁLISIS: ausencia de fuerza o movimiento
- MIASTENIA: decremento progresivo en el movimiento hasta pararse
- DESÁNIMO-DECAIMIENTO: disminución o decremento del estado de ánimo
- APATIA: falta de motivación o de iniciativa

*A la fatiga hay que llamarla “Fatiga” y no “Astenia”*

Diferentes estados de fatiga según su origen y duración

●SEGÚN SU ORIGEN

- Fatiga normal o fisiológica (post-esfuerzo)
- Fatiga patológica
- Asociada a enfermedades orgánicas
- Asociada a enfermedades mentales
- Fatiga reactiva: asociada a un desencadenante específico
- Fatiga crónica idiopática (sin causa conocida)
- Fatiga crónica secundaria (asociada a otras enfermedades)
- Síndrome de Fatiga Crónica. Criterios específicos (CDC)

●SEGÚN SU DURACIÓN:

- Fatiga aguda (duración < 1 semana)
- Fatiga transitoria (duración < 1 mes)
- Fatiga prolongada (duración > 1 mes)
- Fatiga crónica (duración > 6 meses)

Definición consensuada por el CDC (*Fukuda et al, Ann Intern Med 1994; 121: 953.*)

FATIGA CRÓNICA

- Persistente (6 meses como mínimo) o reincidente,
- Inexplicada, que se presenta de nuevo o con un inicio definido
- Que no es resultado de esfuerzos recientes
- No mejora significativamente con el descanso
- Ocasiona una reducción considerable de las actividades ocupacionales, educacionales, personales o sociales

EXCLUSIÓN de otras enfermedades que cursen con fatiga crónica.

Algoritmo diagnóstico básico

Estados de fatiga : epidemiología

¿ Se puede medir la fatiga ?

Pruebas específicas  
Actimetría

Pruebas específicas  
Mesa Basculante (Tilt Table)

Pruebas específicas  
Prueba de Esfuerzo

Pruebas específicas  
Polisomnografía

Polisomnograma

Baterias de Tests

- GHQ-28 y 30 (Cuestionario de Salud General)
- HAD (Escala Depresión – Ansiedad)
- FIQ (Cuestionario de Impacto de Fibromialgia)
- MINI (Detección de Depresión Mayor)
- SF-36 (Cuestionario de calidad de vida)
- EQ-5D (Medida general de salud)
- SCL-90R (Listado de síntomas)
- KPS (Escala de Rendimiento)
- Escala de Severidad de Fatiga
- Escala de Impacto de Fatiga
- Tests de Simulación
- Detección de Somatización

SFC : Escala clínica de afectación (Escala Clínic)

SFC: Predisposición genética

- A fecha de hoy se han descubierto 112 genes con activación / desactivación anormal (IL-1, ON, Caspasas...).
- Investigaciones del CDC (Dra. Suzanne Vernon)
- Técnica de Microarray (futuro diagnóstico)

Factor genético de riesgo

Retrovirus endógeno humano

- Este gen retroviral codifica un superantígeno que tiene la capacidad de disregular el sistema inmune.
- El genotipaje de HERV-K y sus tres alelos (K18-1, K18-2 y K18-3) puede ser un factor predictor del riesgo de sufrir un SFC.

Brigitte Huber, Tufts University (Boston) - 2004.

Factores precipitantes

En definitiva es una enfermedad...

*Que ocurre en personas con predisposición genética.*

Diagnóstico genómico

Técnica de Microarray (Biochip)

SFC : Patogenia

Interrelaciones

FM : Puntos sensibles

SFC : Capacidad de esfuerzo

Hallazgos inmunológicos

Low Natural Killer Syndrome

Ribonucleasa L (RNAsa L)

Marcadores biológicos: RNAsa L (\*)

Fuerza muscular en el SFC

Niveles de Evidencia

- 1 Meta-análisis de alta calidad, revisiones sistemáticas de de ensayos controlados y aleatorizados (ECA) o ECA con riesgo de sesgos muy bajo.
- 1+ Meta-análisis bien realizados, revisiones sistemáticas de ECA, o ECA con riesgo de sesgos bajo.
- 1- Meta-análisis, revisiones sistemáticas de ECA, o ECA con riesgo de sesgos alto.
- 2++ Revisiones sistemáticas de alta calidad de estudios de cohortes o casos-controles. Estudios de cohortes o casos-controles con riesgo de sesgos muy bajo y alta probabilidad de que la relación sea causal.
- 2+ Estudios de cohortes y casos-controles bien realizados y con riesgo de sesgos bajo y probabilidad moderada de que la relación sea causal.
- 2- Estudios de cohortes y casos-controles con riesgo de sesgos alto y riesgo significativo de que la relación no sea causal.
- 3 Estudios no analíticos (Ej. Serie de casos).
- 4 Opinión de expertos.

Fuerza de las Recomendaciones

- A- *Al menos un meta-análisis, revisión sistemática de ECA, o ECA de nivel 1++, directamente aplicables a la población diana, o evidencia suficiente derivada de estudios de nivel 1+, directamente aplicable a la población diana y que demuestren consistencia global en los resultados.*
- B- *Evidencia suficiente derivada de estudios de nivel 2++, directamente aplicable a la población diana y que demuestren consistencia global en los resultados. Evidencia extrapolada de estudios de nivel 1++ o 1+.*
- C- *Evidencia suficiente derivada de estudios de nivel 2+, directamente aplicable a la población diana y que demuestren consistencia global en los resultados. Evidencia extrapolada de estudios de nivel 2++.*
- D- Evidencia de nivel 3 ó 4. Evidencia extrapolada de estudios de nivel 2+.

SFC : Tratamientos Recomendados

Ampligen (Poly-I Poly(C12U))

Modafinilo

Glutation

Aféresis de Granulocitos

SFC: Tratamientos no recomendados

SFC : Soporte psicológico

- TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL
- Transformación imaginativa del dolor y de su contexto
- Re-estructuración cognitiva

●Técnicas de afrontamiento /Modificación de expectativas

●MODIFICACIÓN DE CONDUCTA

●CONTROL DE ESTÍMULOS AMBIENTALES

●SUPRESIÓN DE REFORZANTES DE FATIGA/DOLOR

●PLANIFICACIÓN DE ACTIVIDADES DIARIAS

SFC : Dieta

SFC : Conducta a seguir

Recomendaciones - I

Recomendaciones II

Grupos de Ayuda Mútua (GAM)

Grupos de Ejercicio Gradual

- Separados por enfermedad y grado de afectación.
- Dirigido por profesionales específicamente entrenados.
- Concepto de “microgimnasia”
- Sólo en épocas en que la enfermedad está “compensada”.

FM y SFC  
Semejanzas y diferencias

FM y SFC  
Semejanzas y Diferencias

SON DOS ENFERMEDADES DIFERENTES.  
CON CODIFICACIÓN DIFERENTE

- SFC G93.3 del CIE-10
- FM M79.9 del CIE-10

Impacto epidemiológico en  
Castilla y Leon (2.500.000 habitantes)

- 0,15% sufren sólo SFC = 3.750 personas
- 0,35% sufren FM+SFC = 8.750 personas
- 2,00% sufren FM = 50.000 personas

●La “Fatiga Crónica” es sólo un síntoma que puede acompañar a muchas enfermedades, el Síndrome de Fatiga Crónica es una patología específica.

●Cada una se define por criterios clínicos específicos y diferentes:

●FM: *American College of Rheumatology 1990.*

●SFC: *Fukuda, CDC 1994 o Canadienses del 2003.*

- El “perfil de caso” es diferente como veremos a continuación.
- El contexto de atención médica es diferente:
- FM: Reumatología.*
- SFC: Medicina Interna.*

#### Perfil de “Caso de SFC”

- Relación 1/3 Hombre/ Mujer
- Edad inicio 20-40 a
- Buena actividad física premórbida
- No antecedentes psicopatológicos previos
- Inicio agudo / delimitado de los síntomas
- Duración síntomas- diagnóstico 30-40 meses
- Profesiones socio-sanitarias 30%
- Sensación “gripal” permanente

#### Perfil de “Caso de FM”

- Hombre / Mujer 1/10
- Peri-menopáusica
- Inicio 45-55 años (estadísticamente)
- 43 % antecedentes psicopatológicos previos
- Cuadro DOLOROSO persistente
- Moderada invalidez funcional
- Mucha co-morbilidad asociada

#### FM Y SFC : Semejanzas

- Predominancia en el sexo femenino
- Posibilidad de dolor y fatiga en ambos casos
- Co-morbilidad similar
- Alteración del ritmo del sueño
- Colon irritable
- Infecciones de repetición (bacterias, hongos)
- Síndrome Seco 50%
- Tiroiditis autoinmune 50%
- Disautonomía / Hipotensión Mediada Neuralmente
- Disfunción temporo-mandibular
- Dolor miofascial
- Dismenorrea
- Distimia

#### FM y SFC : Diferencias

#### Sobreposición FM/SFC

#### Sobreposición FM / SFC - II

- Un 70 % de los afectados por SFC cumplirán criterios de Fibromialgia.

- Sólo un 10% de los afectados por Fibromialgia cumple los criterios para el diagnóstico del SFC.

## Unidades Especializadas

### Unidad Especializada : Objetivos

- Diagnóstico de pacientes no filiados, con sospecha razonable de SFC ó FM.
- Segunda opinión de pacientes ya diagnosticados en otros centros de SFC ó FM y que lo soliciten
- Diagnóstico diferencial de los cuadros de fatiga prolongada y de fatiga secundaria de difícil filiación y de cuadros de dolor generalizado refractario al tratamiento.
- Valoración de repercusión funcional, psicológica y de invalidez en pacientes con SFC y/o FM.
- Valoración de brotes agudos u otras variaciones significativas en la evolución clínica de pacientes con SFC y/o FM.
- Valoración del tratamiento farmacológico, fisioterapéutico y de soporte psicológico tanto inicial como evolutivo en pacientes con SFC y/o FM.
- Control evolutivo anual de pacientes estables (recomendación de la Guía 2002. CFS, JMA:176)
- Pacientes con SFC y/o FM potencialmente incluibles en protocolos de estudio.

### Reflexiones

- *La buena práctica médica resulta siempre de la mezcla del ARTE de la incertidumbre y de la CIENCIA de la probabilidad (W.Osler)*
- *Cuando un médico desestima el sufrimiento de un paciente porque una enfermedad definida o establecida está ausente, falla en la consecución de la responsabilidad social que tiene asignada.*
- *Parece necesario transmitir a las generaciones futuras que la poderosa medicina actual basada en la evidencia debería amasarse con una buena dosis de medicina basada en la afectividad. (Marañón Cabello).*

## ASPECTOS JURÍDICOS SOBRE LA INCAPACIDAD LABORAL EN LA FIBROMIALGIA Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

M<sup>a</sup> Teresa Sol Martorell  
Abogada Laboralista

Síntesis del proceso de incapacidad

◆ Situación laboral del trabajador

– Alta o situación asimilada (paro, etc.)

– No en alta

Trabajador en ALTA

◆ Solicita una baja por incapacidad temporal (IT) (Arts. 128 y 130 LGSS/94).

◆ Esta situación se produce cuando el trabajador se encuentra impedido para el trabajo y necesita asistencia médica.

◆ Duración de la IT: Mientras duren las condiciones mencionadas.

◆ Plazo máximo: 12 meses + prórroga de 6 meses, o sea, máximo total de 18 meses.

Incapacidad Temporal (IT)

◆ Las prórrogas son siempre con la intención de que al trabajador se le podrá dar el alta por curación.

◆ Siguiendo este criterio, no obstante el plazo máximo de 18 meses se podrá alargar excepcionalmente hasta 30 meses.

◆ Agotado el plazo máximo se debe examinar el estado de incapacidad a efectos de su calificación en el grado que corresponda como Incapacidad Permanente (IP)

Recaídas

◆ Cuando existen periodos de actividad laboral inferiores a 6 meses entre dos situaciones de IT, por la misma patología, estos periodos de IT se suman.

Examen del estado de incapacidad por el EVI (Equipo de Valoración de Incapacidades)

◆ Podemos alcanzar esta situación por agotamiento de la IT (trabajador en alta).

◆ O por solicitud a instancia de parte (del trabajador) en los casos en que no está en alta laboral.

Consejos basados en la experiencia - I

◆ Hablar. Intentar transmitir al examinador cuales son los padecimientos, dolores, etc.

◆ Proporcionar informes de los médicos siempre en fotocopia. Nunca los originales.

◆ Poner en orden cronológicamente inverso la documentación.

Consejos basados en la experiencia - II

◆ Incluso mucho antes de agotar la IT es recomendable la visita a un asesor jurídico experto en incapacidades y en este tipo de patologías.

◆ La asesoría jurídica preventiva es igual de beneficiosa que la medicina preventiva.

◆ No entregar documentos que no haya revisado el letrado.

Resolución del INSS sobre la IP

◆Concepto jurídico de la IP (Art. 136-1 de la LGSS/94)

–“Se considera en situación de IP al trabajador, que habiendo estado sometido a tratamiento. (extinguida la IT) presenta reducciones anatómicas o funcionales graves, susceptibles de determinación objetiva y previsiblemente definitivas, que disminuyan o anulen su capacidad laboral”.

Resolución del INSS sobre la IP

◆La citada resolución puede reconocer o denegar la existencia de la incapacidad.

◆En cualquier caso las resoluciones son ejecutivas, es decir, si se declara que el trabajador no se encuentra en situación de incapacidad, el trabajador debe reincorporarse inmediatamente el

En caso de resolución positiva

◆Existen varios grados de Incapacidad Permanente:

◆Parcial (IPP) . Art. 137.1a LGSS/94

◆Total (IPT) . Art. 137.1b LGSS/94

◆Absoluta (IPA) . Art. 137. 1c LGSS/94

◆Gran Invalidez . Art. 137.1d LGSS/94

Incapacidad Permanente Parcial

◆“Es aquella incapacidad que, sin alcanzar el grado de total, ocasiona al trabajador afectado una disminución no inferior al 33% en su rendimiento normal para su profesión habitual, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma”.

Incapacidad Permanente Total

◆“ Es aquella que impide la realización de todas o de las fundamentales tareas de la profesión habitual, siempre y cuando pueda dedicarse a otra distinta”.

Incapacidad Permanente Absoluta

◆“Es aquella que impide por completo al trabajador la realización de cualquier profesión ú oficio”.

Gran Invalidez

◆“Es la situación en la que el inválido precisa de la asistencia de tercera persona, para realizar los actos más elementales de la vida diaria (vestirse, lavarse, comer,etc.)”.

Procedimiento laboral vs. Las resoluciones del INSS.

◆Sea por disconformidad con el grado que la resolución nos ha atribuido o bien por simple denegación de la incapacidad.

Reclamación previa a la vía judicial

◆ Ley de Procedimiento Laboral (LPL) Art. 69-73 y Ley 30/1992 Art. 125 y 126.

◆“Es requisito necesario para reclamar en materia de seguridad social que los interesados interpongan reclamación previa ante la entidad gestora...”.

#### Reclamación previa a la vía judicial

- ◆Se interpone ante el órgano que dictó la resolución en el plazo de 30 días hábiles (se cuentan los sábados).
- ◆El organismo demandado debe contestar expresamente en el plazo de 45 días. En caso contrario se entiende denegada la petición por silencio administrativo (siempre viene desestimada).

#### Trascendencia de la Reclamación Previa

- ◆Debe ser redactada por experto, pues debe de contener exhaustivamente todas las patologías del trabajador.
- ◆Lo que no esté alegado en la reclamación previa no podrá ser alegado posteriormente, ni en la demanda ni en el juicio.

#### Demanda

- ◆Notificada la resolución de denegación de la reclamación previa se abre un plazo de 30 días hábiles (no se cuentan los sábados) para presentar la correspondiente demanda ante la Jurisdicción Social.
- ◆Si hemos hecho bien los deberes, el abogado tiene ya prácticamente formulada la demanda pues se corresponderá mucho con la reclamación previa, en cuanto a las patologías.

#### Consejos Prácticos sobre la Demanda

- ◆Es absolutamente fundamental una relación entre el letrado y los médicos intervinientes para fundamentar el *petitum* de la demanda, entendiéndose el grado de calificación de la incapacidad.
- ◆También es fundamental para la preparación de las pruebas que se aportarán el día del Juicio.

#### Acto del Juicio

- ◆ Lo más importante es la Proposición de Medios de Prueba que en este caso se concretan en:
  - ◆Documental, consistente en todos aquellos informes médicos que diagnostiquen las patologías expuestas.
  - ◆Pericial.
  - ◆Testifical de la empresa...

#### Importancia del buen peritaje

- ◆El perito tiene que ser experto en la materia sobre la que versa su pericia. Es indiferente que trabaje en la sanidad pública o privada.
- ◆Además debe ser elegido sólo y exclusivamente para la pericial, no debe ser el médico tratante.
- ◆Adquiere de nuevo especial valor la relación letrado/perito.

En el caso de Fibromialgia

- ◆Sólo el 13% de pacientes con FM (FM Severa), requieren una Incapacidad Laboral y esta condición viene determinada, esencialmente, por la falta de eficacia de tratamientos contra el dolor.
- ◆Es fundamental que el médico defina el número de puntos gatillo positivos y la fuerza con que los ha explorado.
- ◆Muy importante el informe de la Unidad de Dolor y aceptar todos los tratamientos que el médico proponga.
- ◆Es también muy importante definir y valorar todas las comorbilidades (Trastorno Depresivo-Ansioso, Sd.Colon Irritable, Sdme. Seco, Endometriosis, etc.etc.)
- ◆El informe tiene la misma validez si es de la medicina pública o privada.
- ◆El perito adecuado para una FM, es el Reumatólogo.

En el caso de Sd.Fatiga Crónica

- ◆El 80% de pacientes con SFC requerirán una Incapacidad Permanente Absoluta a los cinco años de su diagnóstico.
- ◆Muy importante cuantificar el grado de fatiga en base a una escala reconocida.
- ◆Es conveniente aportar pruebas específicas objetivas de la fatiga, como pueden ser: pruebas de esfuerzo, actimetrías, mesa basculante...
- ◆Es recomendable aportar analíticas que apunten hacia el SFC, como por ejemplo, serologías virales, pruebas inmunológicas, RNAsa, células NH's, etc.
- ◆Una cosa es el valor científico y otra el pericial.
- ◆El perito adecuado para el SFC es un Internista.

No hay enfermedades, sino enfermos.

Nunca hay dos situaciones idénticamente iguales.

Sentencia

- ◆Si es favorable, el INSS las recurre todas, pero para recurrir tienen que pagar.
- ◆Si es desfavorable, es igualmente recurrible ante el Tribunal Superior de Justicia de las Comunidades Autónomas.
- ◆El INSS no recurre más allá del TSJ, pero el actor, sí puede hacerlo ante el Tribunal Supremo en un Recurso de Unificación de Doctrina.