

# ***MEMORIA 2010***



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

# ÍNDICE

<b>I.</b>	<b>AFIBROSAL: IDIOSINCRASIA DE LA ASOCIACIÓN Y NUEVA SEDE</b>	<b>p.5</b>
<b>II.</b>	<b>ACTIVIDADES DESARROLLADAS</b>	<b>p.6</b>
	<b>II.1. TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL</b>	<b>p.6</b>
	<b>II.2. TALLER DE MEMORIA</b>	<b>p.10</b>
	<b>II.3. FISIOTERAPIA</b>	<b>p.15</b>
	<b>II.4. YOGA</b>	<b>p.17</b>
	<b>II.5. CURSO DE INICIACIÓN A LA INFORMÁTICA</b>	<b>p.20</b>
	<b>II.6. MUSICOTERAPIA</b>	<b>p.22</b>
	<b>II.7. REFLEXOTERAPIA</b>	<b>p.26</b>
	<b>II.8. NATACIÓN TERAPEÚTICA</b>	<b>p.28</b>
	<b>II. 9. TALLER DE MANUALIDADES</b>	<b>p.31</b>
	<b>II. 10. OSTEOPATÍA</b>	<b>p. 33</b>

<b>II. 11. RISOTERAPIA</b>	<b>p. 35</b>
<b>II.12. SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO</b>	<b>p. 42</b>
<b>II.13. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA</b>	<b>p. 44</b>
<b>III. VIDA ASOCIATIVA</b>	<b>p. 45</b>
<b>IV. CONGRESOS Y JORNADAS</b>	<b>p. 49</b>
<b>V. FEDERACIÓN CASTELLANO-LEONESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FFISCYL)</b>	<b>p. 61</b>
<b>VI. NOTICIAS</b>	<b>p. 62</b>
<b>VII. SERVICIO DE ATENCIÓN AL PÚBLICO</b>	<b>p. 66</b>
<b>VIII. SERVICIO DE INFORMACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES</b>	<b>p. 70</b>
<b>IX. SERVICIO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN</b>	<b>p. 71</b>
<b>X. CONVENIOS</b>	<b>p. 72</b>

<b>XI. BIBLIOTECA</b>	<b>p.73</b>
<b>XII. DIVULGACIÓN Y PUBLICIDAD DE LA ASOCIACIÓN</b>	<b>p.75</b>
<b>XIII. COLABORADORES</b>	<b>p.76</b>
<b>XIV. RECURSOS</b>	<b>p.77</b>
<b>XV. AGRADECIMIENTOS</b>	<b>p.78</b>

## **I. AFIBROSAL: IDIOSINCRASIA DE LA ASOCIACIÓN**

AFIBROSAL, en su objetivo constante de lograr una mejora de la calidad de vida de las personas con fibromialgia y/o con síndrome de fatiga crónica, ofrece una serie de actividades destinadas a conseguir esta finalidad al tiempo que proporciona a los afectados una atención individualizada según sus necesidades de atención psicológica.

Durante el año 2010 las actividades ofrecidas por la Asociación se han incrementado debido al aumento de su número de socios/as y de las demandas formuladas por estos. A su vez, la experiencia que va acumulando AFIBROSAL y sus intensos contactos con profesionales de distintos ámbitos (jurídico, médico, psicológico...) redundan en una mejor selección de actividades y profesionales que implementen las actividades que ofrece.

Al ser una entidad sin ánimo de lucro, AFIBROSAL cuenta con recursos económicos muy limitados que en ocasiones suponen una limitación para ofrecer un servicio de calidad a sus socios/as y a las familias de estos/as.

Concretamente en 2010 AFIBROSAL ha continuado realizado un gran esfuerzo para ampliar su oferta de actividades de tal modo que los afectados han dispuesto de un abanico muy amplio de opciones que abarcan diversos ámbitos: el más estrictamente orgánico orientado a mejoras físicas, el psicológico en toda su amplitud y también ha tenido un especial protagonismo la dimensión social.

En este último año el número de socios y socias de AFIBROSAL ha seguido aumentando, dejando patente el constante crecimiento de la Asociación desde su creación, así como sus importantes perspectivas de futuro.

Este año hemos contado con un nuevo convenio con la Fundación Bancaja para financiar actividades de fisioterapia para un mayor número de miembros, lo cual supone una mejora y la posibilidad de ofrecer una respuesta a una necesidad que veníamos acusando desde nuestros inicios como asociación.

## **II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS**

### **II.1. TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL**

## DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD

La terapia se ha basado en los siguientes bloques de intervención: dolor crónico, ejercicio físico, educación. Y la estructura de la misma fue la siguiente: Conocimiento de su enfermedad, de los procesos que modulan el dolor y de los procedimientos y técnicas para controlar el dolor.

Las sesiones que formaron el tratamiento tuvieron la siguiente estructura:

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.

Presentación didáctica. Se presenta una exposición didáctica sobre el tema central de la sesión. Los temas abordados en las sesiones integrantes del programa fueron: 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; asertividad y habilidades sociales; el control postural e higiene del sueño.

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.

Asignación de tareas para casa. Se trata de la ejercitación de la estrategia practicada en la sesión y en ocasiones, autorregistro de la información demandada para la próxima sesión.

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 se entrega a cada paciente.

## **OBJETIVOS**

El objetivo general de la terapia no es curar el dolor, aún cuando su intensidad pueda reducirse como consecuencia de las intervenciones practicadas, sino paliar sus efectos y mejorar la calidad de vida de las personas. En la terapia se enseña a la persona diferentes estrategias de afrontamiento del dolor de tal manera, que la persona adopte una actitud activa y positiva frente a su dolor, mejorando su autoestima, estado anímico y el sentimiento de control sobre su situación.

Además, el tratamiento cognitivo-conductual para el dolor crónico tiene una serie de objetivos específicos (Miró, 2003):

- Reconceptualizar el problema del dolor, es decir, conseguir que el paciente contemple el dolor como un problema manejable y así, combatir la posible desmoralización y sentimientos de desesperanza.
- Enseñar las relaciones e influencias recíprocas entre pensamientos, emociones y conducta, y entre éstos y el nivel físico.
- Ayudar a que el paciente adopte un rol activo en la resolución del problema, que sea una persona con recursos y competente para aplicarlos.
- Enseñar estrategias de afrontamiento y habilidades de resolución de problemas que se pueden utilizar para hacer frente a los problemas de dolor.
- Facilitar el aumento de las expectativas de eficacia personal y las autoatribuciones positivas, en relación con los resultados conseguidos en el afrontamiento del dolor.
- Ayudar a los pacientes a prevenir recaídas, anticipar problemas y generar soluciones.
- Facilitar el mantenimiento y la generalización de los resultados obtenidos en el tratamiento.

## **METODOLOGÍA**

Las contribuciones de la Psicología al tratamiento del dolor crónico han sido significativas y el marco heurístico que se ha utilizado, ha sido el modelo biopsicosocial. La experiencia de dolor

se aborda desde una perspectiva multidimensional, teniendo en cuenta tanto los factores biológicos, psicológicos y sociales.

La aproximación cognitiva-conductual está basada en el procesamiento individual de la información, es decir, la persona construye su propia realidad a partir del procesamiento consciente o inconsciente de los estímulos internos y los eventos externos. Los pensamientos y creencias pueden alterar el comportamiento a través de su influencia directa sobre los factores emocionales y físicos. Las personas pueden llegar a ser participantes activos de su tratamiento si aprenden formas adaptadas de pensar, sentir y comportarse.

### **TEMPORALIZACIÓN Y LOCALIZACION**

Esta actividad contó con 8 participantes socias de AFIBROSAL, divididos en dos grupos de cuatro personas, existiendo una amplia lista de espera para iniciar esta terapia para el próximo año. La actividad se realiza en una de las consultas de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca, un día a la semana. Cada sesión tiene una duración de hora y media. Se inició en enero y finalizó en julio.

### **RESULTADOS**

Parece evidente que los efectos del tratamiento aplicado han sido muy positivos en una amplia variedad de variables. La intervención llevada a cabo a nivel educativo ha servido para enseñar a las pacientes qué es la fibromialgia y cómo tratarla, el papel que juegan los diferentes factores cognitivos y conductuales en la percepción del dolor, enseñar técnicas de relajación, estrategias de afrontamiento eficaces frente al dolor y la adopción de buenos hábitos de higiene postural y del sueño.

El ejercicio, empleado como estrategia dentro del tratamiento, se llevó a cabo no sólo como estrategia para mejorar su capacidad física, sino también por el hecho de que al realizarse fuera de casa sirviera como estrategia de distracción para disminuir el dolor y mejorar el estado anímico.

Las estrategias de relajación, además de haber demostrado ser útiles para reducir los niveles de ansiedad, han servido para ayudar a disminuir su dolor e identificar la tensión, impidiendo la aparición de dolores tensionales.

Las estrategias empleadas en la revalorización del dolor han servido para demostrar cómo sus pensamientos y sentimientos influían en la percepción del dolor, además de para mejorar sus niveles de depresión y disminuir su dolor. Todos estos beneficios obtenidos del tratamiento han permitido que la calidad de vida percibida por las pacientes haya mejorado.

Como conclusión general se puede decir 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 de la terapia. Por lo que la aplicación del tratamiento cognitivo-conductual del dolor a pacientes con fibromialgia ha resultado ser una alternativa eficaz y complementaria al tratamiento biomédico existente en la actualidad.

El tratamiento cognitivo-conductual puede considerarse entonces un complemento eficaz al tratamiento biomédico proporcionado hasta el momento. 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.

## **II.2. TALLER DE MEMORIA**

### **FUNDAMENTACIÓN.**

Una de las características comunes a muchos enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es la afectación de sus capacidades memorísticas.

La memoria es una capacidad que tenemos que potenciar a lo largo de nuestra vida, de nada sirve que durante un periodo de tiempo la ejercitemos si luego dejamos de hacerlo.

Es necesario ser constante y practicar para lograr sacar el mejor rendimiento de nuestra memoria.

### **OBJETIVOS.**

Con la realización del taller de memoria hemos pretendido conseguir una serie de objetivos que se detallan a continuación:

1. Potenciación y mejora de las capacidades memorísticas.
2. Mayor efectividad en las situaciones relacionadas con la memoria en la vida cotidiana
3. Creación de estrategias personales de apoyo
4. Mejora de la autoestima
5. Disminuir el olvido en acciones cotidianas
6. Mejorar la capacidad para recordar nueva información
7. Disminuir la incapacidad para recordar una palabra o nombre que se tiene en la “punta de la lengua”
8. Combatir la distracción, mala concentración y ensimismamiento.
9. Combatir la distracción, mala concentración y ensimismamiento.
10. Mejorar la fluidez verbal
11. Aumentar la memoria auditiva
12. Practicar la memoria visual

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

El profesional encargado de impartir el Taller de Memoria fue Noelia Morales Romo, quien cuenta con una dilatada formación y experiencia en este campo.

El grupo de participantes en el taller de habilidades sociales ha estado constituido por 10 personas, todas ellas socias de AFIBROSAL.

Este tamaño es idóneo para la realización de diversas dinámicas grupales sobre las que se ha sustentado el taller.

La edad de los participantes ha sido bastante heterogénea, con un rango de edad bastante variable.

Por género las diferencias eran claras, el grupo estaba compuesto por una totalidad de mujeres.



Algunas de las participantes

## **CONTENIDOS**

Los contenidos se estructuraron en dos niveles:

### **NIVEL I:**

- Entrenamiento en técnicas de memoria para mejorar la codificación, almacenamiento y recuperación de la información
- Técnica para mejorar el recuerdo de caras y nombres.

- Técnica para mejorar el recuerdo de listas de objetos.
- Técnica para recordar “cosas que hacer”.
- Ejercicios de estimulación y mantenimiento cognitivo
- Ejercicios para estimular la atención
- Ejercicios de fluidez verbal
- Memoria remota o memoria a largo plazo
- Memoria y orientación temporal y espacial

#### NIVEL II:

- Entrenamiento en técnicas de memoria para mejorar la codificación, almacenamiento y recuperación de la información
- Ejercicios de estimulación y mantenimiento cognitivo
- Ejercicios para estimular la atención
- Ejercicios para la estimulación auditiva
- Ejercicios de fluidez verbal
- Memoria remota o memoria a largo plazo
- Memoria y orientación temporal y espacial

#### **METODOLOGÍA**

La metodología ha sido eminentemente práctica favoreciendo en todo momento la implicación grupal de todos los participantes. No obstante la exposición de los fundamentos teóricos de las bases de la memoria, su tipología, así como las técnicas a utilizar se ha implementado siempre desde la praxis.

Otras de sus características fundamentales ha sido su flexibilidad, adaptándose en todo momento a las necesidades del grupo con el que se intervino

Las habilidades memorísticas se han trabajado a través de distintas dinámicas de grupo (presentación, comunicación, cooperación, confianza, resolución de conflictos, distensión,

evaluación...), así como por medio de debates, role-playing, etc.

Se ha recurrido con cierta frecuencia a los recuerdos a medio y largo plazo para trabajar los recuerdos que quedan por ej. De la infancia y ello, a través de canciones, programas de TV, etc.

También hemos recurrido a pasatiempos como sopas de letras, crucigramas, juegos de cálculo, búsqueda de diferencias, etc.

A su vez, y de acuerdo con la flexibilidad metodológica citada las actividades se han desarrollado en tres niveles:

- Individual
- En pequeño grupo
- En gran grupo

### **TEMPORALIZACIÓN**

Se han realizado 12 sesiones comprendidas entre el 1 de febrero y el 15 de mayo de 2010.

Las sesiones han sido semanales con una duración de hora y media desarrollada los miércoles de 18:30 a 20:00 h.

El lugar de celebración ha sido el salón de actos de la Casa de las Asociaciones.

### **RESULTADOS OBTENIDOS**

Tanto las evaluaciones continuas realizadas como la observación participante, han dado cuenta de elevados índices de satisfacción entre los participantes en el taller.

No obstante se han detectado déficits en varios de los participantes que no se corresponden únicamente con simples problemas de memoria, sino que cursan con desorientación espacial y temporal y otros síntomas que aconsejan un apoyo más profesional y especializado.

Es destacable el excelente ambiente grupal que se generó desde las primeras sesiones manteniéndose durante los dos trimestre que abarcó el taller de memoria.

En las evaluaciones recogidas varios participantes propusieron que la actividad tuviera mayor continuidad y se desarrollara anualmente.

Los resultados obtenidos han sido muy satisfactorios en líneas generales, y, según los propios participantes el taller ha conseguido que conozcan y aprendan técnicas para mantener las capacidades memorísticas y ello dentro de un clima agradable y sin tensiones. Muchas de las

asistentes manifestaron su intención de aplicar las estrategias aprendidas en su vida cotidiana. En definitiva, y tras todo lo expuesto se puede asegurar que el taller de memoria ha tenido unos resultados muy satisfactorios que se manifiestan en circunstancias como que sus participantes estén dispuestos a continuar si en el futuro se sigue desarrollando esta actividad. Por su parte, la profesional encargada de la realización del taller se ha mostrado muy satisfecha con la implicación de los participantes y con la interiorización de los contenidos abordados, considerando que los objetivos planteados se han visto cumplidos.



Momento de la actividad

## **II.3. FISIOTERAPIA**

### **FUNDAMENTACIÓN**

Consiste en la evaluación, control, determinación y aplicación de distintos tipos de tratamiento fisioterápico a las personas con Fibromialgia.

Los estudios muestran que ciertos programas de ejercicio aeróbico ayudan a personas que padecen de fibromialgia a obtener:

- una sensación de bienestar
- una mayor resistencia y
- una disminución del dolor.

Dos formas de tratar la fibromialgia son:

- estirar y ejercitar los músculos tensos y doloridos
- aumentar la capacidad cardiovascular (aeróbica).

### **OBJETIVOS**

- Eliminar o disminuir el dolor
- Mejorar la capacidad funcional
- Mejorar la calidad de vida

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

La fisioterapeuta responsable es M<sup>ª</sup> Lorena Terradillos Rodríguez.

Todos los participantes han sido de género femenino. El grupo asistente ha oscilado dependiendo de los meses con una media de 12-13 asistentes pro mes.

### **METODOLOGÍA**

La fisioterapia asume un papel importante en esta enfermedad. El tratamiento se lleva a cabo en los momentos de exacerbación de la patología. Las técnicas que se emplean serán la masoterapia (superficial y lenta) y termoterapia (lámparas solares e infrarrojos). No hay que

olvidar que los estiramientos con frío pueden resultar muy eficaces en algunos pacientes. Por otra parte, puede resultar una contraindicación la práctica de un masaje descontracturante o estimulante, ya que en algunos casos aumenta el dolor.

#### **TEMPORALIZACIÓN Y LOCALIZACIÓN.**

La actividad se desarrolló durante todo el año con excepción de los meses estivales. El tratamiento individual se realizaba en horarios distintos consensuados con cada una de las participantes.

La actividad se desarrolló a través de un Convenio con El Centro Shui Spa situado en la Calle Pinzones y desde septiembre estuvo subvencionado por la Obra Social Bancaja.

#### **RESULTADOS OBTENIDOS**

Los resultados obtenidos en la evaluación orientan sobre las siguientes conclusiones:

El Programa de Fisioterapia es eficaz en el tratamiento del dolor y en la mejora de la calidad de vida en personas con Fibromialgia.

Es necesario que el tratamiento Fisioterápico sea continuado.

## **II.4. YOGA**

### **FUNDAMENTACIÓN**

Las técnicas del Yoga han sido objeto de múltiples experimentaciones destinadas a corroborar su incidencia sobre el sistema nervioso, la frecuencia cardíaca y su capacidad para generar un estado beneficioso en la curación de diversas dolencias. Su potencial para cambiar los estados de ánimo depresivos en otros más fuertes. La realidad es que en todos los ámbitos, produce una mejora considerable no solo de la salud, sino que muchas veces, incluso, hace cambiar la forma de vivir de las personas. De todos es conocida la manera en que la meditación afecta al cerebro, mostrando drásticos cambios en la ondas electroencefalográficas. Los beneficios del yoga son muchos: mejora de la flexibilidad, de la fuerza, de las articulaciones, de la circulación, beneficios musculares y un largo etcétera.

### **OBJETIVOS**

- Sentirse mejor, más relajado y más saludable,
- Ayudar al cuerpo a adecuarse para las demandas que puedan tener lugar,
- Refrenar y eliminar la acumulación de ácidos tóxicos en la sangre,
- Incrementar la circulación de la sangre y mantener las arterias elásticas,
- Aportar mayor energía a las fibras musculares mediante la relajación de músculos y ligamentos,
- Fortalecer el sistema endocrino y someter a control las emociones por medio de la concentración y el relax,.
- Ahorrar energía debido a los movimientos lentos,
- Aumentar la absorción de oxígeno en la sangre, lo cual ayuda a controlar el sistema nervioso.

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

La profesional que dirige la actividad es Dolores Montero quien ha tenido a su cargo un grupo de 17 participantes, de las cuales 12 proceden de AFIBROSAL y 5 de la Asociación de Lupus.

## **CONTENIDOS**

Se estructuran en tres tipos de ejercicios:

1. PREPARACIÓN: Se comienzan las sesiones por la Savasana (relajación)

Se realizan ejercicios de ojos y ejercicios de cuello.

2. EJERCICIOS DE RESPIRACIÓN: PRANAYAMA:

Kapalavati (ejercicio de respiración 3 vueltas de 60, 80, y 100 exhalaciones) se emplea para purificar los pulmones, aumentando la cantidad de oxígeno en el cuerpo, aclara la mente y mejora la concentración).

Anuloma Viloma (ejercicio de respiración alterna de 5 a 10 vueltas) equilibra la circulación del prana en el organismo.

3. CALENTAMIENTOS:

Surya Namaskar- Saludo al sol (6 a 12 vueltas). Es una secuencia de 12 posiciones que se practican como un solo ejercicio continuo.

Flexibiliza todo el cuerpo.

Ejercicios de piernas- Preparan el cuerpo para las asanas, reforzando en particular los músculos abdominales, la parte inferior de la espalda y ponen en forma la cintura y los músculos.

4. DOCE POSTURAS BÁSICAS:

1) Sirshasana (Postura sobre la cabeza);

2) Sarvangasana (Postura sobre los hombros);

3) Halasana (el Arado);

4) Matsyasana (el Pez);

5) Paschimotthanasana (Flexión adelante);

6) Bhujangasana (la Cobra);

7) Shalabhasana (el Saltamontes);

8) Dhanurasana (el Arco);

9) Ardha Matsyendrasana (Torsión Vertebral);

10) Kakasana (el Cuervo);

11) Pada Hastasana (Flexión hacia delante de pié);

12) Trikonasana (el Triángulo)

Estas posturas se adaptaron a las posibilidades físicas y musculares de cada participante.

## **METODOLOGÍA**

La metodología de trabajo tiene una práctica completa integrada por ocho modalidades de técnicas: la elongación; fuerza y tonicidad; flexibilidad articular; aumento de la capacidad respiratoria; vitalidad; concentración y mejor administración del estrés.

En alguna sesión se dejaba tiempo para la meditación.

## **TEMPORALIZACIÓN**

Se realizan sesiones de una hora dos días por semana en el Salón de actos de la Casa de las Asociaciones. El horario es lunes y miércoles de 18:30 a 19:30 h.

## **RESULTADOS OBTENIDOS**

Las participantes se han mostrado muy satisfechas con esta actividad que se ha realizado en la asociación por primera vez este año.

Refieren un buen ambiente de trabajo y destacan sobremanera la relajación muscular de su cuerpo y el bienestar mental que esta actividad les proporciona.

## **II.5. CURSO DE INICIACIÓN A LA INFORMÁTICA**

### **FUNDAMENTACIÓN**

Las nuevas tecnologías cada día están más presentes en nuestras vidas. Es por ello que AFIBROSAL ha organizado un curso de informática para que los socios tengan unos conocimientos básicos de informática que les permita tener su propia autonomía y no depender de familiares que les lean los correos. De este modo pueden estar en contacto con la asociación a través del correo electrónico.

### **OBJETIVOS**

- Ofrecer unos conocimientos básicos a la hora de manejar un ordenador
- Mostrar los elementos básicos de Windows
- Enseñar el manejo de Internet y del correo electrónico.

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

La profesional fue Carmen Barro quien contó con 9 asistentes.

### **CONTENIDOS**

Los contenidos que se trabajaron fueron los siguientes: elementos básicos de un ordenador, manejar las ventanas de Windows, el teclado, los ficheros y las carpetas, explorar el ordenador con mi PC, Internet y el correo electrónico

### **METODOLOGÍA**

Fue participativa y contó con varios ordenadores con acceso a Internet para realizar diversas prácticas.

### **TEMPORALIZACIÓN**

Las fechas de realización fueron los meses de marzo, abril y mayo y el horario, los viernes de

11 a 13:00 h.

### **RESULTADOS OBTENIDOS**

El reducido número de participantes hizo que la enseñanza fuera muy personalizada y que lograra conseguir los objetivos marcados.

Las asistentes manifestaron su intención de seguir formándose en este sentido y destacaron la capacidad de la profesional así como su metodología y sus conocimientos.

## II.6. MUSICOTERAPIA

### DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD

Según la WFMT (World Federation of Music Therapy, 1996) "La Musicoterapia consiste en el uso de la música y/o de sus elementos musicales (sonido, ritmo, melodía, armonía) por un Musicoterapeuta, con un paciente o grupo, en el proceso diseñado para facilitar y promover la comunicación, aprendizaje, movilización, expresión, organización, u otros objetivos terapéuticos relevantes, con el fin de lograr cambios y satisfacer necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas" y agrega además que "La Musicoterapia busca descubrir potenciales y/o restituir funciones del individuo para que éste alcance una mejor organización intra y/o interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida a través de la prevención y rehabilitación en un tratamiento."

En AFIBROSAL se ha trabajado a nivel de talleres con el sonido, la música y el movimiento, prestando atención a la expresión integrada en tres niveles o lenguajes: sonoro, corporal y verbal; y rescatando la importancia del cuerpo y sus sonidos en el lenguaje terapéutico.

### OBJETIVOS

Los talleres de Musicoterapia en AFIBROSAL están dirigidos a la autonomía, al conocimiento de "sí mismas" y a sus relaciones con su familia y la comunidad, intenta que la persona con fibromialgia se conozca y conozca a los suyos; como así también pretende que cada una comprenda la idea de la vida como proceso, pueda pensar, sentir, usar su cuerpo y sus manos, relajarse; elegir tareas que las representan siendo y sintiéndose útiles y creativas.

Se planifican los objetivos teniendo en cuenta dos aspectos detallados a continuación:

#### **Objetivos fisiológicos:**

- Alivio del dolor.
- Conciencia corporal del estrés y la ansiedad.
- Introducción de técnicas de relajación con música.

#### **Objetivos Psicológicos:**

- Trabajar emociones negativas como la culpa, la frustración o la autocompasión, y las positivas como la satisfacción, realización personal y la visión positiva de la realidad.
- Potenciar la autoestima
- Mejorar las expectativas de autoeficacia
- Promover la independencia
- Desarrollar nuevas capacidades de afrontamiento socioemocional necesarias ante la enfermedad.

## **METODOLOGÍA**

El Musicoterapeuta cuenta con una herramienta de trabajo distintiva y no única: el sonido, musical o no, y el cuerpo. Se quiere decir con "no única" que el Musicoterapeuta trabaja también con la palabra hablada, con el discurso de las personas. De aquí se desprenden los tres niveles de acción de la musicoterapia: lo sonoro, lo corporal y lo verbal y el posible entendimiento y trabajo de un conflicto a partir de la interacción de estos tres niveles. La tarea es a predominio del "hacer-acción" sobre el "decir-hablar"; y cuando "se dice algo, está referido a lo hecho".

Se trabaja el sonido, la música y el movimiento, no solamente como fin en sí mismos, sino como medios para establecer, mejorar y beneficiar la comunicación, la expresión, para producir cambios positivos de comportamiento, ayudar en el tratamiento de la fibromialgia y a los problemas adicionales que acarrea esta enfermedad.

## **TEMPORALIZACIÓN**

Los talleres de musicoterapia se iniciaron el 11 enero de 2010 y se desarrollaron hasta el mes de Julio. Agosto sin actividad. Se realizaron dos días por semana con dos grupos diferentes.

## **RESULTADOS OBTENIDOS**

Cada taller tuvo su espacio para valorar y evaluar el impacto de la musicoterapia en las asistentes. Se pudo hablar, compartir, escribir y reflexionar sobre los efectos de la disciplina musicoterapéutica en los diferentes aspectos detallados en la sección de objetivos. A través de un cuaderno de actividades se buscó crear y prolongar estímulos masivos de gran impacto emocional, al leerlo y recordar los sentimientos vividos a través de la experiencia

musicoterapéutica, ellas pudieron llevarlos a la rutina diaria para generalizar el aprendizaje en todos los ámbitos de la vida.

En algunas ocasiones se les ha pasado en cada una de las sesiones una Escalas Subjetivas de Valoración Personal con diferentes puntos a tener en cuenta como son:

- El cansancio
- El estado de ánimo
- El dolor

Y la puntuación que le dan al día de hoy.

Estos debían ser valorados por las pacientes de 0 a 10 (poco – mucho)

Además debían marcar en una figura del cuerpo humano los puntos que dolían antes y luego de terminar la sesión de musicoterapia con el fin de garantizar el aumento de la conciencia corporal.

La asistencia de las mujeres ha sido muy buena y se ha incrementado el número de personas en cada encuentro.

Todas han venido con ganas de trabajar, de ayudar y compartir experiencias, emociones y sabiduría.

Han podido expresar sus sentimientos a través de canciones, improvisaciones musicales, relajación, técnicas de respiración, visionado de cortos reflexivos, actuación, entre otros.

Por último, cabe destacar que se ha realizado un compendio de todas las reflexiones vertidas en los talleres por parte de las asistentes y se está creando un dossier para publicarlo en el que contiene expresamente los beneficios físicos y psicológicos que han encontrado al realizar los talleres de musicoterapia.

## **II.7. REFLEXOTERAPIA**

### **FUNDAMENTACIÓN**

La reflexoterapia es un arte médico basado en el cuidado de la salud mediante la imposición de manos. Dicha terapia manual mejorará el funcionamiento general del organismo así como los trastornos biológicos y psicomáticos que condujeron al paciente a la búsqueda de ayuda.

Hay 7200 terminaciones nerviosas en cada pie. Estas terminaciones tienen externas interconexiones, a través de la medula espinal y el cerebro, con todas las áreas del cuerpo y por ello, la reflexología podal provocará mayor relajación sobre cualquier otra superficie corporal.

### **OBJETIVOS**

- Ayudar a eliminar toxinas.
- Mejorar los desequilibrios emocionales
- Regular la tensión muscular
- Regular el sueño
- Regular el sistema digestivo
- Disminuir o suprimir los dolores de cabeza
- Aumentar la energía vital y el bienestar general

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

La profesional encargada de dirigir la actividad ha sido Marianne Kurtz, enfermera diplomada, profesora y directora de la Escuela Internacional de Hanne Marquardt de Reflexoterapia podal en España, experta en Drenaje linfático manual, Flores de Bach, Masajes Terapéuticos, Reiki, Facial craneal.

La media de participantes de AFIBROSAL ha sido de 8 personas.

### **CONTENIDOS**

Cada tratamiento es individual para cada persona y varía en cada sesión. En función de las necesidades de cada persona se adaptan las técnicas de reflexoterapia podal para aliviar los diferentes dolores. Además, y dependiendo de los casos, se realizan sesiones de masaje, especialmente localizados en la espalda y extremidades.

### **METODOLOGÍA**

Se realizan básicamente dos tipos de masajes:

**Masajes podales** en la planta de los pies a través de las siguientes técnicas:

- Técnica del pulgar básica.
- Técnica del dedo.
- Técnica del pulgar clavar sacra
- Técnica de rotación refleja

**Masajes corporales** (masoterapia)

### **TEMPORALIZACIÓN**

Se realizan sesiones individuales de 1 hora de duración cada una con una distribución de tres sesiones mensuales consensuadas con cada paciente en función de su disponibilidad y distribuyendo de manera proporcional el tiempo de sesión durante el mes de actividad.

### **RESULTADOS OBTENIDOS**

Los pacientes que han asistido a esta actividad han confirmado que les ha resultado de gran utilidad para reducir tensiones musculares, dolores y malestar general, mostrando una gran confianza en las técnicas de la reflexoterapia.

## II.8. NATACIÓN TERAPEÚTICA.

### FUNDAMENTACIÓN

A lo largo de la historia, las diferentes culturas han sabido apreciar los efectos beneficiosos que el agua produce en el cuerpo humano. Ya fuera como medida de purificación, acto social o



simplemente para practicar el culto al cuerpo, griegos, romanos y árabes incorporaron a su vida cotidiana el baño. Hoy están probadas científicamente las ventajas que proporcionan la hidroterapia y el hidromasaje para la salud, gracias a la combinación de aire y agua a diferentes temperaturas. Concretamente muchas de las asociaciones de fibromialgia de

toda España realizan este tipo de actividades acuáticas aunque no todas tienen la suerte de contar con un profesional especializado como AFIBROSAL.

### OBJETIVOS

El objetivo general que pretende esta actividad es lograr una disminución de las tensiones musculares en personas con fibromialgia.

Específicamente a través de las actividades acuáticas se consigue:

- mejorar la circulación.
- eliminar toxinas.
- aliviar dolores musculares y reumáticos.
- hidratar la piel.
- mitigar el estrés de la vida diaria

### PROFESIONAL Y PARTICIPANTES

La actividad ha estado dirigida por Alicia García, fisioterapeuta especializada en actividades acuáticas adaptadas a nuestra patología.

A dicha actividad han asistido un total de 8 socias que han realizado las actividades en la

Piscina Municipal de Garrido.

### **ACTIVIDADES**

La Piscina Municipal de Garrido facilita a los participantes su piscina olímpica cubierta donde se realizan diversos ejercicios en el agua. Estas actividades se ajustan en intensidad a las necesidades y características de cada participante.

Se realizan estiramientos de distintas partes del cuerpo: brazos, caderas, pies, hombros... incidiendo especialmente en las articulaciones.

Además se cuenta con distinto material especializado que facilita y diversifica los ejercicios tales como: rulo, aletas, tablas, pelotas, etc.

### **METODOLOGÍA**

El esquema que se seguía en cada sesión era el siguiente: en primer lugar se realizaba un calentamiento inicial de la musculatura corporal para evitar tirones musculares. Posteriormente se realizaban una serie de ejercicios acuáticos trabajando distintas partes del cuerpo. Tras la realización de diversos grupos de ejercicios se procedía a unos ejercicios de relajación. Finalmente la sesión concluía del mismo modo que el inicio, esto es, a través de varios ejercicios para realizar estiramientos.

### **TEMPORALIZACIÓN**

Durante el 2010 se han realizado actividades acuáticas desde enero y hasta el mes de junio. En la actualidad se ha iniciado un tercer trimestre que abarca los meses de octubre, noviembre y diciembre.

Las sesiones del curso de actividades acuáticas se imparten los martes y jueves laborales de 14:00 a 14:45 horas en las instalaciones de la Piscina Municipal de Garrido.

### **RESULTADOS OBTENIDOS**

Este año hemos detectado una menor demanda de esta actividad. Si bien no existen factores objetivos que expliquen este cambio, pues los asistentes se han mostrado satisfechos en líneas generales (salvo quejas como la baja temperatura del agua en algunas ocasiones) es posible que haya influido por un lado a la posibilidad de los socios/as de acudir a la piscina

individualmente sin el vínculo con la asociación y por otro a la mayor demanda detectada en otras actividades.

## II. 9. TALLER DE MANUALIDADES

### JUSTIFICACIÓN

La realización de labores manuales resulta muy atrayente para algunas personas. Si bien en principio esta actividad no está especialmente orientada a personas con fibromialgia, la asociación la propone como medio para elaborar objetos que posteriormente sean expuestos y/o vendidos en la Feria de la Discapacidad.

Algunas de las participantes en el taller



Al tiempo el taller propicia momentos de encuentro lúdico y creativo entre los socios/as de AFIBROSAL.

### OBJETIVOS

- Desarrollar destrezas motrices
- Potenciar la creatividad
- Realizar trabajos que posteriormente puedan ser vendidos

### PROFESIONAL Y PARTICIPANTES

El taller lo dirige de manera voluntaria una socia, Elena Carrasco.

Los participantes han sido un grupo compuesto por 7 personas.

### ACTIVIDADES

Las actividades realizadas han sido muy variadas: decoración de vidrio, trabajos con hilo, cuero, cerámica, papel, abalorios, flores de tela...

### TEMPORALIZACION

Las participantes se reúnen los lunes en la Casa de las Asociaciones de 16:30 a 20:00 h.

### **RESULTADOS OBTENIDOS**

Como resultado del trabajo de las asistentes se consiguieron numerosos objetos artesanales que en principio estaban destinados para ser puestos a la venta en la Muestra de Trabajos y Actividades de Personas con Discapacidad, pero por problemas presupuestarios este año no se ha podido celebrar por lo que se están buscando alternativas para su venta.

## **II. 10. OSTEOPATÍA**

### **JUSTIFICACIÓN**

La Osteopatía es el sistema de curación que pone énfasis principal sobre la integridad estructural del cuerpo. Es un sistema terapéutico fundamentado en los conocimientos anatómicos, fisiológicos y semiológicos de la medicina, que pone énfasis en la integridad estructural del cuerpo, la cual posee una metodología, una praxis y sobretodo una filosofía propias y originales, basada principalmente en los micro-movimientos de todo el cuerpo. Además, es una ciencia hecha arte, ya que mediante el contacto sutil de las manos se busca reequilibrar los distintos sistemas del cuerpo humano, empleando principalmente el tratamiento de tejidos blandos y las correcciones articulares llevando a la normalización de los fluidos y de las diversas estructuras del cuerpo y la mente.

### **OBJETIVOS**

- Paliación del dolor
- Mejorar el tono muscular
- Proporcionar mayor bienestar a los/as afectados/as de FM y/o SFC

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

El responsable de esta actividad fue Ángel Prieto Martín, Director del Centro de Osteopatía Quiros (Salamanca). Este año se ha dado opción a otro profesional, también osteópata: Roberto Besteiro.

En esta actividad participaron 15 socias, cuatro con Ángel Prieto y 11 con Roberto Besteiro.

### **ACTIVIDADES**

Se realizaron tanto sesiones de masaje individuales como estiramientos pudiendo realizar ambas cosas por separado o conjuntamente.

### **TEMPORALIZACION**

Los estiramientos se realizaban una vez a la semana en grupo y el horario de las sesiones individuales se acordaba entre el profesional y cada uno/a de los/as participantes.

## **RESULTADOS OBTENIDOS**

Los participantes se mostraron muy satisfechos con los resultados alcanzados tras la finalización de esta actividad.

## II.11 RISOTERAPIA

*“La risa nos permite la transformación del plomo del sufrimiento y la tristeza en el oro de la alegría y el bienestar”*

*Juan Antonio Benedí*



### Descripción de la actividad

Cada vez se afianza más la comprobación de los beneficios de la risa sobre la salud física y psicológica. Nos referimos naturalmente a la risa espontánea, fruto de la genuina alegría, respuesta psicológica al buen humor que constituye una respuesta innata en el ser humano.

Hoy sabemos que los **beneficios físicos** de la risa se manifiestan en:

- Reduce el nivel de hormonas que disparan el estrés, y en consecuencia diluye la agresividad y la falta de tolerancia a situaciones adversas.
- Equilibra y refuerza los organismos del sistema inmunológico.
- Mejora el flujo sanguíneo.
- Ejercita el tracto respiratorio y los músculos del rostro y abdomen.

En cuanto a sus **beneficios psicológicos**:

- Reír aporta optimismo.
- Activa la autoestima.
- Mejora las relaciones sociales, dado su poder de contagio.
- Acelera la velocidad y creatividad del pensamiento.
- Disipa la tensión y el miedo.

Pero una de las cualidades más enriquecedoras para nuestra tarea es que el humor permite modificar la actitud y la línea de pensamiento, lo que genera nuevas emociones de naturaleza positiva en la persona que las experimenta y permite la sustitución de pensamientos disfuncionales.

Por todo ello la Risoterapia constituye un valioso instrumento para intervenir sobre el individuo modificando el estado emocional de este para encontrar el bienestar no solo psicológico sino también físico.

En los talleres realizados en colaboración con la asociación AFIBROSAL, hemos trabajado el mundo emocional de los asistentes desde el humor y las emociones positivas, para incrementar su calidad de vida.



La puesta en marcha de los talleres se ha planteado desde el análisis individualizado de los futuros integrantes del programa, de esta manera se han aplicado una batería de

test que nos ha permitido conocer la situación inicial de cada participante, aportándonos información primordial para poder llevar a cabo una adecuada evaluación del programa, así pues la batería inicial administrada a los asistentes les fue aplicada a los mismos una vez concluido el programa. Por otra parte se llevó a cabo una entrevista individualizada en la que se elaboró el genograma de cada asistente. Constituyendo este proceso una primera fase en la aplicación del programa.

En una segunda fase; se han desarrollado las sesiones de los talleres que forman este programa. Estas sesiones se han compuesto de una primera actividad de Risoterapia y una posterior presentación y profundización en los contenidos del tema a tratar, para finalizar con un trabajo individual y reflexión grupal.

En una tercera fase se ha evaluado la eficacia y eficiencia del programa, mediante la cumplimentación de un cuestionario de evaluación facilitado a cada asistente. Y la administración y posterior análisis de la batería de test presentada en la fase inicial.

## **OBJETIVOS**

### ***Objetivo General:***

Dotar a los asistentes de instrumentos y herramientas terapéuticas para alcanzar un estado de bienestar y adecuada calidad de vida.

**Objetivos Específicos:**

- Detectar y conocer los problemas de la persona con Fibromialgia o Fatiga crónica.
- Establecer por parte del monitor, la situación emocional en la se encuentran los asistentes a los talleres.
- Facilitar a los participantes el reconocimiento de las emociones de naturaleza positiva y negativa
- Analizar de forma grupal la incidencia de los estados emocionales en nuestro estado de bienestar.
- Dar a conocer estrategias de toma de conciencia y análisis del grado de estrés y ansiedad que la enfermedad provoca en nuestra vida.
- Proporcionar apoyo emocional y psicológico a los asistentes a los talleres.
- Mostrar las competencias que facilitan la resolución de conflictos interpersonales y la capacidad para ser socialmente competente.
- Identificar patrones de pensamiento que no son saludable e interfieren en el desarrollo de una motivación positiva.

**Objetivos Operativos:**

- Manejar el humor como técnica terapéutica en la modificación de los estados emocionales negativos.
- Establecer un punto de partida sobre el que modificar el estado emocional
- Reducir y controlar las situaciones de estrés y ansiedad, aplicando las diferentes técnicas aprendidas.
- Posibilitar un espacio de apoyo emocional a los asistentes.
- Sustituir los patrones de pensamiento disfuncional por patrones de tipo funcional.

**METODOLOGÍA**

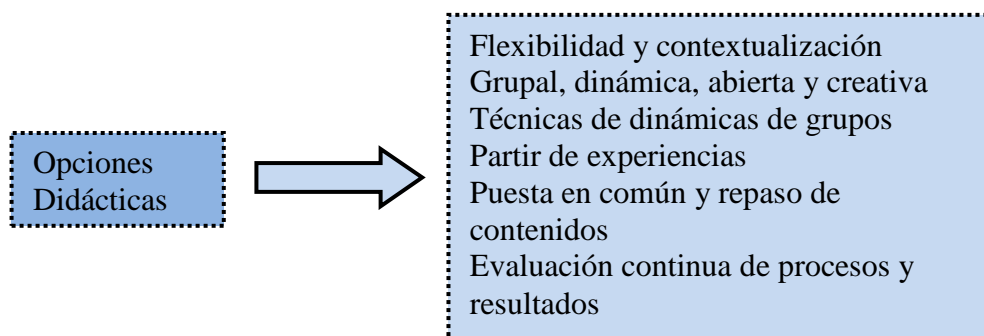
***Entrevista personal y gestión de casos:***

Entrevista semiestructural personal individualizada (elaboración de genograma)

Aplicación de medidas pretest (Inventario de depresión de BECK, escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión HAD, Inventario de Manifestación de la Ira STAXI-2).Talleres psicoeducativos:

La metodología será fundamentalmente dinámica y participativa.

Se facilitará un clima grupal, favoreciendo el trabajo sobre actitudes y experiencias personales adecuando el contenido del programa a dichos conocimientos.



## Recursos

### **Recursos Humanos:**

La monitora fue la encargada de llevar a cabo la organización, ejecución y seguimiento del taller. Contando con la colaboración de las responsables de la Asociación (Dirección, subdirección, trabajadora social) en la tarea de reclutamiento y posterior desarrollo de los talleres.

### **Materiales:**

Se cuenta con recursos técnicos tales como cañón de proyección, ordenador y equipo de música.

Se les facilita información fotocopiada a los asistentes relacionada con la temática tratada en las sesiones para su posterior análisis.

Todo ello proporcionado por la propia asociación.

## TEMPORALIZACIÓN

Periodo de Ejecución del Programa: Enero de 2010 hasta Junio de 2010.

**Primera Fase:** Puesta en Marcha y captación del 11 de Enero al 29 de Enero.

- Aplicación de la medida pretest a las personas interesadas en participar en el programa ( total de 20 personas)
- Entrevista semiestructurada individualizada aplicada a las personas que manifiestan su interés por participar en los talleres (total de 20 personas), se establecieron tres turnos para poder citar a los participantes.

Entrevistas	Fechas	Horario
Primer Turno	15 de Enero de 2010	18:00-20:00
Segundo Turno	22 de Enero de 2010	18:00-20:00
Tercer Turno	29 de Enero de 2010	18:00-20:00

**Segunda Fase:** Fase de Intervención (5 meses) Durante los meses de Febrero a Junio de 2010

- Destinatarios

Se desarrollan y ponen en marcha los talleres con un total de 15 participantes. De los cuales 14 son mujeres y un hombre. Con edades que oscilan desde los 35 años hasta los 72 años de edad. Todos los asistentes son afectados de Fibromialgia y Fatiga Crónica.

- Duración de la Actividad: Se llevan a cabo un total de 36 horas, repartidas en 18 sesiones de 2 horas cada una, una vez por semana, cada viernes.

Sesiones	fecha	horario
Sesión 1	5 de Febrero de 2010	18:00-20:00
Sesión 2	12 de Febrero de 2010	18:00-20:00
Sesión 3	19 de Febrero de 2010	18:00-20:00
Sesión 4	26 de Febrero de 2010	18:00-20:00
Sesión 5	5 de Marzo de 2010	18:00-20:00
Sesión 6	12 de Marzo de 2010	18:00-20:00
Sesión 7	26 de Marzo de 2010	18:00-20:00
Sesión 8	9 de Abril de 2010	18:00-20:00
Sesión 9	16 de Abril de 2010	18:00-20:00
Sesión 10	30 de Abril de 2010	18:00-20:00
Sesión 11	7 de Mayo de 2010	18:00-20:00
Sesión 12	14 de Mayo de 2010	18:00-20:00
Sesión 13	21 de Mayo de 2010	18:00-20:00
Sesión 14	28 de Mayo de 2010	18:00-20:00
Sesión 15	4 de Junio de 2010	18:00-20:00
Sesión 16	11 de Junio de 2010	18:00-20:00
Sesión 17	18 de Junio de 2010	18:00-20:00
Sesión 18	25 de Junio de 2010	18:00-20:00

**Tercera Fase:** Revisión de resultados (1 mes) Junio

- Medidas postest aplicación de la batería de test empleada en la medida pretest, para su posterior comparación.

- Recogida de información y análisis del programa.

***Localización de la actividad:***

La realización de las actividades se llevó a cabo en las instalaciones pertenecientes a “la casa de las asociaciones” C/ La Bañeza 7, 37006 Salamanca.

**RESULTADOS OBTENIDOS**

***Evaluación de la Eficacia:***

Los participantes han percibido modificaciones en su situación respecto a una mayor capacidad de análisis de sus problemas e incremento de bienestar.

Una mejora en su autopercepción en las destrezas necesarias para mejorarlas y para participar en actividades psicoeducativas.

El aprecio y el cultivo del sentido del humor, sin duda, ha sido un mecanismo psicológico de defensa muy valorado para poder superar las múltiples contradicciones y prevenir desequilibrios en la esfera familiar, laboral y social.

Han sido más que evidentes las opiniones de satisfacción de los usuarios respecto al programa y su interés por participar en futuras convocatorias.

***Evaluación de la Eficiencia:***

No existe diferencia entre lo proyectado y lo ejecutado en cuanto a plazos y tiempo de ejecución.

La información acerca de los resultados de la evaluación del programa fue muy útil tanto para los propios participantes como para el monitor.

Constatándose la necesidad de continuar desarrollando este tipo de programas con este colectivo.

***Conclusiones generales:***

El taller desarrollado contribuyó a mejorar la calidad de vida de sus participantes, objetivo primordial de dicho programa:

- Porque adquirieron nuevos aprendizajes
- Porque establecieron nuevas relaciones entre los participantes
- Porque tal y como mostraron la medidas pretest y postest, redujeron su nivel de ansiedad y mejoró la canalización de emociones negativas, e incrementó su nivel de autoestima.

- Porque manifestaron haber disfrutado y aprendido.

El taller implementado demostró adaptarse:

- Al grupo formado respetando sus características: sexo, nivel de instrucción y cultural, edades e intereses.
- A las necesidades que el colectivo de personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica pueden presentar.
- El taller se ha desarrollado en el tiempo y de la manera prevista, siendo muy óptimo el nivel de participación de todos los asistentes.
- El taller se ha enmarcado en una metodología activa, participativa y creativa que ha resultado altamente gratificante para los asistentes:
  - Porque ha propiciado un clima de flexibilidad y confianza
  - Porque ha generado una sensación de protección y comprensión entre los participantes.



## **II.12. SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO PARA PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA**

### **DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD**

El apoyo psicológico forma parte de la rehabilitación integral de personas con enfermedad crónica. Con este servicio pretendemos que aquellas personas que lo necesiten puedan acudir a él en cada una de las fases por las que esté pasando recibiendo una atención individualizada.

Desde el servicio se ofrece un teléfono de contacto para establecer las citas, que tienen lugar los viernes por la tarde. La duración de las consultas ha dependido de cada uno de los casos.

### **OBJETIVO**

El desarrollo de este servicio de apoyo psicológico tiene como objetivo la mejora de la calidad de vida de la persona, disminuyendo en la medida de lo posible la interferencia de la enfermedad en la realización de sus actividades sociales, laborales y lúdicas, en definitiva, favoreciendo su integración en la comunidad.

### **METODOLOGÍA**

El desarrollo de las sesiones es individual y tiene lugar en la sede de AFIBROSAL. En dichas sesiones la persona expone su motivo de consulta y desde una perspectiva integral en la que se valorarán factores biológicos, sociales y psicológicos se realiza una escucha activa y un análisis funcional de lo expuesto, con el objetivo de orientar a la persona.

### **TEMPORALIZACIÓN**

El servicio tuvo comienzo en enero de 2010 hasta julio y se reanuda en el mes octubre.

### **RESULTADOS**

El servicio se planteó como demanda y necesidad detectada por los socios de AFIBROSAL.

Teniendo en cuenta que estamos valorando los resultados del primer año que dicho servicio se pone en marcha y el uso realizado por los diferentes socios, podemos afirmar que los resultados han sido muy positivos. Han sido catorce las consultas realizadas, es decir, un uso aproximado de dos consultas al mes. La mayoría de las consultas realizadas han superado las dos horas.

## **II. 13. PROGRAMA DE PREVENCIÓN DE LA DEPENDENCIA.**

### **JUSTIFICACIÓN**

Es un programa creado por la Obra Social Fundación la Caixa y se desarrolla en colaboración con diferentes administraciones públicas de las comunidades autónomas.

Está dirigido principalmente a personas mayores y aporta nuevas acciones de promoción de la autonomía.

### **OBJETIVOS**

Optimizar las habilidades existentes gracias a la estimulación integral de las áreas sensorial, motriz y cognitiva.

Favorecer la autonomía personal de las personas mayores a través de la prevención y/o el retraso de los procesos que puedan comportar una pérdida de capacidad.

Contribuir a mantener la red de relaciones personales.

Facilitar tiempo libre a las familias.

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

Se están realizando dos programas, uno en Béjar y otro en Salamanca con la asistencia de un significativo grupo de personas.

### **ACTIVIDADES y CONTENIDOS.**

Los talleres trabajan conceptos que permiten tener cuidado de los sentidos.

Se estimulan funciones motrices: flexibilidad, tonificación, lateralidad/coordinación, equilibrio estático y dinámico, y marcha.

Se estimulan también funciones del área cognitiva: atención, memoria, funciones ejecutivas y lenguaje.

Se favorecen las relaciones sociales.

## **TEMPORALIZACION**

Se realizan sesiones de 90 minutos cada una con una frecuencia de dos sesiones semanales cada trimestre. Hay tres ciclos anuales, y este año 2010 se ha completado el último.

## **RESULTADOS OBTENIDOS**

Los participantes se muestran muy satisfechos con la actividad, con la atención recibida y con la complementariedad de servicios como la recogida a domicilio de algunos de los participantes que tienen problemas de movilidad.

La mayoría de ellos han manifestado su deseo de continuar en los próximos ciclos y el nivel de asistencia ha sido muy alto.



### **III. VIDA ASOCIATIVA**

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

AFIBROSAL mantiene un contacto mensual con todos/as los/as socios/as para que todos/as estén puntualmente informados y conseguir el apoyo que desean.

Asimismo a través de correo ordinario y/o correo electrónico se envía información relativa a investigaciones, actividades, charlas informativas, novedades, avisos, etc.

A continuación se detallan otras actividades de carácter puntual.

#### **CONVIVENCIA**

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 además de propiciar el tratamiento de la fibromialgia, alienten las relaciones y vínculos de solidaridad entre personas, y donde se puedan compartir en un entorno normalizante las vivencias cotidianas.

Este año la asociación ha organizado una salida el día 18 de septiembre de 2010 en la que, como siempre, se pretendía fomentar la convivencia entre los asistentes (enfermos y familiares). En esta ocasión el destino elegido fue Aguilar de Campoo.

Contó con la asistencia de 40 personas que a las 9:30 de la mañana estaban dispuestas para partir.

En torno a las 12:30 horas visitamos la Villa Romana de la Olmeda. Situada en Pedrosa de la Vega (Palencia), se trata de una villa romana descubierta de manera casual a principios de julio de 1968. Es un espléndido edificio con dos partes independientes pero unidas por un ancho pasillo; la que servía de vivienda a los dueños. Con una extensión total superior a los 4.400 m<sup>2</sup>, con más de 1400 m<sup>2</sup> de mosaico.

El conjunto de mosaicos de la Olmeda es uno de los mayores existentes en edificios no públicos del occidente romano, su importancia no sólo se basa en la cantidad, sino también en la calidad de su ejecución tanto en el diseño geométrico como en las figuras.

Para reponer fuerzas comimos en Aguilar de Campoo. Encontramos todo muy rico además de abundante.

Tras la comida realizamos la visita a la Cueva de los Franceses. Está situada en Revilla de Pomar, próxima a Aguilar de Campoo. Esta cueva debe su nombre a la leyenda de ser el último reposo de combatientes franceses que cayeron en un enfrentamiento ocurrido en el Páramo de la Lora en la guerra de la independencia.

A la cueva se accede por un túnel artificial. El recorrido de la cueva es de 500 m. de pasarela - totalmente horizontal-, con pequeños desniveles. En el recorrido de la cueva el punto de profundidad máxima era de 21 metros. En el interior de la cueva pudimos apreciar estalactitas y estalagmitas que adoptan formas caprichosas.

Continuamos la jornada vespertina en el Monasterio de Santa María la Real, situado también en Aguilar. Pertenece al románico y es de un gran valor artístico pues en él se llevan a cabo actividades culturales de la comarca.

Mientras el visitante recorre sus dependencias puede acceder igualmente a informaciones sobre las características del arte románico, las peculiaridades de esa época medieval y la vida en un monasterio.

La última visita fue la realizada al Templo-Parroquia Rupestre, situado en Olleros de Pisuerga (Palencia). Su origen data del siglo IX y X. Se trata de una cavidad excavada artificialmente por la mano del hombre en la roca. El templo consta de dos naves, con sus correspondientes capillas absidales, abriéndose en la de la derecha una estrecha galería, hoy utilizada como sacristía y en la de la izquierda, que fue la capilla principal con su primitivo altar, se ubica otra capilla casi en total penumbra descubierta en 1931. Aunque su decoración es muy escasa, es uno de los conjuntos de mayor belleza del eremitismo español.

A las nueve de la noche regresamos a Salamanca tras un intenso día de convivencia y de gran riqueza arquitectónica, natural y sobre todo humana.

## **SORTEO NAVIDEÑO.**

Siguiendo un consolidado hábito, AFIBROSAL realiza un sorteo coincidiendo con la Lotería de Navidad. Siguiendo la línea iniciada en el año 2009, este año AFIBROSAL nuevamente ha ofertado participaciones de Lotería Nacional, que de nuevo han tenido gran acogida a tenor de las ventas realizadas.

## **COMIDA DE NAVIDAD DE LA SEDE DE BÉJAR**

El sábado día 11 de diciembre la sede de Béjar celebró una comida de navidad en el restaurante Español de Béjar, a la cual acudieron numerosas socias y familiares. Disfrutamos de una excelente comida seguida de baile para todos.



## **CENA DE NAVIDAD DE LA SEDE DE SALAMANCA**

Como cada año AFIBROSAL organiza con motivo de las fiestas navideñas, su tradicional cena navideña.

Durante los últimos años se ha evidenciado una mayor asistencia a una velada que no decepciona a los socios/as y familiares y que promete ser un agradable lugar de encuentro.

Este año se ha seguido con esta tradición. El lugar elegido ha sido el restaurante Hall 88 donde el día 18 de diciembre nos reunimos con la misma ilusión que cada año.



## **SALIDA A LAS ARRIBES DEL DUERO.**

El mes de junio tuvo lugar una excursión a las Arribes donde pasamos un día muy agradable aunque caluroso en el que pudimos disfrutar de un fantástico crucero.



## **BALNEARIO DE LEDESMA.**

Tras la estupenda experiencia del pasado año este año repetimos experiencia en este Balneario.



## **CENA DE DESPEDIDA DE CURSO.**

Con motivo de la finalización del curso se organizó una cena que resultó ser una velada encantadora al aire libre



## IV. CONGRESOS Y JORNADAS

Durante el año 2010 que ahora concluye, AFIBROSAL, a través de la participación de distintas socias, ha asistido a diversas actividades de carácter divulgativo y/o científico directa o indirectamente vinculadas con la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. Estas actividades suponen un intercambio de opiniones, información e inquietudes entre afectados y profesionales de distintos campos y entidades.

A continuación se realiza una breve síntesis que orienta sobre la intensa participación de AFIBROSAL en este sentido. En un ámbito en el que queda tanto por conocer es importante estar informados de los últimos avances, de las últimas perspectivas de análisis, de los estudios que se están realizando pues indudablemente somos los primeros interesados en empaparnos de estos datos que pueden contribuir a mejorar nuestro día a día.

### IV CONGRESO MULTIDISCIPLINAR DE FM Y SFC DE CASTILLA Y LEÓN.

16 Octubre 2010. Benavente (Zamora).

Por cuarto año asistimos al Congreso que esta vez organizó Benavente en la Casa de la Cultura “La Encomienda”.

Desde Salamanca y Béjar nos desplazamos en un microbús un grupo de personas dispuestas a seguir aprendiendo sobre nuestra enfermedad para así poder enfrentarnos a vivir con ella.

Fue un día intenso a la vez que enriquecedor.

#### **Dr. Cayetano Alegre de Miguel: “La nueva fibromialgia”.**

Se hizo un repaso de la historia de la FM indicando por ejemplo que ya hace 50 años se hablaba de fibrositis y se definió la enfermedad como hiperalgesia al dolor. En cuanto a la clasificación en subgrupos se hablaba de muchas opciones, discapacidad grande o no tanto, importantes alteraciones del sueño para unos pero no para otros, gran componente psicopatológico o no, etc.

En cuanto a la epidemiología, el 4,2% son mujeres y el 0,2% varones. En España estaríamos en torno al 2,4%, constituyendo un importante problema sanitario, familiar, social, laboral y económico.

Es muy importante realizar una revisión anual para ver su evolución.

En general al cabo de los 10 años los afectados se



encuentran mejor aunque siguen con dolor.

Se habló del libro de Descartes “Alma y cuerpo” del que se recomienda su lectura.

En cuanto al diagnóstico y tratamiento se habló de la validación FIQ al castellano. Los tratamientos no se dan para el dolor, sueño, depresión, fatiga... porque de ese modo el enfermo se intoxicaría.

Los nuevos criterios desde mayo de 2010 de ACR son: fatiga, dolor, alteraciones cognitivas, sueño no reparador y otros (colon irritable...).

Criterios: dolor en siete o más áreas y suma de síntomas de cinco al menos.

El tratamiento recomendado fue:

- Información al paciente
- Ejercicio físico. Por ejemplo: Taichí o rehabilitación en piscina.
- Tratamiento psicológico: terapia cognitivo-conductual
- Tratamiento farmacológico a través de analgésicos (no antiinflamatorios), antidepresivos o para el sueño.

Como asunto por resolver queda la valoración de la discapacidad.

### **Dr. Ferrán J. García-Fructuoso. “Fatiga anormal, un reto para la ciencia”.**

Habló de dificultad de recuperación, con importantes puntos excluyentes: valoración inmune, valoraciones neurocognitivas, valoraciones cognitivas y valoración del esfuerzo.

Una vez diagnosticado hay que repetirlo a los dos años y en torno a un 16% siguen con SFC. Otros son diagnosticados de neurastenia, FC idiopática u otras causas.

Se ha descubierto el retrovirus XMRV en la mayoría de los pacientes. Es parte de la misma familia que el VIH.

No sabemos si hablamos de encefalomialitis miálgica,

de SFC u otra enfermedad, pero es algo que reviste gravedad.

divide SFC/FC en cuatro causas y subgrupos para los que habrá cuatro tratamientos diferentes.



### **Dra. Ana María Cuscó Segarra. “La FM y el entorno familiar”.**

Nos habló del concepto de enfermedad compleja, puesto que en la enfermedad hay varios aspectos y por ello debe ser tratada globalmente.

La personalidad de FM se da en un 80%: perfeccionistas, autoexigentes, meticulosas, muy trabajadoras y responsables.

Los desencadenantes en la FM pueden ser varios.

Distingue entre duración de FM que hoy no existe y el control. Hay un proceso.

Ante la enfermedad es importante mejorar el trastorno del sueño y reorganizar la vida a partir de la situación actual en TODAS sus dimensiones. Ello implica aprender a decir “Ahora necesito...”, “Ahora no puedo...” tanto en el enfermo como en el grupo familiar sin olvidar la importancia de la risa.

A nivel de relaciones sociales se produce un cambio de status grande que hay que aprender a superar.

## **DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA.**

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

En esta ocasión se realizó una programación de actividades más extensa

El 6 de Mayo se asistió al autobús informativo sobre FM y SFC bajo el lema “La información en marcha” organizado por la Confederación Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica España en Valladolid.

El 11 de mayo Béjar conmemoró esta fecha tan importante con mesas informativas en el Casino Obrero, en el Banco BBVA y en el cine Béjar. Asimismo se realizó la lectura del VII Manifiesto y en la Escuela de Ingeniería Industrial de Béjar el osteópata Roberto Besteiro ofreció la ponencia “Abordaje Multidisciplinar de la Fibromialgia”.

El 12 mayo asistimos a Madrid a la concentración nacional.

El 14 de mayo se instalaron las mesas informativas en la Plaza de la Estación, Plaza de España, Puerta Zamora, Plaza Mayor, Calle Toro, Hospitales y Universidades.



Mesa Plaza Mayor



Mesa Plaza de España

Continuando con la iniciativa de años anteriores y para festejar la importancia de este día, se realizó la tercera comida de fraternidad con los/as socio/as la cual resultó todo un éxito.

En el Aula Cultural de Caja Duero tuvo lugar la lectura del VII Manifiesto por D. Jesús Málaga, delegado de Gobierno, seguido de dos ponencias: “AFIBROSAL ayer y hoy” por la psicóloga Mónica Santamaría y “La enfermedad te enseña a amar” de la psicopedagoga Natividad Cabezas.

Como siempre queremos mostrar nuestro agradecimiento a nuestros soci@s por su esfuerzo en la organización de este día, y a todas y cada una de las personas que hicieron posible una celebración más extensa variada y amena en una fecha tan importante para nosotros.

## **JORNADAS CODO CON CODO.**

19 y 20 de Noviembre. Madrid.

Organizadas por la Fundación Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, su objetivo fue ser punto de encuentro de todas aquellas personas que trabajan día a día por dicho colectivo.

Las Jornadas constaron de las siguientes partes.

Primera parte: FUNDACION FF Y CIENCIA

Programa científico

EPPIFAC: Estudio epidemiológico Fm/Sfc

Un estudio epidemiológico longitudinal: Dr. Xavier Castells. Jefe del Servicio de Epidemiología y Evaluación. Hospital del Mar.

Estudios piloto en Unidad Multidisciplinar. Anna Arias de la Unidad FM del Hospital Clinic habló de un estudio desarrollado sobre el perfil e impacto laboral en los pacientes con FM. Según estudios previos entre el 43 y el 78% de las personas con FM en algún momento tienen baja laboral transitoria por la FM, la media anual de días perdidos es de 21 y en cuanto a la invalidez laboral existen tres estudios que recogen los siguientes datos: 8% (Sevilla, 1997), 15% (Madrid, 2009) y 30% (Badalona, 2009). Del estudio desarrollado se concluye que el grado de incapacidad, bajas y duración de las mismas depende de tres variables: a) Nivel de afectación; b) grado de adaptación y c) tipo de trabajo. El perfil laboral de las personas con FM fue de 995 con síndrome de dolor crónico incapacitante (612 con FM y 218 con dolor crónico), el 95% eran mujeres. Las personas con FM estaban más afectadas que las personas con dolor crónico. La situación laboral de las personas con FM reflejaba menos antecedentes de baja laboral, la duración de la baja era similar a la de las personas con dolor crónico, el porcentaje de invalidez era del 10% frente al 4% del de las personas con dolor crónico y la insatisfacción

laboral era menor en las personas con FM. Los factores relacionados con la baja laboral fueron el nivel educativo inferior, más antecedentes de baja, más intentos de reincorporación con fracaso, más carga de bipedestación, más estresores laborales percibidos y un patrón de afrontamiento pasivo con un locus de control externo. Otro estudio piloto que se está desarrollando es sobre el impacto familiar, social y laboral en la FM (organización y distrés familiar) con el objetivo de estudiar la estructura familiar y la relación que existe entre la disfunción familiar y el grado de afectación.

Modelos basados en redes neuronales artificiales para la predicción de la respuesta a tratamiento en el síndrome de fibromialgia. Estudio expuesto por Monika Salgueiro de la Universidad del País Vasco y premiado por la Fundación FF-SER 2010. El estudio de redes neuronales artificiales es similar al método de inteligencia artificial, se encuentra en una fase inicial y tiene como objetivo detectar cuales son las variables que predicen una mejor respuesta a l tratamiento. Para ello evalúan el impacto funcional de la FM y la psicopatología asociada.

Afrontamiento al dolor como variable diferenciadora en pacientes con FM. Presentado por la doctora Patricia Gómez del Hospital General Universitario de Valencia. Trabajo premiado con el premio de la Fundación FF- SER de 2009. Las herramientas utilizadas para la evaluación fueron un cuestionario de afrontamiento del dolor (CAD), un cuestionario que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud (SF-36) y un cuestionario de personalidad (NEO). Los resultados indicaron que las personas con estrategias de afrontamiento activas altas percibían una mayor calidad de vida y en cuanto a sus rasgos de personalidad eran personas con más apertura y responsabilidad.

En la jornada de la mañana también tuvo lugar la proclamación y entrega del V Premio Fundación FF en SFC 2010 al Proyecto de Investigación: Detección de secuencias víricas en muestras de síndrome de Fatiga Crónica mediante captura por hibridación. La hipótesis que plantean es si la infección más virus es un causante o el desarrollo de la enfermedad, ya que el 67% están infectados del retrovirus XMRV.

## Segunda parte: FM/SFC Y TRABAJO

Medidas de integración laboral de las personas con discapacidad. Discapacidad y FM. Expuesto por Francisco Alemán Páez, catedrático de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Córdoba. Habló de la política de inserción laboral y de las redes de empleo como son la empresa de inserción, los enclaves laborales, centros base, centros

ocupacionales, centros especiales de empleo, fundación y asociaciones que realizan empleo con apoyo.

Género, trabajo y FM/SFC. Expuesto por Pilar Rivas Vallejo, profesora titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Barcelona.

La fibromialgia ante el sistema sanitario. “La FM no es un cuento”. Expuesto por Juan Sito Martín, profesor de Deontología Profesional y legislación sanitaria de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid. Manifestó que para el sistema sanitario tanto el diagnóstico, como el tratamiento y la situación socio laboral es caro, pero que además, eso interfiere directamente en la quiebra de la autoestima y de la calidad de vida de la persona. Además nos mostró un pequeño video titulado “La FM no es un cuento y un cuento sobre la fibromialgia” en el que se mostraba cómo una mujer joven afectada de fibromialgia vivía su día a día y cómo influía en su esfera familiar como mujer y madre.

Tercera parte: FM/SFC Y GESTIÓN

Conferencia sobre La mejora de la gestión: una alternativa de futuro, expuesta por Albert Tarradellas, director de consultoría y estudios de acción social de la Fundación Pere Tarrés. Resaltó la importancia de la formación en gestión para poder desarrollar todas aquellas acciones que implica una asociación.

Cuarta parte: FM/SFC Y CALIDAD DE VIDA

Alternativas de ejercicio físico para personas con fibromialgia: calidad de vida y aspectos económicos. Expuesto por Narcís Gusi de la Facultad de Ciencias del Deporte de la Universidad de Extremadura. Describió el estudio desarrollado con personas con fibromialgia que llevaban un tratamiento basado en ejercicio físico, demostrando cómo éste mejora la calidad de vida y cómo repercutía esta mejora en la reducción de gastos tanto para el sistema sanitario como para la propia persona.

Los expertos responden. Se formó una mesa redonda con los doctores Javier Rivera, Antonio Collado, José Alegre, Emilio Gómez y Narcís Gusi y coordinada por Emilia Altarriva, presidenta de la Fundación FF, quien planteó a todos ellos que definieran brevemente que era actualmente la FM y/o el SFC. Las respuestas de los doctores fueron muy variadas y a continuación se expone brevemente algunos de los puntos que cada uno destacó:

Dr. Alegre. SFC: La importancia que tiene que ya se habla de este síndrome en las revistas científicas, es fácil de diagnosticar con un historia clínica bien hecha, la importancia de un enfoque global, se pregunta cómo hay se diagnostica en niños y adolescentes. En cuanto a la genética es importante estudiar los perfiles que existen.

Dr. Rivera. FM: nuevos criterios diagnósticos, se está diagnosticando en fases iniciales, la investigación farmacéutica se está centrando en tres medicamentos, se está utilizando como métodos de evaluación la resonancia magnética.

Dr. Collado. FM: se trata de una enfermedad física en la que se encuentran implicados el sistema neurológico y el sistema nociceptivo. Conlleva una sobrecarga emocional y física que altera al sistema. El reto es conseguir medirla objetivamente.

Dr. Gusi. FM: modelos de análisis multisistémicos, desconocemos la causa, tratamos síntomas, importancia del componente genético y prestar atención a la prevención.

Dr. Emilio Gómez. FM: la existencia de correr el peligro de no diagnosticar otras enfermedades.

La jornada del sábado comenzó con la conferencia: De paciente pasivo a paciente activo impartida por Asunción González, enfermera responsable del Programa Paciente Experto del Instituto Catalán de la Salud. La conferencia se centró en la explicación de cómo se desarrolla el Programa de Paciente Experto, que consiste cómo su propio nombre indica en formar al paciente sobre su enfermedad y hacerle agente activo de su tratamiento.

Cuarta parte: MESA SOCIAL

Se desarrolló una mesa redonda que llevaba por título Calidad sanitaria y social en FM y SFC. Función institucional y social de las federaciones autonómicas, compuesta por representantes de las siguientes entidades:

Federación de FM y SFC de Castilla-La Mancha

Federación de asociaciones de FM y SFC de Cataluña

Federación FM, SFC y SQM "Alba Andalucía"

Federación de FM y SFC de Castilla León

Federación de Asociaciones de Baleares FM y SFC

Coordinadora de Murcia

Fibromialgía y Fatiga Crónica España (FECE)

Cada una de estas entidades expuso un resumen de su historia como Federación, quienes la componían y las diferentes actuaciones y actividades que habían desarrollado y/o desarrollaban.

Por último, tuvo lugar la conferencia titulada Propuestas acciones ante las Administraciones Autonómicas y Estatales, desarrollada por Roser Romero, secretaria de COCEMFE. Habló del movimiento asociativo como unidad, es decir, algo que une. Recalcó la importancia de tener siempre presente dónde está el enemigo contra el que hay que luchar y defenderse. Manifestó que pensar diferente es algo enriquecedor cuando se es capaz de escuchar. Roser insistió en la importancia del diálogo como clave del movimiento asociativo constructivo. Ya

que el problema de las asociaciones que ella observa es precisamente la falta de diálogo. Declaró que se necesita trabajo en equipo y formación. Animó a todo el colectivo a realizar alianzas con grupos feministas para duplicar fuerzas, realizar alianzas con todo aquel que pueda ser útil ya que esto ayudará a conseguir la justicia. Manifestó que nosotros (como colectivo) pedimos a la sociedad que nos entienda, comprenda, ayude, etc. pero ni siquiera somos capaces de hacerlo entre nosotras mismas. Argumentó que todos debemos tener el mismo objetivo, que se resume en ser una voz única, aunar fuerzas para dar respuesta a la problemática que todos conocemos en relación a estas enfermedades crónicas. Planteó que el problema es la formación de profesionales, que no puede ser algo que dependa de la buena voluntad o de la creencia en estas enfermedades para poder conseguir los objetivos. Y la solución que propuso es la formación. Concluyó que es fundamental realizar una formación previa específica en gestión, a la que acudan todas aquellas personas que quieren formar parte de las asociaciones.

Conclusión, seguimos pensando que este tipo de jornadas son necesarias porque las asociaciones necesitamos este soporte de formación, pero quizás este año hemos percibido un poquito de estancamiento. Queremos dar las gracias desde estas líneas a la Fundación FF por su empeño en seguir ofertando estas jornadas, por su esfuerzo en la organización y su colaboración y ayuda con todas las asociaciones.

## **II JORNADAS EMPLEO Y DISCAPACIDAD: “EL COMPROMISO EMPRESARIAL”.**

21 Octubre 2010. Salamanca.

Se habló fundamentalmente de la evidencia de los beneficios que una persona con discapacidad puede aportar a las empresas.

Para algunos empresarios el desconocimiento constituye una barrera que origina miedos y falta de concienciación. Para ello es preciso un cambio cultural.

### **JORNADA TELETRABAJO Y DISCAPACIDAD**

24 Marzo. Salamanca

El Centro de Recuperación de Personas con Discapacidad Física de Salamanca (CRMF) presentará el Proyecto de Investigación sobre Teletrabajo de Personas con Discapacidad en Centros de Comunicación Telefónica.

Este estudio, también conocido como 'Discatel', se analiza la productividad empresarial que supondría que las personas con alguna discapacidad trabajen a distancia.

La Fundación Alares, Vodafone, Sertel, la Fundación Integralia y el Centro Especial de Teletrabajo Marktél son los promotores de esta iniciativa, cuyo objetivo principal es "demostrar la viabilidad técnica, el beneficio social e incluso económico del teletrabajo de 'contact center' realizado por personas con discapacidad física o sensorial".



La jornada fue inaugurada por el director del centro, Ricardo Bravo. Participará también la responsable de la Unidad de Empleo, Igualdad, Cooperación y Comunicación del CRMF, Azucena Martín, y el manager de Vodafone, Federico Traspaderne, entre otros.

## **JORNADA NUEVAS TECNOLOGÍAS PARA TODOS.**

25 febrero 2010. Salamanca.

En el CRMF tuvo lugar una jornada dedicada a las "Nuevas Tecnologías para Todos. Innovación Responsable" en la que se trataron temas relacionados con el desarrollo en las nuevas tecnologías y concretamente en el ámbito de la discapacidad.



## **XIV EDICIÓN PREMIOS SOLIDARIDAD.**

15 enero 2010. Salamanca.

El Casino de Salamanca acogió la XIV edición de los Premios Solidaridad de Cruz Roja con los que se rinde homenaje a las personas que "dieron a los demás una lección de humanidad". Con esta frase el presidente provincial de la ONG, Jesús Juanes, valoró el trabajo de todos los nominados que aseguró, antes de darse a conocer los premiados, "se lleven o no el galardón a casa han dado un ejemplo con su labor de tolerancia y solidaridad". Nuestra socia Natividad Cabezas estaba propuesta por su solidaridad con el banco de ADN.

## **CURSO ESTRÉS Y SALUD MENTAL.**

24 y 25 de Junio 2010. Salamanca.

Se centró en el Coaching, es decir, en el entrenador que apoya o potencia a las personas a conseguir sus fines y encontrar su camino. El éxito de las personas depende en gran medida del diálogo interno que hace que lleguen al éxito o al fracaso en su vida. Para ello se indicaron una serie de técnicas y herramientas de apoyo para conseguir nuestras metas.

## **JORNADAS MUJER Y DISCAPACIDAD**

15 de abril de 2010. Salamanca.



Constataron que la sociedad lleva muchos años denunciando la discriminación de la mujer con cualquier tipo de discapacidad y sus dificultades para integrarse en el mundo laboral y socialmente.

Se denunció la marginación que sufren muchas mujeres con discapacidad por diferentes motivos y las distintas posibilidades que hay de mejorar esta situación.

## **JORNADAS SOBRE SFC Y ENFERMEDADES RELACIONADAS**

26 de mayo de 2010. Alcobendas (Madrid).

Se abordaron los XMRV, virus xenotrópicos que cuando entran en el gen pueden producir incluso cáncer.

Se trata de un virus sencillo que se puede heredar y actualmente hay 5 laboratorios estudiando el tratamiento. En cuanto al diagnóstico, los profesionales deben tener en cuenta el criterio Canadiense. Para detectarlo se hace la prueba del PCR que no es eficaz si no se identifica el reservorio del grupo viral, es decir si el virus no está en la sangre.

Es un gran reto de cara al futuro esta línea de estudio pues supone un coste socioeconómico muy alto.

## **TERCERA JORNADA SOBRE VIOLENCIA DE GÉNERO EN MUJERES CON DISCAPACIDAD.**

24 de junio. Salamanca.

Tres fueron los grandes temas sobre los que versó la jornada: la necesidad de potenciar las capacidades de las mujeres, los nuevos estudios que se prevén realizar y se están realizando en la actualidad y el temor a denunciar.

## **XV ESCUELA DE OTOÑO EN SALAMANCA**



4, 5 y 6 de noviembre. Asistimos como miembros de la red de voluntariado a la XV Escuela de Otoño donde se abordaron experiencias y visiones del voluntariado, los retos para el futuro. Con este fin, en el taller se desarrollo un D.A.F.O con todas las personas asistentes, que expusieron las Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades que han observado y experimentado en sus experiencias de voluntariado, tanto desde las entidades como en el ejercicio de la acción voluntaria.

## **GUÍA SOBRE EL LENGUAJE NO SEXISTA PARA MUJERES CON DISCAPACIDAD.**

26 de enero. Salamanca.

El objetivo de la guía es "demostrar que el lenguaje, si no se utiliza de forma adecuada y teniendo en cuenta el género, puedo excluir aun más a las mujeres con discapacidad hasta hacerlas prácticamente inexistentes en publicaciones y medios de comunicación".

## **PREMIO HERMES.**

18 de noviembre de 2010. Salamanca.

El CRMF y el Consejo Regional de Cámaras de Comercio de Castilla y León, en la novena edición de los Premio Hermes, que vienen concediéndose desde 2002, han galardonado a Grupo Leche Pascual por su política de integración socio-laboral de las personas con discapacidad.

## I FORO EUROPEO DE FIBROMIALGIA.

8, 9 y 10 de octubre. La Coruña.



El foro contó con numerosas ponencias y mesas redondas. Entre los ponentes se puede hablar de una excelente representación que corrió a cargo de Dr. Martínez-Lavin, Dr. Stivill, Dr. Fernández Solá, Dr. John Russell, Dr. Francisco Blanco, Robert H. Boelhouwer, Mónica Rodríguez Bouza y Fernando Lousada Arochena.

## I JORNADAS INTERNACIONALES SOBRE EL ESTUDIO DE LA FIBROMIALGIA.

12, 13 Y 14 de Mayo. Madrid.



Los temas abordados fueron del máximo interés: abordaje farmacológico de la fibromialgia, diagnóstico e intervención psicológica en, intervención fisioterápica y deportiva en FM, nuevas terapias para el tratamiento de la FM: estimulación magnética transcraneal, nuevas líneas de aplicación en FM, aproximación multidisciplinar en el tratamiento de la fibromialgia, nutrición e insomnio.

Representantes de AFIBROSAL

## **V. FEDERACIÓN CASTELLANO-LEONESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FFISCYL)**

Durante el año 2010 AFIBROSAL ha asistido a todas las reuniones de la Federación castellano – leonesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (FFISCYL) y hemos logrado fortalecerla estrechando los lazos entre las asociaciones ya existentes y aumentando fuerzas con otras que se han unido.

FFISCYL 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 y Síndrome de Fatiga Crónica en distintos actos y congresos, tanto a nivel nacional como internacional.

Actualmente AFIBROSAL ostenta el cargo de vicepresidenta en dicha Federación.

Asimismo AFIBROSAL pertenece a la Confederación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica España y participa activamente en todas las labores que desde ella se le solicitan.

Paralelamente, AFIBROSAL forma parte del Consejo Sectorial Regional de personas con Discapacidad de Castilla y León continua como representante del Consejo Provincial de Salamanca.

## VI. NOTICIAS

### DONACIÓN DE ROTARY CLUB A LA SEDE DE AFIBROSAL EN BÉJAR.



**El Rotary club entrega 1.200 euros a Afibrosal.** El Rotary club ha hecho entrega a la asociación de enfermos de fibromialgia (Afibrosal) de un cheque por valor de 1.200 euros, recaudados en el ciclo de teatro solidario impulsado por los rotarios a principios de mes y que se destinarán a los programas de la asociación en Béjar./TEL

Desde AFIBROSAL agradecemos de nuevo a Rotary Club que siga confiando en la necesidad de que podamos seguir realizando nuestro trabajo y llegando cada vez a más y más afectados y afectadas.

### CAMPAÑA CONTROLA TU DOLOR.



AFIBROSAL ha colaborado en esta campaña organizada por CONFEPAR (Confederación Española de personas afectadas por reumatismos). A través también de un autobús adaptado que recorrió distintas ciudades españolas se trató de informar y orientar acerca del dolor. En Salamanca la fecha elegida fue el día 30 de octubre. Contó con una gran afluencia de público, que entre otras cosas pudo medir su dolor entre otras actividades interactivas.

## **AUSENCIA DE LA FERIA DE LA DISCAPACIDAD.**

Este año 2010 a diferencia de años precedentes no se ha celebrado la Feria de la Discapacidad en Salamanca por cuestiones presupuestarias en estos tiempos donde corren brisas de crisis. Esto nos ha generado la acumulación de todos los objetos que las participantes del taller de manualidades han ido elaborando durante meses con el objeto de ser puestas a la venta en dicha Feria. Por tanto, esperamos poder realizar algún mercado navideño para dar salida a esos objetos artesanales que con tanta dedicación y esfuerzo han elaborado algunas de nuestras socias.

## **ESTUDIOS SOBRE RETROVIRUS Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.**

Cada vez son más los datos sobre las relaciones entre retrovirus y esta enfermedad.

El descubrimiento del retrovirus XMRV en el 95% de los afectados del Síndrome de la Fatiga Crónica (SFC) parece que podría ser el punto de inflexión en la historia de esta enfermedad. La publicación del estudio en la revista Science, la más prestigiosa revista científica del mundo, por un grupo de investigadores del Instituto Nacional de Cáncer de los EEUU, la Clínica Cleveland y del Whittemore Peterson Institute (WPI), ha sido el detonante de una serie de artículos en la mayoría de los diarios, revistas y televisiones norteamericanas, incluyendo la revista Nature, el New York Times, el Wall Street Journal, la National Public Radio, Fox News, ABC News, Los Angeles Times, entre otros.

Ya hay importantes centros independientes de investigación científica que se han ofrecido trabajar con el WPI para acelerar la investigación sobre el XMRV y buscar medicamentos que supriman o controlen los efectos.

Estaremos muy atentos a los avances que se realicen en este sentido.

## **PREMIO AL DR. JORDI CARBONELL.**



El Dr. Jordi Carbonell Abelló, Patrono de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome fatiga crónica (Fundación FF), Presidente de su Comité científico y Jefe de la Unidad de Fm y SFC del Hospital del Mar ha sido distinguido con el Premio a la Excelencia profesional por el Colegio de Médicos de Barcelona, premio que se le entregará el próximo lunes.

Los Premios a la Excelencia profesional son el reconocimiento público a médicos de todo Catalunya que han destacado por su actividad profesional de máxima calidad y se otorgan en los ámbitos de Medicina hospitalaria, Atención primaria, Salud pública, Mental y Atención sociosanitaria, Investigación biomédica, y Humanidades médicas.

Desde AFIBROSAL nos sumamos a las felicitaciones por tan distinguido premio.

## PRESENTACIÓN LIBRO NATIVIDAD CABEZAS.

Desde la asociación se ha apoyado la presentación del libro “Mi fibromialgia y yo” cuya autora, Natividad Cabezas es socia de AFIBROSAL y se ha asistido a diversas localidades para darlo a conocer. En las imágenes se recogen las presentaciones celebradas en Peñaranda y Palencia.



Palencia



Peñaranda de Bracamonte

## CAMPAÑA: “LA INFORMACIÓN EN MARCHA”

El 6 de mayo, la confluencia de la Plaza de Juan de Austria y el Paseo Zorrilla de Valladolid se convirtieron en punto de encuentro para quienes, instituciones y ciudadanos, se sumaron a la campaña que desarrollamos desde la Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.

El escenario de este encuentro fue uno de los dos autobuses informativos que a lo largo de una semana recorrieron 10 Comunidades Autónomas: Castilla y León, Asturias, Cantabria, País Vasco, Navarra, Aragón, Castilla La Mancha, Andalucía, Extremadura y Madrid.

Tenían como objetivo sensibilizar a los ciudadanos sobre las necesidades y carencias de las personas afectadas por estas enfermedades. Algunas de las actividades programadas para esta campaña fueron: información de carácter científico; acciones con participación práctica por parte de los visitantes al autobús; y la posibilidad de enviar un mensaje personal a las personas afectadas por estas patologías.



Desde AFIBROSAL asistió un nutrido grupo de socias que pudo comprobar la capacidad divulgativa e informativa de esta campaña.

El día 12 de mayo finalizó este recorrido en Madrid donde se leyó un manifiesto a favor de los afectados y afectadas.

## VII. SERVICIO DE ATENCIÓN AL PÚBLICO

### DESCRIPCIÓN DEL PROGRAMA.

El servicio de atención al público implica la realización de diversas acciones. Fundamentalmente se trata de atender -en la medida de las posibilidades de la asociación- las demandas recibidas. En muchos casos se solicita información general sobre la Asociación: tipo de actividades que se realizan, requisitos para ser socio, servicios prestados, horarios... Una vez escuchada la demanda se canaliza de la manera correspondiente con varias posibilidades:

Inscripción del demandante como socio. Se rellena la ficha de inscripción y se le informa de manera más pormenorizada de los derechos y deberes que pasará a ostentar como socio.

Inscripción en actividades. Se informa sobre la actividad específica (horarios, duración, profesional...) y se anota al usuario en la actividad correspondiente indicando sus datos de contacto.

Derivación a otro servicio o entidad, cuando la entidad no puede asumir la demanda. Por ejemplo, en ocasiones acuden a la Asociación personas de otras provincias y les informamos de la asociación que trabaja en esa zona geográfica.

Servicio de préstamo bibliotecario. Los voluntarios cumplimentan la ficha de préstamo o de devolución de material bibliográfico y audiovisual que pone AFIBROSAL a disposición de sus socios.

Una vez concluido el servicio de atención con cada demandante se cumplimenta una ficha donde se anota la demanda, así como las acciones llevadas a cabo, el método a través del cual se realizó (presencial, teléfono o correo electrónico). Al finalizar cada año se realiza un estudio de las demandas atendidas.

Finalmente hay que destacar que una de las principales labores de las voluntarias (son todas mujeres) de atención al público es su labor de ESCUCHA y empatía con quienes se acercan a nuestra asociación. Muchos de ellos llegan con una situación complicada a distintos niveles: laboral, familiar, económico, social... que se suma a las limitaciones provocadas por su enfermedad. El hecho de que quiénes realizan la atención al público sean afectados facilita la comprensión y la empatización.

### VOLUNTARIOS RESPONSABLES.

El programa ha sido llevado a cabo por un total de diez voluntarias, todas ellas socias de AFIBROSAL. Con respecto a años precedentes ha habido nuevas incorporaciones fruto de

una reunión de información sobre el programa dirigida a todos los socios. Una de esas nuevas voluntarias tuvo que abandonar el mismo tras unos meses por incompatibilidad con un nuevo puesto laboral.

El servicio se presta por dos voluntarias en cada turno, de tal modo que hay una rotación, y si debido a la enfermedad alguna socia no puede asistir, realiza con otra compañera un cambio en el día de asistencia. Este sistema se realiza para liberar la presión sobre la asistencia de las voluntarias en el caso de que su estado físico no sea lo suficientemente bueno para desarrollar el servicio alguno de los días que se tienen marcados.

## **OBJETIVOS.**

### **Objetivo general:**

- Ofrecer información sobre AFIBROSAL a todas las personas interesadas, ya sean afectados o familiares.

### **Objetivos específicos:**

- Favorecer la empatía entre el usuario y el voluntariado afectado que ofrece información

- Implicar a los socios y socias en el desarrollo de la Asociación

- Ofrecer cauces de participación a los/as socios/as de AFIBROSAL

- Fomentar el voluntariado como forma de participación social

- Promover sentimientos de utilidad entre los afectados que realicen labores voluntarias

- Diversificar responsabilidades en la gestión de la Asociación

## **TEMPORALIZACIÓN**

El programa ha tenido lugar durante todo el año 2010 con excepción de días festivos y épocas vacacionales (Semana Santa y Navidad) y los meses de Julio y Agosto en los que apenas hay actividad en la asociación.

El horario de atención al público ha seguido siendo el mismo que en el año 2007, es decir, los lunes de 17:00 a 19:00 y los viernes de 11:00 a 13:00 en la Casa de las Asociaciones.

La responsable del programa realiza un calendario para cada uno de los días con una rotación de las voluntarias y con un listado de teléfonos por si surge algún imprevisto y se tiene que realizar algún cambio entre las personas que prestan el servicio de atención al público.

## RECURSOS

Lo fundamental en este proyecto son los recursos humanos. El resto de recursos materiales utilizados son los propios de la Asociación y que sirven también para otras acciones. Podemos citar dentro del material fungible la oficina de la sede con su mobiliario, ordenador, impresora, teléfono, así como el material fungible necesario (folios, bolígrafos, carpetas...). Un recurso importante son los fondos de la biblioteca.

## EVALUACIÓN DEL PROGRAMA.

La evaluación del programa se realiza a través de diversos cauces. Por un lado se realiza un seguimiento de todas las consultas atendidas a través de las fichas de registro con el modelo que se indica a continuación.

### FICHA DE REGISTRO

<b>Fecha:</b>	<b>Hora:</b>
<b>Nombre (si es posible también apellidos) de la persona a la que se atendió:</b>	
<b>Forma en la que contacta con la asociación: (telefónicamente, acude a la sede... etc.)</b>	
<b>Forma de contactar con la persona que se ha atendido:</b>	
<b>Teléfono: (preferible un teléfono fijo) _____</b>	
<b>Dirección : _____</b>	
<b>Demanda/ s que planteó:</b>	
<b>Respuesta que se dio a la demanda:</b>	
<b>Nombre de la persona que atendió al usuario y firma:</b>	

Durante el año 2010 han sido más de 150 las consultas presenciales recibidas y los principales motivos de la asistencia fueron dos: conocer la asociación para hacerse socio/a y por parte de los propios socios informarse y/o apuntarse a la realización de una o varias actividades. A estas consultas presenciales habría que sumarle las consultas telefónicas y, aunque menos numerosas, también las realizadas a través del correo electrónico.

Los aspectos más significativos del programa son los siguientes:

- El nivel de demandas del servicio se concentra muy especialmente en determinadas fechas: vuelta de vacaciones, inicio de actividades, etc.

- El horario de los lunes está normalmente mejor cubierto que el de los viernes, pues en estos últimos la disponibilidad de algunas voluntarias por motivos personales y de la propia

enfermedad no es tan constante y ello obliga a una mayor asistencia del resto de compañeras. Aún así el servicio ha estado bien cubierto.

- Se considera que los objetivos se han cumplido.

- Las voluntarias se sienten satisfechas por el servicio prestado y aluden que mejora su autoestima y, al tiempo, consideran que los asistentes a la asociación sienten gran empatía con ellas al padecer también la enfermedad.

- Como aspectos a mejorar se señala la falta de algunas informaciones por parte de algunas voluntarias al no poder acudir a las asambleas mensuales e informativas de la asociación. Ello se ha producido de manera puntual y se ha subsanado por el conocimiento de las compañeras.

En definitiva, y tras varios años de funcionamiento de este programa se considera que va mejorando año a año y se va consolidando como un pilar fundamental de las acciones que AFIBROSAL lleva a cabo.

En líneas generales no ha habido cambios sustanciales con respecto al pasado año.

## **VIII. SERVICIO DE INFORMACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES.**

Tiene lugar los miércoles de 11:00 a 13:00 horas en la sede de AFIBROSAL, aunque se recomienda concertar cita previa. La profesional que lo lleva a cabo es nuestra trabajadora social: Noelia Morales.

El servicio consiste en prestar apoyo, brindar información y asesoramiento a los socios que lo deseen sobre cuestiones relativas a servicios sociales. En muchos casos, si la demanda solicitada no puede ser atendida por los medios de la asociación se derivará al demandante a la entidad y/o profesional adecuado que le pueda gestionar su caso.

Durante este año 2010 las consultas recibidas han sido relacionadas con prestaciones, incapacidad laboral y asesoramiento para realizar algunas gestiones de carácter burocrático.

## **IX. SERVICIO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN**

La creciente presencia en los medios de comunicación de noticias relacionadas con la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica hizo que en el año 2006 AFIBROSAL creara un Servicio de Prensa y Documentación.

En la actualidad se continúa con la recopilación documental de los artículos aparecidos en prensa, contando ya con una importante cantidad de información disponible para nuestros/as socios/as.

## **X. CONVENIOS**

Los convenios con diferentes entes y organismos, en su mayoría públicos, constituyen una ayuda primordial para que la Asociación pueda continuar con la labor que viene realizando con la intensidad y rápidos avances que la caracterizan. Aquí presentamos los Convenios firmados para el desarrollo de diversas actividades en el año 2010.

- 1.- Convenio de colaboración entre el Excmo. Ayuntamiento de Salamanca y la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL) para el desarrollo de programas de apoyo a los afectados por la enfermedad y sus familias.
- 2.- Convenio con la Excma. Diputación de Salamanca para la realización del Programa de Terapia Cognitivo-Conductual.
- 3.- Convenio con la Junta de Castilla y León para la realización de actividades encaminadas a la mejora psicosocial de los/as afectados/as de FM y SFC, así como cuestiones como la elaboración de nuestro Boletín.
- 4.- Convenio con Caja Duero.
5. Convenio con la Obra Social Bancaja para la realización de actividades de fisioterapia.

## XI. BIBLIOTECA



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

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

Durante el 2010 se han aumentado los fondos disponibles que en la actualidad son los siguientes:

- “Cartas a mi médico. Cuentos fibromiálgicos”. Pilar Castro-Villalba.
- “Fibromialgia, punto de encuentro”. Andoni Penacho.
- “Manuela de madre. Vitalidad crónica. Convivir con la fibromialgia”. Gemma Sardá.
- “Vivir con... fibromialgia”. Jesús Vázquez y Rosario Solana.
- “Manual de fibromialgia basado en la recuperación de Marta”. Vicente Estupiná e Isabel Ortells.
- “Luz de consciencia”. Rosa M<sup>a</sup> Pascual Maté.
- “Un viaje para dos: mi fibromialgia y yo”. Natividad Cabezas García.
- “Libérese de la fibromialgia”. Nancy Selfridge y Franklynn Peterson.
- “Fibromialgia. Cuando el dolor se convierte en enfermedad”. (Guías prácticas de Saber Vivir). Manuel Martínez Lavín.
- “Los peque-cíclopes”. Rubén Serrano (libro infantil).
- “Sobrevivir al cansancio”. Joaquín Fernández Solá.
- “Papá, mamá: ¿Dónde está mi pijama?”. Natividad Cabezas García.
- “Mi vida desde un sofá. Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ¿Síndrome o enfermedad?”. José A. Rivero de Castro.
- Mujeres con discapacidad en Castilla y León. Junta de Castilla y León.
- Guía de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Editada por ASAFIMA.
- La fibromialgia y sus implicaciones en los pacientes de la Comunidad de Madrid. Editada por el Defensor de pacientes.
- La mal llamada Enfermedad del Síndrome de Fatiga Crónica. Juan Palma Gutiérrez.
- “Vencí, por no dejarme vencer”. Beatriz Sánchez Fernández
- “La fuerza de la vida”. María Teresa Martín Ayuso
- “Miscelánea sobre patología ósea, social y laboral”. Dr. José Ojeda Gil
- “Mi lucha contra la fibromialgia”. Alfred Blasi.

- “Valoración del daño corporal-personal”. Comentarios. Dr. José Ojeda Gil
- “Fibromialgia: preguntas más frecuentes”. Alejandra Martín Fernández y M<sup>a</sup> José Cervantes Muñoz.
- “Luz de consciencia”. Rosa M<sup>a</sup> Pascual Maté.
- “Guía de ejercicios para personas con Fibromialgia”. Andoni Penacho y Javier Rivera.
- “Monografía I Reunión Nacional Dolor y Sociedad”. Plataforma SinDolor.
- “Salud y Dependencia”. Julio Sánchez Fierro.
- “Excelencia sanitaria: satisfacción de los pacientes, innovación y tecnologías”. Dr. Manuel de la Peña.
- “161 respuestas sobre la violencia de género”. Caja Duero.
- “La familia reciclín”. Natividad Cabezas.

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

## **XII. 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.

### XIII. COLABORADORES

- Psicóloga: Mónica Santamaría
- Musicoterapeuta: Vanesa Vannay
- Osteópatas: Ángel Prieto y Roberto Besteiro.
- Fisioterapeuta: M<sup>a</sup> Lorena Terradillos
- Reflexoterapeuta: Marianne kurz
- Yoga: Dolores Montero
- Yoga Béjar: Gunter Gutzeit
- Monitores piscina: Alicia, David y Alberto
- Trabajadora Social: Noelia Morales
- Informático: Jesús Delgado
- Psicóloga: Pepa Pérez
- Psicóloga: Gema Alonso

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

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

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

## **XIV. 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 la sede facilitada por el Excmo. Ayuntamiento de Salamanca y de Béjar.

Además de los profesionales citados en el apartado precedente, el verdadero potencial de AFIBROSAL radica en sus socios y socias que, de manera altruista y voluntaria, dedican su tiempo y esfuerzo para que esta asociación cumpla cada vez más objetivos para las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y sus familias.

## XV. AGRADECIMIENTOS

En estas líneas finales queremos mostrar nuestra gratitud con **instituciones** y entidades que, de un modo u otro, facilitan y apoyan la labor de AFIBROSAL:

- Excmo. Ayuntamiento de Salamanca
- Exma. Diputación de Salamanca
- Junta de Castilla y León
- Obra Social Bancaja
- Caja Duero
- INICO
- Piscina Municipal de Garrido, donde se realizan sesiones de Hidroterapia
- Clínica Quiros
- Facultad de Psicología, donde se desarrolla la Terapia Cognitivo-Conductual
- Colegio Santísima Trinidad
- Universidad de Salamanca
- Servicio de Asuntos Sociales
- Rotary Club
- Excmo. Ayto. de Béjar.
- Hotel Colón de Béjar
- Centro Shui Spa Medical Salamanca
- Balneario de Ledesma
- Colegio de Médicos, donde se realizan diversos cursos
- Comercial de Sucesores de Amador Sánchez Correduría de Seguros, S.L.

A todos ellos, **GRACIAS.**

compromiso social  
**bancaja**

