

MEMORIA 2011



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

ÍNDICE

I.	AFIBROSAL: IDIOSINCRASIA DE LA ASOCIACIÓN	p.5
II.	ACTIVIDADES DESARROLLADAS	p.6
	II.1. TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL	p.6
	II.2. TALLER DE MEMORIA	p.10
	II.3. FISIOTERAPIA	p.15
	II.4. YOGA	p.17
	II.5. CURSO DE INICIACIÓN A LA INFORMÁTICA	p.19
	II.6. MUSICOTERAPIA	p.21
	II.7. REFLEXOTERAPIA	p.24
	II.8. NATACIÓN TERAPEÚTICA	p.26
	II. 9. TALLER DE MANUALIDADES	p.29
	II. 10. OSTEOPATÍA	p.31

II. 11. RISOTERAPIA Y ENTRENAMIENTO EMOCIONAL	p.36
II.12. SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO	p.52
II. 13. ESTIRAMIENTOS	p.54
II. 14. TALLER ARTÍSTICO: FIBROSARTE.	p.56
III. VIDA ASOCIATIVA	p.58
IV. CONGRESOS Y JORNADAS	p.66
V. FEDERACIÓN CASTELLANO-LEONESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FFISCYL) Y PERTENENCIA A OTRAS AGRUPACIONES	p.75
VI. NOTICIAS	p.76
VII. SERVICIO DE ATENCIÓN AL PÚBLICO	p.79

VIII. SERVICIO DE INFORMACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES	p.84
IX. SERVICIO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN	p.85
X. CONVENIOS	p.86
XI. BIBLIOTECA	p.87
XII. DIVULGACIÓN Y PUBLICIDAD DE LA ASOCIACIÓN	p.90
XIII. COLABORADORES	p.91
XIV. RECURSOS	p.92
XV. AGRADECIMIENTOS	p.93

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 2011 las actividades ofrecidas por la Asociación se han mantenido y además ha habido alguna nueva incorporación. 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 2011 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 seguido contando con el convenio con la Fundación Bancaja (finalizado en mayo de 2011) 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. En cambio para el próximo año 2012 ya no contaremos con dicho apoyo financiero.

II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS

II.1. TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD

La terapia se ha basado en los siguientes bloques de intervención:

1. Dolor crónico.
2. Ejercicio físico.
3. Educación relacionada con la enfermedad.
4. Habilidades Sociales.

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.

En relación a las sesiones que formaron la actividad 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 enseñan 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.

PROFESIONAL Y PARTICIPANTES

Esta actividad contó con un grupo ó participantes socias/os de AFIBROSAL. La profesional que dirigió la actividad fue la psicóloga Mónica Santamaría.

METODOLOGÍA

La experiencia de dolor se aborda desde una perspectiva multidimensional, desde el modelo biopsicosocial, que tiene 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 un grupo ó participantes socias/os de AFIBROSAL. La actividad se realizó en una de las salas de la Casa de las Asociaciones de Salamanca, situada en la calle La Bañeza, en Salamanca. Con una frecuencia de un día a la semana. Cada sesión tiene una duración aproximada de hora y media. Se inició en enero y finalizó en junio.

RESULTADOS

Los efectos de la actividad han sido muy positivos en una amplia variedad de variables. La intervención llevada a cabo a nivel educativo ha servido para enseñar a las personas 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.

En cuanto al entrenamiento de habilidades sociales que se lleva a cabo con el objetivo de reducir el estrés que ciertas situaciones provocan y a su vez aumentan la sensación de dolor, ha ayudado a los participantes a reflexionar e identificar sus estilos de comunicación inadecuados y por otro lado, han aprendido cómo mejorarlos para sentirse mejor, disminuir su estrés y afrontar las situaciones de una manera más asertiva.

Todos estos beneficios obtenidos del tratamiento han permitido que la calidad de vida percibida por las personas 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 actividad. Por lo que la aplicación del tratamiento cognitivo-conductual del dolor a personas con fibromialgia ha resultado ser una alternativa eficaz y complementaria al tratamiento biomédico existente en la actualidad. 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.

El tratamiento cognitivo-conductual debe considerarse como un complemento eficaz al tratamiento biomédico.

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, trabajadora social.

El grupo de participantes en el taller de habilidades sociales ha estado constituido por 14 personas, todas ellas socias de AFIBROSAL. Algunas de ellas ya asistieron al taller el pasado curso.

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

La edad de las participantes ha sido bastante heterogénea, con un rango de edad bastante variable. En cuanto al género, y al igual que ocurriera el año anterior, las diferencias eran claras, el grupo estaba compuesto por una totalidad de mujeres.

Este año es destacable la continuidad en la asistencia 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, concursos de televisión, 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

Este año, y en función del grupo de las personas participantes se ha tratado de que las actividades tuviesen un marcado carácter lúdico pues algunas de las asistentes manifestaban un estado anímico bajo y demandaban esta orientación de esparcimiento.

TEMPORALIZACIÓN

Se han realizado 12 sesiones comprendidas entre el 1 de marzo y el 31 de mayo de 2011.

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

El lugar de celebración ha sido la sala de informática de la Casa de las Asociaciones. El espacio físico disponible ha resultado un poco justo para el grupo.

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.

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.

No obstante el grupo era, como ya se ha indicado, bastante heterogéneo y no solo en cuanto a su composición, sino en sus capacidades memorísticas y de atención. Ello ha dificultado encontrar un equilibrio en el nivel de exigencia que no fuera demasiado bajo para unas ni demasiado bajo para otras. Lo ideal habría sido establecer dos grupos de trabajo independientes, pero para ello se hubiera necesitado otro profesional.

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 muestra 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.

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^º Lorena Terradillos Rodríguez.

El grupo asistente ha oscilado dependiendo de los meses con una media de 12-13 asistentes pro mes.

METODOLOGÍA

Se ha atendido a los usuarios según orden de inscripción en la sede de AFIBROSAL y siendo la propia asociación la encargada de avisar al grupo de personas a las que cada mes le correspondía recibir sus dos sesiones de fisioterapia mensuales convenidas previa cita según disponibilidad en dicho establecimiento.

Así mismo cualquier socio/a ha podido asistir en cualquier momento a sesiones de fisioterapia extra en el establecimiento, anteriormente citado, bajo cita previa y abono del tratamiento según las tarifas establecidas en el convenio firmado entre AFIBROSAL y la empresa.

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

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

Durante las sesiones se han atendido las necesidades puntuales de cada uno de los asistentes, haciendo uso de las técnicas necesarias para cada uno de ellos en cada momento puntual; bien con el uso de aparatología (electroterapia) o con la terapia manual, adaptando las técnicas usadas a cada caso particular.

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

- Incrementar la autoestima.
- Ahorrar energía al controlar respiración y movimiento.
- Eliminar toxinas y gases malignos.
- Aumentar la absorción en sangre de oxígeno, ayudando a controlar el sistema nervioso.
- Ayudar al cuerpo para las necesidades que pueda tener a lo largo del día.

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

- Interiorización (desconexión de todo lo externo).
- Respiraciones yóguicas.
- Fase dinámica.
- Asanas.

- Relajación.
- Meditación – mantras.

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 incluso en los momentos más críticos.

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 5 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 enero y febrero y el horario, los viernes de 11 a 13:00 h. El lugar de realización ha sido la sala da informática de la Casa de las Asociaciones.

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

Las bases del trabajo musicoterapéutico de este año han sido iguales a las del curso pasado, aunque con algunos cambios y adaptaciones. En los talleres se utilizaron: el sonido, la música y el movimiento y se puso énfasis a la expresión integrada en tres lenguajes: lo sonoro, lo corporal y lo verbal. Desde la musicoterapia se propuso como objetivo principal aumentar la calidad de vida y apoyar emocionalmente a personas con fibromialgia. Fue como siempre, dentro de un contexto terapéutico grupal y fue diseñado para facilitar su conciencia y expresión tanto corporal como emocional y social. Se trabajaron aspectos como la autoestima, las emociones relacionadas con la discapacidad provocada por la fibromialgia y el desarrollo de la creatividad.

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."

OBJETIVOS

Siguiendo la propuesta de base de los cursos pasados, el objetivo principal es que las personas que acuden a musicoterapia se sientan útiles y creativas.

Los objetivos específicos están planificados en dos niveles:

1- Objetivos fisiológicos:

- Alivio del dolor.
- Conciencia corporal del estrés y la ansiedad. Manejo y control de los mismos.
- Técnicas de relajación y respiración con música.

2- 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
- Desarrollar nuevas capacidades de afrontamiento socioemocional necesarias ante la enfermedad.

METODOLOGÍA

Cada encuentro de musicoterapia está basado en una temática especial de carácter emocional. Se utiliza el método de Musicoterapia Analítica de Mary Priestley. A partir de este modelo basado en la teoría psicoanalítica, Priestley asegura que la persona entre otras cosas, puede experimentar:

- la posibilidad de abrir y compartir canales de comunicación verbal y no verbal con el terapeuta
- mayor libertad de expresión
- mejora de la autoestima
- darle un nuevo sentido a la vida
- mayor tolerancia a la frustración
- aumento de la capacidad de sobrevivir a situaciones conflictivas y a generar soluciones saludables a las mismas.
- gozar del valor estético y emocional en la ejecución y escucha posterior de la improvisación musical
- relaciones más satisfactorias y
- aumento de la energía vital

La musicoterapia analítica es el uso simbólico de la música improvisada por la persona y el musicoterapeuta, es una herramienta creativa con la que se puede explorar la vida interna, con el fin de proporcionar un mayor conocimiento de sí mismo.

TEMPORALIZACIÓN

Los talleres de musicoterapia se iniciaron en el mes de enero de 2011 hasta el mes de Julio. Se utilizó el recinto de la Casa de las Asociaciones.

RESULTADOS OBTENIDOS

Cada taller contó con un espacio y un lugar para valorar el impacto de la sesión. Consistió en hablar, ejecutar, cantar, escribir y reflexionar aspectos significativos a compartir. En las sesiones se completó antes y después el Círculo de Autoevaluación Física y Emocional que permite a simple vista tomar conciencia de cómo se está antes de realizar el encuentro de musicoterapia y como se siente uno, luego de haber participado del mismo. Además en la misma hoja, debían marcar en una figura humana 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. 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 CD con reflexiones y visualizaciones para que cada una pueda utilizarlo en casa cuando necesite relajarse y controlar los estados de ansiedad y estrés.

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 seis 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. También hay participantes de la asociación que acuden esporádicamente a consultas individuales con una duración de 60 minutos.

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.

Los resultados saltan a la vista. Los asistentes afrontan el día a día con menos dolores en general, y como cada tratamiento es individual, en cada sesión se hace hincapié en sus molestias actuales, así se alivia o se resta el dolor. Además, emocionalmente están más estables, mejoran el sueño...

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 2011 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 un mantenimiento en la demanda de esta actividad. Las asistentes se han mostrado satisfechas en líneas generales aunque en algunos casos su grado de participación ha sido intermitente.

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



Algunas de las participantes en el taller

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 6 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 17:30 a 19:30 h.

RESULTADOS OBTENIDOS

Como resultado del trabajo de las asistentes se han conseguido numerosos objetos artesanales, algunos de los cuales se han utilizado para recabar fondos para la asociación a través de 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.

A continuación se indican los datos de los dos profesionales que realizan esta actividad en colaboración con la asociación.

PROFESIONAL: Ángel Prieto Martín, Director del Centro de Osteopatía Quiros (Salamanca).

OBJETIVOS

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

PARTICIPANTES

En esta actividad participaron 15 socias.

ACTIVIDADES

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

- Tratamientos de osteopatía estructural. Encaminado a recolocar las articulaciones y poner en armonía el cuerpo.
- Tratamiento de osteopatía visceral dirigido a ganar movilidad en los tejidos y estructuras abdominales.
- Tratamiento sacrocraneal dirigido a obtener una relajación del sistema nervioso central y dar movilidad a las suturas craneales.
- Educación Postural para corregir posturas inadecuadas.

TEMPORALIZACION Y LOCALIZACIÓN.

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.

Se desarrollaron durante nueve meses con dos sesiones de osteopatía por mes y una cada 15 días. Las sesiones han sido de 45 min. y se han realizado en el Centro de Osteopatía Quiros.

RESULTADOS OBTENIDOS

El paciente después de asistir a las sesiones de osteopatía mejora significativamente el tono muscular y aprende destrezas en torno a la educación postural que le ayudara en la vida diaria.

Se valoran posturas ya corregidas que debían adoptar en el trabajo o en las actividades diarias. Se instruye en el tipo de dieta más adecuada para mejorar la salud, realizando una tendencia a la dieta vegetariana.

A la actividad asisten 10-15 personas y creemos que ha sido útil para el enfermo de FM ya que han podido aprender técnicas de relajación, educación postural en el trabajo, en actividades cotidianas, pueden reconocer el tipo de alimentación que mejor le puede venir a este enfermo, así como remedios naturales que pueden utilizar en un determinado momento.

Entre los resultados obtenidos me agrada comunicar una buena aceptación del programa por parte de los participantes y la proposición de continuación del mismo dentro de esta

Asociación. Tras realizar la evaluación, se destacan las siguientes conclusiones:

- Los pacientes de Fibromialgia mejoran la flexibilidad y elasticidad de la musculatura ganando movilidad en todas las articulaciones.
- Aprenden nociones sobre crisis de dolor con un tratamiento natural

- Aprenden Educación postural tanto en actividades de la vida cotidiana como trabajo, los pacientes han conseguido reducir los dolores derivados del trabajo y de las malas posturas que realizaban anteriormente.
- Mejoran las destrezas de relajación en cuestiones de tensiones producidas por la vida diaria y como hacer frente a ellas
- Se reduce el número de lesiones por medio de los ejercicios aprendidos
- La Osteopatía es la única terapia preventiva encaminada a restablecer la estructura y biomecánica del cuerpo sin efectos secundarios evitando la química y con ella todos sus efectos secundarios.

PROFESIONAL: Roberto Besteiro

OBJETIVOS:

- Conocer y reconocer el síndrome de fibromialgia, su diagnóstico, sus signos y síntomas, sus posibles tratamientos y evolución y pronóstico.
- Implicar activamente tanto al paciente como a los posibles profesionales médicos que intervengan.
- Entender la necesaria interdisciplinariedad del problema, abarcando no solamente al paciente sino a médicos de familia, especialistas; (endocrinos, reumatólogos, psicólogos, nutricionistas, osteópatas).
- Conocer los factores biomecánicos estructurales que afectan a la postura y susceptibles de provocar disfunción musculoesquelética.
- Conocer y manejar los factores de riesgo para la salud, relativas a la manipulación manual de cargas y las posturas forzadas en el ámbito laboral y en la vida cotidiana y asociado al síndrome fibromiálgico.
- Identificar signos y síntomas que nos puedan evitar la aparición de lesiones musculoesqueléticas y de hipersensibilidad asociada a la fibromialgia.
- Conocer y aplicar técnicas de prevención de la disfunción musculoesquelética en la fibromialgia.

- Investigar e informar sobre los avances científicos sobre el diagnóstico, tratamientos y pronóstico de la fibromialgia.

METODOLOGÍA:

Se realiza la apertura de expediente clínico definiendo el diagnóstico del síndrome fibromiálgico, descartando cualquier patología subyacente así como cualquier disfunción musculoesquelética asociada.

Se realiza un pronóstico con el número de tratamientos osteopáticos viendo continuamente la evolución del paciente.

Se orienta al paciente sobre hábitos de vida saludables que eviten dolor, identificar signos y síntomas para evitar el aumento de dolor, así como orientar sobre hábitos alimenticios, actividades físicas y conductas en su vida diaria personalizadas, encaminadas a mejorar la calidad de vida de la persona con fibromialgia.

TEMPORALIZACIÓN:

Después de realizar la primera consulta diagnóstica, y dada la particularidad de afectación sistémica de cada paciente, se procede a evaluar y estudiar el caso sobre los posibles tratamientos más adecuados, así como las actividades que viene realizando tanto en su vida diaria como actividades físicas añadidas (ejercicio, ocio,...), y como hábitos alimenticios personalizados a cada caso.

Se realiza un seguimiento ajustando los tratamientos a la necesidad particular de cada paciente.

RESULTADOS OBTENIDOS

Los resultados obtenidos son muy variables en función del estado particular de cada persona:

- Mejoría alta e incluso recuperación total en aproximadamente un 30% de pacientes que estadísticamente están mal diagnosticados y por lo tanto no padecen dolores por causa de la fibromialgia.
- Mejoría parcial en algunos aspectos de la patología, con aumento de calidad de vida y disminución de la hiperalgesia en pacientes con fibromialgia grado I.
- Mejoría parcial y limitada en el tiempo, con ligero aumento de calidad de vida y leve disminución de la hiperalgesia en pacientes con fibromialgia grado II.

- Mejoría muy leve o inexistente en pacientes de grado III, así como aproximadamente en un 30-40% de pacientes que independientemente del grado que tengan no experimentan ningún tipo de mejoría ni en el dolor ni en la calidad de vida.

En resumen, dado que por datos estadísticos (obtenidos a partir de estudios del Colegio Americano de Reumatología) existen aproximadamente un 30% de pacientes diagnosticados que no padecen fibromialgia, y un 30-40% de pacientes que no obtienen ningún resultado beneficioso, tenemos un porcentaje de entre un 60-70% de pacientes que pueden beneficiarse en algún aspecto de su enfermedad de aplicarse tratamiento osteopático.

II.11 RISOTERAPIA Y ENTRENAMIENTO EMOCIONAL

“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



JUSTIFICACIÓN:

Las relaciones del sentido del humor con la salud física y mental se vienen estudiando desde hace décadas y cada vez son más los estudios científicos que nos muestran que el humor y la risa nos aportan innumerables beneficios físicos y mentales. El humor “sirve como válvula interna de seguridad que nos permite liberar tensiones, disipar las preocupaciones, relajarnos y olvidarnos de todo”.

Las investigaciones científicas han demostrado que la ansiedad, la depresión, el odio, la frustración o el estrés pueden ejercer efectos negativos sobre la salud de las personas y provocar enfermedades. De la misma manera la investigación actual está encontrando sólidas pruebas científicas de que la alegría, el amor, el optimismo, el sentido del humor y la risa ejercen efectos positivos y pueden ayudar a prevenir y combatir enfermedades.

El sentido del humor restablece el equilibrio del cuerpo: actúa a nivel biológico y contribuye a la salud:

- Estabiliza la presión sanguínea
- Oxigena la sangre
- Provoca un masaje en los órganos vitales con las vibraciones de la risa
- Promueve la relajación de los músculos

- Reduce las hormonas que segrega el cuerpo bajo situaciones de estrés
- Potencia el sistema inmunológico
- Reduce el dolor

El sentido del humor es a la vez una manifestación y un potenciador de la salud mental de las personas . Con buen humor se piensa mejor; la mente se abre al experimentar sentimientos positivos. El humor es una magnífica estrategia con la que afrontar los problemas y el estrés.

Las personas que sufren Fibromialgia o Síndrome de fatiga Crónica, viven sometidas a altos niveles de estrés asociado a una experiencia dolorosa, que merma su calidad de vida. Por ello desde los talleres realizados en colaboración con la asociación AFIBROSAL hemos trabajado y dotado de recursos emocionales a las asistentes, a través de las emociones positivas Experimentadas en las sesiones de risoterapia y danzaterapia.

La puesta en marcha de los talleres se ha planteado desde el análisis individualizado de los futuros integrantes del programa, para ello en una primera fase se ha desarrollado una jornada de introducción y presentación de los talleres, a través de una sesión de risoterapia abierta a todos los socios, posteriormente se hizo una presentación de los talleres y el reclutamiento de los participantes en los futuros talleres. Con el grupo ya constituido se ha administrado una batería de test para conocer el estado emocional de cada uno de los participantes en el momento inicial del programa y poder contrastar esta información con los resultados que se obtengan a administrar la misma batería de test al finalizar el programa.

En una segunda fase se han desarrollado las sesiones del taller, dichas sesiones se han compuesto de una primera actividad en la se ha repasado la actividad propuesta como tarea, posteriormente se ha presentado el tema a trabajar ese día, seguidamente se ha realizado la sesión de risoterapia y finalmente se ha profundizado en el tema del día, proponiendo a los asistentes una tarea para realizar fuera de los talleres.

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

Y el grado de satisfacción de los asistentes al taller mediante un cuestionario de evaluación.

OBJETIVOS:

Objetivo General:

Reducir el sufrimiento personal y mejorar la calidad de vida de las participantes en los talleres, incrementando su percepción de autoeficacia y control.

Objetivos Específicos:

- Detectar y conocer las necesidades 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 a lo largo del desarrollo de los talleres.

- Registrar las variaciones experimentadas por los asistentes en su sensación de dolor antes y después de las sesiones.
- Facilitar a los participantes el reconocimiento de las propias emociones.
- Establecer relaciones positivas entre los miembros del grupo.
- Resaltar la autoeficacia y sensación de control que los participantes muestran ante las situaciones trabajadas.
- Afianzar los cambios actitudinales adquiridos por los participantes.
- Proporcionar apoyo emocional y psicológico a los asistentes a los talleres.

Objetivos Operativos:

- Entender el sentido de humor y la risa como una técnica que mejora la capacidad de relación, modifica actitudes y maneja situaciones de estrés.
- Establecer un punto de partida sobre el que modificar el estado emocional.
- Potenciar el aprendizaje desde una perspectiva holística, integrando mente, cuerpo y emociones.
- Provocar cambios a través del juego la experimentación y la participación.
- Reducir y controlar las situaciones de estrés y ansiedad, aplicando las diferentes técnicas aprendidas.
- Ser capaz de mantener un estado emocional positivo a pesar de las circunstancias.
- Posibilitar un espacio de apoyo emocional a los asistentes.

PROFESIONAL Y PARTICIPANTES.

Pepa Bueno ha estado a cargo de 15 participantes.

METODOLOGÍA:

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

Sesiones:

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.

Se alternará la impartición de contenidos teóricos con la aplicación práctica de los mismos (mediantes juegos, dinámicas grupales, danzas, y técnicas que ayuden no simplemente a esbozar una sonrisa, sino que provoque la risa y la carcajada).

TEMPORALIZACIÓN:

Periodo de Ejecución del Programa: Febrero de 2011 hasta Julio de 2011.

Primera Fase: Puesta en Marcha y captación del 11 de Febrero al 25 de Febrero.

- Desarrollo de sesión introductoria a la Risoterapia, ofrecida a todos los socios.
- Presentación de los talleres y formación del grupo interesado en participar en el programa.
Administración de batería de test de forma individual.

Primera fase	Fechas	Horario
Sesión Risoterapia	11 de Febrero	18:00-20:00
Valoración del grupo final	18 de Febrero	18:00-20:00

Segunda Fase: Fase de Intervención (5 meses) Durante los meses de Febrero a Julio.

- Destinatarios
Se desarrollan y ponen en marcha los talleres con un total de 20 participantes. De los cuales 16 son mujeres y 4 hombres. Con edades que oscilan desde los 27 años hasta los 72 años de edad. Todos los asistentes son afectados de Fibromialgia o Fatiga Crónica.
- Duración de la Actividad: Se llevan a cabo un total de 32 horas, repartidas en 16 sesiones de 2 horas cada una, una vez por semana, cada viernes.

sesiones	fecha	horario
Sesión 1	25 de Febrero de 2011	18:00-20:00
Sesión 2	4 de Marzo de 2011	18:00-20:00
Sesión 3	11 de Marzo de 2011	18:00-20:00
Sesión 4	18 de Marzo de 2011	18:00-20:00
Sesión 5	25 de Marzo de 2011	18:00-20:00
Sesión 6	1 de Abril de 2011	18:00-20:00
Sesión 7	8 de Abril de 2011	18:00-20:00
Sesión 8	15 de Abril de 2011	18:00-20:00
Sesión 9	6 de Mayo de 2011	18:00-20:00
Sesión 10	13 de Mayo de 2011	18:00-20:00

Sesión 11	20 de Mayo de 2011	18:00-20:00	<i>Tercera Fase:</i>
Sesión 12	27 de Mayo de 2011	18:00-20:00	
Sesión 13	3 de Junio de 2011	18:00-20:00	
Sesión 14	10 de Junio de 2011	18:00-20:00	
Sesión 15	17 de Junio de 2011	18:00-20:00	
Sesión 16	24 de Junio de 2011	18:00-20:00	

Revisión de resultados (1 mes) Julio

- Medidas postest aplicación de la batería de test empleada en la medida pretest, para su posterior comparación.
- Evaluación mediante un cuestionario individual del grado de satisfacción de los participantes en relación al taller programado.

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.

Una sala amplia dotada con espejo, mesas, sillas, colchonetas, aros, balones, mantas de relajación, esterillas individuales.

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.

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.

EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS:

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 autoeficacia a la hora de resolver y afrontar problemas.

Manifiestan haber recuperado la sensación de control sobre sus vidas, así como disfrutar una mejor calidad de vida. Que se traduce en su trabajo, en su vida familiar y en su vida social.

Tras cada sesión reconocen una mejoría en su percepción de la enfermedad, lo que les motiva para continuar con los trabajos propuestos para realizar a lo largo de la semana.

La opinión de los asistentes va dirigida hacia la necesidad en la continuidad de este tipo de actividades, como una terapia saludable.

Evaluación de la Eficiencia:

La ejecución del proyecto se ha llevado a cabo dentro de los plazos establecidos en el proyecto inicial.

Resultó de gran utilidad proporcionar información a los usuarios acerca de los resultados obtenidos en las evaluaciones del programa.

Queda constatada a través de la evaluación final individual que cada participante realiza del taller, la necesidad de continuar desarrollando este tipo de programas diseñados específicamente para 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 destrezas
 - Porque se fortalecieron las relaciones creadas en la convocatoria anterior y se propiciaron nuevas relaciones.
 - Porque tal y como mostraron las medidas pretest y posttest, aumentó su percepción de autoeficacia, reduciéndose el estrés y la ansiedad y mejorando su autoestima.
 - Porque manifestaron haber disfrutado, compartido y aprendido en cada una de las sesiones.
 - Porque las sesiones les permiten potenciar y descubrir los aspectos emocionales encubiertos hasta ese momento.
 - Porque reconocen haber encontrado un espacio para poder expresarse libremente y sentirse apoyados y comprendidos.
 - Porque estas actividades les impulsan a participar de forma más activa en la asociación y a implicarse en mayor medida.

- Porque el enfoque positivo de las sesiones les ha mostrado que se puede percibir la enfermedad de otra forma.
- 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 pertenencia a un grupo que se apoy y que cree de forma imparable.

ANEXOS

EVALUACIÓN DE LOS TALLERES	
PREGUNTA	RESPUESTAS:
	Siempre= 5 La mayoría de las veces= 4 A veces= 3 Casi nunca= 2 Nunca= 1
El contenido de los talleres te ha parecido interesante.	
En general las sesiones te han parecido cortas	
Pones en práctica lo que tratamos en las sesiones	
Te has sentido a gusto con los demás miembros del grupo	
Crees que el grupo te ha aportado ideas	

El ambiente dentro del grupo ha sido bueno	
El monitor ha facilitado la comprensión de los temas	
El monitor ha mediado correctamente en el grupo	
El monitor ha planteado el contenido de las sesiones de forma asequible para todos	
Las sesiones de Risoterapia han tenido utilidad para nuestra vida.	
Desde que asisto a los talleres soy capaz de controlar mi estado emocional negativo.	
Desde que asisto a los talleres me siento más relajado	
Los temas tratados en la sesiones me han resultado interesantes	
¿Recomendarías estos talleres a otros compañeros?	

ANEXO II: BATERIA DE TEST

INVENTARIO DE DEPRESION DE BECK

1)

- No me siento triste.
- Me siento triste.
- Me siento triste todo el tiempo y no puedo librarme de ello.
- Me siento tan triste o desdichado que no puedo soportarlo.

2)

- No estoy particularmente desanimado con respecto al futuro.
- Me siento desanimado con respecto al futuro.
- Siento que no puedo esperar nada del futuro.

Siento que el futuro es irremediable y que las cosas no pueden mejorar.

3)

No me siento fracasado.

Siento que he fracasado más que la persona normal.

Cuando miro hacia el pasado lo único que puedo ver en mi vida es un montón de fracasos.

Siento que como persona soy un fracaso completo.

4)

Sigo obteniendo tanto placer de las cosas como antes .

No disfruto de las cosas como solía hacerlo.

Ya nada me satisface realmente.

Todo me aburre o me desagrada.

5)

No siento ninguna culpa particular.

Me siento culpable buena parte del tiempo.

Me siento bastante culpable la mayor parte del tiempo.

Me siento culpable todo el tiempo.

6)

No siento que esté siendo castigado.

Siento que puedo estar siendo castigado.

Espero ser castigado.

Siento que estoy siendo castigado.

7)

No me siento decepcionado en mí mismo.

Estoy decepcionado conmigo.

Estoy harto de mi mismo.

Me odio a mí mismo.

8)

No me siento peor que otros.

Me critico por mis debilidades o errores.

Me culpo todo el tiempo por mis faltas.

Me culpo por todas las cosas malas que suceden.

9)

No tengo ninguna idea de matarme.

Tengo ideas de matarme, pero no las llevo a cabo.

Me gustaría matarme.

Me mataría si tuviera la oportunidad.

10)

No lloro más de lo habitual.

Lloro más que antes.

Ahora lloro todo el tiempo.

Antes era capaz de llorar, pero ahora no puedo llorar nunca aunque quisiera.

11)

No me irrito más ahora que antes.

Me enoja o irrito más fácilmente ahora que antes.

Me siento irritado todo el tiempo.

No me irrito para nada con las cosas que solían irritarme.

12)

No he perdido interés en otras personas.

Estoy menos interesado en otras personas de lo que solía estar.

He perdido la mayor parte de mi interés en los demás.

He perdido todo interés en los demás.

13)

Tomo decisiones como siempre.

Dejo de tomar decisiones más frecuentemente que antes.

Tengo mayor dificultad que antes en tomar decisiones.

Ya no puedo tomar ninguna decisión.

14)

No creo que me vea peor que antes.

Me preocupa que esté pareciendo avejentado (a) o inatractivo (a).

Siento que hay cambios permanentes en mi apariencia que me hacen parecer inatractivo (a)..

Creo que me veo horrible.

15)

Puedo trabajar tan bien como antes.

Me cuesta un mayor esfuerzo empezar a hacer algo.

Tengo que hacer un gran esfuerzo para hacer cualquier cosa.

No puedo hacer ningún tipo de trabajo.

16)

Puedo dormir tan bien como antes.

No duermo tan bien como antes.

Me despierto 1 ó 2 horas más temprano de lo habitual y me cuesta volver a dormir.

Me despierto varias horas más temprano de lo habitual y no puedo volver a dormirme

17)

No me canso más de lo habitual.

Me canso más fácilmente de lo que solía cansarme.

Me canso al hacer cualquier cosa.

Estoy demasiado cansado para hacer cualquier cosa.

18)

Mi apetito no ha variado.

Mi apetito no es tan bueno como antes.

Mi apetito es mucho peor que antes.

Ya no tengo nada de apetito.

19)

Últimamente no he perdido mucho peso, si es que perdí algo.

He perdido más de 2 kilos.

He perdido más de 4 kilos.

He perdido más de 6 kilos.

20)

No estoy más preocupado por mi salud de lo habitual.

Estoy preocupado por problemas físicos tales como malestares y dolores de Estomago o constipación.

Estoy muy preocupado por problemas físicos y es difícil pensar en otra cosa.

Estoy tan preocupado por mis problemas físicos que no puedo pensar en nada más.

21)

No he notado cambio reciente de mi interés por el sexo.

Estoy interesado por el sexo de lo solía estar.

Estoy mucho menos interesado por el sexo ahora.

He perdido por completo mi interés por el sexo.

ESCALA HAD

Este cuestionario se ha construido para ayudar a quien le trata u saber cómo se siente usted. Lea cada frase y marque la respuesta que más se ajusta a cómo se sintió usted durante la semana pasada. No piense mucho las respuestas. Lo más seguro es que si contesta deprisa, sus Respuestas podrán reflejar mejor cómo se encontraba usted durante la semana pasada.

1. Me siento tenso o nervioso
 - Muchas veces
 - A veces
 - Nunca
2. Todavía disfruto con lo que antes me gustaba
 - Como siempre
 - No lo bastante
 - Sólo un poco
 - Nada
3. Tengo una sensación de miedo, como si algo horrible me fuera a suceder
 - Definitivamente, y es muy fuerte
 - Sí, pero no es muy fuerte
 - Un poco, pero no me preocupa
 - Nada
4. Puedo reírme y ver el lado divertido de las cosas
 - Al igual que siempre lo hice
 - No tanto ahora
 - Casi nunca
 - Nunca
5. Tengo mi mente llena de preocupaciones
 - La mayoría de las veces
 - Con bastante frecuencia
 - A veces, aunque no muy a menudo
 - Sólo en ocasiones
6. Me siento alegre
 - Nunca
 - No muy a menudo
 - A veces
 - Casi siempre
7. Puedo estar sentado tranquilamente y sentirme relajado
 - Siempre
 - Por lo general
 - No muy a menudo
 - Nunca
8. Me siento como si cada día estuviera más lento
 - Por lo general, en todo momento
 - Muy a menudo ,
 - A veces
 - Nunca
9. Tengo una sensación extraña, como de “aleteo” en el estómago
 - Nunca
 - En ciertas ocasiones
 - Con bastante frecuencia
 - Muy a menudo
10. He perdido interés por mi aspecto personal
 - Totalmente
 - No me Preocupo tanto como debiera
 - Podría tener un poco más de cuidado
 - Me preocupo al igual que siempre
11. Me siento inquieto, como si no pudiera parar de moverme
 - Mucho
 - Bastante

- No mucho
 - Nada
12. Me siento optimista respecto al futuro
- Igual que siempre
 - Menos de lo que acostumbraba
 - Mucho menos de lo que acostumbraba
 - Nada
13. Me asaltan sentimientos repentinos de pánico
- Muy frecuentemente
 - Bastante a menudo
 - No muy a menudo
 - Nada
14. Me divierto con un buen libro, la radio o un programa de televisión
- A menudo
 - A veces
 - No muy a menudo
 - Rara vez

STAXI 2

Parte I: Instrucciones

presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describirse a

Sí misma. Lea cada afirmación y rodee con un círculo uno de los números que encontrará a la derecha, el número que mejor indique CÓMO SE SIENTE AHORA MISMO, Utilizando la siguiente escala de valoración:

1= NO, EN ABSOLUTO 2= ALGO 3= MODERADAMENTE cómo ME SIENTO EN ESTE MOMENTO

4=MUCHO

1. Estoy furioso..... 1 2 3 4
2. Me siento irritado..... 1 2 3 4
3. Me siento enfadado... 1 2 3 4
4. Le pegaría a alguien 1 2 3 4
5. Estoy quemado...
6. Me gustaría decir tacos | 2 3 4
7. Estoy cabreado...
8. Daría puñetazos a la pared..... 1 2 3 4
9. Me dan ganas de maldecir a gritos... | 2 3 4
10. Me dan ganas de gritarle a alguien..... | 2 3 4
11. Quiero romper algo..... 1 2 3 4

- 12. Me dan ganas de gritar.... | 2 3 4
- 13. Le tiraría algo a alguien..... | 2 3 4

Parte II: Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describirse a sí Misma. Lea cada afirmación y rodee con un círculo el número que mejor indique CÓMO Se SIENTE NORMALMENTE, utilizando la siguiente escala de valoración:

1=CASINUNCA 2:ALGUNAS VECES 3=A MENUDO 4= CASI SIEMPRE cómo ME SIENTO NORMALMENTE

- 16. Me caliento rápidamente | 2 3 4
- 17. Tengo un carácter irritable..... | 2 3 4
- 18. Soy una persona exaltada..... | 2 3 4
- 19. Me molesta cuando hago algo bien y no me lo reconocen..... | 2 3 4
- 20. Tiendo a perder los estribos..... | 2 3 4
- 21. Me pone furioso que me critiquen delante de los demás..... | 2 3 4
- 22. Me siento furioso cuando hago un buen trabajo y se me valora poco..... | 2 3 4
- 23. Me enfado si no me salen las cosas como tenía previsto..... | 2 3 4
- 24. Me enfado cuando se me trata injustamente..... | 2 3 4

Parte III: Instrucciones

A continuación se presentan una serie de afirmaciones que la gente usa para describir sus reacciones cuando se siente enfadada. Lea cada afirmación y rodee con un círculo el número que mejor indique CÓMO REACCIONA O SE COMPORTA CUANDO ESTA ENFADADO /A O FURIOSO /A, utilizando la siguiente escala:

1= CASI NUNCA 2= ALGIJNAS VECES 3= A MENUDO 4= CASI SIEMPRE CUANDO ME ENFADO O ENFTUREZCO

- 26. Controlo mi temperamento..... | 2 3 4
- 27. Expreso mi ira..... | 2 3 4
- 28. Me guardo para mí lo que siento..... | 2 3 4
- 29. Hago "Comentarios irónicos de los demás..... | 2 3 4
- 30. Mantengo la calma..... | 2 3 4
- 31. Hago cosas como dar portazos | 2 3 4
- 32. Ardo por dentro aunque no lo demuestro..... | 2 3 4
- 33. Controlo mi comportamiento..... | 2 3 4

34. Discuto con los demás..... | 2 3 4
35. Tiendo a tener rencores que no cuento a nadie.....| 2 3 4
36. Puedo controlarme y no perder los estribos | 2 3 4
37. Estoy más enfadado /a de lo que quiero admitir..... | 2 3 4
38. Digo barbaridades | 2 3 4
39. Me irrita más de lo que la gente cree| 2 3 4
40. Pierdo la paciencia| 2 3 4
41. Controlo mis sentimientos de enfado| 2 3 4
42. Rehúyo encararme con aquello que me enfada |.....| 2 3 4
43. Controlo el impulso de expresar mis sentimientos de ira..... | 2 3 4
44. Respiro profundamente y me relajo..... | 2 3 4
45. Hago cosas como contar hasta diez..... | 2 3 4
46. Trato de relajarme | 2 3 4
47. Hago algo sosegado para calmarme | 2 3 4
48. intento distraerme para que se me pase el enfado..... | 2 3 4
49. Pienso en algo agradable para tranquilizarme.....| 2 3 4

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.

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.

PROFESIONAL Y PARTICIPANTES

La actividad ha sido llevada por nuestra psicóloga Mónica Santamaría. El número de consultas atendido ha sido de seis.

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 y favorecer su calidad de vida.

TEMPORALIZACIÓN

El servicio tuvo comienzo en enero de 2011 hasta julio y se reanudó en el mes octubre. La duración de las consultas ha dependido de cada uno de los casos, aunque la duración media por cita es de hora y media.

RESULTADOS

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

El uso realizado de este servicio por los diferentes socios ha sido positivo, tanto a la hora de cumplir su objetivo de escucha activa como de orientación hacia la mejora de la calidad de vida de quienes han acudido, tal y como manifestaron tras recibir el feedback.

II.13. ESTIRAMIENTOS

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD

Se realizan estiramientos musculares adaptados a las necesidades que requieren las personas que padecen fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica.

OBJETIVO

Los objetivos que se han perseguido durante la duración de las sesiones de estiramientos de AFIBROSAL han sido buscar una activación, de los asistentes y a partir de ahí valiéndonos de diversos ejercicios de movilización articular y estiramientos musculares.

PROFESIONAL Y PARTICIPANTES

La profesional ha sido la fisioterapeuta Lorena Terradillos con una asistencia total de 12 personas durante el transcurso de dichos meses.

METODOLOGÍA

Los estiramientos han ido variando durante el transcurso de las sesiones y siempre adaptando si en alguno de ellos alguna de las asistentes tenía una limitación buscando en cada momento el beneficio para todas y cada una de las integrantes y que ninguna de ellas pudiera verse desplazada o rechazada por no poder realizar alguno de los ejercicios.

A través de los distintos ejercicios se ofrecían pequeñas explicaciones para transmitir consejos básicos importantes de educación para la salud que se deben tener en cuenta durante la vida diaria.

TEMPORALIZACIÓN

Las sesiones semanales tenían una hora de duración de 19:00 a 20:00h. En el gimnasio del Centro Municipal Integrado Julián Sánchez “El Charro” cedido por el Excmo. Ayuntamiento de Salamanca, durante los meses de Enero a Junio de 2011.

RESULTADOS

La continuidad de los estiramientos mejora la capacidad muscular y la tonicidad general del cuerpo.

II.13. TALLER ARTÍSTICO: FIBROSARTE

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD

Esta actividad de reciente implantación es una iniciativa que pretende cubrir el ámbito social y cultural que es uno de los pilares básicos para afrontar mejor las enfermedades de nuestra asociación.

Está demás decir que un proyecto artístico de este tipo contendrá información sobre la historia del arte, particularmente el arte contemporáneo, y algunas técnicas artísticas sencillas. Pero sobre todo tendrá la sabiduría y las habilidades de todo@s y cada un@ de los participantes.

En el taller se desarrollan tres tipos diferentes de sesiones:

- _ **Seminarios/ o conferencias:** se presenta información y se lleva a cabo un diálogo sobre ella.
- _ **Laboratorio:** se aprenden las diferentes técnicas artísticas usadas en las creaciones plásticas.
- _ **Taller creativo:** se realizan los trabajos de forma individual o colectiva.

La puesta en común del trabajo, la reflexión, y sobre todo la expresión de la visión personal que tenemos sobre nostr@s mism@s son el motor del trabajo creativo que poco a poco se va realizando.

OBJETIVOS

- Reflexionar en torno a la identidad de los participantes mediante el lenguaje plástico.
- Crear una identidad de grupo, una imagen colectiva que pueda comunicarse a la sociedad en general.
- Desarrollar experiencias estéticas que nos permita comprender y apreciar el lenguaje del arte.
- Conocer distintas técnicas artísticas.

PROFESIONAL Y PARTICIPANTES

La profesional encargada de su gestión es Cristina Arroyo, licenciada en Bellas Artes y profesional con una sólida experiencia en el ámbito artístico.

El número inicial de participantes se ha ido incrementando durante el último trimestre del 2011 y desde septiembre de 2011 que comenzó la actividad se ha ido incrementando hasta contar con una docena de asistentes.

METODOLOGÍA

La metodología es muy variada abarcando distintas técnicas artísticas como por ejemplo: collage, acrósticos, pinturas, dibujo, caligramas, frottage, pollock o poemas visuales entre otros.

Lo más relevante es que es un taller con gran protagonismo de los participantes y la intención de la profesional es que sea participativo y compartido por todos los que en él participan.

TEMPORALIZACIÓN

El taller comenzó en Octubre de 2011

RESULTADOS

Para conocer los resultados nos remitimos a la siguiente dirección donde aparece reflejado el esfuerzo y la buena acogida de la actividad: <http://fibrosarte.wordpress.com/>.

Es difícil cuantificar los resultados en un periodo de tiempo tan corto. No obstante se considera necesario pedir financiación para potenciar el taller que ha contado con un aumento de participantes y un gran entusiasmo entre sus asistentes. De este modo se podrá profesionalizar la actividad sin abusar de la buena voluntad de la coordinadora quien, siendo una excelente profesional en este ámbito lo ha realizado de manera voluntaria por carecer de recursos suficientes para sufragar los gastos.

III. VIDA ASOCIATIVA

Año tras año continuamos potenciando el contacto entre los socios y socias de la asociación en entornos externos a la propia entidad y dentro de un espacio de contacto social.

Este año 2011 se han intensificado los esfuerzos para ofrecer a socios y familiares la oportunidad de encuentros con un marcado carácter convivencial que han constituido un punto de encuentro. Además de ello, hemos dado un paso más organizando la I Cena Solidaria de AFIBROSAL en la que contaremos con el apoyo de distintas instituciones y con la asistencia de personas vinculadas a la asociación y otras que no lo están directamente. El objetivo es dar a conocer las enfermedades que padecemos desde la cercanía y la valentía a diversos sectores de la población.

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 sigue enviando información relativa a investigaciones, actividades, charlas informativas, novedades, avisos, etc.

A continuación se detallan otras actividades de carácter puntual.

CONVIVENCIA EN EL BALNEARIO DE LEDESMA



ocio.

Este año la asociación ha organizado una salida de fin de semana los días 30 de septiembre, 1 y 2 de octubre de 2011 en la que, como siempre, se pretendía fomentar la convivencia entre los asistentes (enfermos y familiares). En esta ocasión el destino elegido fue el Balneario de Ledesma, un destino que sigue resultando muy satisfactorio y que aún las terapias termales con el

Asistieron 42 personas que disfrutaron de las propiedades del agua de los baños y de una intensa actividad social que estuvo, entre otros aspectos amenizada por el baile y las tertulias.

El ambiente fue estupendo y el buen tiempo acompañó durante todo el fin de semana haciendo que la vuelta a casa se antojara demasiado pronto.



CONVIVENCIA EN EL ALBERGUE DE SALDUERO (SORIA)



COMEDOR ALBERGUE

Comenzamos saliendo de Salamanca el día 27 de mayo a las 17:00 de la Plaza de Gabriel y Galán un grupo de 24 personas.

Llegamos al Albergue de Salduero a las 21:30 horas. Nos recibieron muy bien con la cenita hecha y la disfrutamos. Después hicimos el primer paseo de noche a orillas del río disfrutando de la flora hasta el pueblo de los Molinos, 800 m. andando por un camino y con poca luz.

Descubrimos un vía crucis, en el cual las cruces eran muy grandes y de piedra, así como una ermita que en la puerta se encontraba representada la muerte de Jesús. Llegamos al pueblo con casas preciosas reconstruidas e iguales, todas con la misma estructura: madera y piedra.

Volvimos al albergue y dedicamos un rato a charlar, contar chistes y reírnos, todo ello regado con sendas infusiones para irnos a descansar muy relajadas/os.

El sábado amaneció un día con niebla, pero como dice el refrán “mañanita de niebla tarde de paseo”, y así fue, tuvimos un día precioso.

Iniciamos el programa visitando el pueblo de Vinuesa y allí está el Museo de la Casa del Parque, en el cual pudimos ver los recursos de la zona. Subimos al autobús y continuamos viaje a la Laguna Negra. Esta se ha producido después de deshacerse un glaciar y se dice que la Laguna negra no tiene fondo, su agua llega directamente al mar.



CAMI NANDO HACIA LA LAGUNA NEGRA

Desde ahí por un sendero muy duro de piedras se coge el camino para llegar a los picos de Urbión, dónde nace el Duero. Ahí no llegamos por desgracia porque conocemos nuestros límites. Volvimos a

Vinuesa a comer en un Restaurante, dónde nos dieron de comer de lujo. Dimos una vuelta por el pueblo para ver su iglesia entre otros monumentos emblemáticos y hacer compras propias del lugar como la mantequilla.



CUEVA DE LA SERENA

llegar a la Cueva de la Serena. Allí hay una cascada de agua natural que baja de la montaña. Al lado está la ciudad encantada de Castro Viejo, donde la naturaleza ha hecho que las rocas tengas formas diferentes que hace que cada cual tenga una imagen diferente. Incluso se han rodado películas importantes y está a una altura de unos 1300m. Desde allí se divisa toda la zona del Pinar de Soria. Tuvimos la suerte de tener todo el día con nosotros el mejor guía que podíamos encontrar porque además es el responsable del Albergue de Salduero y nos ha tratado muy, muy bien. Gracias Tonino.

Volvimos al Albergue a las 21:00 h. a cenar y a disfrutar de otra charla entre amigas y amigos.

Estuvimos un grupo como si fuéramos familia, aunque había matrimonios aquí nos separamos para dormir los hombres en una habitación y mujeres en otra, durmiendo en literas como en las colonias juveniles, pero todos en la de abajo porque no podíamos hacer la cama de arriba.

¡Qué pena! Llega el domingo y nos tenemos que volver. Amanece una mañana con un sol radiante y animándonos a seguir la ruta que Pilar y alguno más nos habían organizado.

Desayunamos muy bien para coger fuerzas y con nuestro picnic nos pusimos en marcha hacía el Cañón de Río Lobos. Llegando al Mirador de la Galiana dónde hay una vista espectacular del Cañón pudiendo hacer diversas fotos para constatar lo que veíamos.



DESFILADERO DE YECLA

El conductor del autobús fue extraordinario, se integró con nosotros como uno más del grupo. Nos llevó casi hasta la entrada del Cañón para no caminar demasiado, porque ya sabemos que nos viene bien hacer ejercicio, pero sin pasarnos. Así nos dejó tan solo a 1 km. Una vez allí, al ritmo de cada uno visitamos las maravillas del lugar y nos adentramos en la ermita de San Bartolomé y cuevas de alrededores. También pudimos observar los buitres en su habitat. Comimos el

picnic en el estupendo merendero que hay a la entrada del Cañón y pusimos rumbo a Salamanca, pero Pilar nos volvió a dar una sorpresa en el camino. Llegando a Santo Domingo de Silos nos llevó hacía el Desfiladero de la Yecla. Un paraje natural en el que tuvimos la ocasión de ver cómo el agua discurre entre las rocas formando unas cascadas preciosas, -a veces el sendero es tan estrecho que te das con las piedras y hay que caminar con cuidado y en fila india-. Fue una experiencia para algunos única e inolvidable.

En el trayecto hasta Salamanca el grupo hizo la valoración en voz alta, todos llegamos al acuerdo de que los “contratos que había firmado Pilar, la persona que conocía el lugar, (hasta el del buen tiempo)” fueron llevados a cabo con un sobresaliente.

Una vez más en la convivencia hemos cumplido muy bien con nuestros objetivos: ejercicio, habilidades sociales, risoterapia, autoestima, relajación y convivir esta experiencia en un ambiente muy sano y en plena naturaleza.



MUSEO DEL PRADO

Ha sido nuestra primera visita cultural y la experiencia ha resultado muy enriquecedora desde todos los ángulos.

Asistimos 50 personas entre socias/os y familiares. Disfrutamos de la exposición general del Museo del Prado y una específica titulada “Pasión por Renoir” uno de los mayores exponentes del impresionismo con 31 obras como “Retrato de una joven” o “Autoretrato”.

Pasamos un día muy agradable compartiendo comida y conocimientos. La impresión general fue que la salida fue una gran idea y que habría que repetirla en un futuro la salida.

CAFÉ TERTULIA TIERNO GALVÁN



El día 20 de abril participamos en el café tertulia organizado por la Asociación Tierno Galván con la que ya hemos mantenido colaboración en otras ocasiones. Este acto se organiza una vez al mes y aborda distintas temáticas. En esta ocasión se pusieron en contacto con nosotras para que les habláramos de nuestra asociación, de la fibromialgia, de nuestras experiencias y necesidades.

El aforo se completó con asistentes de Santa Marta.

El objetivo se cumplió pues varias personas afectadas se convirtieron en socias de AFIBROSAL y las no afectadas comprendieron nuestra problemática.

Nos sentimos muy a gusto en esta tertulia porque las personas de la Asociación Cultural Tierno Galván son muy entrañables y siempre nos dan un trato inmejorable.

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 cumplimentándose la venta de todas las papeletas.

CONVIVENCIA EN SOTOSERRANO

Fuimos invitadas por el Excmo. Alcalde Sebastián Requejo Cabrera que desde que lo conocimos en EXPOSENIOR nos animó a conocer su localidad.

Fue encantador con nosotras y se convirtió en nuestro guía durante todo el día porque como él dijo



conoce muy bien su localidad y el entorno.

Primero hicimos una pequeña ruta, que contó con una doble posible posibilidad: a pie o en autobús, según las posibilidades de cada una. En ella pudimos conocer de cerca las tierras de esa localidad, disfrutando de la espléndida vista de los cerezos.

Tras una agradable comida por la tarde el alcalde nos contó la historia del pueblo mientras recorríamos sus calles.

Visitamos también la cooperativa local que se dedica a la venta de cerezas y pudimos adquirir este excelente producto. Además nos obsequió con unas cajas.

Desde estas líneas le damos las gracias por su amable invitación y atención y por supuesto recomendamos visitar esa localidad.

EXPOSENIOR



público.

Organizada por Salamanca Forum Resort del Hotel Doña Brígida, fue una muestra de empresas y asociaciones en la que se trató de acercarnos los unos a los otros para conocer todo lo existente para cubrir las necesidades de las personas con discapacidad.

AFIBROSAL participó con un stand y dos talleres, uno de Risoterapia y otro de Musicoterapia abiertos a todo el

Tuvimos la oportunidad de entablar conversaciones con las empresas que se encontraban allí y nos informamos sobre las que nos pudieran ayudar a nuestras patologías. También contactamos con las asociaciones de otras patologías y con el Colegio de Fisioterapeutas.

Ha sido la primera experiencia de este tipo y para nosotras no cumplió los objetivos que esperábamos para el esfuerzo que realizamos. La afluencia de público fue bastante relativa y además de los contactos citados el objetivo de acercarnos al público general no se cumplió.

CENA SOLIDARIA.

AFIBROSAL celebra por primera vez su Cena Solidaria. Este año ha tenido lugar el día 3 de diciembre en el Hotel Abba Fonseca.

Esta primera convocatoria ha contado con una gran acogida evidenciada con una asistencia de más de 160 comensales. Tras la degustación de la cena la velada estuvo animada por el grupo de baile “sones trianeros” de la Asociación San Bernardo, por el mago Francisco Luzón, así como por el baile que amenizó Antonio, integrante del Dúo Cambalache. Además, el sorteo de diversos regalos contribuyó a completar una velada muy especial.

Queremos mostrar nuestro agradecimiento a todas las empresas colaboradoras en el evento:

- Hotel Abba Fonseca
- El Corte Inglés
- Shui-Spa
- Hotel Colon de Béjar
- Jamones y Embutidos Tierra de Ibéricos S.L.
- Aquathearapia Salamanca
- Herbolario El Manojó
- Hotel Real de Bohoyo
- Hospedería Real de Béjar
- Balneario de Ledesma, SL.
- Maranne Kurz Reflexoterapia
- Kiodai
- Alcántara
- Carnicas Mendo
- Silpat, Distribuidora de Cosméticos
- Yves Rocher Belén Alonso
- Diseñador D. Vicente Sánchez Pablos
- Construcciones y Obras Monterrubio S.L.
- Neuchatel
- Galeria Florita
- El Centro de Turismo Rural VII Carreras de San Pedro De Rozados (Salamanca)
- Productos San Fernando Soc. Coop. Ltda

- Floristería Azalea de Santa Marta
- Gladys
- Centro de Estética Integral
- Peluquerías Especialistas en ti, El y Ella
- Peluquería Primera Línea
- Centro de Estética Isabel Martín
- Imprenta Cervantes
- Dámaso Velázquez Álvarez. Informático.
- Supermercados Gama, Duende de Salamanca
- Librería Fonseca III
- Sucesores de Amador Sánchez, Correduría de Seguros, S.L.
- Rastal Peluqueros
- Coro Voces Blancas “Juan del Encina”
- Luchina Liceto

Además de socios, familiares y profesionales de la asociación, contamos con la asistencia de representantes de autoridades locales. La asociación se muestra profundamente agradecida por el apoyo recibido y sin duda repetirá la experiencia en próximos años.



IV. CONGRESOS Y JORNADAS

Durante el año 2011 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.

DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA.

Siguiendo fieles a nuestra cita con esta fecha, 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 donde nuestros socios y socias informaron a todo aquel que se interesó por estas enfermedades. En esta ocasión se realizó una programación de actividades más extensa.

El 12 de mayo se instalaron mesas informativas en Béjar (Casino Obrero, Banco BBVA y cine Béjar) y en Salamanca (Plaza de la Estación, a la altura del centro Vialia, Plaza de España, Puerta Zamora, Plaza Mayor y C/ Toro, Hospitales, Universidades, Centro Comercial El Tormes, Carrefour y El Corte Inglés. En la localidad bejarana el horario fue de 10:00 a 14:00 mientras que en Salamanca se iniciaron una hora más tarde para concluir también a las 14:00.

Como viene siendo tradicional se celebró una comida de fraternidad.

En Béjar siguiendo la jornada con la lectura del VIII Manifiesto, por Ana Muñoz de la Peña González, Procuradora en las Cortes de CyL y un par de monólogos: Cosas de Miedo, interpretado por Ángel Orgaz y Callada como una muerta, interpretado por

Carmen Carpio. Para concluir la jornada el grupo infantil Volvoretta de Béjar del Colegio Filiberto Villalobos interpretó la obra “El patito feo” en el Teatro Cervantes de Béjar.



Obra de teatro



Lectura del VIII Manifiesto en Béjar

Por su parte, en Salamanca, el Aula cultural de Caja Duero acogió la lectura del VIII Manifiesto, por Soledad Murillo de la Vega, Profesora de la Universidad de Salamanca y Miembro de Naciones Unidas. La esperada lectura fue seguida de la Conferencia Banco de muestras de ADN de pacientes con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga a cargo del Dr. Andrés C. García-Montero, Coordinador Técnico Banco Nacional de ADN, y Genética y hábitos saludables cuya ponente fue Laura de los Ríos Alfonso, Directora del Centro Gensal.



Comida de fraternidad



Actos en Salamanca

IV CONGRESO MULTIDISPLINAR DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA “Nuevas aportaciones y calidad de vida FM y SFC”

Organizado por la Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León

(FFISCYL) se celebró el 22 de octubre en el Hotel los Cuatro Postes de Ávila y contó con la asistencia de un centenar de personas.

Contó con la asistencia de representantes locales y autonómicos del mundo de la política y la sanidad.

Se llevaron a cabo diversas ponencias y una mesa redonda de profesionales de distintas especialidades que desarrollan su labor profesional en distintas comunidades autónomas.

A continuación se muestra una síntesis de los contenidos más significativos de dos de las ponencias.

FIBROMIALGIA: BILOGÍA Y CULTURA. Dr. Arturo Goicoechea Uriarte

Desde el nacimiento empezamos a construir programas cerebrales. Esos programas se activan no sólo cuando hay estímulos, a veces se activan también aunque no haya un estímulo.

En la fibromialgia se activa el dolor aunque no haya un estímulo.

El problema no es del lugar en el que duele, sino del cerebro, porque aunque normalmente el dolor surge porque hay estructuras dañadas, en la fibromialgia no es así. Esto es porque la gestión funcional de los estímulos funciona mal.

El cerebro puede procesar mal las sensaciones de dolor, puede abrir, silenciar o amplificar el dolor (gestionar) en función de las necesidades.

El dolor tiene una repercusión emocional (dimensión sensorial) y una dimensión cognitiva.

El dolor hay que situarlo siempre dentro de lo que son los sistemas defensivos (sistema neuroinmune).

El sistema inmunológico lo podemos dividir en:

- Cognitivo: memoria genómica o aprendizaje evolutivo
- Adquirido: memoria de membrana o aprendizaje individual

La sensibilidad biológica es una interacción entre los dos sistemas, el cognitivo y el adquirido.

En el aprendizaje nociceptivo interviene la experiencia propia, la imitación y observación de sucesos ajenos, la instrucción experta (elementos informativos). Todo esto condiciona la cultura e interviene en el esquema cultural (el “yo” narrativo).

Disfunción evaluativa somática

El cerebro tiene que hacer una función evaluativa del dolor que no siempre es correcta.

La percepción de enfermedad es una acción defensiva promovida por el cerebro. Toda percepción es algo que el cerebro decide, el cerebro evalúa una enfermedad e incita a una conducta de enfermedad.

Un síndrome es un conjunto de programas.

En el síndrome de fibromialgia tenemos activado el programa de respuesta de enfermedad.

Disfunción evaluativa neuronal

Enciende programas cuando uno está sano. Pero el hecho de que no haya enfermedad no significa que no haya un problema.

La fibromialgia es la consecuencia de una evaluación errónea cerebral. En un organismo sano un cerebro equivocado.

PROPUESTAS

- Reconocimiento de la fibromialgia como entidad somática real
- Disfunción evaluativa
- Origen plausible conocido
- Solución posible
- Afrontamiento activo (abordaje cognitivo conductual)

Terapia cognitivo conductual:

- Desensibilización al movimiento
- Recuperación de objetivos personales
- Reprogramación imaginada del movimiento
- Fisioterapia integrada - imagen corporal

El Dr. Arturo Goicoechea sostiene que las neuronas se pueden reeducar o reprogramar para eliminar esa disfunción evaluativo neuronal. Esto se puede realizar mediante sesiones educativas.

EL PACIENTE EXPERTO. Paloma Amil Bujan (enfermera)

Se debe realizar un cambio en el modelo de paciente: de paciente pasivo a paciente activo.

También un cambio en la relación médico/enfermera – paciente: del modelo paternalista al modelo deliberativo. Con ello tendremos un paciente informado, autónomo y comprometido y así se consigue:

- mejorar la información sanitaria del paciente.
- Promover la implicación del paciente en las decisiones clínicas.
- Involucrar en mejoras potenciando el auto cuidado

El programa del paciente experto es una iniciativa multidisciplinar basada en la colaboración entre el paciente experto y los profesionales. Incide en el fomento del auto cuidado y la mejora de la calidad de vida.

Se forman grupos de pacientes con enfermedad crónica, liderados por el paciente experto (experiencia en la enfermedad) que realiza una conducción activa y con la colaboración de los profesionales sanitarios, que actúan como observadores y solo intervienen en caso que sea necesario.

El paciente experto tiene esa enfermedad, es capaz de auto cuidarse, de participar en la toma de decisiones.

En las sesiones se promueven hábitos.

Objetivos

Si se implican y están satisfechos, se mejora el autocuidado, se mejora el cumplimiento terapéutico y disminuyen las visitas a profesionales y los ingresos hospitalarios.

Beneficios

- Información del paciente experto que a la vez se informa de los otros (dando se recibe)
- Altruismo o soporte

- Universalidad
- Cohesión
- Nuevas identificaciones
- Socializador
- Identidad y reciprocidad
- Capacidad de afrontar o elaborar

Implantación

- Redacción del documento marco del programa
- Diseño y elaboración de los documentos para paciente experto y observadores
- Guía específica
- Material educativo
- Indicadores y encuestas de evaluación específicos
- Formularios para la recogida datos

Se realizan 9 sesiones:

- Beneficios
- Normas del grupo
- Qué es la enfermedad y causas
- Signos y síntomas
- Tratamiento y medicamentos
- Tratamiento psicológico
- Tratamiento alimentación, ejercicio físico, estilos de vida
- Signos de alarma / descompensaciones
- Entorno social y calidad de vida

Se forman grupos de 10 - 12 personas que garantiza una comunicación fluida y efectiva

El paciente experto tiene un soporte y feedback por parte de los observadores

Los pacientes expertos hablan ½ hora sobre el tema antes de cada sesión con los observadores.

Plan de acción

- Se presenta el programa
- Cribage de pacientes

- Formación de los profesionales sanitarios que actuarán de observadores
- Sesión informativa para los pacientes
- Selección de pacientes
- Selección del paciente experto
- Formación en contenidos teóricos y metodología al paciente experto por parte de los observadores.
- Constitución del grupo.
- Inicio de las sesiones.

Evaluación

Se realiza una evaluación al inicio y al final y luego a los 6 y 12 meses (se detectan mejoras).

- Mejora en el auto cuidado y la calidad de vida
- Dota a los pacientes de un rol más activo
- La implicación de los pacientes y los profesionales
- El proceso de implementación es muy laborioso pero satisfactoria.

CONFERENCIA SOBRE BIOÉTICA EN CUIDADOS PALIATIVOS

El 10 de noviembre de 2011 la ponente Paz Alejandra Vicente (Miembro del comité asistencial de Bioética del Hospital Clínico de Salamanca) nos habló en la Unidad del Dolor del Hospital

“Los Montalvos” de bioética. Tenía un enfoque bastante técnico pues estaba orientada fundamentalmente a profesionales. A pesar de ello nos resultó muy interesante pues conocimos cómo debe tratar el personal médico a sus pacientes en los cuidados paliativos y cómo debe convencerle de ingresarlo si es necesario.

Se habló de las cuestiones éticas y morales en los profesionales y se hizo a través de la ejemplificación de un caso real en el cual el paciente no quería ser remitido al hospital aún estando muy grave. Se trataba de un señor de 52 años separado desde hacía 20 años y aún así su ex esposa decide cuidarle hasta su muerte, a pesar de los malos tratos que recibe por su parte.

Se habló también en términos jurídicos de las donaciones de órganos para trasplantes tanto de personas con vida como de aquellas que la habían perdido.

JORNADAS SOBRE PROTECCIÓN JURÍDICA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Se celebraron los días 14, 15, 16, 22 y 23 de junio de 2011 en el Salón de Actos de la Junta de

Castilla y León (Plaza de la Constitución, 1, Salamanca).

Asistimos con la confianza de que nos ayudarían sobre temas desconocidos como son los jurídicos porque a las asociaciones no nos llega información de este tipo.

Nos hablaron del Servicio de Orientación Jurídica en Discapacidad que, aunque solo está en

Madrid, se puede solicitar información desde cualquier punto de España.

Habló el director del INSS de Salamanca sobre “Cómo se valora a los enfermos/as para conceder una incapacidad por enfermedad”. Nos informó sobre un caso que había tenido esa misma mañana de una persona afectada de Fibromialgia y Fatiga Crónica a la que le negaban la incapacidad. Dijo que estas enfermedades no se pueden valorar porque el causante de la misma es el dolor y como el dolor no es objetivable no se da la incapacidad. Dijo que no dudaba de que son enfermedades incapacitantes, pero que hay que trabajar para poder hacer evidenciable esa incapacidad.

Se dijeron los derechos que tienen las personas con discapacidad a nivel de herencias, IRPF,

Ley de la Dependencia, Residencias, etc.

CONFERENCIA NACIONAL PORTUGUESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.

Nos invitaron a participar en las jornadas de la Confederación Nacional de Lisboa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, que se desarrollaron el Guardado el 12 de mayo.

Querían que les informáramos del funcionamiento de la Federación de Castilla y León y por supuesto de nuestra asociación.

Estuvimos en la mesa redonda con diferentes ponentes y pudimos hablar de los avances y tratamientos que hay en España.

Llegamos a la conclusión que tenemos los mismos criterios, líneas muy similares de trabajo y las misma carencias.

AFIBROSAL colabora con la Federación asistiendo al Congreso de Santiago de Compostela *El*

Síndrome Fibromiálgico, necesidad de un abordaje Multidisciplinario que tiene lugar el día 20 mayo.

Tenemos que destacar de este congreso la mala fortuna de coincidir con un ponente de Atención Primaria que habló de estas enfermedades muy negativamente. Trató a las personas afectadas de mentirosas, locas y que lo único que queríamos era llamar la atención y que lo que necesitábamos era ir de vacaciones para dejar tranquilo al marido. Lo cual suscitó mucha rabia. Las personas que estaban en la sala se quedaron sin habla incluso los propios compañeros le recriminaron lo que dijo, no se debe presentar así una ponencia. Las personas afectadas nos sentimos muy mal por el trato recibido. Consideramos que desde la organización de cualquier evento de este tipo se debe conocer la filosofía de cada ponente para evitar que ocurran cosas como la que acabamos de describir, que en lugar de cumplir los objetivos perseguidos se dirige en dirección contraria.

La ponencia que más nos llamó la atención fue la del Dr. Catrecasas que hizo hincapié en que estas enfermedades tienen que ser tratadas multidisciplinariamente porque necesitan atención de todas las especialidades médicas, pues son enfermedades muy complejas. Habló del tratamiento que está en investigación de la hormona del Crecimiento que tiene resultados muy buenos en Fibromialgia, pero por motivos económicos no pueden seguir con la investigación.

V. FEDERACIÓN CASTELLANO-LEONESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FFISCYL) Y PERTENENCIA A OTRAS AGRUPACIONES.

Durante el año 2011 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 presidenta y secretaria en dicha Federación**, lo cual implica un incremento notable de la responsabilidad y por ende, de la dedicación que desde la asociación hay que realizar.

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.

Pertenecemos también a la Confederación de Enfermedades Reumáticas (CONFEPAR), a la Plataforma de Comisión de Seguimiento de Barreras Arquitectónicas, al Consejo Social de la Junta de Castilla y León y a la Plataforma de Voluntariado y formamos parte del Consejo Sectorial Regional de personas con Discapacidad de Castilla y León donde continuamos como representantes del Consejo Provincial de Salamanca.

VI. NOTICIAS

PREMIO TIERNO GALVÁN

La Asociación Tierno Galván de Santa Marta realiza un acto homenaje a la mujer salmantina por tercer año consecutivo. El 4 de marzo se celebró el acto que reconoce a mujeres de la provincia de Salamanca que han destacado en sus trayectorias tanto de la vida profesional como privada, en diferentes aspectos.

En la categoría de asociacionismo fue premiada AFIBROSAL *“por su gran labor realizada, mejorando en lo posible la calidad de vida de las personas con fibromialgia o con fatiga crónica y la de sus familias”*.

La entrega de galardones se llevó a cabo a partir de las 20.00 horas en el Centro de Participación Ciudadana de Santa Marta, en un acto conmemorativo que se programó al efecto.

Nos sentimos muy honradas por haber recibido este reconocimiento.



CONSEJO SOCIAL

Llevamos formando parte del Consejo Social cuatro años durante los que hemos colaborando activamente organizando diferentes actos que se celebran en el ámbito Provincial y Regional.

Uno de ellos es la Feria de la Discapacidad, montando stands para las diferentes asociaciones con discapacidad para ofrecer información de nuestras enfermedades y muestra de trabajos realizados por las personas con discapacidad. Debido a la época de austeridad económica que viven las instituciones este será el segundo año consecutivo en que no será posible su celebración.

En años anteriores nos encargábamos de la organización de los actos que se celebran para conmemorar el 3 de diciembre, día mundial de la Discapacidad.

VOLUNTARIADO

Desde diciembre del año 2010 formamos parte activa de la Red de Voluntariado de Salamanca (RVS). Está formada por una mesa permanente y cinco comisiones con diferentes objetivos.

1. Comisión de Formación
2. Comisión de Comunicación
3. Comisión de Promoción
4. Comisión de Trabajo en Red
5. Comisión de Observatorio.



AFIBROSAL trabaja en esta última mesa en la que realiza funciones como recoger información básica de las diferentes entidades que forman parte de la Red para saber cómo trabajan con sus voluntarios/as, etc.

También colaboramos desde esta comisión a nivel nacional con la Plataforma de Voluntariado de España (PVE).

Nos reunimos una vez al mes o cada dos meses y con la mesa Permanente hacemos dos reuniones al año.

Desde RVS se organizan cursos de formación para las entidades que forman la red. Al último que hemos asistido ha sido al que ha impartido Maita Cordero Ayuso: Maestra, terapeuta formada en varias disciplinas: Terapia Regresiva, PNL, Coaching y Consultoría, Constelaciones familiares, Pedagogía Sistémica. Tuvo lugar los días 11 y 12 de Noviembre de 2011 y llevó por título: “Nuevos valores para una sociedad con futuro”.

También formamos parte de la Plataforma de Voluntariado de la Universidad. Estuvimos colaborando en la programación de Universitor, un programa nacional que promueve el voluntariado en la universidad. Se celebró el 24 de febrero de 2011 en el Paraninfo Histórico de la Universidad de Salamanca y a través de él pudimos presentar nuestra asociación a estudiantes universitarios de Salamanca.

Al ser 2011 el año en que se celebra el Año Internacional del Voluntariado Europeo, se están celebrando diferentes actos. Se hizo la presentación el día el día 20 de octubre por Bernabé Tierno con la conferencia sobre “Los pilares de la felicidad de los sembradores de esperanza”.

El día 24 de octubre se ha celebrado la Feria de Promoción y sensibilización del voluntariado en la comunidad Universitaria, Universocial, y para ello se han instalado mesas informativas en el Campus Universitario de las entidades que formamos la red. Una vez más hemos tenido ocasión de dar información a los estudiantes.

Por la tarde asistimos a la conferencia que impartió Félix López “*¿Por qué merece la pena ser voluntario?*” que fue de gran interés como se esperaba dada la calidad y capacidad comunicativa del ponente.

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. Tras el periodo estival hemos contado con algunas bajas de algunas voluntarias que por distintos motivos no han podido continuar con su labor en este programa y ello ha hecho que se haya tenido que reestructurar.

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 2011 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 años precedentes, 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

Fecha:	Hora:
Nombre (si es posible también apellidos) de la persona a la que se atendió:	
Forma en la que contacta con la asociación: (telefónicamente, acude a la sede... etc.) -----	
Forma de contactar con la persona que se ha atendido: Teléfono: (preferible un teléfono fijo) _____ Dirección : _____	
Demanda/ s que planteó:	

Respuesta que se dio a la demanda:
Nombre de la persona que atendió al usuario y firma:

Durante el año 2011 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.

Durante este año 2011 las consultas recibidas han sido relacionadas con prestaciones, incapacidad laboral y asesoramiento para realizar algunas gestiones de carácter burocrático. En varios casos las demandas no podían ser atendidas por AFIBROSAL por lo que se ha procedido a derivar a las usuarias al servicio correspondiente: Tesorería General de la Seguridad Social, Centros de Acción Social, Servicio Nacional de Empleo, etc.

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. De ello se encargan dos voluntarias de la asociación.

En la actualidad se continúa con la recopilación documental de los artículos aparecidos en prensa (algunos en los que aparece expresamente AFIBROSAL y otros de interés general para nuestros socios por su vinculación a la FM y SFC), contando ya con una importante cantidad de información disponible.

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 2011.

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 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.

3.- Convenio con Caja Duero.

4. Convenio con la Obra Social Bancaja para la realización de actividades de fisioterapia. Dicho convenio finalizó en 2011 y no continuará pues en la convocatoria correspondiente AFIBROSAL no ha sido una de las entidades beneficiarias.

Este año, no hemos contado con el convenio que veníamos desarrollando desde nuestros inicios con la Excma. Diputación de Salamanca y las ayudas obtenidas se han visto mermadas. Somos conscientes del delicado momento económico y financiero por el que se está atravesando en todos los ámbitos, pero también entendemos que lo social no debe ser relegado a un segundo plano, perdiendo logros conseguidos durante años con mucho, mucho esfuerzo.

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 2011 se han seguido aumentando los fondos disponibles que en la actualidad son los siguientes. Las nuevas incorporaciones se encuentran al final del listado.

- “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^a 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^a José Cervantes Muñoz.
- “Luz de consciencia”. Rosa M^a Pascual Maté.
- “Guía de ejercicios para personas con Fibromialgia”. Andoni Penacho y Javier Rivera.
- “Monografía I Reunión Nacional Dolor y Sociedad”. Plataforma Sin Dolor.
- “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.
- “El cuerpo extraño. Retrato de una fibromialgia”. Maria Machetti.
- “Fibromialgia. El dolor incomprendido”. Dr. Manuel Martínez Lavín.
- “Hablemos de fibromialgia”. M^a Ángeles Mestre.

- “De la fibromialgia y la salud”. M^a Ángeles Mestre.
- “Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación”. Carlos Luis Ayán Pérez.

CDs

- Documental “Fibromialgia, la enfermedad invisible”, producido por AFIMA (Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de la Marina Alta).
- Congreso multidisciplinar de la Federación de Burgos.
- Conferencia “Fibromialgia” Benavente.
- V Jornadas sobre Fibromialgia y sueño AFIRA Zamora.
- Marcha por la Fibromialgia y Fatiga Crónica AFINA Navarra.
- Fibromialgia: La enfermedad (escuela de pacientes Andalucía)
- Fibromialgia: Testimonio (escuela de pacientes de Andalucía)
- Fibromialgia: Ejercicio físico y consejos (escuela de pacientes Andalucía)
- II Congreso Multidisciplinar de la Federación en Salamanca.
- La mal llamada enfermedad de “Síndrome de Fatiga Crónica”. Don Juan Palma Gutiérrez.
- Congreso de FISTIL en Palencia.
- Síndrome de Fatiga Crónica. Carmen Vidal.

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.
- Tribuna de Salamanca.
- El Adelanto.

A título de ejemplo, la obtención de AFIBROSAL del premio a la mujer salmantina en la categoría de asociacionismo tuvo eco en los distintos medios de comunicación.

XIII. COLABORADORES

- Psicóloga: Mónica Santamaría
- Musicoterapeuta: Vanesa Vannay
- Osteópatas: Ángel Prieto y Roberto Besteiro.
- Fisioterapeuta: M^a 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
- Especialista del taller artístico: Cristina Arroyo.

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 y Aurora Gándara Ponce,

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. Como ya hemos apuntado este año 2011 ha sido especialmente duro en cuanto a financiación, lo cual no ha obligado a realizar algunos ajustes. 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 materiales 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
- Diputación de Salamanca
- Junta de Castilla y León
- Caja Duero
- INICO
- Piscina Municipal de Garrido
- Clínica Quiros
- Facultad de Psicología
- Colegio Santísima Trinidad
- Universidad de Salamanca
- Servicio de Asuntos Sociales
- Rotary Club
- Excmo. Ayuntamiento de Béjar
- Hotel Colón de Béjar
- Centro Shui Spa Medical Salamanca
- Colegio de Médicos
- Comercial de Sucesores de Amador Sánchez Correduría de Seguros, S.L.
- Obra Social Bancaja
- Obra Social La Caixa
- Laboratorios Gensal
- Laboratorios Echevarne

A todos ellos, **GRACIAS**.

