

# ***MEMORIA 2012***



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

# ÍNDICE

<b>I. AFIBROSAL: IDIOSINCRASIA DE LA ASOCIACIÓN</b>	<b>p.5</b>
<b>II. ACTIVIDADES DESARROLLADAS</b>	<b>p.6</b>
<b>II.1. TERAPIA COGNITIVO CONDUCTUAL</b>	<b>p.6</b>
<b>II.2. TALLER DE MEMORIA</b>	<b>p. 10</b>
<b>II.3. YOGA</b>	<b>p.15</b>
<b>II.4. CURSO DE INICIACIÓN A LA INFORMÁTICA</b>	<b>p.17</b>
<b>II.5. MUSICOTERAPIA</b>	<b>p.19</b>
<b>II.6. REFLEXOTERAPIA</b>	<b>p.22</b>
<b>II.7. NATACIÓN TERAPEÚTICA</b>	<b>p.24</b>
<b>II. 8. OSTEOPATÍA</b>	<b>p.27</b>
<b>II. 9. RISOTERAPIA Y ENTRENAMIENTO EMOCIONAL</b>	<b>p.31</b>
<b>II.10. SERVICIO DE APOYO PSICOLÓGICO</b>	<b>p.37</b>

<b>II. 11. ESTIRAMIENTOS</b>	<b>p.39</b>
<b>II. 12. TALLER ARTÍSTICO: FIBROSARTE.</b>	<b>p.41</b>
<b>III. VIDA ASOCIATIVA</b>	<b>p.48</b>
<b>IV. CONGRESOS Y JORNADAS</b>	<b>p.52</b>
<b>V. FEDERACIÓN CASTELLANO-LEONESA DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (FFISCYL) Y PERTENENCIA A OTRAS AGRUPACIONES</b>	<b>p.71</b>
<b>VI. NOTICIAS</b>	<b>p.72</b>
<b>VII. SERVICIO DE ATENCIÓN AL PÚBLICO</b>	<b>p.81</b>
<b>VIII. SERVICIO DE INFORMACIÓN DE SERVICIOS SOCIALES</b>	<b>p.85</b>
<b>IX. SERVICIO DE PRENSA Y DOCUMENTACIÓN</b>	<b>p.86</b>
<b>X. CONVENIOS</b>	<b>p.87</b>
<b>XI. BIBLIOTECA</b>	<b>p.88</b>

<b>XII. DIVULGACIÓN Y PUBLICIDAD DE LA ASOCIACIÓN</b>	<b>p.91</b>
<b>XIII. COLABORADORES</b>	<b>p.92</b>
<b>XIV. RECURSOS</b>	<b>p.93</b>
<b>XV. AGRADECIMIENTOS</b>	<b>p.94</b>

## I. AFIBROSAL: IDIOSINCRASIA DE LA ASOCIACIÓN

2012 ha sido un año difícil en el que las necesidades económicas y sociales se han incrementado para la población española y, especialmente, para los sectores más desfavorecidos. Los recortes en las esferas públicas y privadas no han hecho sino agravar la situación que muchos afectados y afectadas de FM y SFC padecían. Ante este panorama, la asociación se hace más necesaria que nunca.

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, sigue ofreciendo 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 2012 las actividades ofrecidas por la Asociación se han mantenido. 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 2012 AFIBROSAL ha continuado realizado un gran esfuerzo para mantener 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 logrado el apoyo de la **Obra Social La Caixa**, que ha supuesto un gran apoyo para poner en marcha un proyecto que llevábamos tiempo queriendo desarrollar para poder, al fin, ofrecer una coordinación de actividades tan importantes para nosotros y con un coste que pudieran asumir nuestros socios y socias. El título del proyecto es "INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR EN PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA". Sin él este año hubiese sido imposible atender las necesidades físicas, psicológicas y sociales de los afectados y afectadas de nuestra asociación. Siguiendo la línea de años anteriores no especificaremos el proyecto en sí mismo sino que daremos cuenta de cada actividad que ha desarrollado la asociación independientemente de que haya estado inmersa en el proyecto o no.

## 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 6 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 6 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**

### **DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD**

La memoria es el soporte de nuestras acciones, de nuestras experiencias, de nuestros conocimientos, de nuestros aprendizajes, es muy frecuente que los pacientes con dolor crónico presenten problemas de memoria y concentración. La evidencia disponible indica que los déficits de la memoria interfieren en el normal funcionamiento de las personas con dolor crónico y son una fuente importante de malestar, que influye de manera negativa en la relación con su entorno.

Según recientes estudios las personas que sufren dolor crónico procesan la información de manera diferente a aquellas que no padecen esta situación, por ejemplo en relación a la velocidad de procesamiento de la información; esta situación varía entre las personas afectadas por dolor crónico en función de las características de su sistema nervioso central.

Por lo tanto parece comprobado que los déficit de memoria y concentración causan una dosis adicional de sufrimiento en los pacientes con dolor crónico y probablemente su presencia están impidiendo el logro de algunos objetivos terapéuticos; por todo ello los estudios realizados en este campo apuntan a la necesidad de intervenir de forma terapéutica sobre estos déficits de memoria y concentración debido a la importancia que tienen para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por dolor crónico.

Tomando como referencia los diferentes estudios realizados en este campo, diseñamos y desarrollamos este taller con el objetivo de reducir la angustia asociada a los problemas de memoria y concentración; y con la necesidad de informar a los asistentes de que este problema es frecuente y no están perdiendo la cabeza.

Pretendemos también que los asistentes tomen conciencia e inicien acciones tendentes a la potenciación y ejercitación de la memoria, concentración y todas las capacidades cognitivas con las que cuenta nuestro cerebro; mediante la participación activa en dicho proceso. Acciones que en primer término deberán considerarse orientadas a la prevención y capacitación sobre el tema, puesto que la única manera viable de erradicar los prejuicios, existentes en cada uno de nosotros sobre este complejo aspecto de la vida humana, es mediante juicios fundados en conocimientos científicos.

Proponemos los talleres para estimulación de la memoria basadas en un modelo de intervención funcional, reconociendo los cambios por los que transita una persona en la edad adulta, al mismo tiempo que las capacidades que posee; procurando mantener o inclusive recuperar una eficiencia mental compatible con una vida personal y social activa, como la que deben llevar adelante los adultos del nuevo siglo.

### **OBJETIVOS**

**Objetivo General:**

Mejorar la calidad de vida de los asistentes, proponiendo actividades encaminadas a reducir los problemas de memoria y concentración.

**Objetivos Específicos:**

- Evaluación de la situación inicial de la que parten los asistentes en relación a las posibles dificultades en concentrarse y retener información.
- Entender las posibles carencias de memoria como una situación normal teniendo en cuenta las características de la patología que padecen.
- Reconocer mediante actividades lúdicas las capacidades que poseen, aportando una visión más positiva de su estado.
- Identificar las diferentes capacidades cognitivas, conocer su funcionamiento y localización para entender mejor cómo funcionan estos sistemas.
- Discriminar estados emocionales desagradables y su relación con los posibles problemas de memoria y de concentración.
- Establecer relaciones apoyo entre los miembros del grupo.
- Conocer técnicas para solventar los posibles problemas de memoria y atención.

**Objetivos Operativos:**

- Entrenar a los asistentes en las capacidades para representar objetos y lugares, así como en recordar listas de pares asociados y enumerar listas aplicando la técnica de la categorización.
- Manejar el estrés que puede provocar enfrentarse a los ejercicios propuestos mediante técnicas de relajación.
- Practicar técnicas de estimulación sensorial que potencian la atención y concentración y favorezcan la memoria.
- Provocar cambios a través de actividades lúdicas en la autopercepción de las capacidades cognitivas.
- Descentralizar la atención de los aspectos dolorosos para focalizarla en el exterior.
- Solucionar problemas aplicando el razonamiento lógico- matemático.
- Actuar sobre los estados emocionales desagradables, mediante técnicas de reestructuración cognitiva.
- Entender el concepto de pensamiento lateral y practicarlo en la resolución de problemas.

## METODOLOGÍA

Sesiones:

En cuanto a la forma escogida para realizar esta propuesta de estimulación cognitiva, consideramos que la modalidad de taller posibilita el trabajo grupal, donde la tarea se prolonga más allá de la información acerca del funcionamiento de la memoria, dando lugar a compartir experiencias, comprender los olvidos (principal preocupación de la mayoría de los participantes) en un contexto de intercambio y ejercitación, ampliando al mismo tiempo la esfera de contactos sociales.

## TEMPORALIZACIÓN

Periodo de Ejecución del Programa: Durante los meses de Abril a Octubre .

**Primera Fase:** Puesta en Marcha y captación del 12 de Abril al 30 de Abril de 2012

- Aplicación de la medida pretest a las personas interesadas en participar en el programa (total de 12 personas).

**Segunda Fase:** Fase de Intervención (4meses) Durante los meses de Mayo, Junio, Septiembre y Octubre de 2012

- Destinatarios  
Personas afectadas por Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica. El número de asistentes fue de 12, con edades comprendidas entre los 49 y los 80 años.
- Duración de la Actividad:  
Los talleres que se llevan a cabo en la Casa de las Asociaciones, C/ La Bañeza, 7; donde se encuentra ubicada la sede de la asociación. Se desarrollan cada quince días, los sábados, con una duración de dos horas en horario de 11:30 a 13:30 horas, en los meses de Mayo, Junio, Septiembre y Octubre. Los meses de Julio y Agosto se detiene la actividad por vacaciones.

**Tercera Fase:** Revisión de resultados Diciembre

- Medidas postest aplicación de la batería de test empleada en la medida pretest, para su posterior comparación.
- Recogida de información y análisis del programa.

## **RECURSOS**

### ***Recursos Humanos:***

La monitora fue la encargada de llevar a cabo la ejecución y evaluación del taller. Contando con el apoyo y coordinación de la Asociación AFIBROSAL en todo momento.

### ***Materiales:***

Se cuenta con recursos técnicos tales como cañón de proyección, ordenador y equipo de música que son aportados por la monitora y por la propia asociación.

Se cuenta con salas amplias dotadas con mesas y sillas para poder realizar las sesiones de forma cómoda, espejos y pizarra.

Se les facilita un manual fotocopiado a los asistentes relacionada con la temática tratada en las sesiones para su posterior análisis.

### ***Localización de la actividad:***

La realización de las actividades se llevó a cabo en La Casa de las Asociaciones C/ La Bañeza, 7.

## **RESULTADOS**

### **Evaluación de los resultados:**

#### ***Evaluación de la Eficacia:***

Los participantes han percibido modificaciones en cuánto a la autopercepción de sus capacidades cognitivas siendo esta más positiva.

Por otra parte se observa un mayor estado de relajación a la hora de comenzar las sesiones y enfrentarse a los posteriores ejercicios y juegos.

Los asistentes también manifiestan que las actividades propuestas para casa les han resultado de gran ayuda a la hora de focalizar su atención en otros aspectos que fueran las propias preocupaciones o el dolor; y como consecuencia variar su estado emocional.

La información teórica aportada en cada uno de los temarios facilitados a los asistentes ha resultado de gran interés y utilidad para comprender el funcionamiento de nuestros procesos mentales

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.

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 las capacidades cognitivas y a mejorar la autopercepción de los participantes en relación a la memoria, mejorando por tanto su calidad vida y relación con el entorno.
  - Porque los asistentes adquirieron nuevas destrezas
  - Porque el estado de ansiedad fue disminuyendo a medida que avanzaban las sesiones.
  - Porque se adquirieron nuevos conocimientos teóricos fundamentales para comprender el funcionamiento de los procesos mentales.
  - Porque los participantes pudieron descentralizar su atención de los aspectos dolorosos y mejorar su actividad diaria.
  - Porque las sesiones les permiten potenciar y descubrir los aspectos emocionales encubiertos hasta ese momento.
  - Porque perciben la realidad de forma más positiva.
  
- El taller desarrollado demostró que las ejercitaciones que se propongan para entrenar la memoria de los participantes, no pueden ser aplicadas al modo de un recetario preciso por el contrario se ha de proporcionar una variada gama de estrategias que puedan ser adaptadas según las necesidades y motivación de cada persona.
  
- El taller implementado demostró adaptarse:
  - Al grupo formado respetando sus características: sexo, nivel de instrucción y cultural, edades e intereses.
  
- 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.



## **II.3. 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.4. 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 11 asistentes, una afluencia mayor que en años anteriores.

### **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.5. MUSICOTERAPIA**

### **DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD**

Como en años anteriores la planificación del trabajo musicoterapéutico está basado en los mismos conceptos de utilizar el sonido, la música y el movimiento para el desarrollo personal y emocional. El objetivo principal sigue siendo el mejorar la calidad de vida y apoyar emocionalmente a personas con fibromialgia. Esto se llevó a cabo dentro de un contexto terapéutico grupal, diseñado para facilitar su conciencia y expresión tanto corporal como emocional y social.

### **OBJETIVOS**

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.

### **PROFESIONAL Y PARTICIPANTES**

Vanessa Vannay es Licenciada en Musicoterapia y ha llevado la coordinación del grupo de 10 participantes.

### **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.

La propuesta de este año fue sumamente innovadora, hemos trabajado a modo de viajes por diferentes lugares del mundo, la cultura, la música combinado con la práctica del desarrollo personal y emocional.

## **TEMPORALIZACIÓN**

Los talleres de musicoterapia se iniciaron en el mes de febrero de 2012 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.6. 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 cinco 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.7. 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 7 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**

Los martes se realiza la sesión en una zona menos profunda que permite caminar y hacer mejores ejercicios de movilidad articular, y los jueves en una zona profunda, donde los ejercicios se realizan con mayor carga, pero mejor y más movimiento, y permiten una mayor relajación. Así podemos combinar todo de tipo de ejercicios que tanto benefician a personas con esta enfermedad.

Calentamiento: 15-20 minutos de movilidad articular, ya sea con o sin el material (churros, tablas, pull-boy, pelotas...) que se utiliza en las sesiones.

El objetivo del calentamiento es preparar tanto musculatura como articulaciones para realizar después un ejercicio de carga más elevada, así como que la entrada en el agua sea más progresiva e igualmente el cuerpo se vaya preparando para el ejercicio acuático.

Parte principal: 20-25 minutos.

Dependiendo de la semana, se va cambiando el material para la realización de diferentes ejercicios, ya que los materiales modifican la resistencia de nuestro cuerpo al agua, a veces oponiendo más y otras veces ayudando a flotar mejor.

El objetivo principal de esta parte de la sesión es el movimiento, ejercicios que fuera del agua no se pueden realizar, se consiguen dentro, y esto permite trabajar tanto resistencia como fuerza, elasticidad e, incluso, equilibrio y relajación.

Se realizan ejercicios de movilidad-fuerza tanto de piernas como de brazos, ejercicios de abdominales, ejercicios con los que, aunque predomine la fuerza, se mejora la elasticidad del cuerpo.

Todos estos ejercicios se combinan con una adecuada respiración que permite oxigenar mejor los pulmones, haciendo que el ejercicio sea más relajante y que mejore en todos los aspectos el bienestar de

la persona que lo está realizando.

Vuelta a la calma: 5-7 minutos.

Esta vuelta a la calma está dedicada a la relajación y a los estiramientos.

El objetivo es que el cuerpo recupere la sensación de normalidad y que sepa que ya ha acabado de realizar el ejercicio, para ello es muy bueno que se relaje sobre el agua, que sienta que flota para tener una agradable sensación.

Por otro lado, los estiramientos son muy importantes para que los músculos que han trabajado también vuelvan a la normalidad y no se produzcan lesiones posteriores.

En estas sesiones dirigidas a personas con fibromialgia, el límite de carga del ejercicio lo pone cada persona, es decir, si la sesión se estructura en diez ejercicios pero hay alguien que hace en el mismo tiempo ocho, no pasa nada, porque lo importante es hacer bien el ejercicio no hacer más ejercicios.

## **TEMPORALIZACIÓN**

Durante el 2012 se han realizado actividades acuáticas todo el año con el descanso del periodo estival.

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**

En estas sesiones dirigidas a personas con fibromialgia, el límite de carga del ejercicio lo pone cada persona, es decir, si la sesión se estructura en diez ejercicios pero hay alguien que hace en el mismo tiempo ocho, no pasa nada, porque lo importante es hacer bien el ejercicio no hacer más ejercicios. Por tanto la evaluación es individual para cada participante pero en líneas generales el grupo ha quedado satisfecho con la actividad.

## **II. 8. 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 10 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.9 RISOTERAPIA Y ENTRENAMIENTO EMOCIONAL

### 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 o agravar aquellas ya presentes. 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.

Teniendo en cuenta todo lo expuesto en relación a los beneficios del humor y tomando como referencia los resultados obtenidos en anteriores convocatorias, volvemos a proponer estos talleres con el objetivo de continuar mejorando la calidad de vida de los asistentes y cubriendo una demanda expresada por los miembros de la asociación en relación a la necesidad de continuar con este tipo de actividad.

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. Con el grupo ya constituido se ha administrado una batería de test; de autoestima, depresión, ansiedad y control de la ira, así como una escala subjetiva de dolor para conocer la situación inicial de la que se parte en cada caso y poder comparar con el estado final.

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 de las escalas que se facilitaron en el momento inicial.

## **OBJETIVOS:**

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

Mejorar la calidad de vida de los asistentes, incrementando su percepción de autoeficacia y control sobre su estado emocional.

### ***Objetivos Específicos:***

- Detectar y conocer el estado emocional de las personas con Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica.
- Entender el sentido de humor y la risa como una técnica que mejora la capacidad de relación, modifica actitudes y maneja situaciones de estrés provocadas por la enfermedad.
- Reconocer mediante actividades lúdicas las cualidades personales.
- Identificar las fortalezas personales para potenciarlas a lo largo de las sesiones como método de afrontamiento de la enfermedad.
- Discriminar estados emocionales desagradables y su relación con el dolor.
- Establecer relaciones positivas entre los miembros del grupo.
- Resaltar la autoeficacia y sensación de control que los participantes muestran ante las situaciones trabajadas.

### ***Objetivos Operativos:***

- Establecer un punto de partida sobre el que modificar el estado emocional.
- Manejar el humor como técnica terapéutica en el manejo de estados emocionales desagradables.
- Potenciar el aprendizaje desde una perspectiva holística, integrando mente, cuerpo y emociones.
- Provocar cambios a través del juego la experimentación y la participación
- Reconducir estados emocionales desagradables a través de técnicas como el distanciamiento.

- 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.**

María José Pérez Ruíz ha estado a cargo de 15 participantes.

#### **METODOLOGÍA:**

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).



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: Durante los meses de Septiembre a Diciembre.

**Primera Fase:** Puesta en Marcha y captación del 5 de Marzo al 24 de Marzo de 2012

- Aplicación de la medida pretest a las personas interesadas en participar en el programa (total de 15 personas).

**Segunda Fase:** Fase de Intervención (4 meses) Durante los meses de Marzo a Junio de 2012

- **Destinatarios**  
Personas afectadas por Fibromialgia o Síndrome de Fatiga Crónica. El número de asistentes fue de 15, con edades comprendidas entre los 28 y los 79 años.
- **Duración de la Actividad:**  
Los talleres que se llevan a cabo en la Casa de las Asociaciones donde se encuentra ubicada la sede de la asociación. Se desarrollan semanalmente con una duración aproximada de dos horas en horario de 18:30 a 20:00 horas, en los meses de Marzo, Abril, Mayo y Junio.

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

- Medidas postest aplicación de la batería de test empleada en la medida pretest, para su posterior comparación.
- Recogida de información y análisis del programa.

**RECURSOS**

**Recursos Humanos:**

La monitora fue la encargada de llevar a cabo la ejecución y evaluación del taller. Contando con el apoyo y coordinación de la Asociación AFIBROSAL en todo momento.

**Materiales:**

Se cuenta con recursos técnicos tales como cañón de proyección, ordenador y equipo de música que son aportados por la monitora.

Se cuenta con salas amplias dotadas con mesas y sillas para poder realizar las sesiones de forma cómoda.

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

**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.

## **EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS:**

### ***Evaluación de la Eficacia:***

Los participantes han percibido modificaciones en su situación respecto a una mejora en percepción de autoestima, dando puntuaciones más elevadas al final del taller en relación a las puntuaciones estimadas al comienzo del mismo.

Por otra parte se observa una cierta disminución en las puntuaciones relacionadas con la depresión y ansiedad en relación a las puntuaciones registradas al comienzo de los talleres.

Tras cada sesión reconocen una mejoría en su estado de ánimo, se sienten de mejor humor y más relajadas.

Recuperan la sensación de poder disfrutar y de poder reír a pesar de las circunstancias.

Las sesiones permiten elaborar estrategias a las asistentes para no focalizar el dolor.

El ambiente de las sesiones fue valorado como muy gratificante, enriquecedor y humano.

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.

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 el estado emocional de los participantes, objetivo primordial de dicho programa:
  - Porque adquirieron nuevas destrezas
  - Porque se fortalecieron las relaciones ya existentes y se propiciaron nuevas relaciones.
  - 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.
  - Porque el enfoque positivo de las sesiones les ha mostrado que se puede percibir la realidad de otra forma.

- El taller implementado demostró adaptarse:
  - Al grupo formado respetando sus características: sexo, nivel de instrucción y cultural, edades e intereses.
- 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 apoya.



## **ANEXO**

### Cuestionario de evaluación de los talleres

1. En general las sesiones te han parecido, en cuanto a su duración: largas, cortas.....
2. Los contenidos tratados en las sesiones te han parecido: aburridos, inadecuados, interesantes.....
3. ¿Crees que estos talleres mejoran de alguna manera tu calidad de vida (si, no) y porqué?
4. Los ejercicios de Risoterapia te han resultado gratificantes o no te han resultado gratificantes en absoluto, explica brevemente porqué.
5. ¿Cómo te has sentido con el grupo?
6. ¿Cómo te has sentido con la coordinadora?
7. Qué cosas cambiarías, añadirías o dejarías como están en los talleres.
8. ¿Te gustaría continuar en futuras convocatorias?

## **II.10. 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 superior al de años anteriores.

### **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 2012 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.11. 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 10 personas durante el transcurso de dichos meses.

### **METODOLOGÍA**

Durante el transcurso de la actividad se utilizan diversos ejercicios de movilidad articular y estiramientos que buscan la activación de las asistentes; los ejercicios se van variando a lo largo del transcurso de las sesiones, tanto para no caer en la monotonía como para ir trabajando los distintos grupos musculares y las articulaciones en diversas posiciones y ejercicios tanto en bipedestación, sedestación como en los distintos decúbitos.

Además de ir variando los ejercicios en cada una de las sesiones para cada uno de ellos se busca una adaptación posible si alguna de las asistentes no puede realizarlo de la manera que inicialmente se propone debido a la existencia de alguna posible limitación, siempre buscando que los ejercicios sean beneficiosos para todas y cada una de las asistentes independientemente de las limitaciones que cada una de ellas pueda tener, además de intentar que ninguna de las participantes pueda sentirse desplazada o frustrada por no poder realizar alguno de los ejercicios que se propone a lo largo del desarrollo de la sesión.

Así mismo, todos los ejercicios van acompañados de pequeñas explicaciones y consejos que se deben de tener en cuenta durante la vida diaria ya que son importantes para intentar mejorar la calidad de vida de las asistentes.

## **TEMPORALIZACIÓN**

La actividad ha dado comienzo en el mes de octubre de 2012 con un total de 11 participantes y se lleva a cabo en el gimnasio del centro Julián Sánchez El Charro, cedido por el Ayuntamiento de Salamanca desde octubre de 2012 a junio de 2013 los miércoles de 19.10h a 20.10h.

## **RESULTADOS**

La continuidad de los estiramientos mejora la capacidad muscular y la tonicidad general del cuerpo. Los asistentes se mostraron satisfechos con los logros conseguidos.

## II.12. TALLER ARTÍSTICO: FIBROSARTE

### DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD

Este proyecto se enmarca dentro de la enseñanza de la creación artística. Pero nos permite también llevar a cabo un proyecto de investigación artística sobre la identidad de los participantes y de la Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga crónica de Salamanca (AFIBROSAL).

Fibrosarte busca desarrollar nuestra capacidad de observación, nuestra sensibilidad y nuestra creatividad y aprender a reutilizar y reciclar para poder crear cosas nuevas y personales. Ser capaces de desarrollar un proyecto de instalación expositiva utilizando los recursos conceptuales y tecnológicos más actuales. Aumentar nuestra capacidad de comprensión del arte del siglo XX y del actual.

Todo esto además nos sirve para comprender el proceso completo de una investigación y, en particular, el proceso de creación de una obra de arte, esto es:

- Siempre que vamos a hacer un trabajo debemos pensar bien qué queremos hacer, qué materiales vamos a utilizar y, por último, realizar bocetos preparatorios.
- Estas reflexiones son imprescindibles para conseguir un buen resultado, con nuestras realizaciones seguramente nos sorprenderemos al plasmar continuamente nuevas ideas.

#### 1.a) Características

“Cada Hombre, un artista” (Beuys)

1. Ser una formación de taller artístico con la metodología de trabajo que esto implica: el alumno tiene libertad de elección y acción dentro del espacio habilitado para su realización.
2. El taller busca proporcionar a los participantes la guía, el entorno, los materiales adecuados que junto con la motivación y apoyo necesarios convierta a la asociación en uno de los agentes productores de cultura en nuestra ciudad.

#### 1.b) Justificación

Según la teoría constructivista, el aprendizaje es un proceso de construcción del conocimiento donde el profesor ejerce de guía. Nos planteamos un aprendizaje colaborativo en el que son necesarios la implicación y el compromiso para conseguir realizar la tarea y los objetivos fijados.

Diseñamos un proceso de enseñanza-investigación donde el análisis y la reflexión crítica en este caso giran en torno a la identidad de los individuos y de la asociación. Buscamos el desarrollo de un aprendizaje significativo, es decir conectado al entorno real de los participantes. Más allá de la experiencia personal, que nos parece muy enriquecedora, queremos al final que el proceso tenga un resultado tangible: un libro o una exposición con el fin de aumentar la motivación y el desarrollo de la autoestima en los participantes-creadores.

Por otra parte, la red es un espacio colaborativo y flexible que se nos antoja un marco perfecto para propiciar un canal de comunicación entre los socios de AFIBROSAL y la sociedad en general.

## OBJETIVOS

- Comprender qué es el arte, y aprender a apreciarlo de manera global gracias a la realización de un proyecto expositivo basado en el arte contemporáneo.
- Ilusionarse ante la posibilidad de desarrollar un proyecto de investigación personal en torno a un tema dado: el estudio de la identidad personal y colectiva de los soci@s de AFIBROSAL
- Desarrollar un aprendizaje colaborativo: la comprensión del proceso desarrollado en una investigación personal que implica la colaboración entre compañeros y un alto grado de compromiso personal.
- Desarrollar la sensibilidad, la imaginación, la creatividad, la autonomía y la iniciativa personal.
- Fomentar la capacidad de expresión oral, escrita y visual mediante el manejo de diferentes lenguajes.

## 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 hasta contar con ocho asistentes.

## METODOLOGÍA

En el taller se desarrollan tres tipos diferentes de sesiones:

- **Seminarios:** 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 plásticos de forma individual o colectiva.

La puesta en común del trabajo, la reflexión y sobre todo la expresión de la visión personal que tenemos de nostras mismas son el motor del trabajo creativo que poco a poco vamos realizando.

## CONTENIDOS

- El **análisis de los movimientos artísticos del siglo XX**, vanguardias históricas (cubismo, surrealismo, expresionismo abstracto, pop art...) y su relación con el arte actual (Orlan, Mona Hatoum, Chema Madoz y las instalaciones artísticas contemporáneas).
- Estudio de la **obra artística** de artistas internacionales (Pollock, Warhol, Lichtenstein, Magritte, Duchamp, Orlan, Frida Kahlo...) y nacionales (Benjamín Palencia, Zacarías González, Maruja Mallo, Álvarez del Manzano...).
- El **objeto como símbolo cultural**. Su papel en la historia del arte.

- La lengua escrita, centrándonos en el **lenguaje poético** y la estética de vanguardia: cubismo, creacionismo, surrealismo, con autores como Apollinaire, Huidobro, Bretón, Joan Brossa...
- Los elementos básicos del **lenguaje artístico**: punto, la línea, el color, la textura, el espacio...
- **Técnicas pictóricas** propias de las Vanguardia, tales como el collage, el frottage, el ensamblaje.
- Estudio del espacio y su intervención mediante creaciones personales.
- El valor de las preocupaciones sobre el desarrollo sostenible. Aprender a trabajar con las ideas de:
  - **Respetar** el entorno que nos rodea cuidando de no destruirlo.
  - **Reducir** el gasto y darnos cuenta del despilfarro que muchas veces nos rodea.
  - **Reutilizar** objetos que han dejado de cumplir una función dándoles una nueva.
  - **Reciclar** ciertos materiales que pueden servirnos para creaciones nuevas.
- Las **experiencias personales** de los soci@s de AFIBROSAL,
- Las características de las enfermedades de **fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica**.

## TEMPORALIZACIÓN

### Tres Trimestres

Temporalización	Horario de trabajo
Octubre a Diciembre	2h a la semana. Lunes de 17h30' a 19h 30'
Enero a Marzo	4h a la semana. Lunes de 17h30' a 19h 30'
Abril a Junio	4h a la semana. Lunes de 17h30' a 19h 30'

## RESULTADOS

El resultado ha sido muy positivo en general. El taller ha resultado ser una buena experiencia para todas y ha enriquecido la vida de las participantes en el mismo.

La mitad de las participantes consideran que el taller ha tenido mucha influencia en su vida, ayudándolas a ser más positivas y a enfrentarse a los problemas diarios con más tranquilidad. Trabajos como los acrósticos les han ayudado a conocer la enfermedad de otra manera. Tan sólo una persona piensa que no le ha aportado nada.

Se han dado cuenta de que al estar tranquilamente concentradas haciendo algo se sienten mejor, acabando la jornada con un estado mental mucho más relajado y positivo en la mayoría de los casos.

Algunas de ellas han llegado a comprender y valorar muy positivamente el proceso creativo (pensar una idea y en cómo llevarla a cabo, compartir las dudas y las soluciones con las demás compañeras y

finalmente materializarla). Se han dado cuenta de que partiendo de un elemento pequeño y cotidiano pueden ir creando un discurso si lo van trabajando con diferentes técnicas pictóricas. Que pueden expresar sentimientos e ideas a través de las creaciones plásticas.

A partir de esta actividad todas conocen mejor sus capacidades y el valor de aquello que son y saben hacer. Las máscaras y autorretratos les han ayudado a conocerse un poco más, son más conscientes de quienes son al verse reflejadas en una imagen. Han sido capaces de reflexionar sobre sí mismas a través de las fotografías y los dibujos jugando con sus retratos, cambiando su apariencia y desvelando su personalidad.

En cuanto a los contenidos y técnicas artísticas, han sido en su mayoría muy bien recibidas. Actividades como el acróstico, las manchas simétricas y la sesión conjunta con la musicoterapeuta Vanessa Vannay Allaisa, en la que se grabó el video Guerrilleras de la luz, han sido acogidas con gran entusiasmo por todas las participantes al taller, que disfrutaron con las actividades y consideran que sus logros han sido muy buenos.

Técnicas pictóricas sencillas y muy inmediatas como el frottage, el collage, la estampación han sido bien acogidas. Además, los resultados pictóricos obtenidos han sido muy buenos, y en ocasiones espectaculares. Y especialmente importante es que han sido muy valorados por todas ellas pues se han dado cuenta de su evolución y de sus logros.

Por otra parte, la última de las actividades realizadas: Un mar de zapatos, ha sido motivo de polémica. Esta actividad era la culminación del curso, un reto en el que poder utilizar todo aquello que habíamos aprendido durante el año. Para la mayoría fue un esfuerzo muy grande, y aunque pudieron resolverla satisfactoriamente, produjo malestar en el taller y división en el grupo.

Esto me hace pensar que no fue una actividad adecuada ya que fue percibida como un reto demasiado grande. Los procesos creativos desvelan nuestra personalidad y por eso debe haber confianza entre todos los participantes. Además nos obliga a enfrentarnos a quienes somos y a nuestros miedos y no todas las participantes esperaban eso del taller artístico. Para resolver los retos que suponen una creación artística y un proyecto expositivo se necesita que el grupo esté unido. Muchas veces sólo con el apoyo del todos podemos ir superando las dificultades que se van presentando.

Por otro lado, creo que el planificar una pieza y tener en mente mostrarla a los demás no fue una buena estrategia de trabajo, pues generó inseguridad en alguna de las participantes.

Por último, aún no han visto el resultado de su esfuerzo ya que la instalación Un mar de zapatos no ha se ha materializado. Espero que cuando esto se produzca todas sean capaces de valorar de forma positiva el esfuerzo realizado, que fue mucho, y sean capaces de ver el valor del resultado obtenido tal y como han hecho con el resto de actividades. Este curso estamos trabajando en este sentido.

Algunos de las piezas artísticas elaboradas se exponen a continuación.

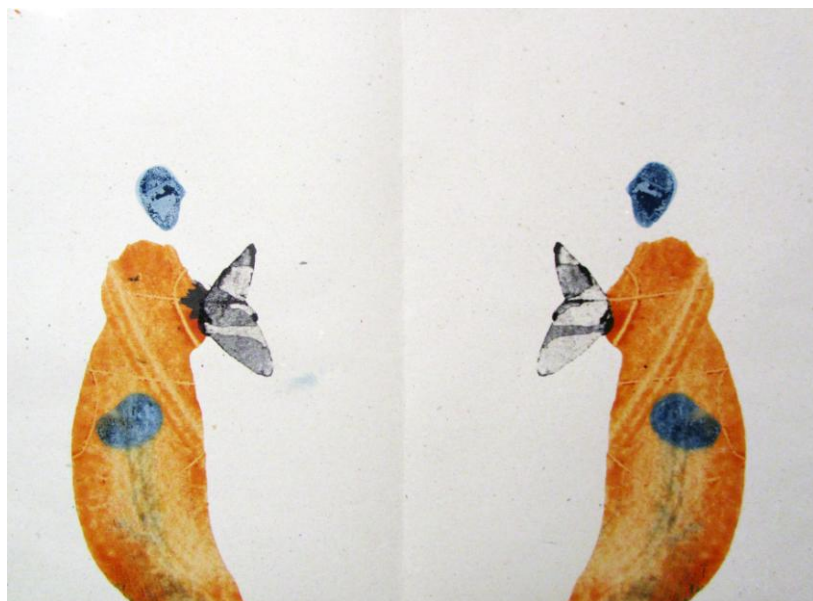
**Fiel**  
**Incomprensión**  
**Besos**  
**DoloR**  
**ColabORación**  
**AMiga**  
**Vivir el día a día**  
**Ánimo**  
**ALeGría**  
**Ganas de vivir**  
**Ilusión**  
**Ayuda**

**Fabuloso**  
**Artistas**  
**Tolerancia**  
**Imaginación**  
**AmiGos**  
**Amor**  
  
**CreceR**  
**GRitar**  
**COnocer**  
**Niños**  
**GImnasia**  
**AlCanzar**  
**Amanecer**

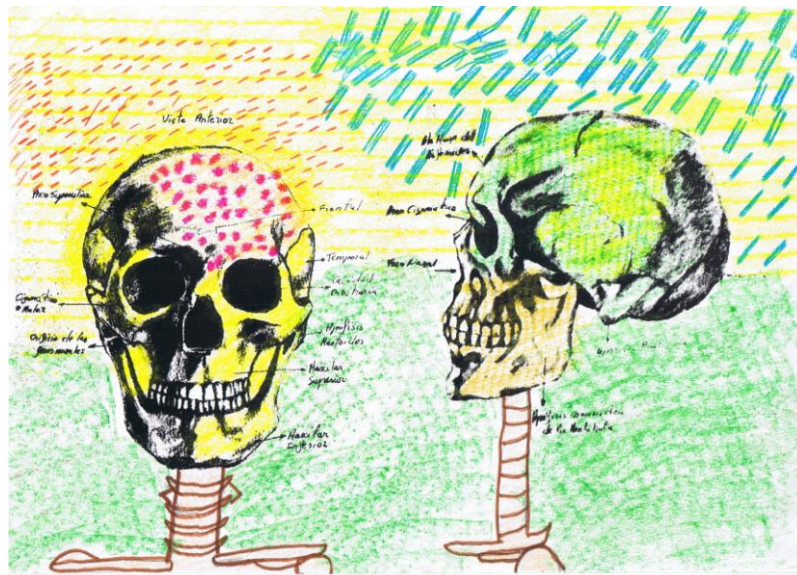
- Acrósticos
- Caligramas



- Manchas simétricas



- Retratos con Máscaras



- Retratos del dolor
- Guerrilleras de la luz: Video realizado en colaboración con la musicoterapeuta de la asociación, Vanessa Vannay Allasia, con la que creamos la banda sonora y el video.

## Musicoterapia y Fibrosarte colaboración en Afibrosal

*Vanessa Vannay Allasia - Cristina Arroyo de Castro*



Sábado 9 de Junio

- Un mar de zapatos. La banda sonora también la hemos creado con la colaboración de Vanessa Vannay Allasia



### 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.

Tras el gran éxito de la I Cena Solidaria de AFIBROSAL en la que contamos con el apoyo de distintas instituciones y con la asistencia de personas vinculadas a la asociación y otras que no lo están directamente este año 2012 se ha celebrado la segunda edición con resultados muy satisfactorios.

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.

#### DESPEDIDA DEL CURSO

Como cada año, el mes de junio marca la parada de las actividades de la asociación para dar paso al descanso estival. Es un buen motivo para reunirnos y despedirnos antes de unas merecidas vacaciones. Este año tuvimos de nuevo la oportunidad de disfrutar de una agradable comida en excelente compañía, además de visitar la exposición de Zacarías González en la Obra Social de Caja Duero que nuestra compañera Cristina Arroyo nos hizo de guía. Aprovechamos la ocasión para celebrar el 80 cumpleaños de nuestra querida Carmen Pérez Morante



### **JORNADAS DE CONVIVENCIA EN EL BALNEARIO DE LEDESMA.**

Los días 12, 13 y 14 de octubre de 2012 tuvieron lugar unas jornadas en las instalaciones del Balneario de Ledesma. Además de compartir unos días estupendos con amigos, familiares y socios, tuvimos la ocasión de disfrutar de un tratamiento terapéutico que incide positivamente en la mejora de nuestra calidad de vida.



### **SORTEO NAVIDEÑO**

Nuevamente, este año hemos distribuido la tradicional lotería de Navidad entre nuestros socios y familiares.

### **CENA SOLIDARIA.**

Tras la exitosa Cena Solidaria que AFIBROSAL celebró por primera vez el pasado año, este 2012 ha tenido lugar la II Edición Cena Solidaria celebrada el 1 de diciembre de 2012 en el Hotel Abba Fonseca. Contó con un total de 120 asistentes, entre los que cabe destacar a Soledad Murillo y María José Fresnadillo, a quienes agradecemos su apoyo incondicional. Todos ellos pudieron disfrutar de una velada que contó con un sorteo de numerosos premios donados por las empresas y entidades colaboradoras. Además las actuaciones del grupo Sones Trianeros, del Disc-Jockey "Musycars Eventos Especiales" y de nuestro socio Juan Carlos -que hizo reír a pequeños y mayores con sus trucos de magia- completaron una noche entrañable.

En estos tiempos difíciles agradecemos y reconocemos el esfuerzo de los asistentes y de las empresas colaboradoras que citamos a continuación:

- HOTEL ABBA FONSECA
- EL CORTE INGLÉS
- UNIÓN DE CONSUMIDORES DE SALAMANCA
- CENTRO DE ESTÉTICA ISABEL MARTÍN

- JAMONES Y EMBUTIDOS TIERRA DE IBÉRICOS S.L.
- HERBOLARIO KETI
- HERBOLARIO EL MANOJO
- HERBOLARIO MARINA
- BALNEARIO DE LEDESMA, SL.
- MARANNE KURZ REFLEXOTERAPIA
- KIODAI
- ALCÁNTARA
- YVES ROCHER BELÉN ALONSO
- SEPHORA
- CRICOT
- NEUCHATEL
- PRODUCTOS SAN FERNANDO SOC. COOP. LTDA
- FLORISTERÍA AZALEA DE SANT. MARTA
- GLADYS
- CENTRO DE ESTÉTICA, CENTRO CAPILAR BOSSHAIR
- PELUQUERIA PRIMERA LÍNEA
- CENTRO DE OSTEOPATÍA QUIROS
- ROBERTO BESTEIRO OSTEOPATA
- LUCÍA PELUQUEROS
- ELENA, PROFESORA DE BAILE DE SALÓN
- LIMPIEZAS ARROYO
- FERRETERÍA Y MUEBLES RODILLA
- REBECA MARCOS RUÍZ, SONES TRIANEROS
- IMPRENTA CERVANTES
- SUPERMERCADOS GAMA, DUENDE DE SALAMANCA
- SUCESORES DE AMADOR SÁNCHEZ, CORREDURÍA DE SEGUROS, S.L.
- LIMCASA GRUPO
- LUCHINA LICETO
- NATURAL HOUS DEL CENTRO COMERCIAL EL TORMES
- VANESSA VAHAY, MUSICOTERAPEÚTA
- CARMEN PÉREZ MORANTE
- MARÍA ANTONIA PRIMERO RUBIO
- MÓNICA SANTAMARÍA DOMÍNGUEZ
- CRISTINA ARROYO DE CASTRO
- TUPPERWARE
- CENTRO DE ESTÉTICA NOELIA YAÑEZ

## BÉJAR:

- CARNICERÍA IZQUIERDO
- SUPERMERCADO MAXCOOP
- EL RINCÓN RESTAURANTE ABRASADOR
- MILAR FRANCISCO CALLES
- PACO HERNANDEZ ZAPATOS
- ROSA HERNANDEZ CALZADOS
- TEJIDOS MAYORAL
- PELUQUERÍA MILLENIUM
- SUPERMERCADO ANDRES DROGUERÍA LOREN
- MARBASAN ÁNGEL CADENA MÁSTER

- BAR LA PLAZA
- AUTOSERVICIO Y CONGELADOS DE ARRIBA
- LA ABACERÍA
- PANADERÍA LA RUSTICA
- PANADERÍA PAMBESA
- CENTRO DE DÍA DE CARITAS
- GUNTER PAÚL GUTZEIT(EQUILIBRIO NATURAL)
- TEJ2 HERNANDEZ-BERROCAL (NAVALMORAL DE LA MATA)



Asistentes



Grupo Sones Trianeros



Repercusión en prensa

## IV. CONGRESOS Y JORNADAS

Durante el año 2012 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 MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

**Mesas Informativas**

**Día 10**  
**Mesas en Béjar:**  
Casino Obrero  
Banco BBVA  
Cine Béjar  
Horario de 10:00 a 14:00 horas

**Día 11**  
**Mesas en Salamanca:**  
Plaza de España  
Puerta de Zamora  
Plaza Mayor  
Plaza de los Bandos  
Avenida Portugal (altura Sanidad)  
Calle Toro (altura Carrefour)  
Paseo Carmelitas (esquina Hospital Santísima trinidad)  
Paseo de Canalejas (esquina con Sancti Spiritus)  
Hospitales  
Universidades  
Centro Comercial El Tormes  
Carrefour  
Corte Inglés  
Horario de 11:00 a 14:00 horas  
Comida de Confraternidad

**12 de Mayo**  
**Día Mundial de la Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)**

**Actos:**

- Inauguración del acto:  
Doña M<sup>a</sup> José Fresnadillo Martínez.  
Concejal de Salud Pública y Consumo.  
Excmo. Ayuntamiento de Salamanca.
- Lectura del IX Manifiesto.
- Charla-Taller: Musicoterapia: Los beneficios de la música en FM y SFC.  
Vanessa Yannay Allasia.
- Charla-Taller: Fibrosarte un taller artístico.  
Cristina Arroyo de Castro.
- Charla-Taller: Risoterapia conbuenhumor.com  
Pepa Pérez Ruiz.

Nos encantaría mostraros nuestro hacer y compartir una sonrisa con todos los asistentes.

Lugar: Colegio Oficial de Médicos,  
C/Bientocadas, 7  
37002 Salamanca  
Hora: 12:00 horas

Como cada año AFIBROSAL celebra el 12 de mayo el día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. En esta ocasión las mesas informativas y de cuestación se instalaron el día 10 de mayo en Béjar y el 11 de Mayo en Salamanca. Para ello contamos con la colaboración de nuestras socias y de distintas facultades, hospitales, bancos, etc. que nos facilitaron un espacio para dar a conocer estas enfermedades.



Mesa de cuestión e información

No podía faltar la comida de fraternidad que resultó, como siempre, un momento ameno de encuentros y risas.



Comida de fraternidad

Los actos programados tuvieron lugar el día 12 dando comienzo con la inauguración del acto por parte de Doña M<sup>a</sup> José Fresnadillo Martínez, Concejala de Salud Pública y Consumo del Excmo. Ayuntamiento de Salamanca.



Presentación de la Concejala de Salud Pública y Consumo

A continuación se produjo la lectura del IX Manifiesto por parte de Cristina Arroyo, colaboradora de la asociación. A diferencia de otros años, en esta celebración AFIBROSAL ha querido dar un especial protagonismo a los profesionales que colaboran con la entidad realizando distintas actividades: risoterapia (Pepa Pérez), musicoterapia (Vanessa Vannay) y el taller artístico Fibrosarte (Cristina Arroyo). La implicación y la empatía de todas ellas con estas enfermedades y con la asociación quedaron patentes en sus intervenciones que fueron muy aplaudidas y disfrutadas, además de vivenciadas por el feed-back establecido entre las profesionales y los asistentes.

Por último, queremos agradecer a todas las personas que se han implicado activamente en la preparación de los actos realizados con motivo del Día Mundial, a todas las entidades que nos han apoyado y a las personas anónimas que se acercaron a nuestras mesas a mostrarnos su solidaridad o simplemente a interesarse por nuestras enfermedades.

Estamos firmemente convencidas de que este día va contribuyendo a la concienciación social de la población en general. No obstante, aún queda mucho por hacer y seguiremos en esta línea los próximos años.

## **JORNADAS CODO CON CODO.**



Las VII Jornadas Formativas Codo con Codo 2012 tuvieron lugar en Madrid los días 20 y 21 de Abril. Contaron con un nutrido número de asistentes entre los que se encontraban: Cuadros directivos de asociaciones pacientes Fm y SFC, profesionales colaboradores asociaciones y profesionales interesados en FM y SFC.

Su principal objetivo ha sido proporcionar Información de Calidad relacionada con la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga Crónica en todos sus ámbitos (clínica, fisiopatología, tratamiento, calidad de vida,

impacto y soporte social, laboral, etc.) que ayude a un mejor control de las enfermedades y de la calidad de vida de los pacientes asociados en diversas organizaciones de nuestro país.



Asistentes

A continuación se realiza una síntesis de las ponencias que se pudieron escuchar en las Jornadas.

**“Perfil del paciente e inmunomodulación terapéutica”, por el Dr. José Alegre Martín, Coordinador Unidad Síndrome Fatiga Crónica – Hospital Universitario Vall d’Hebron de Barcelona.**

El síndrome de fatiga crónica, es un proceso nosológico de reciente descripción, definido como un proceso que condiciona una importante limitación funcional, condicionado por la severa intolerancia al ejercicio físico, que puede cuantificarse, a través de las pruebas ergométricas y sobre todo por el consumo máximo de oxígeno, que determinará la limitación funcional física y la severa disfunción cognitiva, siendo un proceso que condiciona una incapacidad laboral y es una causa de fracaso escolar en niños y adolescentes.

A través de un registro de base poblacional, que ha sido en parte financiado por la Fundación Mutua Madrileña, hemos podido conocer el perfil del paciente, en los primeros 1000 pacientes, se corresponde con el de una mujer de unos 40 años en el diagnóstico, con más de 10 de historia de fatiga, con estudios medios-superiores en el 60%, con incapacidad laboral en el 63% de los casos.

Existe historia familiar de enfermedad inmunológica en el 34,5% y el inicio del cuadro clínico es agudo o subagudo en el 80%, con un proceso desencadenante del mismo en el 60%. Destaca la importancia de la sintomatología muscular, neurológica e inmunológica con elevada consistencia interna, lo que permite el estudio de estas variables como cualitativas.

En el estudio del síndrome de fatiga crónica, es muy importante la valoración de los fenómenos comorbidos, donde destaca la Fibromialgia en el 58%, que condiciona una mayor disfunción laboral, el síndrome seco y el síndrome miofacial, entre otros.

Consideramos muy importante, los factores de susceptibilidad genética, así controlamos más de 110 grupos familiares, y esta es una de nuestras líneas de investigación, sobre esta base de predisposición genética y de alteración proteómica, un agente desencadenante, condicionaría una severa disfunción inmune, que induciría la sintomatología invalidante de dicho proceso clínico.

**“Valoración de la capacidad funcional en la FM y SFC. Empleo de Los test de condición física como herramienta complementaria En el diagnóstico y seguimiento de la FM”, por la Dra. Virginia Ariadna Aparicio García – Molina**

La capacidad funcional esta disminuida en los pacientes con Fibromialgia (FM) (1-5) y es similar a la de personas mayores (4, 6). Varios estudios científicos han observado como las pacientes con FM presentan un nivel de fuerza muscular bajo, medido mediante fuerza de presión manual (10-14). Nuestro grupo ha profundizado en este área de estudio, que podría ser extrapolable al SFC (no existen a día de hoy estudios donde dichos parámetros se hayan analizado en profundidad).

Conclusiones:

- Los parámetros cinemáticos de la marcha de mujeres con FM están severamente afectados comparados con los de mujeres sanas. Diferentes factores, como falta de actividad física, bradiquinesia, sobrepeso, fatiga y dolor, junto con una menor fuerza del tren inferior, pueden ser responsables de las alteraciones en la marcha, empobreciendo la funcionalidad de estos pacientes.
- Las mujeres con FM presentan en general una capacidad funcional muy reducida. Existen asociaciones inversas entre fuerza de tren inferior, capacidad aeróbica y flexibilidad de extremidades superiores con dolor en mujeres con FM.
- La fuerza de presión manual está reducida tanto en hombres como en mujeres con FM, así como en aquellos pacientes que padecen FM severa con respecto a los que la presentan moderada. La identificación de personas que no alcanzan los puntos de corte de fuerza de presión manual sugeridos podría ser una herramienta complementaria y de utilidad para el médico de cabecera y/o reumatólogo.
- En FM la capacidad aeróbica, valorada mediante el test de los 6 minutos caminando, muestra correlaciones con la sensibilidad al dolor, sintomatología, calidad de vida y estrategias de afrontamiento. Estos hallazgos indican que la capacidad funcional, valorada mediante dicho test, puede ser importante cuando se planifica la evaluación, tratamiento y monitorización de enfermos con FM.

**“Actividad laboral de los pacientes con Fibromialgia” por Anna Isabel Arias Gassol. Unidad FM Hospital Clínic de Barcelona**

El estudio de la perdida de actividad laboral en los pacientes con Fibromialgia en nuestro país, se ha llevado a cabo en algunos estudios observacionales, (1-5) que demuestran que entre el 43% y el 78% de

los pacientes han presentado periodos de Baja laboral Transitoria , con una pérdida media de días de trabajo de 21 días /año.

Nuestro primer objetivo en esta situación ha sido analizar las características de la Actividad laboral realizada por los pacientes con Fibromialgia y su relación con la Baja Laboral.

Hemos realizado un análisis de 770 pacientes con Fibromialgia y 230 pacientes con Dolor crónico músculo esquelético por otros procesos.

Se han evaluado variables demográficas, médicas y de la situación laboral.

Tras el análisis de los resultados podemos concluir:

1. Los pacientes con Fibromialgia que acuden a una Unidad especializada presentan un Impacto laboral significativo, estando más de la mitad de pacientes en situación de Baja Laboral y una quinta parte en Paro Laboral.
2. Se observa un mayor grado de satisfacción laboral y una menor utilización de los periodos de baja laboral transitoria a pesar de niveles superiores de Dolor y Fatiga en los pacientes con Fibromialgia, lo que sugiere que el perfil de evolución del Impacto pueda ser diferente que en otros pacientes con Dolor Crónico
3. En los pacientes con Fibromialgia, la situación de Baja Laboral está relacionada con Trabajos de mayor carga física, mayor número de estresores laborales y una atribución del estado de salud más allá del control propio.

### **“Puntos clave de la dieta equilibrada” por la Dra Magda Carlas, Médico nutricionista. Departamento Nutrición. Clínica Eugin**

Dieta equilibrada: permite mantener la salud, prevenir enfermedades, realizar las actividades cotidianas y alcanzar la mayor longevidad posible. Puntos clave de la dieta equilibrada en pacientes con FM y FC.

#### **2.1. Equilibrio alimentario (ESTO SE PUEDE PONER EN COLUMNAS)**

- Energía necesaria
- Proporción nutrientes correcta
- Variabilidad
- Incluir vegetales diariamente
- Alternar el pescado con los alimentos cárnicos y los huevos
- Evitar exceso de grasas saturadas y colesterol.
- Evitar exceso sal y condimentos
- Utilizar aceite de oliva como grasa principal
- Utilizar alimentos frescos básicamente
- Evitar las dosis excesivas de bebidas alcohólicas

- Evitar dietas autoimpuestas

## 2.2- Atenuación de la fatiga/ control estado de ánimo

- Tratar el sobrepeso-obesidad
- Dieta con la energía adecuada
- Evitar estar más de 4 horas sin comer
- Incluir farináceos con carbohidratos complejos en cada ingesta
- Tomar alimentos ricos en hierro
- Evitar dietas hipocalóricas extremas
- Atención a las bebidas alcohólicas
- Alimentos ricos en triptófano, magnesio y B6
- Cultivar el placer de la comida y la cocina
- Atención a los suplementos dietéticos

## 2.3 - Evitar insomnio

- Horarios de comidas regulares
- Evitar el exceso de bebidas y alimentos excitantes
- Utilización y consumo adecuado de chocolate
- Cena adecuada
- Evitar las cenas demasiado copiosas o insuficientes
- Evitar cenas de gastronomía compleja
- Atención a las bebidas alcohólicas
- Utilización de bebidas y alimentos relajantes
- Evitar sedentarismo
- Ejercicio físico moderado
- Técnicas de relajación

### **“Investigación nacional en Fibromialgia: una mirada nacional”, por el Dr. Antonio Collado, Jefe Unitat Fm Hospital Clínic. Coordinador Comité Científic Fundació FF**

El objetivo principal de esta ponencia es analizar la Investigación realizada en pacientes con Fibromialgia (FM) y/o Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), realizada en España, que haya sido publicada en revistas del ámbito científico, reconocidas por la Comunidad Científica Internacional, desde el año 1992 hasta la actualidad. Bajo el epígrafe “Fibromialgia” aparecen 6787 artículos referenciados de diversa índole en toda la base de datos.

Se ha realizado un análisis exhaustivo de las publicaciones científicas realizadas en España bajo los epígrafes Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Síndrome de Hipersensibilidad Química Múltiple.

La evolución de la investigación en España ha seguido un crecimiento exponencial hasta la actualidad, alcanzando su máxima inclinación exponencial y crecimiento en los últimos tres años. Las comunidades que alcanzan un mayor Factor de Impacto son Andalucía, Catalunya, Madrid, Baleares y Extremadura, siendo las Universidades y Hospitales Universitarios, los que concentran la mayor parte de la Investigación. Existen 21 Equipos de Investigación consolidados en Fibromialgia y/o SFC, por el número de publicaciones y factor de Impacto y 10 Equipos Emergentes con actividad investigadora progresiva en estas enfermedades.

Se ha investigado especialmente en 5 Áreas: Social, Evaluación Médica, Evaluación Psicológica, Investigación Básica e Investigación Terapéutica.

**“Puntos críticos en el síndrome de fatiga crónica”, por el Dr Joaquim Fernández Solà. Coordinador de la Unidad de Fatiga Crónica del Hospital Clinic de Barcelona**

A pesar de que hace 14 años que disponemos de unos criterios de diagnóstico médico consensuado en el Síndrome de Fatiga Crónica, los avances en el reconocimiento médico y social y en su tratamiento han sido más bien escasos.

La comunidad científica no ha abordado seriamente la problemática que supone el SFC. Por otra parte, se ha generado una continua polémica médica y científica en relación al concepto, causas y abordaje del SFC. Sigue existiendo demasiada psiquiatrización del SFC. Los sistemas sanitarios y de soporte social no han normalizado la atención rutinaria a esta enfermedad.

En esta mesa sobre aspectos CLÍNICOS y de INVESTIGACIÓN en SFC, disponemos de ponentes de reconocido prestigio y experiencia para poder abordar la mayor parte de aspectos polémicos o de interés actual en esta enfermedad. Por ello, intentaremos contestar al menos a algunas de las cuestiones relevantes que actualmente se plantean en SFC.

Para iniciar el debate de hoy, les voy a proponer de forma breve 10 PUNTOS CRÍTICOS que me parece necesario discutir para conocer los aspectos más relevantes de la situación actual de esta enfermedad:

- 1.- ¿Cómo se define actualmente el Síndrome de Fatiga Crónica?
- 2.- ¿Qué criterios diagnósticos debemos utilizar para el SFC?: los criterios de Fukuda o los nuevos criterios internacionales (2011)?
- 3.- ¿Hay diferentes grados de afectación dentro del SFC?
- 4.- ¿Existe una auténtica afectación neurocognitiva en SFC? ¿Es sólo por depresión?
- 5.- ¿Qué significa la Comorbilidad en el SFC? ¿Es frecuente? ¿Es importante?
- 6.- ¿Qué ha pasado con el XMRV? ¿Cuál es el papel de los otros virus en SFC?
- 7.- ¿Cuál es el tratamiento actualizado multidisciplinar del SFC? ¿Rituximab SI o NO?
- 8.- ¿Cuál es la evolución a largo plazo de la enfermedad?. ¿Se cura?

9.- ¿Qué quiere realmente el paciente con SFC?

10.- ¿Son necesarias Unidades Especializadas para el control del SFC?

**“Promoción de la salud mediante la actividad física en personas con Fibromialgia”, por el Dr. Narcís Gusi.**

**Director del Grupo de investigación AFYCAV**

Si bien es conocido que la actividad física adecuada y frecuente no es sólo beneficiosa sino necesaria para las personas que padecen Fibromialgia, lograr incluir la actividad física en el estilo de vida o la vida cotidiana es más complicado. Si bien las personas con Fibromialgia, como los pacientes de otras patologías son más conscientes de la necesidad de usar el ejercicio físico como tratamiento, también es cierto que el dolor y sus variaciones en el estado de ánimo características en las personas con Fibromialgia debido a diferentes factores como la estación del año, inclemencias del tiempo requieren de un esfuerzo y constancia.

Hasta el momento, la mayoría de guías de ejercicio físico se han orientado fundamentalmente a recomendar ejercicios con bajo impacto mecánico que no produzcan dolor. Si bien es correcto, es insuficiente por varios motivos:

a) La Fibromialgia se caracteriza no sólo por el dolor, sino también por otras características, por ejemplo, la afectación neuromotora influye en el déficit de equilibrio, coordinación, contracturas musculares.

b) La capacidad de sueño reparador puede estar disminuida durante años, lo que tiene una relevancia fundamental: se tarda más en recuperar de esfuerzos.

c) También hay efectos secundarios importantes como son la ansiedad o depresión debido a la falta o pérdida de la sensación de capacidad o eficacia para realizar tareas que eran sencillas en otro momento.

La actividad física puede incluirse en la actividad formal (tutorizada directamente y presencialmente por un monitor o profesional), o informal (tareas laborales, domésticas o de ocio). Presentamos ejemplos de actividades cotidianas para incluirla, por ejemplo, en la actividad física informal en el camino hacia casa, paseando con la hija o el nieto.

**“Evaluación del funcionamiento neurocognitivo en la Fibromialgia”, por la Dra. Elena Miró Morales.**

**Dpto. Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico. Universidad de Granada**

La mayoría de las personas con Fibromialgia experimentan dificultades cognitivas subjetivas como tener olvidos, dificultades para poder pensar con claridad, para atender a la información, seguir conversaciones o expresarse con fluidez. Sin embargo, pocos estudios se han dedicado a documentar objetivamente la presencia de éstos déficit con tareas cognitivas o pruebas neuropsicológicas.

Un resultado especialmente consistente es la presencia de un marcado empeoramiento de la memoria de trabajo, que se relaciona con la cantidad de información que una persona puede almacenar y procesar

simultáneamente en su conciencia, y un deterioro moderado de la memoria episódica y del acceso a la memoria semántica en las personas con Fibromialgia frente a los grupos de control sanos.

Los procesos atencionales también se han analizado en FM, pero se han obtenido resultados contradictorios.

La atención no es un proceso unitario. La investigación actual sobre atención ha identificado tres funciones primarias de los mecanismos atencionales que se denominan alerta, orientación y función ejecutiva. La red de alerta tiene la función de mantener un adecuado nivel de activación en el sistema cognitivo. La red de orientación focaliza la atención de forma selectiva hacia un estímulo potencialmente relevante y facilita su procesamiento posterior. La red de control ejecutivo se activa en situaciones que implican planificación, iniciación e inhibición de respuestas, toma de decisiones, detección de errores, o emisión de respuestas nuevas.

En un ensayo controlado aleatorizado analizamos el potencial terapéutico de una intervención cognitivo-conductual destinada a mejorar el sueño en la función atencional.

La naturaleza exacta de las relaciones entre síntomas de la Fibromialgia, baja calidad de sueño, función cerebral alterada y déficit neurocognitivos debe investigarse más. No obstante, la terapia cognitivo-conductual centrada en el sueño parece una intervención útil no sólo para aprender a dormir mejor sino también para mejorar la función cognitiva.

### **“La relación de pareja en pacientes con Fibromialgia”, por Teresa Moratalla, Presidenta de Federación Española de Asociaciones de Terapia Familiar**

Una de las relaciones más significativas para los adultos es la relación de pareja. El momento del ciclo vital en el que se encuentran la mayor parte de pacientes con Fibromialgia, hace que esta relación adquiera una especial relevancia.

Los diferentes aspectos de la vida de pareja, como son los diferentes roles que se adquieren, la vida sexual, el cuidado etc., entran en crisis tras el impacto de una enfermedad como la Fibromialgia.

Estudios llevados a cabo hasta este momento coinciden en la dimensión que adquieren algunos aspectos disfuncionales en la relación de pareja tras la crisis y la adaptación a la nueva situación. Es en este sentido, que se hace imprescindible la adquisición de comportamientos relacionales adaptativos que faciliten la puesta en marcha de recursos funcionales generadores de bienestar físico y emocional de las pacientes y sus parejas.

En esta ponencia se tratarán los principales aspectos derivados de este tema, en el intento de aportar ideas útiles para su abordaje.

**“Objetivación del dolor mediante resonancia funcional (RMf)”, por el Dr. Jesús Pujol i Nuez Unitat de Investigació en Resonància Magnètica de CRC-Hospital del Mar del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona (PRBB).**

Las denominadas enfermedades musculoesqueléticas incluyen una variedad de trastornos que provocan dolor en los huesos, en las articulaciones, en los músculos o estructuras circundantes. El dolor puede ser agudo o crónico, focal o difuso. La Fibromialgia (FM), con una prevalencia aproximada del 2 por ciento en la población general, es una de las principales causas de dolor musculoesquelético crónico con unos localizados puntos sensibles al dolor.

Ciertamente, el estudio clínico objetivo del dolor no es sencillo. Éste puede definirse como una compleja experiencia sensorio-emocional modulada por factores sensoriales, cognitivos y emocionales que involucra un amplio sistema neural nociceptivo y antinociceptivo. La fisiopatología del dolor musculoesquelético no es clara y no está todavía elucidada. Se contemplan varias causas, entre ellas los factores que aluden a una sensibilización central y a una anormal respuesta cerebral al dolor. En la actualidad, las técnicas de neuroimagen funcional posibilitan el estudio objetivo y cuantificado del procesamiento cerebral del dolor, tanto en sujetos sanos como en pacientes con dolor agudo y crónico. Está consensuado que las técnicas de neuroimagen funcional, y específicamente como técnica no invasiva la Resonancia Magnética Funcional (RMf), han contribuido a definir el circuito neural del dolor, en voluntarios sanos y en pacientes con un síndrome de dolor funcional u orgánico agudo y crónico, implicado en la modulación, en la percepción y en la respuesta individual de una experiencia dolorosa endógena o exógena (térmica, eléctrica o mecánica). Los resultados obtenidos validan una alteración de la respuesta cerebral al dolor en base a un incremento de la activación funcional de la matriz neural del dolor, con una mayor duración temporal de la activación funcional en las áreas cerebrales implicadas en la dimensión emocional del procesamiento del dolor y una alteración de los mecanismos endógenos cerebrales inhibitorios de la estimulación nociceptiva.

Sin embargo, el uso clínico de la RMf para el diagnóstico de la FM todavía no está ni bien establecido ni definido.

**“La valoración médico legal de la Fibromialgia y el SFC a efectos de incapacidad permanente y discapacidad”, por la Sra. Pilar Rivas. Profesora Titular de Derecho Laboral y SS SS. Doctora en Derecho. Comité Jurídico de la FF.**

El reconocimiento administrativo o judicial en su caso de la condición de persona con discapacidad o con incapacidad permanente para el trabajo, a los efectos de obtención de los beneficios correspondientes a dicha condición, la prestación de la Seguridad social en el supuesto de la incapacidad para el trabajo, pasa por diversas dificultades, que resumidamente pueden sintetizarse en las siguientes: a) la aplicación del

concepto de “profesión habitual” para la declaración del grado de incapacidad permanente total, tras la reforma del Real Decreto ley 3/2012, de 10 de febrero; b) la dificultad de objetivación de las dolencias y su repercusión funcional y la consiguiente insuficiencia de informes médicos de peso que avalen las que se alegan; c) la multiplicación de informes periciales no siempre “útiles” o relevantes en la reclamación judicial de la incapacidad y el planteamiento del caso por los asesores jurídicos del o la afectada; d) la inexistencia de ambas dolencias en el baremo de valoración de los grados de discapacidad a efectos del reconocimiento de dicho grado y los beneficios de empleo protegido, fiscales, etc. que conlleva dicha condición...

**“Nueva herramienta para evaluar la gravedad de la enfermedad en pacientes con Fibromialgia: cuestionario ICAF”, por el Dr. Javier Rivera. Unidad de Reumatología – IPR Hospital Universitario Gregorio Marañón. Madrid**

La evaluación del grado de afectación es imprescindible para un manejo correcto de cualquier enfermedad. El grado de afectación permite establecer un pronóstico a largo plazo y también cuál debe ser el mejor tratamiento posible en función de la gravedad de los síntomas. En muchas ocasiones, el grado de afectación también sirve para establecer un diagnóstico sobre la capacidad funcional del paciente y en base a ésta determinar el grado de minusvalía y de discapacidad para la realización de cualquier actividad física o laboral.

Desde hace tiempo se está intentado conseguir una herramienta que permita evaluar correctamente el grado de afectación en la Fibromialgia. El abordaje de esta cuestión ha sido variado y hasta el momento disponemos de algunas opciones pero con diversas limitaciones.

El Índice Combinado de Afectación en la Fibromialgia (ICAF) es el resultado de un importante esfuerzo por parte de numerosos clínicos especializados en el tratamiento de esta enfermedad que desde hace ya más de seis años venimos trabajando en la elaboración de esta herramienta.

Recientemente ha sido publicado tanto en español como en inglés y actualmente se encuentra a disposición de cualquier facultativo que quiera utilizarlo bien a través de dichas publicaciones o a través del reciente documento de consenso del Ministerio de Sanidad que lo recomienda. Por otra parte, el ICAF se ha empezado a utilizar en estudios clínicos y ha comenzado a mostrar sus ventajas sobre cualquier otro tipo de herramienta utilizada hasta ahora. Entre las ventajas más importantes destaca su capacidad para clasificar la gravedad de los pacientes con Fibromialgia con un espectro mayor de posibilidades frente a las herramientas tradicionales.

El ICAF, además de ofrecer una puntuación global, permite también obtener una serie de puntuaciones parciales que indican cuáles son los aspectos más comprometidos del paciente y por tanto en cuáles hay que hacer más hincapié a la hora del tratamiento. Por último, el tiempo empleado por el paciente para

completar el ICAF está entre 15 y 20 minutos, y el tiempo para hacer el cálculo de las puntuaciones en menos de dos minutos, convirtiéndolo así en una herramienta práctica de fácil aplicación en la clínica.

### **“La valoración médico legal de la fibromialgia y el SFC a efectos de incapacidad permanente y discapacidad”, por Dña. Pilar Rivas Vallejo**

La exposición trata el procedimiento sus incidencias y dificultades, para obtener el reconocimiento administrativo o judicial en su caso de la condición de persona con discapacidad o con incapacidad permanente para el trabajo, a los efectos de obtención de los beneficios correspondientes a dicha condición, en su caso la prestación de la Seguridad social por incapacidad permanente.

A tal efecto resulta relevante profundizar en la incidencia de la enfermedad sobre la aptitud para el trabajo y su interferencia sobre el mismo en forma de bajas médicas y posterior posible declaración de IP, así como en las novedades legislativas que pudieran introducir un cambio en el panorama legal anterior.

Los principales temas abordados son

1. Interferencia de la enfermedad sobre la capacidad funcional.
2. Cuando la enfermedad interfiere de modo continuado o permanente en la capacidad para el trabajo: la declaración de incapacidad permanente.
  - 2.1. Grados posibles.
  - 2.2. Novedades normativas en la valoración de la incapacidad permanente: la “profesión habitual”
  - 2.3. Grados
  - 2.4. Problemas de evaluación.
  - 2.5. Casos reseñables.
3. Discapacidad: desconexión con el trabajo como causa de reconocimiento del grado.

### **CALIDAD SOCIAL EN FM Y SFC**

Las Federaciones Autonómicas y Coordinadores autonómicas como crisol de ilusión, esfuerzo y profesionalidad

### **INTERVENCIÓN DE LA FEDERACIÓN DE FM Y SFC DE CASTILLA LA MANCHA**

La Federación de Castilla la Mancha realizó una profunda crítica sobre la falta de acuerdo entre las asociaciones que componen la Federación, sobre el poco aprovechamiento que se hace de esta estupenda estructura, sobre los cambios políticos

“En fin compañeros, terminamos igual que empezamos: Usemos de una vez la estructura, tomemos decisiones sobre las líneas de trabajo, hagamos propuestas para cumplirlas y sobre todo, todos tenemos que tener en cuenta que cuando se pertenece a una estructura (federación, fundación, confederación,

etc.) es para algo y ese algo esencialmente es llevar a cabo líneas de actuación sin ningún género de dudas, ni intereses en particular. Porque si no se tenemos en cuenta esto, solo estamos entorpeciendo a los demás”.

### **INTERVENCIÓN DE LA FEDERACIÓ D’ASSOCIACIONS DE FM I SFC DE CATALUNYA**

Se centró en los siguientes temas.

- Función de las Federaciones y las asociaciones.
- Página Web de la Federación.
- Funcionamiento de la Unidades de FM y SFC.
- Investigación.
- SQM.
- Exposición CARAM, exposición itinerante que va a estar en todas las poblaciones federadas y luego se puede extender a otras localidades que muestren interés en ella. Y, por último, la Federación piensa imprimir un libro con diferentes cuadros y diferentes escritos para poder vender y recaudar fondos y poder destinarlos en investigación.

### **INTERVENCIÓN DE LA FEDERACIÓN REGIONAL DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE CASTILLA Y LEÓN (FFISCYL)**

Expuso su trayectoria desde sus orígenes en Octubre de 2004.

El propósito primordial de la Federación es terminar con el abandono a que son sometidas las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y sus familias, obteniendo soluciones adecuadas a las necesidades que se plantean para su realización como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho dentro de la sociedad, como cualquier otra enfermedad. Para la consecución de este fin genérico y, ofreciendo, siempre, su colaboración en aquello que sea preciso para la cobertura de las necesidades de las personas afectadas, tratando de buscar soluciones concretas.

FFISCYL centra sus reivindicaciones a la Administración Regional en tres puntos:

- 1.- La elaboración, por consenso entre los profesionales, de un documento que sirva de protocolo de referencia en el tratamiento de pacientes de Fibromialgia y de Síndrome de Fatiga Crónica, y que sea el mismo en todo el territorio español.
- 2.- La implantación, dentro de los Planes de Formación que elabore el SACYL (Servicio Sanitario de Castilla y León), de un Plan de Formación obligatorio para estas enfermedades, de acuerdo con las pautas que al respecto se determinen en el documento que sirve de referencia en el tratamiento de pacientes de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, dirigido preferentemente a los médicos de atención primaria de toda la Comunidad Castellano-Leonesa.

3.- Su implicación en el establecimiento de los Baremos correspondientes a aplicar, en los casos precisos, en los vigentes Baremos de Valoración.

FFISCYL considera imprescindible la consecución, a nivel nacional, de los siguientes objetivos:

- La lucha por el pleno reconocimiento de las enfermedades por el Sistema Público de Salud y la adecuada dotación de recursos (incluida la formación específica) a los profesionales sanitarios.
- El fomento de la investigación sobre el origen y tratamiento de estas enfermedades.
- La defensa de los derechos individuales del colectivo al que representamos reclamando que la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Sanitario Español se lleve a efecto en lo que respecta a la equidad, calidad y participación social de las personas enfermas.
- La integración social, laboral y sanitaria de las personas afectadas.

Finalizó su intervención realizando un análisis DAFO en profundidad (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades de la propia Federación).



GRUPO CYL

### **INTERVENCIÓN DE LA ASOCIACIÓN ARGENTINA DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE FIBROAMÉRICA**

Fibroamérica es una Asociación civil de desempeño Nacional que tiene casi 800 miembros, médicos y pacientes con 2.000 visitas diarias de miembros de todo el mundo, especialmente Latinoamérica, llegando a sitios donde no existen asociaciones.

Los objetivos del grupo web son comunicación proactiva y esperanzadora, proveer herramientas y educar, orientar a encontrar profesionales y diagnóstico con un directorio de profesionales e investigadores de América Latina; resaltar las capacidades de los pacientes para elevar su autoestima y enseñarles a utilizar herramientas simples para su resiliencia y compartir recursos.

Cuenta solo con asociaciones de pacientes en seis países: Argentina, México, Costa Rica, Puerto Rico, Chile y Uruguay con dificultades y Brasil empieza a formar un grupo. Las asociaciones son de diversa sustentabilidad.

En Latinoamérica el 90 % de la población aun se encuentra sin diagnosticar, encontrando a una paciente con 35 años buscando su diagnóstico. En Argentina en los hospitales públicos los servicios de reumatología se encuentran en condiciones de diagnosticar a la Fibromialgia, pero no atienden Síndrome de Fatiga Crónica y menos aún Sensibilidad Química Múltiple.

Latinoamérica necesita mucha más concienciación, fortalecimiento de las organizaciones, comunicación entre asociaciones, autoridades y profesionales.

### **JORNADA ANUAL LIGA REUMATOLÓGICA ESPAÑOLA**

El 12 de abril de 2012 Madrid acogió la jornada de la LIRE a la que asistimos desde la asociación.



## **JORNADA ANUAL LIGA REUMATOLÓGICA ESPAÑOLA 2012**

Jueves, 12 de abril de 2012, Instalaciones del IMSERSO. MADRID

Abrió la Jornada Dña. Pilar Farjas Abadía, Secretaria General de Sanidad.

El impacto fue mayúsculo porque nos encontramos en la sala unas 10 personas y naturalmente hizo referencia a ese panorama que se encontró en el habitáculo. Agradeció que se la invitara a este acto y animó a seguir realizando este tipo de jornadas para beneficio de las personas afectadas

El Dr. Emilio Martín Mola. Reumatólogo, Tesorero de EULAR. «Congreso EULAR en Madrid, 2013».

Explicó el significado de EULAR. La Liga Europea contra las enfermedades reumáticas, sus siglas en inglés (EULAR). Representa a los pacientes, profesionales sanitarios y las sociedades científicas de Reumatología en todos los países de Europa con el objetivo de estimular, promocionar y respaldar la investigación, prevención y tratamiento de las enfermedades reumáticas.

EULAR celebra todos los años un congreso rotando por los países que la componen y en 2013 se celebrará en España que se realizará en Madrid en el mes de junio.

Dr. Julio Zarco Rodríguez, Director de Cátedra de Atención Primaria de la Universidad Europea de Madrid. «El copago para los enfermos crónicos».

Nos hablo del coste que supone el copago para las personas crónicas y que tienen tratamientos muy caros. Que las personas crónicas necesitan ser atendidas las 24 horas del día y que los médicos se han funcionarizado mucho, es decir se trabaja de 8 a 15 y parece que después no se puede enfermar. Estos pacientes necesitan mucha atención y saber orientarlos.

Dr. Albert Jovell. Presidente del Foro Español de Pacientes. «El enfermo crónico en el Sistema Nacional de Salud».

Habló de que el sistema no estaba preparado para atender a pacientes crónicos solo para curar a las personas y con las medidas que se están tomando no solucionamos el problema más bien al contrario lo empeoramos porque muchos no pueden permitirse el lujo de tomarse sus medicinas. Hay que construir un plan de atención a pacientes Crónicos

#### **JORNADAS SOBRE ENVEJECIMIENTO ACTIVO Y SOLIDARIDAD INTERGENERACIONAL Y EXPOSICIÓN ARTÍSTICA DE LA ASOCIACIÓN.**

AFIBROSAL, gracias a su relación con el Servicio de Asuntos Sociales (SAS) de la Universidad de Salamanca, participó en unas Jornadas sobre envejecimiento activo y solidaridad intergeneracional.

La Universidad de Salamanca, la Universidad Pontificia y el Ayuntamiento de la ciudad organizaron dicho evento los días 7, 8 y 9 de noviembre de 2012. AFIBROSAL presentó una exposición de los trabajos realizados en el taller artístico FIBROSARTE el día 9 de noviembre en el auditorio Fonseca.

Se presentó una colección de autorretratos, de pinturas y la pieza de vídeo “Guerrilleras de la luz”, creada en colaboración con el taller de musicoterapia que imparte Vanessa Vannay.

La exposición fue un éxito, conseguimos difundir información sobre nuestra asociación entre la comunidad universitaria. Las obras presentadas llamaron tanto la atención que, aquel día, se apalabraron futuras exposiciones que se realizarán en el 2013, de las que os daremos buena cuenta.

Pero sobre todo, y principalmente, fue un éxito porque las participantes en el taller tuvieron la posibilidad de ver sus obras expuestas, sorprendiéndose de su belleza y apreciando, de esta manera, su auténtico valor.

Agradecemos el patrocinio de Sucesores de Amador Sánchez, Correduría de Seguros S.L., así como a todas las personas que apoyaron el evento.

A continuación se muestra el cartel del acto.

# AFIBROSAL FIBROSARTE

9 noviembre 2012  
Auditorio de Fonseca  
9h a 14h

Taller artístico de la  
asociación de Fibromialgia  
y Síndrome de Fatiga  
Crónica de Salamanca

Participa en:  
Jornadas de **Envejecimiento Activo y Solidaridad Intergeneracional**  
2012 7, 8 y 9 de Noviembre. Salamanca

#### Miércoles, 7 de Noviembre.

**Teatro Liceo. Plaza del Liceo s/n**

10,30 INAUGURACIÓN DE LAS JORNADAS  
11,00 CONFERENCIA INAUGURAL: Dos generaciones para un mismo viaje, el de la vida  
12,00 MESA REDONDA: Envejecimiento Activo: Salud y Promoción de la Vida Autónoma

**Universidad de Salamanca, Plató de TV. Edificio San Bartolomé. Plaza Fray Luis de León, 1-8**

17,00 DEBATE INTERGENERACIONAL TELEVISADO: La sociedad actual bajo dos miradas que se encuentran

**Universidad Pontificia de Salamanca. Aulia Minor. Entrada por C/ Serranos**

19,00 Grupo de Oratoria "Voz de la Experiencia". Mi amada Salamanca.

#### Jueves, 8 de Noviembre.

**Universidad Pontificia de Salamanca. Aulia de Grados**

10,00 MESA REDONDA: Participación y Cohesión Social

12,00 TALLER: Voluntariado, un movimiento comprometido

**Teatro Juan del Encina. C/ Tostado s/n**

19,00 TEATRO. Grupo de Teatro "En Verso". La Venganza de Don Mendo.

#### Viernes, 9 de Noviembre.

**Universidad de Salamanca. Auditorio Fonseca**

10,00 MESA REDONDA: Aprendizaje Intergeneracional  
12,00 CONFERENCIA DE CLAUSURA: Inteligencia emocional para la vida cotidiana  
12,45 LECTURA DE CONCLUSIONES  
13,00 CLAUSURA DE LAS JORNADAS

PERSONAS DESTINATARIAS: Estudiantes, Personas mayores, Profesionales y Personas interesadas en general

Para participar será necesaria la inscripción previa. Esta será gratuita.  
Se entregará Diploma de Asistencia de 15 horas

#### Inscripciones:

Web:

<http://sas.usal.es>

[http://www.upsa.es/noticias\\_eventos/congresos/principal/index.php](http://www.upsa.es/noticias_eventos/congresos/principal/index.php)

(de forma presencial para las personas mayores que lo deseen)

Servicio Municipal de Mayores, C/Juan de la Fuente, nº 1, 37001 Salamanca

Año Europeo del Envejecimiento Activo  
y de la Solidaridad Intergeneracional 2012



## **JORNADAS LA SALUD QUE VIENE.**

Tras meses de preparación el 27 de octubre se celebraron en Madrid las I Jornadas La salud que viene. El nivel de los ponentes, como se esperaba, fue muy alto. Lo mejor es que el público salió muy contento por ello y por el equilibrio logrado entre contenidos, presentación, participación del público y el tono del discurso crítico pero propositivo. Seguramente repetiremos.

Pilar Muñoz-Calero hizo una exposición brillante, sabiendo a una profundidad científica con amenidad; el Dr. Tinao cautivó al auditorio con esa mezcla de conocimientos y prácticas “convencionales” y medicinas complementarias que es la Medicina Integrativa que otros llaman Biológica, que es la que practica Inma González, que ofreció un discurso sobre la medicalización de la naturaleza femenina que me recordó a mí mismo en ponencias similares; Emilio Santos se basó en datos científicos para explorar cómo son de mayores las personas que han tenido embarazos de sus madres y partos “complicados”, con mala alimentación en el primer caso o cesáreas en el segundo; y para finalizar la mañana el médico oncólogo Javier Herráez trató sobre la importancia de la alimentación como factor principal de riesgo, según las estadísticas, en cáncer.

La tarde fue de abogados. Primero Manuel Amarilla que sacó algunas sonrisas al auditorio en una mala hora, la de la siesta, lo que tiene mérito y demuestra sus tablas y que no dejó títere con cabeza en el sistema sanitario.

A continuación le tocó el turno a Paco Almodóvar, el coordinador de abogados que, de manera breve y directa explicó casos como el de Jennifer Sousa, una joven condenada al ostracismo en el desierto de Arizona por el brutal síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) que padece.

“Fuera de programa” intervinieron Flavio Rein y su abogada Patricia Venegas, que vinieron desde Argentina para hablarnos del caso de Flavio contra la multinacional Bayer por los daños que le causó esta con su medicamento para el colesterol Baycol (en España Lipobay).

Rein ha ganado hace poco el juicio. La sentencia condena a Bayer a una fuerte indemnización pero sobre todo recoge que la farmacéutica ocultó información en su prospecto en Argentina, cosa que en Estados Unidos no hizo. “Bayer mintió”, afirmó Venegas.

## **ENCUENTRO FEDERACIÓN ANDALUZA “ALBA ANDALUCÍA”**

En esta ocasión nos desplazamos a Torremolinos (Málaga) para asistir a este encuentro que giró en torno a los retos de la ciencia los días 16 y 17 noviembre. Los temas tratados fueron muy variados: la histaminosis, el sueño, la sexualidad, osteopatía, intervención en atención primaria o los avances en neurociencias entre otros.

## **PROYECTO CADEAS**

Este año ha dado inicio el Proyecto Cadeas que pretende aunar los esfuerzos de todas las entidades que forman parte de la Casa de las Asociaciones.

Algunos de los primeros proyectos en común que ya han iniciado su andadura son:

- Terapia Ocupacional. La llevarán a cabo dos alumnas de la Facultad de Psicología.
- Blog: cada asociación se hará cargo del blog un mes.
- Taller de Stress: contó con una afluencia mínima.

Para el próximo 2013 se prevé poner en marcha las siguientes actividades:

- Charla -Taller sobre prevención y consumo de drogas.
- Visitas a la facultad de Medicina:
- Gimkana: El objetivo será que los niños de asperger e hiperactivos participen con niños de otras asociaciones para que vayan integrándose y puedan participar en la actividad del Ayto. Salamanca a Tope.
- Coro
- Feria
- Panel de Información Cadeas
- Buzón de Sugerencias

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

Durante el año 2012 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.

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 sigue ostentando el cargo de presidenta 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.

Pertenece 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

### PRESENTACIÓN GUÍA MULTIDISCIPLINAR

La Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León (FISCYL) presentó el pasado 21 de enero de 2012 la Guía Multidisciplinar que lleva por título “La realidad de la Fibromialgia”. Tuvo lugar a las 12:00 h. en el Colegio Oficial de Médicos, C/ Bientocadas nº 7, Salamanca, al cual agradecemos su colaboración.

Juncal Marcos, actual presidenta de FISCYL y Carmen Real, presidenta saliente, presentaron la guía a autoridades de la población, profesionales de la sanidad, asociaciones de la región, socios/as y públicos en general que asistió al acto.

Hablaron de las magníficas actuaciones de las diferentes asociaciones que, gracias a sus componentes y juntas directivas han logrado una unión para poder conseguir que sean reconocidos sus derechos a nivel social y sanitario, con una actuación de protocolo en el diagnóstico y tratamiento en fibromialgia por parte de los profesionales iguales en toda la región.

En la guía se habla desde todos los ámbitos que afectan a esta enfermedad. Los profesionales que han colaborado en la elaboración de la misma proceden de distintos ámbitos: enfermería, psicología, fisioterapia, medicina de atención primaria y también familiares, asociaciones y afectadas.



Han sido casi cuatro años de trabajo conjunto que han culminado con la presentación de la guía.

Juncal Marcos agradeció muy especialmente la presencia en el acto del Doctor Ojeda (también colaborador de la guía) que se desplazó junto con su familia desde Canarias para estar presente en el acto con una ponencia de gran

interés. Habló del perfil del paciente de Fibromialgia, de la historia clínica y de nuevos tratamientos. Recogemos a continuación sus principales aportaciones.

*No se me nota, pero padezco FIBROMIALGIA*

Dr. Don José Alfredo Ojeda Gil Salamanca 2012

La historia debe ser holística, es decir que estudie el cuerpo, la mente y el espíritu.

El tratamiento debe ser multidisciplinar e individualizado abarcando cada una de las afecciones que padece.

Destacó la importancia de realizar controles periódicos y también habló de que se ha creado un nuevo manual de actuación para valoración de médicos del INSS.

En relación a la Fibromialgia, el manual hace una introducción muy completa en cuanto al historial médico, exploración y pruebas que deben solicitarse.

Sobre la valoración de los diferentes aspectos de la Fibromialgia, se indican seis anexos:

1º Cuestionario de impacto de la Fibromialgia

2º Escala visual analógica del dolor

3º Evaluación global de la movilidad del paciente

4º Escala de presión de Mongomeri y Asberg

5º Escala de Hamilton para la evaluación de la ansiedad

6º Índice de la calidad de sueño de Pittsburgh.

Según los resultados de la valoración, se podrá solicitar el grado de invalidez que se considere ajustado al manual.

#### FUTURO DEL ENFERMO FIBROMIÁLGICO

El futuro de esta enfermedad es ESPERANZADOR ya que las investigaciones sobre Fibromialgia están progresando con rapidez. Son especialmente relevantes los avances en el conocimiento de los mecanismos físicos y químicos que se producen en nuestro cuerpo en respuesta a estímulos externos, como el estrés. Es cuestión de tiempo que estos adelantos se traduzcan en tratamientos más eficaces, gracias a los nuevos medios de diagnóstico, al descubrimiento del genoma y a la constitución de los bancos de ADN.

Es importante que el paciente afecto de Fibromialgia conozca su enfermedad, tanto él como sus familiares y sepa valorar los efectos de sus tratamientos.

Es necesario que el enfermo valore el sentido de la vida, como escribe la Madre Teresa de Calcuta:

La vida es una oportunidad, aprovéchala.

La vida es belleza, admírala.

La vida es un sueño, hazlo realidad.

La vida es un reto, Afróntalo.

La vida es un juego, juégalo.

La vida es preciosa, cuidala.

La vida es riqueza, consérvala

La vida es un misterio, desvévalo

La vida es tristeza, supérala.

La vida es..., la vida, defiéndela.

## NUEVAS TERAPIAS

Es importante que el paciente afecto de Fibromialgia conozca su enfermedad, tanto él como sus familiares y sepa valorar los efectos de sus tratamientos.

La terapia ORTHOKINE.- La terapia Orthokine proporciona medicación autóloga analgésica y anti-inflamatoria derivada de la sangre del paciente, que se inyecta en la raíz del nervio. Una de estas proteínas es la Interleukin-1-Receptora-Antagonista. El suero autólogo disminuye el dolor y previene la inflamación nerviosa, consiguiendo una auténtica mejoría del dolor de espalda.

La palmitoiletanolamida (PEA), amida formada por la etanolamina y el ácido palmítico, es un lípido endógeno que modula el dolor y la inflamación. Por tanto, es un potente anti-inflamatorio que reduce tanto los síntomas alérgicos y de casos de fiebre reumática.

Agradecemos a los medios de comunicación que estuvieron presentes la difusión que dieron del evento tanto en radio como en prensa. Ha sido muy positivo para la difusión de la guía. De hecho, al ser la presidenta de la Federación, la presidenta de AFIBROSAL, en la asociación se han recibido numerosas llamadas desde distintos puntos de España pidiendo información sobre la guía y el modo de adquisición de la misma, lo cual demuestra el éxito de la jornada.

Se repartirán unas 3000 guías entre los centros de salud, colegios de médicos y enfermeras de la región para hacer efectivo el objetivo de esta guía: reclamar la atención multidisciplinar en pacientes con FM.



## CONVENIO DE COLABORACIÓN CON LA OBRA SOCIAL LA CAIXA.



Firma del acuerdo entre las representantes de Afibrosal y Pedro Fernando Lores. ALMEIDA

El 22 de marzo tuvo lugar la firma del convenio de colaboración entre AFIBROSAL y Pedro Fernando Lores, representante de la Obra Social de la Caixa, para financiar el proyecto que pretende ofrecer tratamientos de osteopatía, reflexoterapia y terapia cognitivo-conductual para mejorar la calidad de vida de los socios y socias afectados de FM y SFC. La entidad colaboró con 5950 € que han supuesto un importante impulso financiero en este complicado año que ha sido 2012.

## MERCADILLO SOLIDARIO

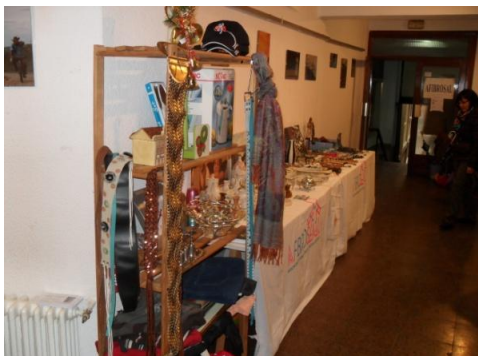


Los días 27, 28 y 29 de abril tuvo lugar el Mercadillo Solidario organizado por AFIBROSAL y que se celebró en el Ateneo de Salamanca. En él había multitud de objetos que se podían adquirir a precios muy reducidos y que provenían de nuestro taller de manualidades, así como de donaciones de distintas personas vinculadas a la asociación. Además de lo recaudado, es destacable su inauguración por la Concejala de Salud Pública, María José Fresnadillo, y la Concejala socialista

Soledad Murillo. Contó con gran asistencia de público a pesar de lo lluvioso del fin de semana.

Queremos agradecer la colaboración del Excmo. Ayuntamiento de Salamanca, el Ateneo de Salamanca, el Corte Inglés, Cárnicas Mulas, Juguetería Val y Moda Joven Jean.

Para más información: <http://www.salamanca24horas.com/local/66306-mercadillo-solidario-de-la-asociacion-de-fibromialgia>



## RESUMEN REUNIÓN PLENARIA FUNDACIÓN FF.





## COMITÉ CIENTÍFICO OPERATIVO

Jose Alegre Martín  
Xavier Castell Oliveres  
Jordi Carbonell Abelló  
Antonio Collado Cruz  
Joan Deus I Mata  
Narcís Gusi  
Manuel López Pérez  
Pedro Montoya Jiménez  
Elena Pita Calandre  
Jordi Serra Catafau  
Manuel Valdés Mlyar

## COMITÉ CIENTÍFICO INSTITUCIONAL

Societat Espanyola de  
Dolor: José Ramón  
González Escalada. (En  
representació)

Societat Espanyola de  
Neurologia: Dr Argüelles.  
(En representació)

## INVITADOS INSTITUCIONALES

Subdirecció de Qualitat i  
Cohesió. Direcció General  
de Salut Pública, Qualitat i  
Innovació: Sra. Sonia  
García de San José.  
Comissió de Sanitat i  
Serveis Socials Congrés  
dels Diputats: Sra Conxita  
Tarruella i Tomás.  
Comissió de Treball.  
Congrés dels Diputats: Sr  
Carles Campuzano.  
Fundació Grünenthal: Sra  
Isabel Sánchez Magro. Sr  
Ivan Silva Romero.

## ASOCIACIONES DE PACIENTES

FIBROPARLA  
AFIBROTAR  
AFIFUEN  
SFC MADRID  
AFIBROSAL  
AFACYL

El 22 de mayo del 2012, el Comité Científico de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica celebró la reunión plenaria anual a Madrid, en el Congreso de los Diputados.

El acto institucional se inició con la presentación del mismo por parte de la subdirectora general de Calidad y Cohesión de la Dirección General de Salud Pública, Sra Sonia García de San José, y las intervenciones de la Diputada Sra Conxita Tarruella Tomás y el miembro del Patronato de la Fundación FF, Dr. Jordi Carbonell que mostraron su interés por la labor del Comité así como su agradecimiento.

A continuación, tomaron la palabra el Dr. Jordi Carbonell y Antonio Collado, con la presentación del programa científico de la Fundación FF y presentaron las siguientes comunicaciones:

1. Impacto Familiar, socio laboral y económico de sufrir Fibromialgia. Estudio EPIFFAC. Dr. Jordi Carbonell.

2. Investigación Nacional en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Una Mirada Nacional. Análisis "Pub Med" 1992 a 2012. Dr Antonio Collado.

Después de un turno de ruegos y preguntas por parte de los asistentes sobre las comunicaciones se inició la Constitución del Comité Operativo de Investigación, con el desarrollo de su primera sesión de trabajo.

Moderaron la reunión el Dr. Jordi Carbonell (Presidente del Comité Científico de la Fundación FF) y el Dr Antonio Collado (Coordinador del Comité Científico Operativo de Investigación Fundación FF).

Se plantearon los siguientes temas:

1. Premios de Investigación.- Se aprobara la convocatoria del VII Premio al Mejor Proyecto de Investigación en Fibromialgia, con una dotación de 12.000 euros en colaboración con la Sociedad Española de Reumatología y patrocinado por la Fundación Grünenthal.

Se analizaron las posibilidades de efectuar la convocatoria de otros premios durante el curso 2012-2013, para reforzar líneas estratégicas específicas según la necesidad y el desarrollo de la Investigación. Se buscaran patrocinadores.

2. Desarrollo de una Jornada Científica Internacional, con vocación de ser estable y que contribuya a la difusión del conocimiento sobre estas enfermedades –Teniendo en cuenta las experiencias fructuosas de la propia Fundación FF y de algunos miembros del Comité en este tema los últimos años, se revisará la necesidad de aglutinar conocimiento de equipos de investigación nacionales e internacionales existentes, bajo el marco de multidisciplinariedad. Se encargará al Dr Pedro Montoya que desarrolle un borrador de la propuesta para poder discutir y aprobar en un plazo de tres meses.

3. Desarrollo de una Red de Investigación Nacional bajo el auspicio del Instituto Carlo III y el Ministerio de Economía y Competitividad- Se realizará un análisis en función del número de equipos de investigación de Fibromialgia/SFC (24 equipos) y la situación de nuestro país en su entorno, actualmente es el segundo país de Europa y el cuarto del mundo en Factor de Impacto de Publicaciones científicas en Fibromialgia/ SFC según la base de datos "Pub Med" y, especialmente, en la ausencia de redes o grupos de investigación relacionados existentes (CIBER o RETICS) y que favorezcan una investigación transnacional clínica y básica con una mayor eficiencia en los resultados de la investigación en este campo. Se propondrá al Dr. Manuel Valdés, que acepte analizar este tema y haga una propuesta en los próximos meses. El Dr. Manuel López también empezará a tratar este tema después de la reunión que tendrá próximamente con la Dirección del Instituto Carles III.



Av. Diagonal, 365 4º 1  
Barcelona 08037  
Teléfono: 93 467 22 22/679 90 91 92  
Correo: secretaria@fundacionff.org  
información@fundacionff.org  
WEB: www.fundacionff.org

La Fundación de Afectados/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es una entidad sin ánimo de lucro, inscrita en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya con el número 1799 y calificada como Fundación benéfica de tipo asistencial y cultural y de fines científicos.

El objetivo fundamental de la Fundación es colaborar en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica y sus familias.

Dirige sus actuaciones, sobre todo, a:

- Información, divulgación y sensibilización
- Fomento de la investigación
- Reivindicación
- Apoyo a las Asociaciones

La composición del Comité Científico de la Fundación FF se puede consultar en la web de AFIBROSAL: [www.AFIBROSAL.org](http://www.AFIBROSAL.org).

### **RED DE VOLUNTARIADO SOCIAL**

Este año se han visto reducidas las acciones y actividades llevadas a cabo por la Red de Voluntariado ya que la crisis también afecta a las entidades que formamos parte de ella. Los técnicos de las entidades han sufrido recortes y el tiempo para trabajar en la Red se ha disminuido con las consecuencias consiguientes.

A pesar de las dificultades se han organizado 4 cursos de formación para técnicos y voluntarios:

- 1.- Taller práctico de creatividad para un mundo mejor. Días 4 y 5 de mayo
- 2.- Pensamiento Positivo. PNL. Programación Neurolingüística. Días 8 y 9 de junio de 2012
- 3.- Resolución de conflictos y toma de decisiones. Días 5 y 6 de octubre
- 4.- Sonriendo a la vida. Taller de Terapias alternativas. Risoterapia y Danzaterapia. Días 16 y 17 de noviembre.

La asociación ha participado en el de Pensamiento Positivo y en el titulado Sonriendo a la vida.

Han sido muy interesantes, desde aquí os animamos a que participéis en los próximos, pues siempre se aprenden cosas muy prácticas para nuestra vida cotidiana.

Uno de los objetivos de la concejalía de Voluntariado del Ayuntamiento es crear una agencia del voluntariado.

El día 5 de diciembre, Día Internacional del Voluntariado, el Excmo. Ayuntamiento de Salamanca ha organizado los actos de celebración junto con la Red. El 4 de diciembre por la mañana el Ayuntamiento acogió el acto en el que se hacía una entrega de diplomas a los más mayores de las entidades para agradecerles su colaboración, ya que fue el Año Europeo del envejecimiento activo y solidario internacional. También se hizo entrega de diplomas a las entidades por su colaboración en la Red.

A M<sup>a</sup> Ángeles Rabanillo Hernández le dieron el diploma por ser la voluntaria más mayor de nuestra asociación. Queremos aprovechar la ocasión para agradecerle su dedicación durante tanto tiempo a la asociación; es todo un ejemplo. La asociación también recibió un diploma en reconocimiento a la labor realizada en la Red de voluntariado.



### PRESENTACIÓN LIBRO DE LA FIBROMIALGIA DEL DR. OJEDA GIL.



**PRESENTACIÓN**

**26** MAYO 12:00

Calle Bientocas, 7  
**Colegio Oficial de Médicos**  
 Salamanca

**Dr. D. José A. Ojeda Gil**

Colabora

[www.librodela fibromialgia.com](http://www.librodela fibromialgia.com)

La Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica organizó esta presentación en Salamanca por decisión del profesional y con el respaldo de todas las asociaciones que formamos la federación. AFIBROSAL no dudó en colaborar con él en la realización de este acto porque es un profesional que nos ha apoyado en múltiples ocasiones y además, a pesar de su edad sigue

trabajando mucho por las personas afectadas. Más adelante encontrará más información sobre el libro.

Desde estas líneas queremos mostrar nuestro agradecimiento al Dr. Ojeda por su dedicación y por el cariño con que nos trata. También queremos agradecer el apoyo de representantes políticos, medios de comunicación, asociaciones de la federación y asistentes en general.

### VIII JORNADA LÚDICO DEPORTIVA

Como todos los años colaboramos dando apoyo a AVIVA. Este 2012 lo hemos hecho participando en la Jornada “Yo también juego” celebrada el 24 de noviembre en la Alamedilla, así como en la carrera de los 1000 pasos para contribuir a la integración en el deporte de las personas con discapacidad. Esta tuvo lugar el 6 de noviembre en la Plaza de la Concordia.



### PROYECTO CADEAS

Este año ha dado inicio el Proyecto CADEAS que pretende aunar los esfuerzos de todas las entidades que forman parte de la Casa de las Asociaciones.

**CASA DE LAS ASOCIACIONES DE AYUDA MUTUA**  
**CONFERENCIA:**  
**“La medicación desde el punto de vista del paciente y de los profesionales sanitarios”**

**PONENTES:**  
D<sup>o</sup> Diego Fdez. Lázaro (Dr. en Farmacia)  
D<sup>o</sup> Emilio Blanco Tarrío (Dr. Medicina General)  
D<sup>o</sup> David Sánchez Lozano (Grado en Enfermería)

**Te podemos ayudar**

Día: 1 de diciembre  
Lugar: Centro Integrado Julián Sánchez “El Charro”  
Hora: 10:30  
Entrada: Hasta completar aforo  
Organiza: Asociaciones con sede en la Casa de las Asociaciones

El primer acto desarrollado fue la conferencia “La medicación desde el punto de vista del paciente y de los profesionales sanitarios” que tuvo lugar el 1 de diciembre de 2012.

También hemos puesto en marcha el Blog de la Casa de las asociaciones con el fin de dar visibilidad a la problemática de las asociaciones que componen CADEAS. Cada asociación se hará cargo de los contenidos del blog un mes. El enlace es siguiente: <http://casadeasociaciones.wordpress.com/presentacion>.

### ESTUDIO EPIFFAC

La Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ha presentado un estudio sobre el impacto que tiene la enfermedad en la vida familiar y laboral, en el que pone de relieve que el diagnóstico de esta dolencia llega hasta siete años tarde, tras consultar a más de cinco profesionales.

El trabajo se ha realizado en base al testimonio de más de 300 personas afectadas que han sido atendidas en 35 centros de salud de diferentes comunidades autónomas, y evidencia que también existe una repercusión económica en los enfermos, ya que hasta el 65% ve disminuir sus ingresos -708 euros de media- por perder el empleo.

La atención médica llega por parte de médicos de familia, reumatólogos, psiquiatras, psicólogos y fisioterapeutas, cuya valoración aprecian insuficiente por el retraso diagnóstico.

El 93% sigue tratamientos prescritos por el médico, aunque los enfermos también valoran positivamente terapias complementarias como sesiones de agua, osteopatía y masajes, indica el estudio.

El 51% de los enfermos cree que los gobiernos de sus comunidades autónomas no reconocen la fibromialgia ni están concienciados con los problemas que comporta; el 38% ha pedido un reconocimiento de su minusvalía y solo el 23% ha obtenido algún grado de invalidez permanente, aunque en la mitad de los casos fue necesario recurrir a la vía judicial.

Por ello, consideran prioritaria avanzar en la línea científica, sanitaria y de pensiones, además de en el entorno laboral, educación, sensibilización y promoción de las asociaciones, lo que incluye subvenciones para investigar la enfermedad, crear unidades de atención médica multidisciplinarias y facilitar la adaptación necesaria en los puestos laborales, entre otras.

La fundación cifra en 900.000 las personas que sufren esta enfermedad en España, de las un 96% son mujeres, con una edad media de 52 años y cuyos primeros síntomas aparecen con 37 años.

Las líneas de prioridad que los pacientes describen son: Científica 87%, Sanitaria, 77%, Pensiones 66%, Entorno Laboral 56%, Educación 35%, Sensibilización Social 30% y Asociación 23% de los casos respectivamente.

La insatisfacción provocada por la enfermedad alcanza en un 67% a las relaciones sexuales, un 70% al rendimiento en el trabajo - seis de cada diez ven difícil seguir trabajando -, y aunque la mayoría asegura que su familia comprende su estado, también notifican problemas con la realización de las tareas domésticas.

## 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 quienes 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 2012 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

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

Durante el año 2012 han sido más de 120 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.**

Ha tenido lugar los martes 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, así como a las personas que se acercan para conocer la asociación por primera vez y los servicios que esta ofrece.

Durante este año 2012 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.

En otras ocasiones, en cambio, la demanda principal era encontrar un lugar donde ser escuchados y comprendidos en cuanto a las implicaciones que la FM y/o el SFC tienen en la vida cotidiana de muchos afectados/as y de sus familiares.

## **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.

En la sociedad actual tener visibilidad en los medios es ciertamente relevante y, especialmente para nuestra asociación que cuenta entre sus objetivos la transmisión de información sobre la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica.

## **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 2012.

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 La Caixa para la realización del proyecto "INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR EN PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA"

Este año, las ayudas obtenidas se han visto mermadas en general, pero aún así hemos seguido buscando y consiguiendo nuevos apoyos como el obtenido de la obra social de La Caixa. 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 2012 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<sup>a</sup> Pascual Maté.
- “Un viaje para dos: mi fibromialgia y yo”. Natividad Cabezas García.
- “Libérese de la fibromialgia”. Nancy Selfridge y Franklynn Peterson.
- “Fibromialgia. Cuando el dolor se convierte en enfermedad”. (Guías prácticas de Saber Vivir). Manuel Martínez Lavín.
- “Los peque-cíclopes”. Rubén Serrano (libro infantil).
- “Sobrevivir al cansancio”. Joaquín Fernández Solá.
- “Papá, mamá: ¿Dónde está mi pijama?”. Natividad Cabezas García.
- “Mi vida desde un sofá. Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica ¿Síndrome o enfermedad?”. José A. Rivero de Castro.
- Mujeres con discapacidad en Castilla y León. Junta de Castilla y León.
- Guía de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica. Editada por ASAFIMA.

- La fibromialgia y sus implicaciones en los pacientes de la Comunidad de Madrid. Editada por el Defensor de pacientes.
- La mal llamada Enfermedad del Síndrome de Fatiga Crónica. Juan Palma Gutiérrez.
- “Vencí, por no dejarme vencer”. Beatriz Sánchez Fernández
- “La fuerza de la vida”. María Teresa Martín Ayuso
- “Miscelánea sobre patología ósea, social y laboral”. Dr. José Ojeda Gil
- “Mi lucha contra la fibromialgia”. Alfred Blasi.
- “Valoración del daño corporal-personal”. Comentarios. Dr. José Ojeda Gil
- “Fibromialgia: preguntas más frecuentes”. Alejandra Martín Fernández y M<sup>a</sup> José Cervantes Muñoz.
- “Luz de consciencia”. Rosa M<sup>a</sup> Pascual Maté.
- “Guía de ejercicios para personas con Fibromialgia”. Andoni Penacho y Javier Rivera.
- “Monografía I Reunión Nacional Dolor y Sociedad”. Plataforma 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<sup>a</sup> Ángeles Mestre.
- “De la fibromialgia y la salud”. M<sup>a</sup> Ángeles Mestre.
- “Fibromialgia. Diagnóstico y estrategias para su rehabilitación”. Carlos Luis Ayán Pérez.
- “¿Por qué a mí? ¿por qué ahora? y ¿por qué no? Sentido del sufrimiento”. Desclée de Brouwer.
- “Medicamento: Utopía y realidad”. Manuel Amarilla.

## 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 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.

### XIII. COLABORADORES

- Psicóloga: Mónica Santamaría
- Musicoterapeuta: Vanessa Vannay
- Osteópatas: Ángel Prieto y Roberto Besteiro.
- Fisioterapeuta: M<sup>a</sup> Lorena Terradillos
- Reflexoterapeuta: Marianne kurz
- Yoga: Dolores Montero
- Yoga Béjar: Gunter Gutzeit
- Monitora piscina: Alicia Tomé
- Trabajadora Social: Noelia Morales
- Informático: Jesús Delgado
- Psicóloga: Pepa Pérez
- Profesional 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, Carmen Pérez Morante, Aurora Gándara Ponce, Mercedes Hernández García y Elena Carrasco Cordero.

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

## **XIV. RECURSOS**

Cada vez son más los recursos con los que contamos, aunque siguen siendo insuficientes. Como ya hemos apuntado este año 2012 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
- Universidad de Salamanca
- Facultad de Psicología
- INICO
- Excmo. Ayuntamiento de Béjar
- Colegio de Médicos
- Caja Duero
- Obra Social La Caixa
- Piscina Municipal de Garrido
- Ateneo de Salamanca
- Clínica Quiros
- Rotary Club
- Hotel Colón de Béjar
- Balneario de Ledesma
- El Corte Inglés
- Comercial de Sucesores de Amador Sánchez Correduría de Seguros, S.L.

A todos ellos, **GRACIAS**.

