

ÓHORIMÁS

AFFINOR

BOLETÍN PERIÓDICO, TEMÁTICO E SOCIAL
SOBRE FIBROMIALXIA E FATIGA CRÓNICA
Nº 01 NADAL 2013

SUMARIO

ESPECIAL NADAL 2013
**Ser solidario ¿Sólo
espíritu navideño o es
algo más?**

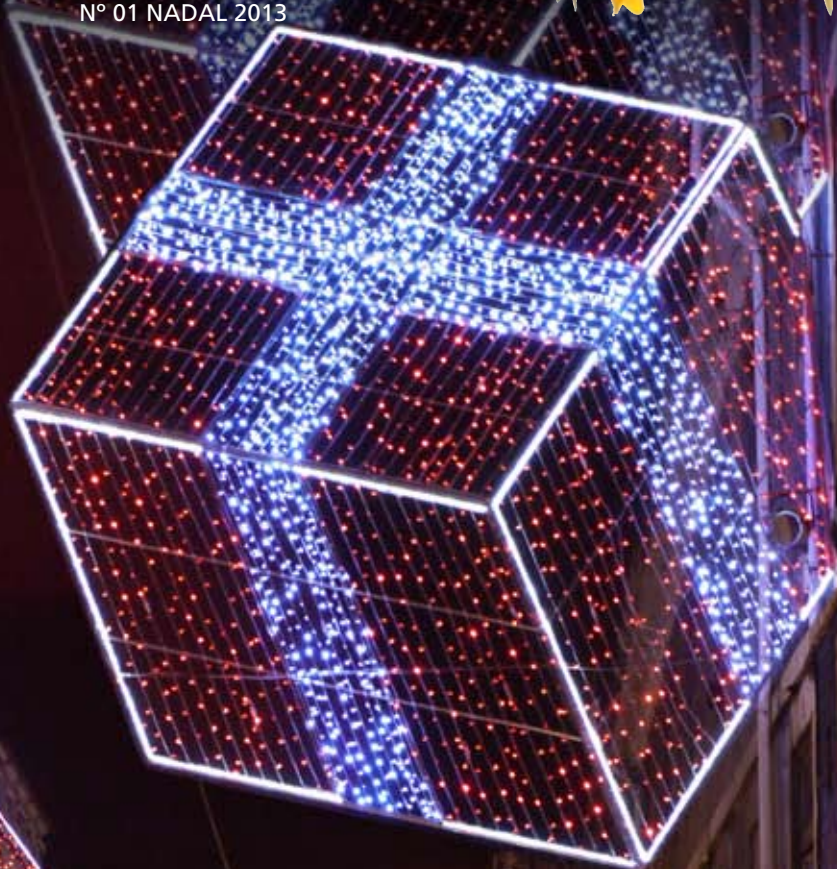
**Como planificar y
organizar estas fiestas**

**Que es el síndrome de
Sjögren?**

**Alimentación y
nutrición: dieta para la
fibromialgia**

**Subasta solidaria
Campeonato de Padel
E moito máis**

**Descuberta por fin, a causa
real da fibromialxia** pax.5



SER SOLIDARIO ¿ SÓLO ESPÍRITU NAVIDEÑO O ES ALGO MÁS

Montserrat Porto Deibe
Presidenta de AFFINOR



Hola de nuevo

Llegamos al otoño en un abrir y cerrar de ojos, sin darnos cuenta apenas, y nos vemos ya de lleno más cerca del final de un año y de comienzo de otro nuevo, pero antes os traemos un nuevo boletín, en este caso doble, porque os queremos contar muchas cosas y mostraros nuevas ideas que seguro harán de estos boletines un momento de lectura agradable, que os hará sonreír, aprender y saber más de nosotros mismos.

En los 6 años de andadura de AFFINOR, en esta ciudad, ha habido momentos duros con difíciles comienzos, pero nadie nos podía preparar para lo que el año 2013 nos iba a traer. Nos vemos sumergidos en una crisis económica, como nunca imaginamos y de la que no vemos una, mejoría cercana. Esta crisis nos dió de bruces con los deshaucios, el paro, el copago farmacéutico y sanitario, el derribo de la ley de dependencia, el "abandono" de los enfermos crónicos y cada día una sensación de derrota cada vez más grande.

Pero a pesar de esta lucha diaria los seres humanos somos solidarios por naturaleza y cada día aparece una persona a nuestro lado que así lo demuestra. Y en AFFINOR intentamos no dejar de serlo nunca. Hemos colaborado con la cocina económica el año pasado, y este año estamos participando en la recogida de alimentos para la asociación ARRAIGO, que ayudan a las personas sin recursos. Intentaremos, con la ayuda de todos vosotros, amigos y familiares, continuar ayudando y ampliar más las ayudas.

A veces al realizar un acto, con el que intentamos marcar la diferencia, entramos sin darnos cuenta en una especie de cadena y espiral solidaria, que nos hace formar parte de un mundo maravilloso: "yo te ayudo a tí, tú a él, él a ellos... y todos a todos".

Y así llegamos a conocer a Beatriz Gil, una chica que me llamó antes del verano, para contarme que era de Zaragoza y que una amiga suya, que me conocía a través de Facebook, le había contado que yo era la presidenta de una asociación de fibromialgia. Ella también está enferma

y como es artesana, me ofrecía organizar una subasta solidaria a favor de AFFINOR, a través de esta red social; en esta subasta, artesanas de toda España donan sus trabajos para que las personas

elijan y

pujen y así recaudar fondos.

Esta subasta ha sido todo un éxito y la junta directiva ha decidido agradecer todo su trabajo y esfuerzo nombrándola Socia de Honor, presentándola a todo el mundo y contando su historia, a través de estas páginas. Se merece todo nuestro cariño y respeto. Gracias Beatriz, por tu solidaridad, tu capacidad de trabajo y esfuerzo. Sigue así.

Pero este año nos esperaba otra sorpresa con el compartir, dar y colaborar: Lucía Cortizas, una abogada que trabaja con nosotros, nos sorprendió con la organización de un campeonato de padel a favor de AFFINOR. Ha sido un éxito de participación y colaboración. Desde estas páginas, gracias Lucía, por tanto esfuerzo y trabajo. Es un honor tenerte entre nosotros.

Y así sumando muchos "compartir", muchos "dar", muchos "regalar" y muchos "recibir" ...nos encontramos de bruces con las fiestas navideñas.

Para mí estas fechas son especiales porque los adultos nos volvemos niños, las familias se reúnen, los amigos también, nos reímos más, disfrutamos más de cada momento.... Personalmente me gustaría que cada día fuese Navidad, para que todo el mundo, porque ese espíritu de dar amor y compartir alegría e ilusión y ayudar a los demás, debería de estar presente a diario, en las vidas de todos los seres humanos.

Por eso Pedro, Tamara, Montse Cés, Maricha, Mary, Ana, Alicia, Justa, Antonio y yo, os deseamos unas Felices Fiestas, disfrutad mucho cada momento con la familia, los hijos, los nietos, los amigos... y no olvidar compartir con el vecino que lo necesite... •

Un abrazo



Asociación
de Fibromialxia e
Fatiga Crónica
do Noroeste

AFFINOR

Edita. Redacción e contidos:
AFFINOR. Asociación de Fibromialxia e Fatiga Crónica do Noroeste.
Deseño, Maquetación e Gráficas: INDICALO. jose@indicalo.com
Imprime: GRÁFICAS NARÓN S.L.
Financia: Deputación de A Coruña



Se acercan los días de compras y reuniones con familiares y amigos. So fechas para compartir, pero para nosotros son días que debemos planificar con cuidado para no hacer un sobreesfuerzo físico que nos pase factura. Aquí os dejamos varias ideas que os pueden ayudar:

Para controlar la ansiedad es bueno planificar con tiempo, haciendo una lista de lo que tenemos que hacer e ir tachando lo que vamos haciendo.

cho peso, planificar y hacer lista de la compra e ir tachando. En lugar de hacer las compras en una tarde, podemos hacerlas escogiendo las horas de menos aglomeración y repartirlas en 2 ó 3 días.

"...una parte de la curación consiste en ser curado..."
SÉNECA.

opción de llevarlo a las panaderías, que incluso se encargan de adobar la carne. Es una buena opción, que nos evita bastante trabajo, y no sale mal de precio, que en esta época es algo bueno.

COMO PLANIFICAR Y ORGANIZAR ESTAS FIESTAS para no cansarnos ni amentar nuestro dolor



Si enviamos tarjetas de Navidad, sería una buena idea, hacer la lista en noviembre, comprar los sobres y los sellos en este mes, también, para evitar luego las colas de correos. Igual si tenemos que enviar paquetes. Y luego ir escribiendo cada día unas pocas, así nos cansaremos menos.

Podemos hacer lo mismo con los regalos, incluso podemos hacer la lista desde septiembre, y luego envolverlos según los vamos comprando, si esperar a los últimos días.

Para las compras en hipermercados o tiendas del barrio, llevar un carro de la compra y no cargar mu-

En los días de compras, intentar hacer descansos cada 30 minutos, aprovechando para sentarse unos 15 minutos. Será más fácil y menos agotador.

Si nos tenemos que encargar de las comidas y las cenas, **tenemos que implicar a toda la familia, repartiendo las tareas entre todos**. No tenemos que hacerlo todo nosotros, porque si no, no podremos disfrutar luego de la comida y/o cena y de las sobremesas.

Si vamos a asar un pavo entero, o un gran trozo de carne, tenemos la



Y así, si nos organizamos y planificamos las tareas, disfrutaremos con todos y de todo. •

Es una enfermedad que afecta a las glándulas que producen la humedad en el cuerpo. A menudo causa sequedad en la boca y en los ojos. También puede causar sequedad en otras partes del cuerpo que necesitan mantenerse húmedas, como la nariz, la garganta y la piel.

La mayoría de personas afectadas son mujeres, y la mayoría mayores de 40 años.

Es una enfermedad autoinmune. El sistema autoinmunitario se encarga de combatir las enfermedades al eliminar los virus y bacterias que pueden ser dañinos para el cuerpo. Pero, con las enfermedades autoinmunitarias, este sistema se "equivoca" y ataca las partes sanas de su propio cuerpo. En el caso de **este síndrome ataca las glándulas que producen las lágrimas y la saliva, y evita que funcionen de manera adecuada**, causando sequedad en ojos y boca.

Aunque se desconoce la causa, se cree que intervienen 2 factores, o una combinación de los dos:

- Los genes
- La exposición a algún virus o bacteria.

SÍNTOMAS:

Los síntomas principales son, **sequedad de ojos y sequedad de boca.**

Pero puede afectar a otras partes del cuerpo: la piel, las articulaciones, los pulmones, los riñones, los vasos sanguíneos, los nervios y los órganos del sistema digestivo. Estos síntomas pueden incluir:

- Piel reseca
- Sarpullido
- Problemas de tiroides
- Dolor en músculos y articulaciones
- Sequedad vaginal
- Adormecimiento y sensación de hormigueo en los brazos y las piernas
- Cansancio.



DIAGNOSTICO:

Al diagnóstico se llega con la combinación de:

- Antecedentes médicos
- Examen físico
- Exámenes oftálmicos y bucales
- Análisis de orina

Y en algunos casos pueden solicitarse radiografías de tórax.

TRATAMIENTO:

El tratamiento es diferente para cada persona y va encauzado a mejorar los síntomas. Se trata de aliviar el dolor y la inflamación, aliviar y mejora la sequedad de ojos y boca, desde lágrimas artificiales a la utilización de geles que producen saliva, y otros. •

(Fuente: Asociación española de Síndrome de Sjögren)



Descubierta la causa real de la Fibromialgia

2 enero 2014 a las 18:02 - Roberto Mendez

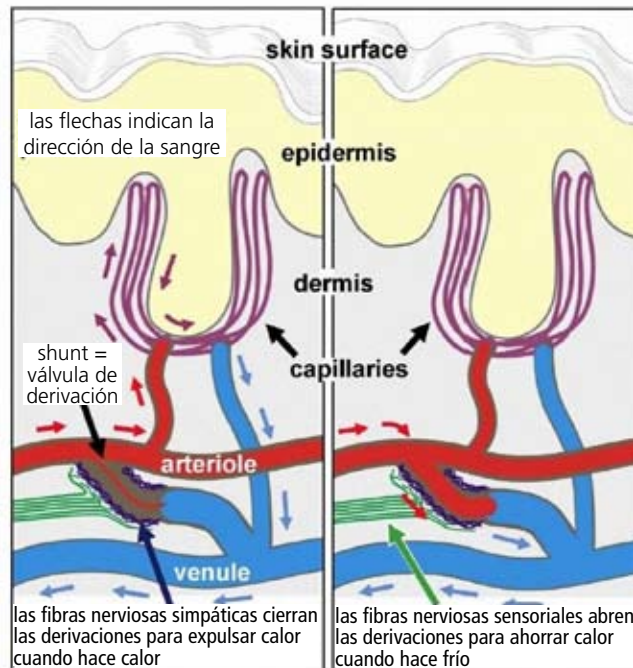


La fibromialgia sigue siendo hoy en día de esas enfermedades que mantiene a la comunidad científica (y sobre todo a los profesionales médicos) en continuo enfrentamiento. Principalmente porque algunos creen (entre ellos yo) que es una enfermedad física real, pero aún hay muchos profesionales que afirman que es una enfermedad psicológica y que el dolor se encuentra en la mente.

Ahora, por fin, un estudio nos demuestra que es una enfermedad totalmente física, y que de psicológica tiene poco. El estudio, a cargo del **Centro Nacional de Información Biotecnológica** (NBIC) de los Institutos Nacionales de Salud (NIH) de los Estados Unidos han dado con la causa de esta enfermedad que actualmente ya constituye una entidad propia, pero que anteriormente se diagnosticaba por puro descarte de otras dolencias similares.

Según la reciente investigación, **la culpable de esta enfermedad es la alteración o mejor dicho, la desregulación de la temperatura corporal**. Como ya sabéis, nuestro cuerpo se mantiene en una media de 37 °C (98,6 grados Fahrenheit, como indica la investigación), y esto se debe a que nuestra sangre actúa como un refrigerante corporal, igual que lo hace el agua en los radiadores de los coches. Pero en la fibromialgia, **los enfermos no pueden mantener su temperatura corporal de forma constante**.

Cuando perdemos mucho calor (hipotermia) o ganamos demasiado (hipertermia), el hipotálamo, el núcleo cerebral responsable de regular la temperatura de nuestro cuerpo, actúa e intenta mantener el equili-



brio dentro del organismo. Para ello utiliza la sangre, y los vasos sanguíneos. Cuando hace demasiado frío, los vasos se cierran (vasoconstricción) para proteger a nuestros órganos principales de las oscilaciones de temperatura. Si hace calor, los vasos se abren (vasodilatación) para así refrigerar nuestro cuerpo. De la misma forma, cuando realizamos ejercicio o usamos nuestros músculos para alguna tarea, la sangre fluye entre la piel y los músculos a modo de refrigerante también.

Para que esta apertura o cierre de flujo se produzca correctamente existen unas comunicaciones y válvulas entre los vasos sanguíneos. Son los shunts arterio-venosos (shunt=derivación), controlados por el hipotálamo para abrirse o cerrarse cuando convenga, manteniendo así el equilibrio térmico corporal. Y finalmente tenemos los capilares sanguíneos, la forma de los vasos más pequeña de nuestro cuerpo que también ayuda a mantener la temperatura, entre otras funciones. Destaca su elevado número en pies y manos.

Anteriormente se sabía que en los pacientes diabéticos los capilares sanguíneos acaban lesionándose, ocasionando pérdida de sensibilidad, y también alteración de la temperatura en manos y pies. Pero la fibromialgia va más allá, pues lo que se lesiona en esta enfermedad son las válvulas (termostatos) entre vasos, los shunts arterio-venosos, que a su vez interfieren en la actividad de los capilares y también ocasionan una alteración de la nutrición de músculos y tejidos de la piel, además de lesionar el sistema de refrigeración corporal.

A causa de este mal funcionamiento, se acumula ácido láctico en el músculo y los tejidos profundos, afectando así al sistema muscular y causando dolor, llegando finalmente a la fatiga. Ambos síntomas típicos de la fibromialgia.

Por otra parte, el sistema nervioso simpático, responsable de la sensibilidad, también se ve afectado por el mal funcionamiento de los shunts arterio-venosos y al encontrarse hipersensibilizado envía señales de dolor al sistema nervioso central, agravando más los síntomas.

Así pues, como veis, la fibromialgia tiene poco de enfermedad psicológica y mucho de enfermedad física. El problema hasta ahora es el poco conocimiento que teníamos sobre ella y como diagnosticarla, y más aún sin saber la causa. Esperemos que con esta y las próximas investigaciones sobre el tema podamos llegar a un correcto diagnóstico y tratamiento. •

Vía | Washington Times.
Artículo Original | InTiDyn.

ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN: DIETA PARA LA FIBROMIALGIA

Para desarrollar una dieta adaptada a la persona que sufre fibromialgia hay que verificar primero si existe alguna alergia o intolerancia. El 7% de las personas que tienen fibromialgia también tienen alguna alergia o intolerancia (en la población en general sólo entre un 2-5%). La más frecuente es la intolerancia a la lactosa, seguida por la alergia a la piña, a las fresas, a la soja y a las frutas cítricas.

Uno de los principales objetivos nutricionales para tratar la fibromialgia es potenciar el sistema inmunitario a través de un buen consumo de vitaminas, minerales y proteínas.

Las principales recomendaciones dietéticas para la fibromialgia son:

- realizar una alimentación rica en minerales como el magnesio, el calcio y el potasio, y pobre en sodio.
- hacer un buen aporte de antioxidantes: vitamina C, A, E, Selenio, Zinc y fitoquímicos como los flavonoides o la quercetina.
- hacer una ingesta correcta de vitamina D para asegurar la absorción del calcio a nivel intestinal.

- consumir Omega-3 por su efecto antiinflamatorio y mejora de los estados de depresión.
- mejorar la absorción intestinal de nutrientes a través de una flora sana y el aporte de fibra.
- consumir alimentos ricos en Beta-carotenos para garantizar un buen estado de las mucosas internas y mejorar su hidratación.

- consumir vegetales crudos en las comidas principales para aumentar el aporte de vitaminas antioxidantes.
- ingerir frutos secos diario por su aporte de minerales y ácidos grasos saludables.
- Y para asegurar un buen aporte de energía y nutrientes se recomienda fraccionar bien la comida en 5 tomas al día.

Todo se tiene que poder llevar a cabo de manera fácil y sin mucho esfuerzo. ¿Cómo?. Es necesario realizar una planificación semanal de las comidas para organizar bien la compra. Elegir recetas de fácil preparación y digestión para evitar provocar más cansancio a la persona.

(Fuente: Júlía Farré. Diplomada en Nutrición y Diética y postgrado en Nutrición y Obesidad por la Universidad de Navarra.)



ASOCIACIÓN
Patronato Concepción Arenal

Mi nombre es Beatriz,

fui diagnosticada de fibromialgia hace un año y medio, pero ya llevaba con ella algún tiempo mas. Cuando me la diagnosticaron, y con el paso de los días, se me caía el mundo encima y todo era dolor. Después, más adelante, viendo que el dolor podía conmigo y no lograba hacer nada, decidí plantarle cara y luchar, el dolor iba a estar ahí, pero yo también...

Empecé a hacer manualidades, siempre me gustaron y nunca me había puesto a ello en serio. Así surgió la gran oportunidad, y hoy en día hago peluches, ganchillo, bisutería, ...e intento aprender cosas nuevas. Mi nombre comercial es NIKKI Complementos, es lo que me da fuerza, sintiéndome útil y demostrándole a la fibromialgia que por mucho que lo intenté no va a acabar conmigo.

Hay días duros, durísimos, pero hay que mirar a los días que son buenos, los que nos sentimos realizadas, los que hemos hecho algo diferente al resto de días, algo nuevo, ...y tenemos que sentirnos orgullosas, eso nos llena, nos da vida y fuerzas. Yo lucho cada día por no dejarme vencer, para estar lo mejor posible, para mi marido y sobre todo para mi hija, de cuatro años, que no lo comprende.

Como todas las que sufrimos esta enfermedad, estamos hartas de ser incomprendidas, por muchos, en especial por la administración gubernamental. Por eso decidí, que dentro de lo que yo pudiera tenía que hacer algo. Y surgió esta idea de la subasta, una forma que encontré de ayudar. Yo no puedo investigar, pero sí animar a quien lo hace, todos debemos hacer lo que esté en nuestras manos, para que nuestra enfermedad no sé quedé olvidada en este punto, para que sea reconocida, para que sigan investigando y un día encuentren la causa real, y su solución. Y debemos hacerlo por todos los enfermos y enfermas de fibromialgia, pero sobre todo por cada una de nosotras. Nunca debemos dejarnos abatir, y tenemos que encontrar fuerzas para luchar, siempre.

Siempre sale el sol.

Beatriz Gil •

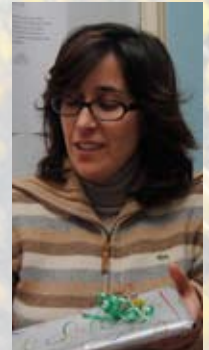
<http://nikkicomplementos.blogspot.com.es/>



A Subasta de Magalofes



Campeonato de padel



Lucía Cortizas
Avogada

Lucía Cortizas, sinceramente nos sorprendió con la organización desinteresada de este



Campeonato benéfico de pádel a favor de Affinor y en memoria de Jesús Prieto, que se celebró en las instalaciones del Casino Ferrolano Tennis club del 23 de noviembre al 1 de diciembre.

El número de participantes superó las expectativas iniciales, siendo 40 parejas femeninas y 45 parejas masculinas, lo que permitió que hubiese cuatro categorías masculina y cuatro femeninas.

Tuvimos la suerte de contar con muchos apoyos, en primer lugar, por parte del Ayuntamiento (los trofeos) y el Casino Ferrolano y, además, empresas que han querido poner su granito de arena:

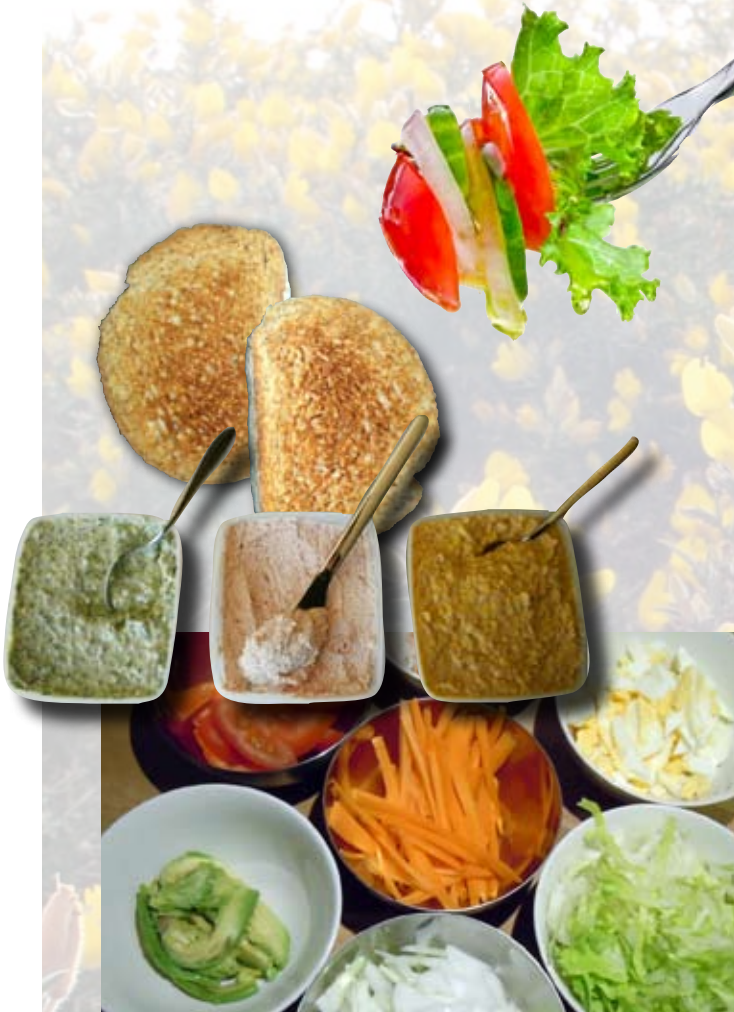
- Supermercados Froiz (400 aguas)
- Bar la Roldana (400 aguas)
- Bodegas el Paraguas (premio de los campeones/as de 1ª categoría)
- Vino selección (premio campeones de 2ª y 3ª)
- Escuela de pádel Isa Domínguez (premio campeonas de 2ª categoría)
- Floristería Ángeles (premio de 3ª femenina)
- Aldo neumático (premio 4ª masculina)
- Lencería Paula (premio 4ª masculina)
- El premio de todos los subcampeones nos lo ha facilitado ACOF, asociación de comerciantes de la Magdalena.

Finalmente pasaron por las pistas del casino ferrolano 170 personas que, aunque lógicamente, estaban compitiendo, dejaron un ambiente de deportividad y solidaridad estupendo, esperemos que el año que viene podamos vernos las caras nuevamente y ampliar, si es posible, el número de participantes. •



MENÚ NAVIDEÑO

2 Recetas simples, sanas y sabrosas



Entrantes

FESTIVAL DE PATÉS CON CRUDITÉS

Ingredientes:

4 tostadas de aperitivo por persona (podemos tostar rodajas de pan en la sartén).

Crudités: rábanos, pepinos, remolacha, etc.

Patés variados: de salmón, de atún, de pimienta, etc.

Preparación:

En una fuente de servir o en un plato individual disponemos las tostadas en el centro, con bolitas de los patés elegidos. Y finalizamos colocando alrededor las crudités elegidas.



Pescados

VIEIRAS ASADAS

Ingredientes:

6 vieiras por persona, 2 ramitas de perejil, 1 diente de ajo por persona, aceite de oliva, pimienta blanca y sal.

Preparación:

Picamos finamente los ajos y las ramitas de perejil y condimentamos con pimienta blanca molida. Limpiamos las vieiras, y las pinchamos en unos palillos, las sazonamos y las pasamos por el picadillo de ajo y perejil. Las untamos con aceite (podemos usar un pincel), y las metemos en el horno o las colocamos en el grill. Las asamos dandoles vueltas, de vez en cuando, para que se hagan por todas partes.

iiii BUEN PROVECHOiiii

Nota de prensa

17/06/2013

O pasado venres 14 de xuño do presente ano, celebrouse en AFFINOR a Asamblea Anual de socias/os.

Nesta xuntanza aprobouse a continuidade de Monserrat Porto como presidenta da entidade, cargo cunha duración de dous anos e no que está acompañada por Montse Ces como vicepresidenta, Tamara Ramos como secretaria, Alicia González como vicesecretaria, Pedro

Gómez como tesoreiro e Maricha Carballo, Mai Rico, Ana M^a Gómez, Justa Nieto- Aguiar como vocais e Antonio Cendán como Asesor da Xunta directiva.

Ademáis, aprobáronse os orzamentos do 2013 e presentáronse os proxectos que levará a cabo AFFINOR, neste ano en curso. Entre eses proxectos está o estudo que está levando a cabo a Traballadora Social, a edición dos boletíns e o máis importante, a inclusión en AFFINOR de persoas afectadas de Sensibilidade Química Múltiple e do Síndrome de Sjögren.

AFFINOR unha vez máis, quere ser un punto de referencia para todas as persoas afectadas de ditas enfer-

midades, intentando ofrecer a axuda que precisen tanto a elas como aos seus familiares.

Un novo reto que implica novos proxectos, novas ilusións, moito traballo por diante e tamén, moita esperanza para os doentes de estas enfermidades.

Monserrat Porto Deibe quere dar as grazas ás socias/os que asistiron á Asamblea e, como non, agradecer a confianza que depositan nela para continuar traballando dous anos máis. Tamén, agradece ás súas compañeiras/os da xunta directiva, o apoio recibido nestes últimos dous anos, pois sin eles non podería levarse a cabo todo o traballo que se fixo.

Diario de Ferrol www.diariodeferrrol.com
SÁBADO, 21 DE SEPTIEMBRE DE 2013

FERROL 7

BREVES

Affinor prepara sus actividades del nuevo curso, que darán comienzo en el mes de octubre

La entidad Affinor -Asociación de Fibromialxia e Fátiga Crónica do Noroeste- reabre sus puertas tras el paréntesis estival para comenzar, en octubre, sus actividades. Se trata de masajes terapéuticos, taller de manualidades, memoria o autoayuda. Además se seguirá contando con los servicios de la trabajadora social. Los interesados pueden informarse en la entidad.

Denuncian el robo de dinero y material deportivo de tiro con arco en la Casa del Deporte

El presidente del club Arco-Ferrol, ubicado en la Casa del Deporte (Caranza) ha denunciado el robo de 50 euros y de una bolsa con un arco con poleas de alta gama y sus accesorios en sus instalaciones. Manuel Campoy recuerda que es la tercera vez que sufren ataques de este tipo y alerta sobre el uso de esta arma.

La Faxpg imparte un título homologado de formación específica en sordoceguera

El servicio de voluntariado de la Federación de Asociaciones de Personas Xordas de Galicia -Faxpg- llevará a cabo en octubre un curso de formación en sordoceguera para voluntarios de personas sordociegas y personas sordas en exclusión social. Dicha actividad está homologada por la Xunta. El coste es de 35 euros y se puede obtener información en www.faxpg.es.

La AVV Valle de Esmelle organiza una visita cultural a Ponteareas, Mondariz y Covelo

La AVV Valle de Esmelle prepara una visita cultural a Ponteareas para el próximo sábado 5 de octubre. En el transcurso de la misma se conocerá el castillo de Sobroso, el balneario de Mondariz y el castro de Troña. Además, se visitarán el Serradoiro dos Carranos, en Covelo, y el Centro de Interpretación da Ceraría en Parafios. El precio es de 30 euros, todo incluido.

Affinor integra en la asociación a los afectados por el síndrome de Sjögren

REDACCIÓN FERROL

Las personas con síndrome de Sjögren, así como las afectadas por sensibilidad química múltiple, podrán ingresar en Affinor (Asociación de Fibromialxia e Fátiga Crónica do Noroeste), según el acuerdo alcanzado en el marco de la última asamblea anual de socios.

El síndrome de Sjögren es un síntoma que padecen muchas personas afectadas por la propia fibromialgia, que ataca a las glándulas que producen humedad en el cuerpo y uno de cuyos signos más visibles es la sequedad en los ojos y en la boca.

Al igual que sucede con la fibromialgia, o síndrome de fatiga crónica, se desconocen las causas, aunque se cree que estas tienen su origen en una combinación de dos factores: los genes y una exposición a algún virus o bacteria.

Por otro lado, la sensibilidad química múltiple es un síndrome ambiental crónico, limitado y orgánico, causado por la exposición a los productos sintéticos tóxicos cotidianos. El ámbito desencadenante es sobre todo laboral, pero también puede hallarse en el hogar. Afecta sobre todo al cerebro a nivel del sistema límbico y el córtex.

La directiva de Affinor asumió que cualquier de ambas enfermedades debían integrarse en la asociación, pues se da el caso de personas que padecen las tres a un mismo tiempo. ■

4 FERROL

Diario

FERROL 19

La Asociación Affinor saca a la luz el primer número de su revista Chorimas

La entidad pretende que el boletín le sirva como carta de presentación

C.R.C. FERROL

Tras seis años de trabajo la Asociación de Fibromialxia e Fátiga Crónica do Noroeste -Affinor- abre un nuevo camino a sus socios con la publicación de un boletín trimestral que pretende dar cuenta de los problemas que plantean las personas con esta enfermedad, las respuestas de profesionales y en la que tendrán cabida artículos de aquellos socios que deseen colaborar. Recetas de cocina, cuentos o narraciones tendrán además su espacio, destinado al ocio, en esta publicación.

Así, con el nombre de la flor del logotipo de la entidad, nace Chorimas, que en este número cero quiere servir de repaso a la labor desarrollada por la entidad en estos años de vida. El editorial de la presidenta de Affinor, Monserrat Porto Deibe, deja paso a recortes de prensa e intervenciones en los medios de esta entidad, con imágenes de las actividades realizadas con los socios a lo largo del año. Artículos de profesionales ofrecen también



La presidenta y miembros de la junta directiva dieron a conocer ayer la nueva publicación. DANIEL ALEXANDRE

DIFICULTADES ECONÓMICAS PARA CONTINUAR SU LABOR

La Asociación de Fibromialxia e Fátiga Crónica do Noroeste tamén se ve afectada por los momentos de crisis económicos actuales. Los socios han disminuido -actualmente están en torno a 80 o 90 personas- y han tenido que pasar de llevar a cabo actividades gratuitas a cobrar unas módicas

cantidades a los socios para poder continuar con su labor. Las subvenciones son muy escasas y, como explica la presidenta, Monserrat Porto, el Concello aporta menos de la mitad de lo que daba. La subvención que mantiene su cuantía en su totalidad y de la que continúan disponiendo es una procedente del fondo europeo, a través de la Xunta, que permite la contratación de un trabajador para la entidad.

una luz a dudas o inquietudes que puedan tener los lectores de la revista.

Como explicó ayer Monserrat Porto en el acto de presentación de la publicación, Chorimas quiere servir además de carta de presentación ante instituciones o entidades, por los que, además de a los socios, se entregará en centros de salud o administraciones para dar a conocer su labor.

La entidad trabaja ya en el próximo número en el que, además, habrá una interesante colaboración de un afectado por fibromialgia de Zaragoza que proyecta una subasta solidaria. ■

Affinor expresa su defensa de Asfedro y pide solidaridad para que siga adelante

REDACCIÓN FERROL

La asociación Affinor ha hecho público un comunicado en apoyo de Asfedro e invita a trabajar para evitar que cierre y que sus usuarios vuelvan a las calles. La entidad indica que "somos muchos os cidadáns de Ferrol que perdimos a persoas do noso entorno por problemas de drogodependencias" y recuerda la labor desarrollada por Asfedro desde que empezò a trabajar en Caranza, hace 28 años. "Os veciños deste barrio sabemos ben a loita contra esa lacra chamada heroína que tanto dor deixou en moitos fogares", apunta. Alude tamén a la lucha para sacar adelante la comunidad terapéutica de O Confuro, que enfrentò a los vecinos de Doñiños, e indica que no se puede permitir que Asfedro desaparezca porque sus usuarios no son responsables de la crisis económica.

Affinor demanda la colaboración de los ferrolanos, de los Concellos de la comarca y de la Xunta para que este proyecto continúe adelante, haciendo hincapié en que, además, realizan el trabajo que no cubren las administraciones públicas en favor de la recupera-

EN CANARIAS, Y POR PRIMERA VEZ



La Justicia reconoce el derecho a una pensión por fibromialgia

El Instituto Nacional de la Seguridad Social deberá abonar cada mes 786 euros, según sentencia firme del Juzgado de lo Social número 3 de Las Palmas de Gran Canaria.

La canaria C.I.H.C. es la primera persona, al menos en el ámbito del Archipiélago, a la que los tribunales han reconocido la incapacidad permanente absoluta y el derecho a acogerse a una pensión a causa de la fibromialgia.

Según una sentencia firme del Juzgado de lo Social número 3 de Las Palmas de Gran Canaria, el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) deberá abonar cada mes 786 euros a esta trabajadora, que fue asistida por el letrado José Luis Machado Carrilla en su lucha en los tribunales. Según el abogado, no se conoce otro caso anterior en Canarias en el que los juzgados hayan reconocido la incapacidad permanente absoluta por una enfermedad común como es ésta, lo que puede sentar una importante jurisprudencia en el futuro para las numerosas personas que padecen el mal.

La fibromialgia es un padecimiento que se caracteriza por el dolor de los músculos, tendones y tejidos y hasta ahora su diagnóstico ha resultado controvertido. Así, algunos autores afirman que no debe considerarse como una enfermedad debido, entre otras razones, a la falta de anomalías en el examen físico, en los de laboratorio objetivos o estudio de imágenes médicas para confirmar el diagnóstico y, de ahí, precisamente, la importancia que puede entrañar en el futuro la sentencia que acaba ahora de ser emitida.

Laboratorio fotográfico

C.I.H.C. tiene 55 años y ejercía como autónoma en un laboratorio fotográfico. En su momento padeció un cáncer de mama que le obligó a someterse a quimioterapia y, por lo tanto, a permanecer de baja durante un tiempo.

Sin embargo, posteriormente esta situación fue revisada y se decidió que era apta para volver a trabajar. La paciente, por su parte, defendió que presentaba dolores generalizados en 18 puntos, siendo diagnosticada de fibromialgia, **una enfermedad por la que no se suelen dar bajas y menos permanentes.**



De hecho, el INSS defendió que la paciente había experimentado una importante mejoría tras haber superado el cáncer que le afectaba, por lo que la administración consideraba que no había otras limitaciones que las relativas a la realización de actividades que requirieran esfuerzo físico. De esta manera, el Instituto consideraba que a su juicio la fibromialgia no debía ser razón para otorgarle una incapacidad permanente total.

Hasta ahora otros fallos judiciales como el emitido por el Tribunal Superior de Justicia de Baleares apuntaban que esta enfermedad crónica, "no siempre influye de modo parejo sobre la aptitud para realizar el trabajo y puede por ende resultar invalidante o no serlo". Se

consideraba que desde el punto de vista jurídico el dolor, "es un síntoma subjetivo cuya correcta valoración obliga a recurrir a factores que proporcionan información útil sobre sus características, como son los tratamientos para mitigarlo y el resultado obtenido, la presencia de síntomas asociados, indicativos de una especial severidad, el historial médico y demás".

Hasta ahora era necesario contar con un mínimo de once puntos de dolor objetivados para



poder sentenciar que una persona sufría de esta enfermedad.

En el caso de C.I.H.C. se llegaron a identificar hasta 18, por lo que el Juzgado consideró que debía de recibir una baja permanente por incapacidad total. •

ENTREVISTA RADIO FENE



El pasado 20 de marzo de 2013, la presidenta Montse y la trabajadora social Tamara visitaron Radio Fene y hablaron con Conchi Ramil en directo sobre la Fibromialgia, tratando temas como la somantología de la enfermedad, sus consecuencias psicosociales y la labor de AFFINOR.



La repercusión personal de la fibromialgia

Puede parecer una enfermedad de escasa extensión, si citamos que afecta aproximadamente a entre un 2% y un 4% de la población, pero aplicando este porcentaje al conjunto de la misma percibimos, enseguida, que hablamos de más de un millón de personas en España.

A quienes padecen esta dolencia, a pesar de ser calificada clínicamente como benigna, les causa gran afectación de su cuadro general con sensación de cansancio y agotamiento de energía vital. Esta afectación del estado general se produce por el hecho de que la enfermedad cursa con otros padecimientos, como fatiga, trastornos del sueño o colon irritable. Desde que se comienza con los primeros síntomas de esta enfermedad hasta que se obtiene un diagnóstico preciso de la misma transcurre mucho tiempo, con frecuencia años, por el hecho de que es frecuente que este trastorno de salud no muestra evidencia en analíticas o en la radiología, o se presenta asociado a otros padecimientos.

Una vez obtenido el diagnóstico comienza la fase terapéutica, en la que el adecuado manejo de la depresión frecuente, y de los estados de ansiedad son una cuestión de capital importancia.

Es necesario evitar el pensamiento o convencimiento, de que el enfermo de fibromialgia "ha girado" su vida hacia el dolor. Y además, aminorar la lógica preocupación por las dificultades y limitaciones que surgen cada día. •

CENTRO PODOLÓGICO CARANZA
TRATAMIENTO DAS AFECCIÓNS DO PÉ

ANTONIO M. JUSTO PAZ

T. 981 948 104
centropodologocaranza@mundo-r.com

PODÓLOGO Col.651



INDICALO.COM
Deseño Gráfico Editorial

Xestión completa da Gráfica de Marca: Imaxe Corporativa
Papelerías de oficina. Fichas formularios. Solucións e
Aplicacións exteriores. Etc. **Accións Publicitarias puntuais:**
Cartelería. Folletos. Catálogos. Anuncios de prensa. Rótulos
e Balados. Regalos e Merchandising. **Maquetación** de
Revistas, Libros, Boletíns. **Web:** Tarxetas virtuais. Banners.
Webs.



f. 881 954 625 - m. 620 076 086
jose@indicalo.com
www.indicalo.com



[O propósito deste artigo é axudar á entenderse mellor, as persoas que conviven con esta enfermidade]

Si amas a alguén con fibromialxia, saberás que padecemos severas dores que mudan de día en día e de hora en hora. E non hai xeito de prevelo. Por tal cousa debes entender, que poden darse casos de cancelar unha cita no último momento, e a ninguén lle amola máis, que a quen o padece.

Queremos que saibas, que nos vemos obrigadas a aceptar o noso corpo coas súas limitacións, e non é doado. Non hai cura para a fibromialxia, máis tratamos de aliviar os síntomas a diario. Non escollemos padecer isto.

Moitas veces sentímonos abrumadas e non aturamos máis tensións. Si é posible, non engadas máis tensión ao meu corpo.

Aínda que nos vexamos ben, non nos sentimos ben. Aprendemos a vivir cunha constante dor a maioría dos días. E cando nos ves felices, non necesariamente quere dicir que non teñamos dor, simplemente aturamos nel.

Algunhas persoas pensan, que non podemos estar mal cando nos vemos ben. A dor non se ve. Esta é unha enfermidade crónica "invisible", e ningún dos seus aspectos é doado para nos. Por favor, tes que entender, que si non podemos traballar como antes, non significa que nos convertéramos en vagas ou vagos de súpeto.

O cansazo e a dor é impredecible, e por mor disto, temos que facer axustes no noso estilo de vida. Algo que parece sinxelo e doado de facer, non o é para nos, e pode provocarnos moita dor e cansazo. Algo que si fixemos onte, non necesariamente o poderemos facer hoxe, máis isto tampouco quere dicir que non podamos facelo mañá, ou máis adiante.

Ás veces deprimímonos. Quen non se deprime cunha dor forte e

Amas a alguén con Fibromialxia?



Norma I. Agrón

(Inspirado en una carta de Bek Oberín). Traducido por Xm.Ramos

continua?. Sábese que a depresión se presenta coa mesma frecuencia na fibromialxia, que con calquera outro tipo de dor crónica. Non temos dor por estar deprimidas, deprimémos a dor e non poder facer o que antes si. **E por descontado, nos senta mal a incomprensión e a falta de apoio de médicos, familiares e amigos. Prégooche comprensión, porque a túa axuda e apoio, poden diminuír a miña dor.**

Aínda que durmamos toda a noite, non descansamos dabondo. As persoas con fibromialxia, teñen un sono de pobre calidade, e por tanto, esta falla de descanso empeora a dor.

Para nos é complicado permanecer na mesma postura, por moito tempo, aínda que sexa sentada. Isto prodúcenos moita dor, e leva tempo recuperármonos. Por isto, rexeitamos certas actividades cando xurde este factor circunstancial. Aínda que non sempre, a pesar das súas consecuencias.

E tampouco estamos volvéndonos tolas, porque ás veces se nos esquezan cousas sinxelas, ou nos trabuquemos cando estamos falando, ou tentando nomear a alguén. Estes son problemas cognitivos, que forman parte da fibromialxia, especialmente os días de dor severo. É algo ben raro, tanto para ti como para min. Máis riamos xuntos e axudémonos a manter vivo o noso sentido do humor.

A maioría das persoas con fibromialxia, somos mellores coñecedores da nosa condición, que bastantes médicos e a inmensa maioría de persoas, pois vímonos obrigadas a aprender a entender a nosa nova condición. Así pois, pénsao dúas veces si vas suxerir "un remedio", a lo menos para min. Non é que non agradeza o xesto ou non queira mellorar, se non que, seguramente xa fixemos e repetimos esas e outras probas.

Sentímonos moi ledas cando ben un día con pouco o ningunha dor, ou logo dunha noite de descanso. Cando facemos algo que había tempo non lográbamos. Cando nos entenden.

Certamente, agradezo todo o que fas e podes facer por min; incluíndo o esforzo por informarte e entenderme. Pequenas cousas significan moito para min. E preciso que me axudes. Sé xentil e paciente. Lembra que neste corpo doloroso e cansado aínda sigo estando eu. Trato de aprender a vivir día a día, coas miñas limitacións, e a manter viva a esperanza en mañá.

Axúdame a rir e apreciar as cousas maravillosas que deus nos ofrece.

Gracias por ler isto e adicarme o teu tempo. Quizais dende agora podas comprenderme mellor.

Certamente agradezo o teu interese e apoio. •

Busca 12 nomes de animais

F	E	N	G	M	U	H	X	I	T	Z	L	R	B
A	S	A	U	O	E	S	T	R	E	B	S	O	U
E	Q	Z	P	U	G	N	O	P	I	S	L	D	C
B	U	V	Q	T	P	C	U	X	X	B	Z	R	S
D	I	Ñ	X	S	R	V	O	B	O	X	R	Z	A
N	O	M	X	O	O	U	D	R	F	A	L	A	C
B	A	N	P	D	L	N	E	F	Q	G	I	I	S
C	V	T	O	B	A	T	U	R	S	T	R	U	B
D	A	M	S	N	A	R	C	P	F	X	A	X	A
E	G	L	S	N	L	S	U	A	E	T	B	B	U
B	A	L	A	B	C	R	D	O	O	S	A	O	G
C	L	B	A	U	O	R	S	H	L	Z	X	L	E
R	U	R	S	N	I	Ñ	B	E	Z	A	I	O	N
A	M	A	N	B	C	O	E	L	L	O	C	D	I
F	E	G	N	F	G	A	H	R	E	S	T	A	B
A	M	E	G	O	R	U	O	T	Z	V	I	E	V

Busca 11 nomes de peixes

B	I	E	B	I	A	N	G	U	I	A	A	F	F
A	A	B	O	H	C	E	N	D	I	A	F	A	B
C	E	C	P	E	S	C	A	D	A	E	N	H	D
E	R	G	A	H	C	M	A	L	I	E	M	L	A
G	P	N	A	L	Q	Ñ	D	O	C	P	U	N	D
L	M	A	P	E	L	L	I	A	O	A	U	O	A
I	A	E	E	Q	I	A	O	A	E	R	O	Q	P
N	L	O	U	Ñ	S	I	O	M	E	F	A	Z	S
G	M	T	O	U	N	A	V	I	O	X	A	B	E
U	N	I	N	L	B	N	Z	E	X	L	U	I	E
A	P	O	O	E	A	M	I	O	B	O	L	U	X
D	R	R	A	R	C	E	U	I	G	O	U	O	I
O	E	F	U	U	A	B	E	I	I	L	N	V	E
M	T	X	I	X	A	R	D	A	B	H	N	S	P

Busca 12 nomes de árbores

O	A	C	A	R	B	A	L	L	O
T	M	H	I	U	Z	F	F	R	R
P	I	S	A	T	R	R	I	B	I
I	E	D	F	S	E	E	B	F	E
L	I	G	V	I	U	B	U	N	Ñ
A	R	O	X	G	S	A	X	N	I
C	O	O	L	O	N	R	O	I	P
U	H	A	R	I	E	C	A	M	T
E	S	A	N	G	U	I	Ñ	O	B
S	O	B	R	E	I	R	A	H	E

Dende Affinor e máis precisamente os responsables da edición deste boletín, non queremos pechar este número especial da nosa revista, sen dalgún xeito pedirvos desculpas e a vosa comprensión, por non poder sacalo coa anticipación que merecía. Sobre todo tendo en conta algúns dos seus contidos respecto destas festas. E inda que non pretendemos para nada xustificarnos, necesitamos subliñar novamente, que somos unha asociación moi modesta, que os nosos recursos son ben limitados, máis aínda na actual conxuntura, e que con todo, tentamos que as limitacións non minguen o resultado. Lembrede que vos invitamos a colaborar, porque toda axuda e ben recibida.

Gracias a tod@s

Solucións aos nomes de árbores

O	A	C	A	R	B	A	L	L	O
T	M	H	I	U	Z	F	F	R	R
P	I	S	A	T	R	R	I	B	I
I	E	D	F	S	E	E	B	F	E
L	I	G	V	I	U	B	U	N	Ñ
A	R	O	X	G	S	A	X	N	I
C	O	O	L	O	N	R	O	I	P
U	H	A	R	I	E	C	A	M	T
E	S	A	N	G	U	I	Ñ	O	B
S	O	B	R	E	I	R	A	H	E

Solucións aos nomes de peixes

B	I	E	B	I	A	N	G	U	I	A	A	F	F
A	A	B	O	H	C	E	N	D	I	A	F	A	B
C	E	C	P	E	S	C	A	D	A	E	N	H	D
E	R	G	A	H	C	M	A	L	I	E	M	L	A
G	P	N	A	L	Q	Ñ	D	O	C	P	U	N	D
L	M	A	P	E	L	L	I	A	O	A	U	O	A
I	A	E	E	Q	I	A	O	A	E	R	O	Q	P
N	L	O	U	Ñ	S	I	O	M	E	F	A	Z	S
G	M	T	O	U	N	A	V	I	O	X	A	B	E
U	N	I	N	L	B	N	Z	E	X	L	U	I	E
A	P	O	O	E	A	M	I	O	B	O	L	U	X
D	R	R	A	R	C	E	U	I	G	O	U	O	I
O	E	F	U	U	A	B	E	I	I	L	N	V	E
M	T	X	I	X	A	R	D	A	B	H	N	S	P

Solucións aos nomes de animais

F	E	N	G	M	U	H	X	I	T	Z	L	R	B
A	S	A	U	O	E	S	T	R	E	B	S	O	U
E	Q	Z	P	U	G	N	O	P	I	S	L	D	C
B	U	V	Q	T	P	C	U	X	X	B	Z	R	S
D	I	Ñ	X	S	R	V	O	B	O	X	R	Z	A
N	O	M	X	O	O	U	D	R	F	A	L	A	C
B	A	N	P	D	L	N	E	F	Q	G	I	I	S
C	V	T	O	B	A	T	U	R	S	T	R	U	B
D	A	M	S	N	A	R	C	P	F	X	A	X	A
E	G	L	S	N	L	S	U	A	E	T	B	B	U
B	A	L	A	B	C	R	D	O	O	S	A	O	G
C	L	B	A	U	O	R	S	H	L	Z	X	L	E
R	U	R	S	N	I	Ñ	B	E	Z	A	I	O	N
A	M	A	N	B	C	O	E	L	L	O	C	D	I
F	E	G	N	F	G	A	H	R	E	S	T	A	B
A	M	E	G	O	R	U	O	T	Z	V	I	E	V



*A Directiva de Affinor
queremos que nestas festas a
maxia sexa o voso mellor traxe, voso
sorriso o mellor agasalho, os vosos
ollos o mellor destino, e a rosa ledicia
o mellor dos nosos desexos.*

*Demandamos investigación, formación e unidades
multidisciplinares na saúde pública.*

Únete e loitarémolo. É o único xeito !



Asociación de Fibromialxia e Fatiga Crónica do Noroeste.

Rúa Chile 2-4. Entrechan dereita. 15404 Ferrol

Tlf; 981 947 472 – 661 565 539 / affinorferrol@hotmail.com