

ÓHORIMAS

AFFINOR

BOLETÍN PERIÓDICO, TEMÁTICO E SOCIAL
SOBRE FIBROMIALXIA E FATIGA CRÓNICA
Nº 03 VERÁN 2014

Entrevista ao Dr. Javier
Rivera (H. Gregotio
Marañón)

Os escaneres cerebrais,
mostran un procesamento
distinto da dor

A fibromialxia lesiona o
sistema nervioso

A maioría de
adolescentes con FM
sofrerán de dor e
fatiga na madurez

A perda de memoria
e agudeza mental nos
afectados da SSC, e
cómo combatilo

SUMARIO

Pensa en positivo 3

Entrevista ao Dr. Javier Rivera (H. Gregorio Marañón) 4

Os escaneres cerebraís, mostran un procesamento distinto da dor 7

A dificultade de demostrar o obvio 9

O noso espacio anti-FM . 10

A fibromialxia lesiona o sistema nervioso 12

A maioría de adolescentes con FM sufrerán de dor e fatiga na madurez 13

A nosa fatiga non é un simple cansazo normal. . 15

Cartas da comunidade . . 16

A perda de memoria e agudeza mental nos afectados da SSC, e cómo combatilo 17

Pasatempos 19

O termo FIBROMIALXIA, empregouse por primeira vez en 1976, procede do latín **fibro** (fibra), do grego **mio** (músculo) e **algia** (dor).

AFFINOR – Rúa Chile 2-4.
 Entrch. dta. 15404 Ferrol
 Tlf; 981 947 472 – 661 565 539
 affinorferrol@hotmail.com
www.facebook.com/pages/Affinor/663774776970369
 [barra navegador] affinor.jimdo.com



MENTRES O CORPO AGUANTE



Montserrat Porto Deibe
 Presidenta de AFFINOR

No ano de 1998 fun diagnosticada de Fibromialxia, logo de 2 anos sen saber o que lle estaba pasando ao meu corpo.

Lembro o medo e a angustia con que recibín a noticia.

Pasei horas e días lendo, investigando en internet, buscando páxinas web serias, onde se falase deste “mal”. Foi duro enfrontarse ao novo presente e ao incerto e duro futuro.

Non saber o que me esperaba a min e á miña familia. Pero sempre tiven a esperanza de que as cousas cambiarían, sempre crin que as investigacións nos axudarían e que sanitariamente melloraría a nosa situación.

Pero 16 anos despois seguimos en loita, seguimos esixindo recoñecemento, mellora na atención sanitaria, e acceso e adaptación aos postos de traballo.

As nosas necesidades e prioridades son claras, e seguimos proclamando as nosas reivindicacións, e aceptamos o reto de formar parte do manexo e mellora da nosa enfermidade.

Seguimos esixindo mellor calidade de vida para nós e as nosas familias.

Xa estamos cansadas de escusas, chegou o momento do respecto cara a nós e as nosas familias. Négome a que “isto” me afunda e seguirei loitando polo meu e polos demais mentres o corpo aguante.

Feliz Verano ✧



Si sofres fibromialxia ou fatiga crónica non te rendas, non permitas que isto anule a túa vida. **Xuntámonos para non estar soas, para facer forza e loitar, para axudarnos e atopar solucións.**

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



MUDA o teu "ROLLO MENTAL": Crea un pensamento positivo cada vez que a túa mente diga cousas desagradables.

INSPIRA FONDO: Inhala todo o ar que podas e sóltalo completamente, mentres sentes como te calma. Se estas ansiosa e cústache respirar sentada ou deitada, faino mentres camiñas. Sentiraste como nova.

ADEUS EGOCÉNTRICOS: Ten coidado cos negativos, as agonías, os moralistas, as vítimas e demais exemplares desa especie. Non son amigos, son "estresantes".

TENSA E SOLTA: ...facer algo de exercicio durante a semana, é óptimo para diminuír o teu nivel de tensión, pero se non tiveches tempo ou ganas, proba o seguinte: déitate e contrae moi forte os músculos das pernas, as nádegas, as mans, os ombreiros, a cara.

Aguanta uns segundos e solta. Faino varias veces e te descargarás de todas as tensións que acumulaches durante todo o día.

FAI O AMOR: Hai algo mellor para combater a tensión?; te ris, libérate, gozas, súas, éncheste de enerxía e de agarimo, esqueceste de ti mesma e concéntraste en algo tan necesario como é o gozar da vida e dar pracer. E ademais é moi bo para a pel.

RITE: Deixa de tomalo tan en serio e saca de cando en vez á nena que levas dentro. Fai un pouco o paiaso e compórtate de forma inesperada, cando non te vexa ninguén (ou si). Ponte a facer iso que é tan absurdo pero que a ti te relaxa tanto: falar soa, bailar sen tratar de resultar sexi, facer debuxos, ñoños, etc?..

Seguramente non é para tanto. Recoñece que a maioría das cousas que hoxe te angustian tanto, pronto serán auga pasada. Antes de sufrir e deprimirte a diario, pregúntate se hai outra forma de tomalo, e que non che afecte tanto. Se te adestras de verdade en buscar a "opción pracenteira" resultarache cada vez máis doado •



PENSA EN POSITIVO

CLÍNICA PODOLÓXICA FREIXEIRO

M^a Carmen Collazo Barbero
Diplomada en Podoloxía

cós teus pes ao ceo!



t: 981 387 431
Estrada de Castela 408 - 1^oB
Freixeiro - Narón

...guapeando
guapeandote



Raquel Otero

peluquería & estética

t: 981 930 478 – m: 600 258 489
Rúa Coruña 10. Sta Cecilia. Narón

“Hai tres vías: medicación, exercicio e terapia psicolóxica, que son imprescindibles nestes momentos no manexo da fibromialxia”

A fibromialxia é unha enfermidade crónica, caracterizada por dor músculo esquelético xeralizado, fatiga, e outros moitos síntomas de intensidade importante, que afecta a millóns de persoas en todo o mundo, a maioría mulleres (a súa prevalencia é de 20 mulleres por cada home). Só en España estímase que o 2,4% da poboación maior de 18 anos encaixa nos criterios diagnósticos da fibromialxia, e iso tendo en conta que moitos casos aínda non foron detectados, por tratarse dunha patoloxía cun diagnóstico difícil, e que adoita demorarse a respecto da aparición dos primeiros síntomas. Aínda que na actualidade non ten cura, o Dr. Javier Rivera, experto en fibromialxia do Hospital Xeral Universitario Gregorio Marañón de Madrid, móstrase optimista sobre futuros avances no seu tratamento porque, di, “é unha enfermidade na que non alcanzamos nin moitísimo menos, nin todo o coñecemento nin todas as posibilidades terapéuticas que admite”, e aconsella aos pacientes que se impliquen no seu coidado, porque a súa calidade de vida depende en gran medida da súa actitude ante a enfermidade.

Entrevista realizada por Eva Salabert

A fibromialxia comparte moitos síntomas con outras patoloxías. Cando entón, considérase que un paciente ten fibromialxia?, Cales son os síntomas específicos que a definen e distinguen doutros trastornos similares?

O síntoma fundamental da fibromialxia é a dor crónica no aparello locomotor. É o motivo de contacto co hospital ou a consulta, é dicir, ese é o primeiro síntoma. Cando se fai a anamneses “a recollida de datos do paciente”, aparecen inmediatamente outros síntomas que son tamén moi prevalentes, como as alteracións do sono, a rixidez matutina, os trastornos da esfera cognitiva, dores de cabeza, que son aqueles que presentan díganos en bloque, os pacientes; é dicir, que case o cento por cento dos pacientes ten este tipo de sintomatoloxía.

Que probas ou criterios empréganse para diagnosticar a fibromialxia?

O diagnóstico é exclusivamente clínico, é dicir, o conxunto de manifestacións clínicas é o que habitualmente nos orienta no diagnóstico de calquera enfermidade, e concretamente no caso da fibromialxia son estes síntomas que che din, e moitos outros máis, que non aparecen na totalidade dos pacientes, pero que van unidos sen dúbida ao que é a fisiopatoloxía da fibromialxia. Á hora de enfocar o diagnóstico o primeiro que nos chama a atención sempre é o conxunto de síntomas que ten, e que habitualmente é moi numeroso. E logo unha característica moi especial destes



ENTREVISTA: Dr. Javier Rivera, EXPERTO EN FIBROMIALXIA DO HOSPITAL GREGORIO MARAÑÓN

pacientes é que as manifestacións clínicas que refiren son sempre dunha intensidade importante, non é algo que pase desapercibido, que che conten como un síntoma máis, como un detalle máis?, senón que habitualmente son síntomas que alcanzan un grao de intensidade importante se o comparas con ese mesmo síntoma noutras enfermidades. Así primeiro, as manifestacións clínicas típicas, segundo, a agrupación de moitas delas, e terceiro, a intensidade das manifestacións, rapidamente orientan cara a ó diagnóstico de fibromialxia.

Esta enfermidade é significativamente máis frecuente nas mulleres, a que é debido?

Si, é tan frecuente como de 20 a 1, aproximadamente. Non sabemos exactamente por que, aínda que hai varias teorías, e quizá a máis lóxica é que sexa un tema hormonal, pero en todos os estudos que se fixeron, ningún arroxou un resultado concluínte en canto a que a muller ten máis facilidade de presentar o problema pola súa diferenza hormonal con respecto ao home. Outra historia que se investigou moito é o papel social que desempeña a muller en

xeral na sociedade mundial, porque o problema da fibromialxia é case igual aquí, en Occidente, que en Asia ou en África mesmo, o que pasa é que a percepción ou a visualización da enfermidade noutros países é distinta á que temos no mundo Occidental. Pero en fin, eu creo que co que hai que ligalo lóxicamente é co tema hormonal.

Dende hai uns anos, cada vez coñezo máis casos de persoas “e neste caso mulleres” que foron diagnosticadas de fibromialxia; trátase dunha enfermidade moi frecuente?

“En España, o 2,4% da poboación xeral maior de 18 anos encaixa nos criterios diagnósticos da fibromialxia”

En España, que hai un estudo epidemiolóxico xa desde hai uns anos, exactamente o 2,4% da poboación xeral maior de 18 anos encaixa nos criterios diagnósticos da enfermidade. Encaixar nos criterios diagnósticos da enfermidade significa, que esas persoas teñen xa a enfermidade perfectamente establecida, pero tamén hai casos de fibromialxias que aínda non están perfectamente diagnosticadas e que, por certo, ese debe ser o noso enfoque no futuro, é dicir, detectalas antes.



Non se coñecen as causas exactas da fibromialxia, aínda que si se considera que existen algúns factores que poden propiciala; hai algunha forma de prever a súa aparición?

“Ten que haber unha base de predisposición sobre a que actúe o factor desencadeante para que se produza a fibromialxia”

Non, non a hai. Considéranse factores desencadeantes calquera tipo de tensión, ou ben tensión física, ou tensión emocional. A tensión física asociada á aparición da fibromialxia está relacionada con infeccións, fundamentalmente infeccións crónicas, con accidentes de tráfico, con cirurxías, traumatismos, encetara. E en canto á tensión emocional, pois todo pode influír, por exemplo, ás veces de súpeto salta á prensa médica un traballo onde se demostrou, non sei, que o abuso sexual desencadea fibromialxia, pois efectivamente, a porcentaxe de mulleres agredidas sexualmente que teñen fibromialxia é maior que o resto da poboación feminina. Pero poden intervir desde temas laborais, como situacións de acoso laboral, ou a perda do traballo, até problemas familiares. Todas as circunstancias que crean unha tensión emocional importante son factores desencadeantes, pero só iso, é dicir, que ten que haber algo máis, ten que haber unha base de predisposición sobre a que actúe o factor desencadeante para que se produza a fibromialxia.

Existe predisposición xenética?

Si, si, iso está moi estudado. É máis, direiche que o estudo xenético é un dos campos máis activos no momento, e nese sentido hai varios traballos que indican claramente que existen unha serie de xenes, unha serie de polimorfismos xenéticos, asociados intimamente co desenvolvemento da fibromialxia, e iso vai un pouco en consonancia á agregación familiar que existe. Hai familias cunha probabilidade mesmo oito veces maior de padecer fibromialxia. Hai unha agrupación familiar, e nunha mesma familia, por exemplo en catro xeracións que son máis ou menos as que habitualmente conviven, danse varios casos de fibromialxia. O que non hai é unha transmisión directa de pais a fillos; é dicir, que se a nai ten a enfermidade, non quere dicir que a filla a teña, pero si é moito máis probable en determinadas familias que unha curmá teña tamén fibromialxia. En resumo, hai un compoñente xenético, e ese compoñente xenético tradúcese nunha agregación familiar clara.

O paciente de fibromialxia debe implicarse no tratamento.

A fibromialxia provoca numerosos síntomas, e algúns son flutuantes e non sempre teñen a mesma intensidade. Cales son os tratamentos máis indicados para estes pacientes?

“As situacións especiais de tensión física e emocional fan que estes pacientes teñan máis brotes da enfermidade”

Na fibromialxia, creo que como en calquera enfermidade, hai unha base sintomática, que está sempre presente, e logo hai uns síntomas que efectivamente flutúan. E flutúan un pouco en relación ao que comentaba antes dos factores desencadeantes; é dicir, que situacións especiais de tensión física e

emocional fan que estes pacientes teñan máis brotes da enfermidade. Son pacientes que pasan tempadas malas, e moitas das tempadas malas gardan unha estreita relación con algunha outra historia que lles está prexudicando ou atezando. Agora mesmo, por exemplo, a situación laboral que vivimos no noso país está a desencadear brotes en pacientes. Non soamente é o que vive o paciente, senón o que lle toca vivir pola súa familia, como os seus fillos, ou a súa parella, que están en situacións precarias; iso prodúcelles unha tensión que fai que a súa fibromialxia adquira nese momento unhas características máis intensas. É unha enfermidade que evoluciona en forma de brotes.

En canto ao tratamento da fibromialxia, pódense facer moitas cousas, e o dramático é non facer nada, porque cando non se fai nada a enfermidade evoluciona desastrosamente. O tratamento é imprescindible, porque conseguimos controlar a situación, contrarrestar brotes e, sobre todo, evitamos a deterioración do paciente. Pensa que, segundo os estudos, esta enfermidade aparece, como idade media, aos 47 anos, e o paciente vai convivir con ela o resto da súa vida. E claro, aos 47 anos a situación é moi boa, pero 20 anos máis tarde a situación cambiou, e se non conseguimos controlar o problema, a fibromialxia alcanza xa unhas dimensións que se escapan completamente ao control do propio paciente, e por suposto do médico, deteriorando enormemente a calidade de vida.

Por tanto, non podemos permitir que a enfermidade evolucione soa. E creo que hai tres vías demostradas que melloran a estes pacientes: unha delas é o tratamento farmacolóxico, xa que temos fármacos que controlan ben algúns dos síntomas da enfermidade; a segunda é o exercicio físico, que é fundamen-

Restáurate con nosotros y
TE RENOVARÁS

a Candida
restaurante

tf: 881 934 898
Pza. Cruceiro de Canido 5,
15401 Ferrol.

Limpeza integral
de vehículos
a man

Auto

www.ecolimpauto.com

Especialistas en Tapicerías

**A
nosa
saúde
tamén depende
da hixiene dos
espazos que
habitamos**

CITA PREVIA: 981 372 166

9.00 a 14.00 e 16.00 a 20.00h. Sábados de 9.00 a 13.00h
Rúa Ernesto Guerra da Cal 16-18. 15404 FERROL
Rotonda San Xoán - Vía de Servizo Acceso Norte. N- 43° 29' 38" • W- 8° 12' 43"

tal porque está comprobado que os pacientes que teñen unha boa dinámica de exercicio físico nas súas vidas están sempre moitísimo mellor; e a terceira é a vía psicolóxica, son pacientes que cun bo adestramento psicolóxico superan mellor todos os problemas que lles van xurdindo. É dicir, que ese tres vías: medicación, exercicio e terapia psicolóxica, son imprescindibles nestes momentos no manexo da fibromialxia.

Entón, os pacientes de fibromialxia, a pesar da dor e o cansazo, que lli mitan a súa actividade, deben facer exercicio físico regularmente?

“Na fibromialxia o papel que xoga o paciente na súa propia curación é moi importante, porque o que fai exercicio é o paciente, o que cambia os seus hábitos de vida é o paciente, o que deixa de fumar é o paciente”

Si. Na nosa sociedade o que pensamos, o que pensa o paciente, é que a medicamento o soluciona todo, é dicir, “eu póño-me malo, e se hai unha pastilla, pois ma dan e cúrome, e se é unha cirurxía, pois mellor aínda porque nin sequera téño-me que tomar a pastilla”, iso é un pouco o concepto que hai, e que funciona nunha porcentaxe de enfermidades, pero algunha se escapa desa historia.

No caso da fibromialxia, o papel que xoga o paciente na súa propia curación é moi importante, porque o que fai exercicio é o paciente, o que cambia os seus hábitos de vida é o paciente, o que deixa de fumar é o paciente. O sistema sanitario non ten forma de conseguir ese tipo de cousas que dependen exclusivamente do paciente, e cando hai unha enfermidade como esta, na que as pastillas teñen só un percorrido limitado e non existe outro tipo de terapia, por exemplo cirurxía, non queda máis remedio que centrarnos no outro. O paciente que entende ben isto que estou a dicir é un paciente que evoluciona ben, o paciente que non entende isto, e segue pretendendo que o sistema sanitario resolva o seu problema, é precisamente o que peor evoluciona.

É ese o principal consello que se lle podería dar a un paciente de fibromialxia, que se implique na súa propia curación?

Pois eu creo que si, que é un dos consellos que con máis frecuencia damos, e tentar convencer ao paciente da importancia do seu papel, e de que non

poña en mans do sanitario toda a solución do seu problema. E quizais sexa un dos consellos máis importante, xunto a conseguir uns estándares de vida moi bos, e en función do bos que sexan, así evolucionará a enfermidade.

Avances en investigación e tratamento da fibromialxia

Produciuse algún avance significativo que faga pensar que nalgún momento poderase chegar a curar a fibromialxia?

Eu creo que o avance máis importante que se produciu nos últimos 20 anos co tema da fibromialxia é precisamente que nestes momentos é unha enfermidade que se ve, recoñécese, mentres que hai 20 anos ás pacientes tachábalas cos maiores cualificativos de desprezo que che poidas imaxinar: tolas, histéricas, desequilibradas. Era unha situación dramática, porque a xente atopábase mal, estaba enferma, e encima era marxitada pola sociedade médica, porque non estou a falar só da sociedade en xeral, senón mesmo da sociedade médica. E aínda hoxe hai médicos que din que non cren na fibromialxia.

En canto ao coñecemento da enfermidade, puidemos acoutar un pouco que é o que está a ocorrer, é dicir, a base patolóxica. A base fisiopatolóxica da fibromialxia, débese a trastornos das moléculas que se encargan da transmisión do estímulo nervioso, tanto a nivel do sistema nervioso central, como do sistema nervioso periférico. Descríronse cheas de alteracións, e esas alteracións son as que nestes momentos téntanse corrixir coas últimas moléculas que están a saír ao mercado, que basicamente son fármacos que actúan sobre o sistema nervioso central, como os antidepressivos, os anticonvulsivos, os hipnóticos, os antipsicóticos. Con todos estes fármacos estamos a conseguir avances no tratamento.

O problema quizá é que estes medicamentos están deseñados para outro tipo de enfermidades, e nestes pacientes non funcionan igual, co cal o axuste é moito máis delicado neles que nun paciente que, por exemplo, ten un problema de psicose maníaco-depresiva, ao que lle administras un antipsicótico e a melloría adoita ser espectacular, mentres que aquí non é así porque non teñen unha psicose maníaco-depresiva.

Hai entón que personalizar o tratamento, adaptándoo a cada paciente de fibromialxia?

“Estou convencido de que a fibromialxia se pode detectar no instituto, e creo que debemos actuar analizando aos mozos que con 18 anos xa presentan algúns trazos que suxiren que no futuro poden desenvolver a enfermidade”

O axuste do tratamento nun paciente con fibromialxia é un axuste moi fino, e creo que o que temos que evitar é a iatrogenia, é dicir, o dano que se fai ao administrar un tratamento. Ese dano con estes fármacos é moi evidente, porque os fármacos que actúan sobre o sistema nervioso central teñen moitísimos efectos secundarios, e cando estás a abarrotar a un paciente con este tipo de fármacos, moitas veces prevalecen os efectos secundarios; de feito, moitos dos síntomas que me conta o paciente na consulta non son da fibromialxia, senón precisamente dos fármacos que está a tomar para tratala. Por iso, hai que axustar o tratamento á dose mínima imprescindible, para que mellore, pero sen provocar un efecto secundario inaceptable, que é algo que tamén me atopo con frecuencia, que o paciente vén absolutamente feito po porque está a recibir por exemplo opioides maiores “que se puxeron de moda no tratamento da dor”, e está nunhas condicións lamentables porque está enganchado aos opioides e ese é o seu problema, non a fibromialxia, que pasou a un segundo plano.

Que medidas poderíanse adoptar no marco do actual sistema de saúde para mellorar a calidade de vida dos pacientes de fibromialxia?

“A mensaxe máis positiva acerca da fibromialxia no momento actual é que non alcanzamos nin todo o coñecemento nin todas as posibilidades terapéuticas que admite”

Na sociedade actual, coa situación da sanidade que estamos a vivir, creo que temos un reto dobre. Por unha banda, darlle ao paciente o mellor tratamento posible, que agora non se está facendo, porque non hai coñecemento, non hai desenvolvemento de unidades específicas, e iso fai que o paciente reciba un tratamento un pouquiño fragmentado; e moitas veces non hai coordinación, e as listas de espera tamén son bastante negativas neste asunto. Por iso, un dos retos é mellorar a asistencia sanitaria actual, que eu creo que é me-



lorable. E o segundo reto é algo máis ambicioso, e é a detección precoz. Eu estou convencido que a fibromialxia se pode detectar no instituto, e creo que é onde debemos actuar, analizando aos mozos, que con 18 anos xa presentan algúns trazos que suxiren que no futuro poden desenvolver a enfermidade.

Hai que centrarse neses mozos para que cando cheguen aos 47 anos, que é a idade media de diagnóstico, non teñan xa unha fibromialxia que logo nos vai a custar controlar moito máis que se a controlamos desde os 18 anos. Ademais, na fibromialxia temos datos que nos permiten valorar os factores desencadeantes ou agravantes.

O máis importante son as mensaxes optimistas, positivas, e eu creo que a

mensaxe máis positiva acerca da fibromialxia no momento actual, é que é unha enfermidade que ten só un certo percorrido en canto a curación; é dicir, que non acadamos nin moitísimo menos nin todo o coñecemento nin todas as posibilidades terapéuticas que admite, neste momento. E o reto é precisamente iso, acadalo.

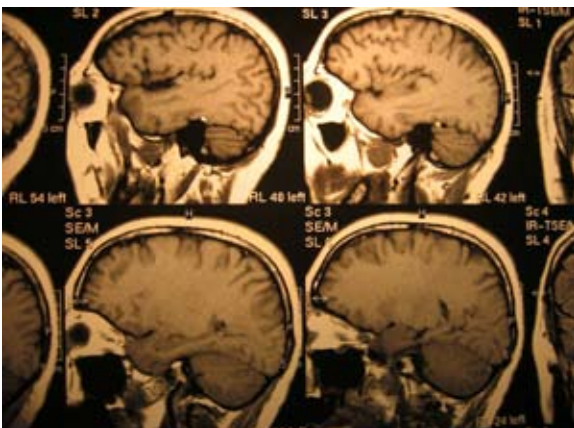
Mesmo nun momento como o que estamos a vivir, onde se está recortando por todas partes, e parece que todo se está vindo abaixo, mesmo cos medios actuais que temoseosible mellorar a situación. Soamente facendo ben as cousas nestes momentos, creo que o percorrido é moi esperanzador, é moi positivo para o paciente con fibromialxia.

Supoño que a nivel internacional seguirase investigando, e espero que os resultados desas investigacións vaian despois en beneficio de todos?

España, noutras épocas, concretamente antes da crise, era un dos países máis produtores de investigación en fibromialxia, pero caeu en picado, e nestes momentos os proxectos de investigación en fibromialxia cóntanse cos dedos da man.

As políticas europeas dirixíronse sempre a salvagardar o sistema sanitario, porque en Europa o sistema sanitario cobre o custo do medicamento, e cada vez que a axencia europea do medicamento ten que aprobar un medicamento pénsao moito porque sabe que iso vai repercutir directamente en cada un dos sistemas sanitarios, a diferenza por exemplo dos americanos, que saben que o que o soporta é o paciente directamente, ou a compañía de seguros contratada polo paciente.

Entón dáse a circunstancia, que é paradoxal completamente, de que a FDA, que é a axencia americana, aproba medicamentos para o tratamento da fibromialxia, e apróbaos en base aos ensaios clínicos que se fixeron en Europa, entre outros. E aquí non se aproban, cos mesmos estudos, os mesmos medicamentos, e iso enténdese moi mal. E sobre todo o que o entende moi mal é o paciente, porque xa sabes que hoxe en día a xente decátase cinco minutos máis tarde de que ocorreu algo, e véñenche dicindo, por exemplo, "vaia, é que me decatei que en Estados Unidos acaban de aprobar a pregabalina para a indicación de fibromialxia", e resulta que aquí non a aprobaron •



OS ESCÁNERES CEREBRAIS MOSTRAN UN PROCESAMENTO DISTINTO DA DOR, NOS DOENTES CON FM

A actividade en certas rexións suxire o motivo de que teñan menos capacidade de prepararse para a dor ou de aliviar a dor.

MARTES, 5 de novembro (HealthDay News) -- Uns escáneres cerebrais revelan que as persoas que sofren de fibromialxia poderían non ser tan capaces de prepararse para a dor como as persoas sans, e son menos propensas a responder á promesa de alivio da dor.

Ese procesamento alterado da dor podería explicar, por que algunhas persoas coa misteriosa enfermidade crónica, senten a dor con máis intensidade e non responden tan ben aos analxésicos narcóticos; sinalaron os investigadores. *Os achados aparecen na edición do 5 de novembro da revista Arthritis & Rheumatism.*

As persoas sen fibromialxia poden aliviar mentalmente algúns tipos de dor que a xente experimenta, explicou a Dra. Lynn Webster, *presidenta da Academia Americana de Medicamento da Dor (American Academy of Pain Medicine)*. "Nas persoas con fibromialxia, esa capacidade parece estar diminuída, ou mesmo eliminada", apuntou Webster. "Quizais non poidan responder da mesma forma aos medicamentos, ou aos nosos mecanismos intrínsecos [naturais] para afrontar a dor".

Ninguén sabe que provoca a fibromialxia, que leva a unha dor articular e muscular xeralizada. O trastorno afecta ao 3,4 % das mulleres e ao 0,5 % dos homes de EE.UU., segundo o estudo. As mulleres maiores son máis propensas a sufrir de fibromialxia, que afecta a

máis do 7% das mulleres de 60 a 79 anos de idade.

Os investigadores levaron a cabo este estudo con 31 pacientes de fibromialxia e 14 persoas sans.

Os autores do estudo utilizaron IRM para escanear o cerebro de cada participante, mentres unha manga para tomar a presión arterial apertaba dolorosamente o papo da perna do paciente, explicou o autor do estudo, o Dr. Marco Loggia, do *Hospital Xeral de Massachusetts e a Facultade de Medicina da Universidade de Harvard, en Boston*. Os médicos modificaron a presión da manga de maneira que todos, con e sen fibromialxia, cualificasen a dor entre 40 e 50 nunha escala de 100.

“Prové unha dor moi profunda de tipo muscular”, comentou Loggia. “Está máis próximo á dor clínica que experimenta un paciente de fibromialxia”.

Os pacientes tamén recibiron unha pista visual que lles informaba cando a manga ía comezar a apertar o papo da perna e cando a manga afrouxaría, permitindo aos investigadores observar como o cerebro respondía á anticipación tanto da dor coma do alivio.

Como se anticipou, as persoas con fibromialxia necesitaron moita menos presión para alcanzar a mesma cualificación de dor que unha persoa san, sinalou o Dr. Loggia.

Pero os médicos tamén notaron diferenzas chave na forma en que certas partes do cerebro afrontaban a dor antes, durante e despois.

Unha rexión do cerebro que mostrou unha resposta alterada foi a **Área Ventral Tegmental (AVT)**, un conxunto de neuronas no centro do cerebro que responden á recompensa ou ao castigo. A AVT axuda a regular a liberación da dopamina, unha sustancia cerebral que alivia a dor. Desempeña un papel esencial na resposta aos analxésicos dunha

persoa, e vinculouse coa adicción ás drogas.

“A AVT nos voluntarios sans activouse antes de, e durante a dor, e a rexión desactivouse cando recibiron o sinal de alivio. As persoas estaban máis preocupadas sobre a dor que ían recibir e víanse máis recompensadas pola pista de que a dor remataría pronto”, comentou Loggia.



“Nas persoas con fibromialxia, non vemos isto. A activación está completamente destemperada”.

A resposta alterada da AVT tamén podería explicar por que os pacientes de fibromialxia con frecuencia non responden os analxésicos narcóticos, engadiu.

Os investigadores tamén notaron unha resposta distinta no **gris periacueductal (GPA), unha pequena estrutura do centro do cerebro que desempeña un papel na transición da dor**. “Nos animais, mostrouse que se se estimula electricamente esa área, as respostas á dor baixan”, apuntou Loggia.

O GPA actívase nas persoas sans

que recibiron unha pista de que a dor é inminente, a medida que se preparan para que chegue a dor. Pero a rexión non se activa cando se advirte ás persoas con fibromialxia sobre unha dor que chega, o que suxire que son menos capaces de protexerse dos sinais da dor, expuxo Loggia.

O estudo prové “outra proba de que na fibromialxia hai algo fundamentalmente mal, e a idea de que se trata dun trastorno periférico é errónea”, asegurou o Dr. John Kassel, *profesor de neuroloxía e director da división de medicamento neuromuscular do Centro Médico Werner da Universidade Estatal de Ohio*.

Con todo, o estudo e as súas conclusións teñen certas limitacións.

Loggia anotou que a actividade cerebral activada podería ser explicada polo feito de que os pacientes de fibromialxia soportan unha dor constante, e o trastorno alterou a resposta cerebral, en lugar pola contra.

“Os pacientes voluntarios pasan dun estado sen dor a un estado con dor”, comentou. “Pero os pacientes de fibromialxia pasan dun nivel máis baixo de dor a un nivel máis alto de dor, o que podería afectar á forma en que procesan as pistas de dor e de alivio”.

Ademais, os investigadores non compararon a resposta dos pacientes de fibromialxia coa de persoas que sufrían doutras afeccións de dor crónica, apuntou Kassel.

“Quizais isto non sexa provocado pola fibromialxia”, dixo. “Podería simplemente ser algo que sucede na maioría de pacientes de dor crónica”.

FONTES: Lynn Webster, M.D., president, American Academy of Pain Medicine; Marco Loggia, M.D., Massachusetts Xeral Hospital and Harvard Medical School, Boston; John Kassel, M.D., professor, neurology, and director, division of neuromuscular medicine, Wexner Medical Center, Ohio State University, and member, American Academy of Neurology; Nov. 5, 2013, *Arthritis & Rheumatism*.

FIBROMIALXIA; DA DIFICULTADE DE DEMOSTRAR O OBVIO

Sempre o foi, sempre foi difícil demostrar o obvio. Paradigmas con pretensións de inmortalidade, hipóteses que queren ser teses ou simplemente prexuízos, impediron que a obviedade desterrase ao establecido. **E con todo móvese...** Non hai máis que mirar polo telescopio para ver os planetas virar, pero o que custa é que quen ten que mirar mire. Moitos anos custou que esa muller á que



lle doía até a alma, non fose catalogada como histérica, cando non de simuladora, e aceptada como enferma, como paciente. Pero non estamos a falar só do pasado, hoxe a fibromialxia ten que ser demostrada con maior rigor que outras doenzas: aínda non ten un cómodo asento no lugar da ciencia, a maior parte das veces é xulgada como unha somatización ou como expresión orgánica da distimia.

O camiño que teñen que percorrer, insistimos, a fibromialxia (FM) aínda a día de hoxe, e as persoas que a padecen -mulleres de mediana idade na súa maioría (63)- é longo e difícil. Primeiro para ser diagnosticadas, logo para conseguir entender o que lles pasa, finalmente para dispor dunha terapéutica que lles console e para obter o recoñecemento xurisdiccional da súa doenza.

A demora no diagnóstico é a primeira das dificultades, por tanto **moitos médicos non aceptan nin o termo nin a enfermidade como tales, sostendo que non é senón unha agrupación de síntomas frecuentes**

na poboación xeral, á que se etiqueta por razóns non científicas, pero sen responder a unha entidade clínica definida.

Sen explicación á súa dor, a paciente pode supor que o seu padecemento é de máxima gravidade e peregrina para recibir tranquilidade ou consellos que non chegan, consumindo recursos sanitarios de mínima eficiencia. A dor, con todo, persiste afectando a toda a

persoa e á súa contorna, a quen deteriora, de tal modo que no cadro crónico establecido é difícil separar as alteracións psicolóxicas propias do cadro, das producidas polo deterioro.

A calidade de vida destas pacientes aféctase ao non dispor o Sistema dun tratamento, e acoden a medicamentos alternativos á súa costa o que aumenta a súa penuria económica.

A dificultade chega ao máximo ao situar o problema no ámbito médico legal: despois de laboriosas xestións para conseguir a baixa por enfermidade común, nunca profesional, lógranse escasísimas demandas de invalidez nas Equipas Médicas de Valoración e han de chegar aos Tribunais do Social, onde algunhas, cada vez máis, demostran que están incapacitadas •

(Obtido de: A FIBROMIALXIA UNHA ENFERMIDADE REAL BAIXO SOSPEITA INJUSTIFICADA. dos Dres. Francisco Javier Yuste Grijalba. Médico de Sanidade Nacional, Francisco Javier Yuste Echarren. Especialista en Anestesiología, e A. Vidal. Especialista en Anestesiología e Tratamento da dor)

A Casa do Morcego, ofrécevos nun contorno natural único, "a tod@s os membros da Asociación" un paquete **Especial Relax**, de estancia con sesión de Hidrojet a uns prezos moi especiais.

Chamade para consultar dispoñibilidade e condicións.

www.casadorcego.com

Casa do Morcego

Porto do Cabo. Vilarrube.
VALDOVIÑO A Coruña
t.981 483 282 m.646 468 573-665 214 723
casadorcego@gmail.com

Gps - N. 43° 37' 32" W. -8° 2' 40" // 43.625685, -8.044515

O noso espacio



Un lugar onde compartir experiencias e esperanzas, onde nos divertimos e disfrutamos. Onde compartimos recursos e iniciativas. Onde non te sentirás soa porque sentimos o mesmo. Onde aprendemos e valoramos cada novo descubrimento clínico, ou calquera novidade que nos afecte.

ONDE NON TIRAMOS A TOALLA



anti-FM

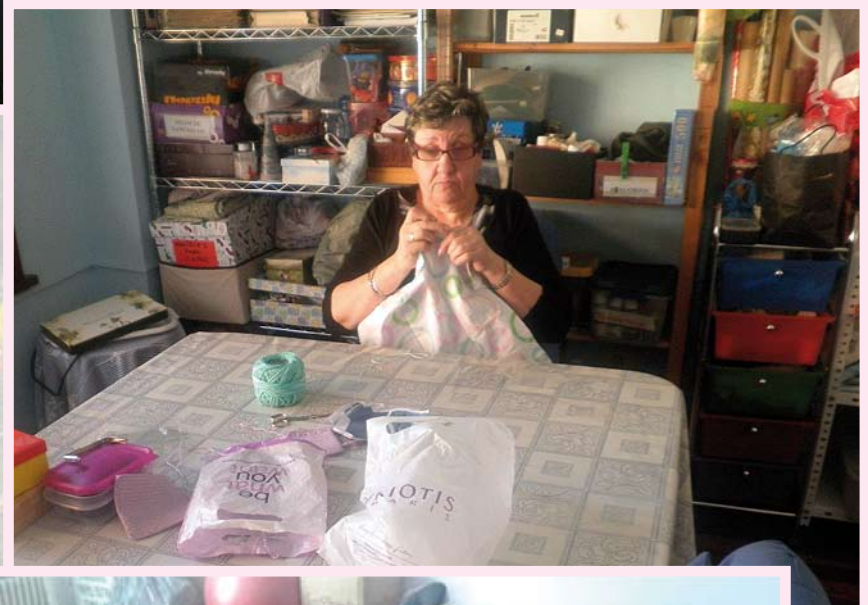


POR NADA DO MUNDO.

Xuntarnos non é doado, todas temos obrigas e poucas forzas, pero aquí cargamos as pilas, porque xuntas xeramos forzas; decilo non é igual que experimentalo.

Máis esta é unha carreira de fondo. E nadie fará nada por tí si non o facemos nos mesmas.

Anímate, e proba unha nova sensación de FORZA!



A través do estudo do ritmo do corazón, pódese comprender como a fibromialxia afecta aos nervios e causa unha dor que parece non ter orixe.

A fibromialxia afecta entre o dous e cinco por cento da poboación mundial. É un trastorno que ataca principalmente a mulleres, que refiren dores musculares e fatiga que non diminúe có repouso. Tamén está caracterizado por “puntos hipersensibles” no corpo. Estes atópanse no pescozo, os ombreiros, as costas, as cadeiras, os brazos e as pernas, que desbasten ao presionalos.

Manuel Martínez-Lavín, doutor da Facultade de Medicina da UNAM apuntou, que mediante instrumentos cardiolóxicos avanzados, pódese comprobar que estes pacientes presentan un sistema cardíaco degradado e que non funciona correctamente. O experto expuxo que a través do estudo da variación dos ritmos do corazón, pode entenderse o funcionamento do sistema nervioso autónomo, fundamental para comprender a fibromialxia. Os latexos cardíacos en situacións saudables, teñen unha estrutura fractal. Ao grafiar os seus cambios en 300, 30 ou 3 minutos, as variacións son estatisticamente similares. Coa tecnoloxía podemos estudalas e comprender o sistema principal de adaptación ao ambiente e de regulación interna do noso corpo, resaltou.

Manuel Martínez-Lavín, apuntou que mediante instrumentos cardiolóxicos avanzados, comprobouse que nestes pacientes o sistema está degradado e non funciona correctamente. “Estes traballos realizámoslos cós conceptos das ciencias da complexidade e coa transdisciplina avanzamos neste campo”.

“Ao enfrontarse a unha tensión constante, físico ou emocional, o sistema nervioso autónomo desgástase e en consecuencia, preséntase a enfermidade”, explicou o investigador nacional nivel tres do Consello Nacional de Ciencia e Tecnoloxía (Conacyt). Os pacientes con fibromialxia teñen unha produción constante de adrenalina as vinte catro horas do día debido ao insomnio, contaminación ambiental, mala dieta e presión. Nalgunhas persoas, o intento de adaptarse á tensión pode provocar dano nos nervios que transmiten



A FIBROMIALXIA LESIONA O SISTEMA NERVIOSO

(Fonte: UNAM-DGCS)

Suponse que os gastos para diagnosticarlas son incalculables, requírense de meses para chegar a un bo diagnóstico, ademais de que a maioría das institucións non teñen os tratamentos adecuados.

Aínda que se demostrou que estas afeccións teñen unha estreita relación co sistema nervioso autónomo e a súa degradación, provocada por unha reacción errada ao medio ambiente hostil. É por iso que o país necesita clínicas de enfermidades complexas, comentou Martínez-Lavín, durante o Simposio Complexidade e Multidisciplina.

“É necesario modificar o concepto de enfermidade e o seu tratamento, e dar fin á dualidade MENTE-CORPO. A un grupo de síntomas e achados anormais nos exames físicos, que constitúen O EFECTO, os médicos buscan a súa correspondencia cunha lesión corporal claramente definida, considerada A CAUSA”, expuxo Martínez-Lavín. **Se non se atopa unha relación, o malestar é diagnosticado como “inexistente”, canalizando ao paciente a servizos psiquiátricos.** “De acordo có paradigma médico, a esencia do padecemento é o deterioro corporal”, agregou o tamén xefe do Departamento de Reumatoloxía do Instituto Nacional de Cardiología.

Coas achegas da complexidade é posible comprender que o todo é diferente á suma das súas partes, e que a esencia dos padecementos non é a lesión, senón a disfunción. A enfermidade pode definirse como calquera alteración no funcionamento do organismo que provoque sufrimento ou diminúa a lonxevidade, detallou o especialista. •

a dor. O seu tratamento require terapia holística, referiu.

RELACIÓN MENTE-CORPO

Hai outros padecementos ademais da fibromialxia (FM), como a síndrome de fatiga crónica (SFC). A enfermidade inflamatoria do intestino (EII) e a endometriosis que aínda o médico non pode explicar, debido á súa complexidade e aos múltiples síntomas que presentan. O doutor Martínez-Lavín, dixo que son a epidemia do século. Os devanditos padecementos crónicos representan o 20 % do total de consultas médicas, afectando na súa maioría ás mulleres.

A MAIORÍA DE ADOLESCENTES CON FIBROMIALXIA SOFRERÁN DE DOR E FATIGA NA MADUREZ

Catro de cada cinco seguiron experimentando síntomas, mentres que a metade padecían o trastorno en toda regra, apréciase no estudo.

Máis ou menos a metade deses nenos rematarán como adultos con fibromialxia adulta en toda regra, atoparon os investigadores.

MÉRCORES, 26 de febreiro de 2014 (HealthDay News) -- Catro de cada cinco adolescentes que sofren de fibromialxia xuvenil seguirán padecendo dor e outros síntomas na madurez, segundo un estudo recente.

“A metade dos exadolescentes que estudamos cumprían con todos os criterios para a fibromialxia adulta, e 35% máis seguían tendo síntomas de fatiga, dor e dificultades para durmir, pero non cumprían con todos os criterios para a síndrome de fibromialxia”, sinalou a autora do estudo –Susmita Kashikar-Zuck–, directora de investigación en medicamento condutual e psicoloxía clínica do Centro Médico do Hospital Pediátrico de Cincinnati.

O estudo, que aparece na edición impresa de marzo da revista Pediatrics, xurdiu dunha investigación sobre a fibromialxia xuvenil, comentou Kashikar-Zuck.

A fibromialxia é un misterioso trastorno que provoca dor muscular e fatiga. As persoas coa síndrome queíxanse de lugares sensibles no corpo que lles basten cando se lles aplica presión. “Parece ser provocado por unha hipersensibilidade á dor no sistema nervioso central”, explicou Kashikar-Zuck. **“É coma se o volume da dor estivese alto, e agora son exquisitamente sensibles á dor”.**

Os médicos non están seguros de que provoca a fibromialxia, aínda que a xenética podería ter algo que ver. **“Moitos dos nenos que atendemos que sofren de fibromialxia teñen un pai con fibromialxia”**, anotou Kashikar-Zuck. Entre o 80 e o 90 % dos pacientes de fibromialxia son de sexo feminino, se-



Teresa
A. Villaverde
Abogada

Con la ley de nuestro lado !

Derecho administrativo,
deportivo y extranjería.

Colegiada nº 554 ICA Ferrol
teresa.alvarezvillaverde.abogada@gmail.com
tm. 600 851 467 • tf-fax: 981 358 006
Eduardo Pondal 21. Entr.-E. 15403 Ferrol

Javier Agenjo Portillo
Colegiado nº; 579

Experto en
Ortopedia y
Ayudas
Técnicas.


fisioterapia
agenjo
ortopedia

**Mans que curan,
e “regalos”
que axudan
...no día a día**



t; 981 947 525 • República Argentina 41-47 bajo. 15404 Ferrol. A Coruña • www.agenjosalud.com

gundo os Institutos Nacionais de Saúde de EE.UU. **A fibromialxia xuvenil pode afectar drasticamente a vida dun adolescente, provocando absentismo escolar e retraemento das actividades sociais**, advertiu Kashikar-Zuck.

Os investigadores preguntábanse se eses problemas seguían cando adultos, e decidiron seguir a un grupo de 94 adolescentes con fibromialxia xuvenil durante seis anos. Os adolescentes foron diagnosticados coa enfermidade entre 2002 e 2010, cunha idade media de 15 anos no momento do diagnóstico. Os autores do estudo acharon que o 51 por cento dos pacientes, que agora son adultos novos cunha idade media de 21 anos, seguían tendo síntomas que cumprían cos criterios de fibromialxia do Colexio Americano de Reumatoloxía (American College of Rheumatology). Máis dun terzo non cumpría cos estándares para un diagnóstico en toda regra, pero seguían queixándose de síntomas específicos relacionados coa fibromialxia. Estes incluían dor, fatiga e dificultades para durmir. Cando se lles comparou cos adultos novos da súa idade, os pacientes que experimentaran fibromialxia xuvenil reportaron unha dor significativamente máis alta, unha peor función física, unha maior ansiedade e máis visitas ao médico.

A Dra. Anne Eberhard, reumatóloga pediátrica do Centro Médico Pediátrico Cohen de Nova York, en New Hyde Park, dixo que eses resultados teñen sentido, dado o importante rol que a tensión desempeña na fibromialxia. “Non é sorprendente que os síntomas sigan véndose e persistan na madurez temperá, cando se toman importantes decisións vitais”, comentou Eberhard.

O estudo tamén achou que os pacientes de fibromialxia xuvenil eran máis propensos a casar na madurez temperá en comparación coas persoas sans da súa idade, e que eran menos propensos a ir á universidade. Ao redor do 62% habían ir algúns anos á universidade ou obtiveran un título, en comparación co 76 por cento no



Case a metade dos pacientes diagnosticados orixinalmente con fibromialxia melloraron tanto que xa non cumprían cos criterios diagnósticos da fibromialxia. Moitos dos pacientes do estudo con fibromialxia ían á universidade e de feito algúns casaron e mesmo deran a luz. É algo moi esperanzador que a pesar de ter máis dor que as persoas do grupo de control, estes pacientes podían levar vidas normais e produtivas

grupo control de persoas sans. Aínda que estes achados poden parecer desesperanzadores para os pacientes de fibromialxia xuvenil, Eberhard dixo que o vaso se pode considerar medio cheo en lugar de medio baleiro. “Case a metade dos pacientes diagnosticados orixinalmente con fibromialxia melloraron tanto que xa non cumprían cos criterios diagnósticos da fibromialxia. Moitos

dos pacientes do estudo con fibromialxia ían á universidade e de feito algúns se casaron e mesmo deran a luz”, sinalou. “É algo moi esperanzador que a pesar de ter máis dor que as persoas do grupo de control, estes pacientes podían levar vidas normais e produtivas”, engadiu.

Algo mesmo máis alentador é o feito de que as opcións para o tratamento da fibromialxia melloraron nos últimos anos, sobre todo para os adultos, comentou a Dra. Lucinda Bateman, fundadora da Clínica de Consulta da Fatiga de Salt Lake City, Utah. A Administración de Drogas

e Alimentos (FDA) de EE.UU. aprobou antidepressivos e anticonvulsivos para a fibromialxia nos adultos, e a terapia cognitivo condutual (un tipo de organismo de saúde mental) pode resultar útil para axudar aos pacientes a afrontar a súa dor. O estudo sinala que a actividade física tamén resultou efectiva para controlar os síntomas. “Non me sorprende que moitos sigan tendo síntomas, pero parece que teñen máis probabilidades de atravesalo”, dixo Bateman.

O estudo salienta a importancia de diagnosticar a fibromialxia xuvenil adecuadamente, dixeron Bateman e Kashikar-Zuck. **“Os pais deben ter coidado ao diferenciar as dores do crecemento da fibromialxia”**, expuxo Kashikar-Zuck. “Se ven que un neno que ten dor muscular crónico tamén durme mal, deben considerar seriamente unha avaliación para a fibromialxia”•

FONTES: Anne Eberhard, M.D., pediatric rheumatologist, Cohen Children's Medical Center of New York, New Hyde Park; Susmita Kashikar-Zuck, Ph.D., research director, behavioral medicine and clinical psychology, Cincinnati Children's Hospital Medical Center; March 2014 Pediatrics

A NOSA FATIGA, NON É UN SIMPLE CANSAZO NORMAL

A fatiga que se experimenta cando se ten fibromialxia vai mais alá de "cansazo normal", segundo unha recente publicación no diario BMC – Desordes Musculo-esqueléticos.

Os investigadores querían entender con maior detalle a fatiga que se produce na fibromialxia e o impacto que esta ten nas nosas vidas. Logo de conducir unha serie de entrevistas, analizaron os resultados e elaboraron un modelo conceptual da fatiga da fibromialxia, que inclúe o seguinte:

Unha sensación sobrecolledora de cansazo

Que non se mellora co descanso nin ao durmir.

Non é proporcional ao esforzo que se realiza no día a día.

Asóciase cunha sensación de debilidade e pesadez.

Interfire coa motivación e o desexo de facer cousas.

Dificulta levar a cabo tarefas prolongadas.

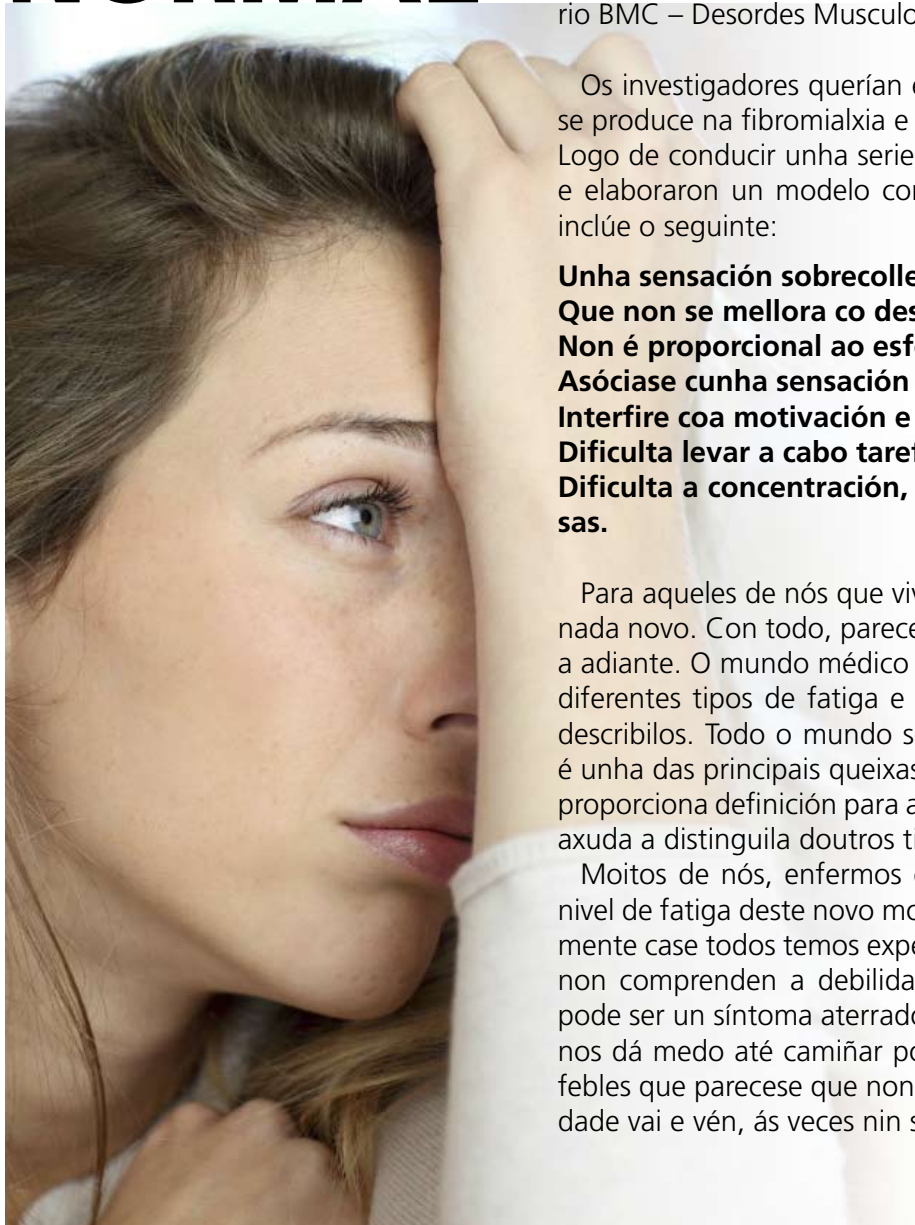
Dificulta a concentración, pensar con claridade e lembrar cousas.

Para aqueles de nós que vivimos con este tipo de fatiga, isto non é nada novo. Con todo, parece ser que este modelo é un bo paso cara a adiante. O mundo médico non ten un correcto entendemento dos diferentes tipos de fatiga e necesita unha linguaxe apropiada para describilos. Todo o mundo séntese cansado algunha vez, e a fatiga é unha das principais queixas que escoitan os doutores. Este modelo proporciona definición para a fatiga relacionada coa fibromialxia, que axuda a distinguila doutros tipos de fatiga.

Moitos de nós, enfermos con fibromialxia, experimentamos cada nivel de fatiga deste novo modelo, en diferentes variacións, e seguramente case todos temos experiencia con médicos que con frecuencia non comprenden a debilidade que sentimos debida á fatiga. Este pode ser un síntoma aterrador, ate o extremo de que algunhas veces nos dá medo até camiñar por temor a caer, ao sentir as pernas tan febles que parece que non puidesen sosternos. E como esta debilidade vai e vén, ás veces nin sequera parece ter moito sentido •

De: Fibromialgiamelilla

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



Ven, e cambia de look !!!

FEITIZOS
PERRUQUERÍA



tlf: 680 513 374
Rúa da Terra 51, baixo
15402
Ferrol

indicalo.com

Joel Manuel

Diseño Gráfico Editorial
Xestión completa de Gráfica de Empresa
...asuntos de gráfica e comunicación?
Pregúntame. Aínda é gratis ;-)

tlf: 620 076 086  jose@indicalo.com

Carta dunha doente de Fibromialxia

Fibromialxia aos 27: MORTA EN VIDA

Por Jessica Martínez

Teño 27 anos e vivo nun corpo dunha muller de 70. Fai 3 que padezo fibromialxia e fatiga crónica. Consecuencias: sensación de cansazo, falta de memoria, vista borrosa, dor de cabeza e cervicais, ciática, colon irritable... E non poderei ser nai; a miña medicación podería provocar malformacións no feto e non pode estar sen ela.

Teño un 42% de discapacidade e as empresas aforran moito diñeiro ao contratarme. Ao principio, todos me comprenden pero isto cambia a medida que xurden brotes a causa do incremento do esforzo. Entón ninguén me entende. Perdín os últimos 4 traballos por culpa da miña enfermidade.

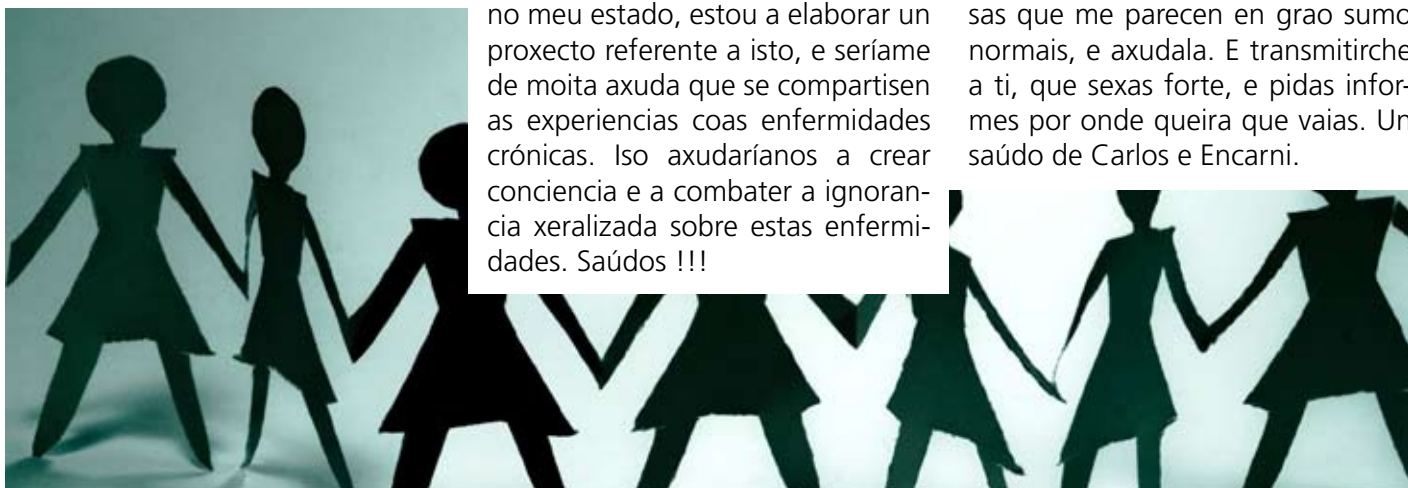
Os meus informes médicos constatan que non podo facer xornadas semanais superiores a 20 h. Como podo vivir con este soldo sen axuda?. Obrígame a traballar 30 h, con moita dor. Fóra do traballo non teño vida, debo facer repouso absoluto para render ao máximo, paso a semana finxindo que estou ben e chorando ás agachadas porque non podo máis, porque isto é un inferno?. Esta enfermidade é moi dura. Os médicos deberían deixar de trátarnos con indiferenza. Necesito axuda porque necesito vivir, poder gozar das pequenas cousas e deixar de sentirme morta en vida.

Contestación a esta doente de Fibromialxia

Ola!, Jessica,
 Son Betty e teño 39 anos no 2008 empecei a padecer os primeiros síntomas da enfermidade até chegar aos máis agudos. A verdade é que cheguei a pensar no suicidio porque as dores eran insoportables, e sumado a iso, a falta de diagnóstico e o lidiar con médicos faltos de ética, que che devastan cos seus malos comentarios, o propio descoñecemento da enfermidade. Enfrontarme a todos os médicos; internistas, neurólogos, cardiólogos, anxiólogos, traumatólogos e por ultimo, os psiquiatras, antes de que me diagnosticasen. Pero ao día de hoxe pódome comentar que melloréi moito debido a tratamentos alternativos que tomei, non fagas caso aos malos comentarios que din que é unha enfermidade somática ou de lecer. Nótase que hai un descoñecemento total. E que magoa, que sendo médicos falen así, porque por culpa deles é que non se chega a un tratamento efectivo para a fibromialxia. Eu antes de padecela tiña unha vida plena e moi activa, todo o tempo estaba a facer cousas, pero ao activarse cámbiome a vida por completo. Deixo o meu correo para que oxala ti, e máis persoas que a padecemos, podamos estar en contacto para poder axudarnos. Eu podo compartir algunhas das cousas que me fixeron sentirme mellor, pero o que si sei, é que non debemos perder a fe nin a esperanza en Deus. Non perdas o Ánimo. Eu aquí no meu estado, estou a elaborar un proxecto referente a isto, e seríame de moita axuda que se compartisen as experiencias coas enfermidades crónicas. Iso axudaríanos a crear conciencia e a combater a ignorancia xeralizada sobre estas enfermidades. Saúdos !!!

Outra contestación a esta doente de Fibromialxia

Ola!, Jessica,
 Só unhas liñas, para que saibas e aprendas a convivir coa FIBROMIALXIA. A miña esposa Encarnita, lévao sobre si dende hai máis de doce anos, pasámolo traballando dende entón, loitando, pelexando, e o que máis tratei foi de que cada vez que tiñamos cita, con calquera médico, pedirlle copia do informe, do que padecía a miña esposa. Así até xuntar "un brazado" de 130 informes. Cando pasamos polo tribunal médico, atraveso dos asistentes sociais, disto fai xa uns catro ou cinco anos, dábanlle 2 anos cunha minusvalía do 67%, revisable cada dous anos. Entón tan só tiñamos uns 85 informes, tanto é así, que aos dous anos cando a citaron, mirárona á cara, porque entrei eu con ela, vin como a miraron os catro médicos, e repartíronse a documentación. Era de vital importancia para eles máis o papelorio que a persoa en si. Foi tal o meu anoxo, que me encare cun deles, en especial por NON RECOÑECER á miña esposa. Dábannos alento dende a Asociación que hai en Villarrobledo (Albacete), pero cal foi a súa sorpresa cando a infravaloraron ao 65 %. Hoxe en día percibe unha prestación NON CONTRIBUTIVA, de 240 euros, menos dá unha pedra. A súa enfermidade foille recoñecida. Rompeu o ombreiro esquerdo hai 3 anos, agora o humero do brazo dereito, o día 3 de outubro operárona. Eu teño que facer as cousas, vestila, lavala, facer as cousas que me parecen en grao sumo normais, e axudala. E transmitirche a ti, que sexas forte, e pidas informes por onde queira que vaias. Un saúdo de Carlos e Encarni.



SSC –Síndromes de Sensibilidade Central–, que abrangue:

SFC –Síndrome de Fatiga Crónica–, FM –Fibromialxia– e SQM –Sensibilidade Química Múltiple–

Adoita ser unha das manifestacións máis xerais dos enfermos de SSC –Síndromes de Sensibilidade Central–, apreciar e ser conscientes da perda das agudezas mentais das que antes gozaban.

A perda de memoria de medio e curto prazo, a dificultade de recoñecementos de caras, dificultade de concentración, etc., etc., indican un deterioro da agudeza mental e de obnubilación, que algúns neurólogos diagnósticano como episodios compatibles cun pre Alzheimer, sen ser este diagnóstico exacto pese ás manifestacións. É un episodio máis de manifestación multiorgánica característica destas patoloxías.

No caso das enfermidades de SSC, non é un pre alzheimer, é un conflito diferente mais relacionado cos neurotransmisores. A dificultade en diagnosticar e tratar estes episodios, estriba unha vez máis no pouco interese que se mostra para realizar estudos específicos, polos profesionais que tratan aos afectados de SSC. Existe unha batería de exploracións estandarizadas para estudar os déficits precoces de memoria e situálas nun nivel de normalidade ou de alerta, dependendo dos resultados. De feito, as unidades de Alzheimer, cada vez están máis interesadas en estudar e obter un banco de datos destas alteracións precoces.

A pregunta é Por que non se realizan?

A investigación di que os déficits cognitivos na FM / SFC son relativamente máis agudos comparados con outras enfermidades. O déficit no procesamento da información, a memoria a curto prazo, a concentración, etc., pode conducir a bastantes conflitos cognitivos e emocionais, sendo estes uns dos máis incapacitantes dos síntomas atopa-

A PERDA DE MEMORIA E DE AGUDEZA MENTAL NOS AFECTADOS DE SSC, E COMO COMBATILO

Publicado por Robert Cabre

dos nestes colectivos de enfermos de FM/SFC.

A “distracción fácil”, e saltar de tarefa a tarefa a medio rematar, é algo presente para moitos afectados, todos os días, sendo unha das causas que xeran unha alta conflitividade laboral e familiar por descoñecemento.

Os problemas de memoria a curto prazo e as sensacións corporais intrusivas poden facer que sexa difícil de seguir conversacións, atopar a palabra adecuada e comprender a palabra impresa. Por suposto, tamén existe a fatiga mental pura, a incapacidade, ás veces significativamente, incorporan aceptar ou mesmo comprender os acontecementos externos.

Pódense documentar a presenza de lesións cerebrais?

Existen unha serie de probas e exploracións neuropsicolóxicas eficientes para os afectados de SSC, que poden atopar anomalías e axudar a comprender as causas dos problemas cognitivos, como poden ser a Resonancia Magnética Cerebral RMC e a Tomografía Axial Computarizada TAC, que poden mostrar mapas das estruturas cerebrais; A Tomografía por Emisión de Protóns PET ten a posibilidade de mostrar se existe unha diminución do metabolismo no tronco encefálico, o cal controla moitas das funcións básicas do corpo (frecuencia cardíaca, a respiración, o sono). O SPEC cerebral, é un modelo de escáner que pode mostrar a deficiencia de fluxo sanguíneo cerebral (é dicir, a redución do metabolismo – menor fun-

cionamento do cerebro) nos lóbulos temporais, a amígdala, o hipocampo e o cerebro medio etc., etc., con capacidade moi elevada de detectar lesións cerebrais. Así como existe unha serie de TEST homologados, para determinar e cuantificar os deterioros da memoria e concentración. Os estudos realizados demostran a existencia de lesións en enfermos de SSC, en comparación ás poboacións estudadas como patrón referencial.

SUPLEMENTOS NUTRICIONAIS

Existe unha serie de suplementos que outorgan a capacidade de mellorar a cognición, no entanto hai que sinalar ante esta situación desesperada, que non existen produtos milagrosos por unha banda, e por outra, que non se solucionan os problemas nin as alteracións fisiolóxicas, con só administrar determinados produtos. Require dun conxunto de accións e intervencións, tanto no campo nutricional, como no farmacolóxico e nas actividades e actitudes persoais.

É necesario achegar unha serie de nutrientes presentes nos seguintes alimentos dentro dos gustos e posibilidades:

CARNES	*_Rape
*_Pavo (peituga)	*_Atún e
*_Pito (Pecha)	Salmón (teñen a
*_Tenreira (Magro)	contrapartida de
*_Cordeiro	achegar residuos
(Magro)	de metais pesados)
*_Porco (Solombo)	LEGUMES
PEIXES	*_Soia branca e
*_Anchoa	Verde
*_Xarda	*_Lentellas
*_Pescada	*_Fabas Brancas
*_Linguado	*_Garavanzos
*_Bacallau	*_Tofu (queixo de
*_Sardiña	soia)

CEREAIS	*_Noces
*_Pasta integral	*_Amendoas
*_Amaranto	*_Abelás
*_Quinoa	*_Chícharos
*_Copos de avena	do raposo
integrals	(Altramuces)
*_Millo en gran	ALIMENTOS
*_Trigo Sarraceno	VARIOS
Arroz integral	*_Ovos
FROITOS SECOS	*_Allos
(en cru, non torra-	
dos)	

Existen unha serie de complementos nutricionais no mercado que se lles outorga efectos benéficos para recuperar a memoria, os máis destacables son:

Carnitina – Dr. Lapp confirma que a carnitina (1000 mg/día) pode axudar co pensamento, a concentración e a memoria. A Acetil-carnitina aumenta os niveis de glutatión (reducido nos cerebros de pacientes FM/SFC), aumenta o fluxo de sangue ao cerebro (reducido en FM/SFC), a produción de ATP, e a actividade da acetilcolina.

Gingko Biloba – Pode aumentar os fluxos sanguíneos do cerebro. De novo, un problema documentado en FM/SFC.

Fosfatidilserina (PS) – Os niveis de PS cerebro están asociados coa sinalización normal do sistema nervioso, o consumo de glicosa e outros factores importantes no funcionamento cerebral.

Fermento de cervexa – Rica en vitamina B-12

Procera AVH (acetil-carnitina + vinpocetina + huperzina) – Derivado da flor da vinca, a vinpocetina aumenta os fluxos sanguíneos cerebrais, e, de acordo aos fabricantes de Procera, demostrouse que aumenta a memoria e a velocidade de procesamento do cerebro, os cales son deficientes en FM/SFC.

Vinpocetina – Tamén é un axente anti-oxidante/neuro-protective, e pode aumentar o metabolismo da glicosa (niveis de enerxía) no cerebro. Derivado de China do Club Moss, huperzina A (HUP) aumenta os niveis do neurotransmisor acetilcolina no cerebro, e é un antioxidante.

NADH (nicotinamida adenina dinucleótido) – É un antioxidante que estimula a produción dos neurotransmisores ao rexenerar a coenzima Q10.

Vayacog (omega-3 os ácidos graxos 26 mg + 100mg de fosfatidilserina) – Este “alimento médico” foi creado para re-

parar os desequilibrios de lípidos (ácidos graxos) que se asociaron con problemas de memoria.

Axona – Fonte de enerxía alternativa que o cerebro pode utilizar en lugar de glicosa, 40g dúas veces ao día. Foi aprobado pola FDA para o tratamento da enfermidade de Alzheimer. A Axona tenta paliar os efectos da redución dos niveis de glicosa do cerebro asociadas coa enfermidade, metaboliza aos corpos cetónicos que o cerebro pode utilizar cando non está a utilizar a glicosa. A metade dos pacientes FM/SFC nun estudo demostraron unha redución da absorción da glicosa cerebral nunha parte do cerebro, noutro estudo relaciónao a un 90%.

A carnosina – Suplementos de carnosina achegados aos afectados da síndrome da Guerra do Golfo (GWS), aumentou o resultado cognitivo substancialmente.

Prevagen – Un extracto de medusas que afecta as canles de calcio.

MEDICAMENTOS, PARA MELLORAR A COGNICIÓN, CON PRESCRICIÓN MÉDICA MEDIANTE RECEITA

– Os Complexo de vitaminas do grupo B, sobre todo a B12, axudan a mellorar os defectos no metabolismo do folato e B12, que se atopan ás veces na síndrome de fatiga crónica, e algúns pacientes atopan nos protocolos de achegas de vit B12 que funcionan moi ben. Hai que ter en conta que é unha vitamina hidrosoluble, e que require para os afectados de SSC unhas doses de mantemento en sangue moi superiores aos valores que se consideran normais.

– Outros medicamentos que requiren de prescrición e control médico son: Deplin (15mg de metilfolato), Metanx (3 metilfolato /2mg de B12 /35mg pyridoxil-5-fosfato), e Cerefolin NAC (metilfolato 5,6mg, 2mg de vitamina B12, N-acetil cisteína 600mg).

Outras terapias

– O loga, Meditación / Mind / Body Techniques, demostrouse que poden aumentar a capacidade de concentración e melloralas a cognición. A terapia rehabilitadora establécese mediante a psicoestimulación cognitiva, para iso non tan só existen múltiples cadernos pequenos, programas de computador, xogos “actividades Brain” que favorecen: Estimulación visual, Memoria, Cálculo, Lóxica, Posicionamento espacial, Xogo de palabras e Lectura

A NEUROBIÓTICA

Tamén se estruturou, por terapeutas, unha metodoloxía de exercicios denominada “exercicios de neurobiótica” que consiste nunha serie de exercicios propios da actividade diaria, como poden ser ler, contar, falar, xogar, etc. Que introducidos como actividades terapéuticas, achegan un maior soporte á estimulación cerebral, sen que a persoa se vexa obrigada a sentirse suxeita a unha actividade terapéutica forzada, nin a un nivel de presión intelectual, xa que ao realizarse como un xogo sen maior esforzo, diminúe a carga de tensión.

QUE ACTITUDES DEBEMOS ADOPTAR ANTE O ESQUECEMENTO?.

Non dramatizar nin xerar enfados.

Unha vez realizado o correspondente estudo, no que se conclúe que non existe causa xustificable deste proceso, podemos establecer unha serie de rutinas con fins rehabilitadores para a súa recuperación.

Practicar unha actividade física acorde ás posibilidades dá persoa e cunha regularidade.

Apostar por unha alimentación san e equilibrada, repartida en cinco inxestas diarias (Almorzo, Xantar, Comida, Merenda, Cea).

Achega de 1,5 a 2 l. de auga diaria.

Limitar o consumo de Tóxicos, como alcol, tabaco etc.

Control do sono.

Tamén é importante aprender a realizar unha serie de rutinas que lle de mais seguridade e confianza non día a día:

Realizar rutinas dá vida diaria.

Faga unha lista diaria e detallada das actividades que ten que facer.

Siga unha rutina, para que as citas non sexan un problema, apúnteas nun calendario ou nun planin que deberá ter sempre á vista.

Cando tente lembrar algo e non o logre, evite pórese nerviosa, reláxese e concéntrase evitando distraerse do propósito.

Afacerse a realizar asociacións na súa mente que lle resulten accesibles.

Cando lle presenten xente nova repita o seu nome varias veces, asócio e posteriormente tente lembralo.

Coloque as cousas sempre no mesmo sitio e na mesma orde.

Cando non lembre unha palabra, repita o abecedario na súa mente, ao asociar a primeira letra poderá axudarlle a refrescar a memoria.

Reestruturar, sen tensión, unha nova forma de vida adecuada ás posibilidades. O progreso lógrase a base de traballo constante, sen presións.

Non se deixe vencer pola ansiedade e o medo, manteña ocupados tanto o seu corpo como a súa mente con exercicios terapéuticos •

Busca 12 nomes de animais



Busca 11 nomes de peixes



Busca 6 diferenzas



Para colaborar con Affinor, tamén se presta **CHORIMAS**, onde dispomos de faldóns de 186x60mm, para anuncios. Nalgunhas páxinas a cor e noutras en branco e negro. Estes espazos son divisibles en 3 módulos, o que fai posible anunciar-se en un, dous ou tres módulos; 1mod=58,7x61 | 2mod=122,5x61 | 3mod=186x61 mm.

Os prezos en Cor son;
1mod: 4€ / 2mod: 7€ / 3mod: 11€.

Os prezos en Negro son;
1mod: 3€ / 2mod: 5€ / 3mod: 9€.

Se o anunciante non pode aportar o deseño xa preparado, se lle ofrece este servizo de creación ou adaptación (tanto para cor como en negro), coa seguinte valoración: 1mod: 3€ / 2mod: 5€ / 3mod: 7€.

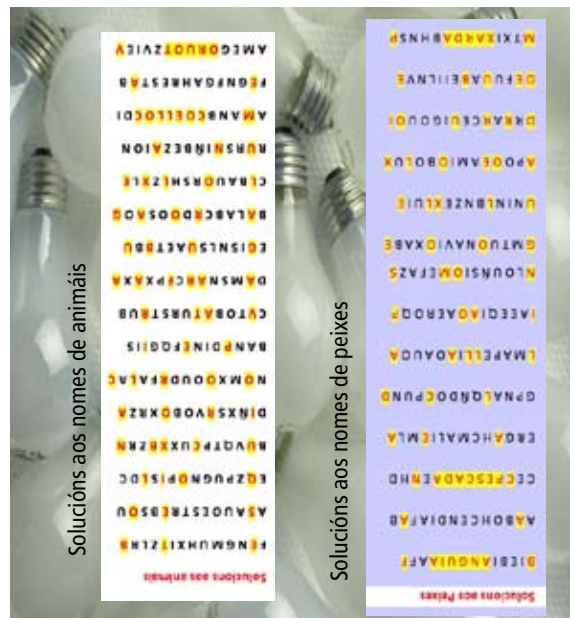
De volver a insertar o anuncio noutra edición, o custo de deseño xa non se aplica. **Animádevos !!!**

Rúa Chile 2-4. Entrch. dta. 15404 Ferrol
Tlf; 981 947 472 – 661 565 539
affinorferrol@hotmail.com

E por su posto, queremos agradecer especialmente a sensibilidade mostrada polos anunciantes que tan amablemente aceptaron a invitación a colaborar con esta iniciativa.

ANIMÁMOSVOS A PARTICIPAR E ENRIQUECER ESTE BOLETÍN

Tanto si sofres estas doenzas como si eres familiar ou simplemente che interesa. Teremos a especialistas clínicos, legais, sociais, etc, colaborando nesta publicación con Affinor. Animámosvos a todas/os, a enviarnos as dúbidas, comentarios ou experiencias que queirades compartir (tanto por correo postal, mail, ou teléfono), as atenderemos con toda a ilusión, e **todas unidas sacaremos proveito !!!**





*¿Podríamos
ficar paradas ou
agocharnos, máis
optamos por loitar e
producir; coas nosas
propias mans !*

**Si "os síndrome de sensibilidade central" dalgún xeito,
forma parte da túa vida, tes que asociarte.**

ver páxina 17

É a única maneira !

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



Concello de
Narón

FERROL EXCMO. CONCELLO DE FERROL



AFFINOR

[...na barra do navegador unicamente] affinor.jimdo.com
www.facebook.com/pages/Affinor/663774776970369

**Asociación de Fibromialxia e
Fatiga Crónica do Noroeste.**

Rúa Chile 2-4. Entrch.
dta. 15404 Ferrol
Tlf: 981 947 472 – 661 565 539
affinorferrol@hotmail.com