



I Jornada Lectiva de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica para profesionales de la salud. Organizada por la Federación de FM y SFC de CLM



Dr. González, Dra. De Diego, Dra. Garrote y Pascuali Lopez Presidenta de la asociación de Almansa

El pasado 29 de noviembre se celebró en el Salón de Actos de la Consejería de Sanidad de la JCCLM la I Jornada Lectiva de FM y SFC para Profesionales de la Salud.

Nuestra intención era facilitar a todos aquellos profesionales de la Salud, sea cual sea su disciplina profesional, una formación específica y especializada en metodologías, habilidades, aspectos innovadores y actitudes que les ayuden a mejorar en su trabajo cotidiano así como abordar problemas sanitarios que surjan en su práctica clínica con personas enfermas de FM y SFC. Se persiguió unificar criterios sanitarios dentro de un equipo multidisciplinar de especialistas logrando un tratamiento clínico global de estos pacientes. La jornada siguió una metodología participativa, vivencial y reflexiva, por un lado garantizo un espacio de teoría, de reflexión y seguimiento colectivo permitiendo a los participantes teorizar y, por otro lado, sistematizar científicamente su experiencia concreta, proporcionando elementos básicos para que, en su aplicación práctica se realice el proceso de teoría-reflexión-acción.

Todos los Ponentes tienen un currículum donde queda demostrada su sobrada profesionalidad en la materia para realizar ésta Jornada Lectiva. Son Profesionales que ya han asistido como Ponentes en otras muchas Jornadas, son investigadores en las dos enfermedades, cuentan con publicaciones propias y colaboraciones.

Ponentes que asistieron: (se puede acceder al programa en nuestra Web: ffclm.es)



TU ASOCIACIÓN AL DÍA



A la izquierda José María Cuesta Psicólogo y la Vicepresidenta de la Asociación FM y SFC PUNTO XIX



Der. - Izq. Dr. Javier Paulino y Ricardo Duran miembro de nuestra directiva

Dr. Jaime González González

Medicina Familiar y Comunitaria C. S. Santa Olalla. (Toledo): Profesor Asociado de la UCLM (Departamento de Ciencias Médicas). Doctor en Medicina por la UCLM con el título: Abordaje multidisciplinar de la Fibromialgia desde Atención Primaria.

Dra. Lourdes Garrote Moreno y Dra. María del Carmen de Diego Castell

Médicos Residentes de Medicina Familiar y Comunitaria.

Dr. Francisco Javier Paulino Tevar

Reumatólogo: Destacado doctor experimentado en el ámbito de la reumatología.

Es uno de los profesionales sanitarios que mejor conoce las entrañas de la Fibromialgia y fue uno de los pioneros en abordar el estudio y tratamiento de ésta patología, cuando ni siquiera era considerada como tal por los profesionales.

Dra. Ana María García Quintana

Internista: Destacada experta en Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia, actual internista

y coordinadora de la Unidad de dichas especialidades en el Hospital Universitario Sagrado Corazón. Además, dirige la Unidad de SFC y Fibromialgia, que colabora con el Hospital Vall d'Hebrón. Es miembro de las principales sociedades científicas de la especialidad y autora de numerosos proyectos y publicaciones de ámbito nacional e internacional.

Dr. José María Cuesta Blazquez

Psicólogo Clínico: Licenciado en Psicología por la Universidad Autónoma de Madrid, Máster en Psicología "Psicología Clínica y de la Salud" Fundación Miguel Servet. Actualmente y desde octubre de 2004 es Psicólogo en Afibrotar, Asociación de Fibromialgia de Talavera de la Reina realizando terapia individual y grupal con personas enfermas de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.

Ponente en I Jornada Lectiva de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica para Profesionales de la Salud. Talavera de la Reina, 28 de octubre de 2010.



Der. - Izq. Dña. Blanca Parra Editora General de Calidad y Humanización Consejería de Sanidad y Mila Ortega Presidenta Federación



Izq. - Der. Dra. García Quintana y Eugenia Ramirez Miembro de la Directiva Federación

Como es de imaginar en éste tipo de Jornada los enfermos no teníamos cabida, ya que era para profesionales y debían estar en su entorno, con su lenguaje y que de ninguna manera se sintieran cohibidos a la hora de hablar y preguntar sobre dudas o inconveniencias que surgieran en el desarrollo de la jornada.

El comité organizativo, ha podido sacar sus conclusiones a través de los exámenes hechos antes y después de la jornada, y de la evaluación de la propia jornada, ya que era acreditada y para obtener el certificado de acreditación se debía cumplir con algunos requisitos como el porcentaje de horas de asistencia, y contestar un 85% de test de examen correcto como mínimo.

Las conclusiones, como en todo, han tenido su parte positiva y su parte negativa o por lo menos regular, aunque es en una pequeña parte.

La parte positiva:

La mayoría de los profesionales asistentes eran muy jóvenes, eso nos da esperanza de un futuro próximo atendidos por profesionales

formados, o por lo menos interesados, en nuestras enfermedades ya que, hasta ahora, por ignorancia o por aquello de ser enfermedades, que según algunos no existen... que les da igual lo que diga la OMS y los que se han encargado de colocarnos los estigmas que nos está siendo tan difícil de quitar, imagínense la atención que hemos recibido y seguimos recibiendo excepto por unos pocos, muy pocos profesionales. Tanto los propios ponentes como los profesionales asistentes, se hacían la misma pregunta... ¿Si estás enfermedades afectaran a hombres en mayor medida, estaríamos en la misma situación?, por lo tanto, hablamos de discriminación de género... de ahí los comentarios de enfermedad psicológica, de histéricas, y cosas más fuertes que no nos gustaría ni recordar. A ésta idea también se unió algún político (he de decir que nos apoya desde hace muchos años) que nos acompañó en el cierre de la Jornada.

Algo que quedó muy claro es que los médicos de familia, que son los primeros que tienen contacto con nosotros y que nos suelen



M^a Teresa Patiño, Jefa de Servicio de Apoyo y Coordinación de la Dirección General Ordenación, Planificación e Inspección. Consejería de Sanidad. JCCLM.

conocer mejor, no tienen el suficiente tiempo para reconocernos, examinarnos y considerar un posible diagnóstico de fibromialgia o síndrome de fatiga crónica y derivarnos a los profesionales que correspondan. Es importantísimo diagnosticar lo antes posible para que no lleguemos a situaciones, en la mayoría de los casos, irreversibles de mejorar. Incluso se habló de diagnóstico precoz y atajar la enfermedad en sus principios para que no cause tantos estragos en los enfermos. El Dr. González llegó a comentar, "que sería estupendo que los médicos cuando terminaran su carrera pasaran por las asociaciones a familiarizarse con éstas enfermedades y saber de primera mano cómo es en toda su dimensión".

Cuántos médicos como él nos hacen falta, como él y como los que allí estuvieron ayudándonos, exponiendo y compartiendo todo su saber acumulado durante mucho tiempo sin pedir nada a cambio, incluso alguno de ellos estaba allí después de una larga noche de guardia.

Se expusieron muchos datos concretos

sobre las evidencias científicas de las dos enfermedades, con lo que quedó suficientemente claro que hay un fallo orgánico, pero para hallar éstos datos hay que hacer pruebas y hacerlas sabiendo lo que se busca... la Sanidad Pública se gasta demasiado en nosotros, económicamente hablando, sin necesidad y además para estar pesimamente atendidos e insultados. Es hora de que se pongan en marcha y hagan un plan, un protocolo de actuación y dejen de marear la perdiz. Nosotros no queremos pagas, queremos ser personas atendidas como los demás, con una calidad de vida aunque sea mínima y trabajar y vivir.... Por cierto, ¿alguien conoce a esa tal CALIDAD DE VIDA? Si no es mucha molestia, ¿nos podrían poner en contacto con ella?

En estos puntos como verán la Jornada fue fenomenal, desde la organización, los ponentes, los temas tratados, etc. así lo consideraron los asistentes a través de sus evaluaciones totalmente anónimas.

No podemos dejar de hacer mención del Vicedecano de la Facultad de Medicina de Ciudad Real, D. Juan Ramón Peinado Mena que

fue invitado a cerrar la Jornada y estuvo allí de principio a fin participando en los coloquios y haciendo magnificas aportaciones.

Hablemos de las conclusiones negativas o regulares que comentábamos antes.

En primer lugar, decir que ningún representante de la Consejería de Sanidad se quedó a escuchar, a aprender y tomar nota de lo que está pasando y de lo que pueden hacer para remediarlo, a pesar de que estábamos en el Salón de Actos de la Consejería de Sanidad de la JCCLM, o sea, en su casa. Ningún representante del SESCAM aceptó nuestra invitación.... Como comprenderán, esto solo tiene un nombre y como somos muy educados

y sabemos estar, no lo vamos a decir.

Conclusión a éste respecto, como podrán comprender, con estos mimbres es muy difícil hacer un buen cesto.

Y un apunte más, muy a nuestro pesar, en un par de exámenes nos encontramos la respuesta.... "Si, es una enfermedad psicológica". Lo que le venimos comentando, un estigma que nos va a costar mucho tiempo erradicar.

Muchísimas gracias a los ponentes, asistentes, a la Consejería de Sanidad por cedernos el espacio, a todos los que nos ayudaron a que fuera posible ésta Jornada.



¡Feliz Navidad!

La Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla la Mancha y en nombre de las 17 asociaciones que la componen:

Les deseamos "*Feliz Navidad*" **a todos los que nos ayudan a diario** en pequeñas y grandes cosas, a aquellos que tienen nombres relevantes o no, la mayoría no.

También les deseamos "*Feliz Navidad*" **a aquellos que nos ignoran, a aquellos que no nos ven**, a aquellos que nos siguen dejando en el cajón, a aquellos que no quieren aprender.

Y un "*Prospero Año Nuevo 2019*", **a todos los que nos dan un poco de ellos mismos**. Por supuesto a todos los ciegos que no quieren ver, a los que no abren cajones, a los que no abren



su mente, a los comodones que se quedan con lo primero que les dicen para siempre.

"Feliz Navidad y Prospero Año Nuevo 2019" a todos l@s enferm@s de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, sean de donde sean.

El próximo año tendremos que seguir aquí peleando por vivir, ¡¡animo que somos much@s!!

Federación de FM y SFC de CLM

10 CONSEJOS

Para una Navidad Saludable



Evita las indigestiones¹. Procura comer igual que siempre y sin excesos para limitar los posibles trastornos digestivos.



Prepara menús saludables². No dejes de incluir frutas, verduras y hortalizas en los platos de las celebraciones especiales.



Recuerda que **las comidas picantes y el exceso de sal** pueden influir en las hemorroides³.



Consume los dulces navideños de **forma moderada⁴.**



Modera el consumo de alcohol⁵.





Abrígate bien y evita cambios bruscos de temperatura⁷: recuerda que los virus de la gripe empiezan a tener su pico máximo en estos meses.



Deja de lado el estrés⁹. En las Navidades se pueden vivir momentos de ansiedad y estrés por lo especial de estas fechas. Relájate y piensa en positivo.



Mantén tu nivel de actividad física⁶. Puedes salir a pasear después de las comidas copiosas o simplemente seguir practicando deporte con normalidad.



Disfruta del tiempo libre⁸. Si durante la Navidad dispones de vacaciones aprovéchalas para hacer actividades con tu familia y amigos o realizar un viaje.



La homeopatía puede utilizarse para el tratamiento sintomático de algunas patologías comunes: trastornos digestivos, hemorroides, resfriados etc; y también del estrés o trastornos de ansiedad. Acude a tu profesional de la salud en el caso de tener dudas.

1. Indigestión. Medline Plus. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/003260.htm>

2. Recomendaciones para diseñar un menú equilibrado. Hospital San Joan de Déu. Disponible en: <https://faros.hsjdbcn.org/es/articulo/recomendaciones-disenar-menu-equilibrado>

3. 7 hábitos que nunca debes olvidar para no tener jamás hemorroides. Bienestar 180. Disponible en: <https://www.salud180.com/bienestar180/7-habitos-que-nunca-debes-olvidar-para-no-tener-jamas-hemorroides>

4. Qué hay que saber sobre el consumo de dulces durante la Navidad. Hospital San Joan de Déu. Disponible en: <https://faros.hsjdbcn.org/es/recomendacion/hay-saber-sobre-consumo-dulces-durante-navidad>

5. Plan Nacional sobre Drogas. Ciudadanos. Alcohol. Disponible en: <http://www.pnsd.mscbs.gob.es/ciudadanos/informacion/alcohol/home.htm>

6. Actividad Física y Salud. Guía para padres y madres. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/ciudadanos/proteccionSalud/adolescencia/beneficios.htm>

7. Consejos para evitar la gripe. Gripenet. Disponible en: https://gripenet.es/es/que-es-la-gripe/medidas_gripe/

8. Ocio y tiempo libre. Madridsalud.es. Disponible en: https://www.madrid.es/UnidadesDescentralizadas/Salud/Publicaciones%20Propias%20Madrid%20salud/Publicaciones%20Propias%20ISP%20e%20IA/PublicacionesAdiciones/ficheros/Ocio_y_TiempoLibre.pdf

9. El estrés y su salud. The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism. Disponible en: <https://academic.oup.com/jcem/article/91/2/E1/2843212>

Juntos TENEMOS MÁS FUERZA

Programa exclusivo de BOIRON para Asociaciones de Pacientes

CÓMO CONTACTAR CON NOSTROS



ON-LINE
www.ffclm.es
info@ffclm.es



TELÉFONO
640 936 499

