



INFORMA *Afimat*

Butlletí d'

ASSOCIACIÓ D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA
I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA
DE MATARÓ I EL MARESME

FUNDACIÓ HOSPITAL. HOTEL D'ENTITATS SOCIOSANITÀRIES
Sant Pelegrí, 3, 1r pis. 08301 Mataró. BCN. 93 790 66 45 / 637 74 34 94

BON ESTIU!

Hem arribat a l'estiu després d'haver anat fent els deures i ara arriba l'hora de fer un petit descans.

Un descans ben merescut si tenim en compte que les nostres energies són les que són i que sovint no podem arribar gaire més lluny.

Ja sabeu que a l'Associació hi ha hagut canvis de junta. Alguns càrrecs s'han renovat i altres no, però el més important de tot és que la nostra Associació ja té una dinàmica engegada, que el treball que s'està portant a terme és gràcies a la col·laboració de tots.

La junta amb la seva feina: dinamitzant l'entitat, coordinant les propostes anuals... Les associades i associats amb la seva inquietud i participació... i entre tots anem marcant la vida d'*Afimat*.

És per això que volem dir-vos que hem comptat i comptem amb tots vosaltres per seguir endavant amb els objectius marcats.

Ara, de moment, volem desitjar-vos **unes bones vacances** i que ja ens tornarem a retrobar pel setembre.

Gràcies a totes i a tots!

DOLOR I PATIMENT FORMEN PART DEL GÈNERE HUMÀ

La Dra. Jenny Moix autora del llibre "Cara a cara con tu dolor" llibre que ja n'havíem parlat en un dels nostres fulls anteriors, parla en una entrevista, que li fa Sònia Garcia a *El Punt* (20 d'abril de 2008) sobre la Fibromiàlgia.

Parla del dolor crònic i de la seva incomprensió, que el dolor crònic va unit a altres emocions que són desagradables, com ara el sentiment d'inutilitat, la pèrdua d'il·lusions...

El dolor i el patiment formen part del gènere humà, i amb l'avenç tecnològic i científic molta gent pensa que no hi ha motiu per tenir-ne. Abans s'aguantava més i ara s'accepta.

Parla també que és un cercle viciós, perquè l'ansietat i la tristesa contribueixen a augmentar el dolor i el dolor augmenta les emocions negatives.

A la pregunta sobre si el dolor es pot mesurar, la doctora respon: tan de bo que s'inventés un termòmetre per mesurar el dolor! Amb aquesta invenció no aconseguiríem acabar directament amb el dolor, però sí amb la incomprensió.

Acaba l'entrevista dient que, amb ajuda psicològica, els afectats de fibromiàlgia poden fer-lo més suportable. **El dolor és real, orgànic.**

Edita : *Afimat*
Associació d'afectats de fibromiàlgia
i síndrome de fatiga crònica
de Mataró i el Maresme
Imprimeix: Copisteria Castellà
Pujol, 40. Mataró
Dip. Leg. : 49.150-2005

9
NÚMERO
JULIOL
2008



**FUNDACIÓ
HOSPITAL**

SANT JAUME I SANTA MAGDALENA
www.fundaciohospital.org

EL GRUP GAM

LA MAITE I L'ARANXA A MATARÓ RÀDIO

El passat 13 de febrer d'enguany, l'Aranxa Sabanés i la Maite Barceló van ser convidades a participar en un programa de Mataró Ràdio per parlar dels GAMS (Grup d'ajuda mútua) concretament del nostre GAM, el de la *fibromiàlgia i la fatiga crònica*.

L'Aranxa, la nostra psicòloga, va explicar en què consistia el treball d'aquests grups i a qui anaven dirigits. Va explicar que un GAM és un conjunt de persones que es troben en una situació igual o similar i que es reuneixen periòdicament per fer-se costat, acompanyats per una persona especialista en psicologia i que és l'encarregada de dirigir i crear el clima adequat per tal que la gent del grup se senti recolzada, escoltada i compresa.

La Maite, una de les companyes que forma part del nostre GAM, va recalcar la importància de pertànyer al grup i en va definir els objectius principals com són el suport compartit, el reforç de l'autoestima, el conèixer la pròpia identitat, el compartir emocions i sentiments, el fer amistat, el sentir-se comprès i el trobar ajut i compartir experiències.

Pertànyer al GAM, diu la Maite, suposa sortir del propi aïllament, reduir el nivell d'ansietat i compartir la pròpia malaltia.

Els avantatges de formar part d'aquest grup, com diu l'Aranxa, és adoptar un compromís amb la teva pròpia recuperació i facilitar un espai per compartir i per cuidar-se, per riure, per plorar...

La locutora del programa va referir-se a la dificultat de comprensió i la desconeixença amb què compta, encara ara, la societat entorn a aquestes malalties. Tant la Maite com l'Aranxa van recomanar especialment el fet de pertànyer a aquests grups i van explicar de manera clara i entenedora, els beneficis que, formar-ne part, aporten.

Moltes gràcies a les dues pel vostre saber fer i el vostre poder de comunicació.

AFIMAT / FUNDACIÓ HOSPITAL.

RECULL DE PREMSA



FIBROMIÀLGIA: LA REALITAT AMAGADA (11-5-08) Sílvia Manzano.

La fibromiàlgia i la síndrome de fatiga crònica, entre d'altres, són malalties complexes i cruels que condicionen greument la vida dels afectats en multitud d'aspectes. El desconeixement i la incomprensió social formen part del problema.

Són patologies multisistèmiques, que porten associades una gran quantitat de malalties que requereixen un tractament multidisciplinari: medicació adaptada a cada cas, assessorament nutricional, exercici físic controlat, atenció psicològica, etc.

La majoria d'afectats catalans que han hagut de passar per l'ICAM (Institut Català d'Avaluacions Mèdiques) expliquen veritables històries de por, d'humiliació, que fan envermellar de santa ira i de vergonya aliena. Tot això cansa, cansa tant! Fins quan se'ns continuarà ignorant, els afectats, per aquestes malalties invisibles?...

LES AFECTADES FORCEN SALUT A FER VUIT UNITATS MÉS D'ATENCIÓ A LA FIBROMIÀLGIA. (22-5-08) Gerard Ariño.

Les associacions d'afectades per la fibromiàlgia i la fatiga crònica s'han sortit amb la seva. El Parlament de Catalunya va aprovar ahir, per unanimitat, una resolució que reforçarà la capacitat diagnòstica del sistema sanitari públic i que té com a gran novetat la futura creació de vuit unitats hospitalàries especialitzades que se sumaran a les tres ja existents. La resolució parlamentària, que va ser aprovada amb el consens de tots els grups, indica que el pacient podrà demanar ser derivat a aquestes unitats i que no podran passar més de noranta dies abans de ser atès en un d'aquests centres. El nou model d'atenció ha d'estar llest en el termini d'un any...

TOT EL MÈRIT, PER A LES AFECTADES (Editorial, 22-5-08)

L'aprovació es va fer entre aplaudiments de diputats de tots els partits, però no n'hi ha ni un de sol que es pugui atribuir el mèrit d'una iniciativa que ha partit de la voluntat i l'enorme determinació de centenars d'afectades. Van ser elles les que, fa un any, van començar a recollir firmes arreu de Catalunya per exigir, per mitjà d'una iniciativa legislativa popular (ILP), la creació d'un pla que s'ajustés a les seves necessitats reals...

Per sort, els partits van estar a l'alçada i ahir van aprovar unànimement una moció que ha de significar un pas endavant decisiu per millorar el tractament d'unes malalties que, l'any 2006 i segons dades oficials, afectaven 145.000 catalanes.

El Govern ha d'invertir tots els esforços necessaris per complir el mandat del Parlament en els terminis fixats per la moció...

MÉS... SOBRE FIBROMIÀLGIA I SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA



UNA ESPERADA RESOLUCIÓ PARLAMENTÀRIA

El dia 21 de maig es va presentar al Parlament de Catalunya un I.L.P. (Iniciativa Legislativa Popular) per tal de millorar l'atenció i fer el reconeixement oportú sobre la Fibromiàlgia, La Fatiga Crònica i la Síndrome de Sensibilitat Química Múltiple.

Des d'AFIMAT, ens va semblar interessant conèixer el que això significava i la repercussió directa que sobre nosaltres podia tenir.

Per això vam convidar la Sra. Anna Huertos (advocada del Col·lectiu Ronda) a fer-nos una xerrada el dia 17 de juny a la Fundació Hospital.

L'Anna ens va comentar la diferència que hi havia entre una Llei (eficàcia immediata) i una Resolució (aconsella que es porti a terme).

La xerrada es va centrar en el que diu la Resolució 203/8, que podríem resumir en cinc àmbits:

1r. Formació dels metges d'Atenció Primària per tal de fer un diagnòstic més acurat.

2n. Reduir les llistes d'espera a un termini màxim de 90 dies.

3r. Creació de diferents unitats especialitzades en aquestes malalties:

- 4 a la província de Barcelona.
- 1 a les Terres de l'Ebre i Terres del Camp.
- 1 a Lleida i Val d'Aran.
- 1 a la província de Girona.
- 1 a la Catalunya Central.

Aquestes unitats seran creades en el termini d'un any des de la Resolució.

4t. Avaluació i seguiment de l'aplicació d'aquesta Resolució (es crea una comissió que es reunirà cada sis mesos per fer el seguiment i un cop l'any per formular millores).

5è. Tractament d'incapacitacions laborals: els inspectors mèdics de l'ICAM han de ser especialistes en tractar i avaluar aquestes malalties.

També ens va explicar que tenim el dret d'exigir que se'ns donin els informes mèdics per escrit cosa que, fins ara, es fa molt difícil d'obtenir ja que pocs facultatius es volen comprometre.

Esperem i desitgem veure canvis ben immediats i, sinó és així, des de l'Associació farem les reclamacions a al·legacions pertinents.

Volem agrair molt especialment a l'Anna Huertos el tractament d'aquesta xerrada (càlida, propera i entenedora) i la seva desinteressada i immediata resposta a la nostra demanda.



LES MALALTIES INVISIBLES

de Blai Manté

Ed. Col·lectiu Ronda.

Val 12 euros, més despeses d'enviament.

Només es pot comprar demanant-lo al mateix col·lectiu a través d'unes butlletes que tenim a l'Associació.

Dia de la fibromiàlgia.

Amb motiu del dia de la fibromiàlgia vam ser presents al carrer per donar a conèixer la situació actual de la malaltia i també a la premsa i comunicació.

Mataró Radio va entrevistar la nostra presidenta Isabel Galindo, on van poder fer un repàs dels darrers esdeveniments relacionats amb les nostres malalties. També TVM va voler conèixer in situ el que significa el "dia a dia" d'unes malalties de fibromiàlgia. Van ser testimonis, les nostres companyes Rosa M^a Serra i Isabel Galindo.



Reunió amb la FF.

El passat dia 2 de juny una representació de la nostra Associació va ser present a la reunió per parlar sobre la resolució recentment aprovada.

Estudi a Catalunya

L'hospital Clínic de Barcelona amb el Dr. Torres a davant, faran un estudi per buscar el perfil psicològic de les persones afectades per fibromiàlgia i fatiga crònica.

Aquest estudi es farà a tot Catalunya a 600 persones. De la nostra associació hi aniran 15 persones.

Sopar

Com cada any a l'acabar el curs ens fa molta il·lusió poder-nos trobar tots junt per a fer un sopar. Ens trobarem tal com vam fer l'any passat a Casa Ortega, a la Plaça de Can Gasol.

Darrera sessió de Risoteràpia

Us recordem que l'última sessió de Risoteràpia d'aquest curs la farem el dia 22 de juliol a 2/4 de 7 de la tarda al lloc habitual.



VACANCES

DES DEL 23 DE JULIOL FINS AL 2 DE SETEMBRE

Esperem retrobar-nos amb les piles ben carregades i amb moltes ganes de treballar

ACTIVITATS I SERVEIS DE L'ASSOCIACIÓ

- **Grup d'ajuda mútua amb assessorament psicològic:**
Dimecres, de 6 a 2/4 de 8 de la tarda
- **Tai-txi:**
Dimarts i dijous, de 2/4 de 7 a 2/4 de 8 tarda
- **Ioga:**
Dilluns i dimecres, de 2/4 de 7 a 2/4 de 8 tarda
- **Risoteràpia:**
Darrer dimarts de cada mes, de 2/4 de 7 a 8 tarda
- Assessorament jurídic.
- Suport psicològic individual.
- Descomptes especials per a les associades i associats per a l'activitat de natació a la piscina **El Sorrall**. (Els interessats en aquesta activitat, s'han de posar en contacte amb l'associació, que els facilitarà una carta de presentació per poder formalitzar la inscripció).

— HORARIS —

Atenció al públic: Tots els dimarts, de 18 a 20 hores

Persones de contacte: **Isabel Galindo** i **Mercè Vidal**

Reunió general per a tots els associats, el primer dimarts de cada mes

afibromataro.maresme@hotmail.com

Amb el suport de:

