AVAFAS

La Sana Crítica

nº 25

Revista de la Asociación Vasca de Fibromialgia y Astenia crónica

Diciembre 2016 Abendua

LaSanaCrítica

Dirección - Zuzendaritza:
Javier León Iglesias
Redacción - Erredakzio:
Edurne Aldasoro Gutiérrez
Fotografía - Argazkia:
Imanol Núñez Aresti
Shutterstock
Diseño - Aldizkari Diseinua:
Fernando Caballero Santamaría
Edita - Argitalpena:
Asociación Vasca de Fibromialgia
y Astenia crónica, AVAFAS.
C/ Francisco Macia, 11 - 7ª Planta
Dptos. A-B - 48014 - BILBAO
Teléfono: 944 750 120
Fax: 944 760 666
Impresión - Inprimaketa:
Gráficas RD
D.L. - Lege Gordailua:
BI - 2631 - 99

AVAFAS

AVAFAS permite la reproducción total o parcial de los artículos contenidos en esta publicación, previa autorización de su Junta Directiva, y citando su procedencia. Asimismo, no se hace responsable de las opiniones vertidas en las distintas colaboraciones.

Bizkaia
bbk obra social
Bilbao UDALA AYUNTAMIENTO

Proiektu hau Bilboko Udalak diruz lagunduta egin da; Hala ere, bere edukiaren erantzunkizuna erakunde jasotzailearen gain dago.

El presente proyecto ha sido subvencionado por el Ayuntamiento de Bilbao, siendo, no obstante, su contenido responsabilidad exclusiva de la entidad beneficiaria.

Dentro del programa de subvenciones a Asociaciones y Grupos de Autoayuda sin ánimo de lucro en el campo de la salud, para la realización de actividades de educación para la salud, el Departamento de Salud del Gobierno Vasco ha subvencionado la presente publicación.

EUSKO JAURLARITZA GOBIERNO VASCO
OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Osasun-hezkuntzako jarduerak egiteko osasunarloan lan egin eta irabaziasmorik ez duten elkarteel eta autolaguntzako taldeei diru-laguntzak emateko programaren barruan. Eusko Jaurlaritzako Osasun Sailak diru-laguntza eman dio argitalpen honi.

Responden Erantzuten dute

José Luis Neyro — 4

Ricardo Franco Vicario — 8

Miguel Guillermo Garber — 9

Joaquim Fernández Solà —11 y 13

Ester Pérez Opi — 14

Iolanda Miró i Vinaixa — 16

José Francisco García Llorente — 19

Javier León Iglesias — 21

Ana M. Gómez — 23

Raúl Rodríguez — 24

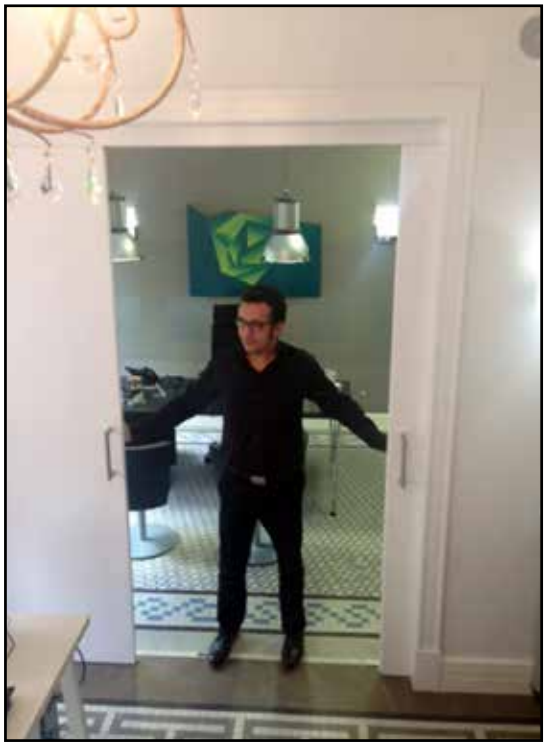
Dinámica Asociatica 2016 • Elkartearen 2016ko Dinamika — 26

LSC Diciembre 2016 Abendua

PASEN Y LEAN!!!
Pasa eta irakurri!!!

Editorial Argitaletxe

Cuando durante la elaboración de los contenidos de la revista, nos vemos obligados a seleccionar, por razones de espacio, las preguntas que nos envían nuestras lectoras/es, es porque nuestra publicación está cumpliendo, con creces, con su fin primordial de divulgación. Esto es lo que nos ha pasado con el actual número 25.



Las preguntas, ya lo verán, son muy interesantes, y la calidad profesional y científica de nuestros consultores está fuera de toda duda. Todo ello repercute, obviamente, en el prestigio que, día a día, estamos obteniendo para La Sana Crítica. Sobra, pues, cualquier comentario adicional que yo haga aquí y ahora. Sólo animarle a leer y leer, que este ejemplar que Vd. tiene en sus manos, es el más extenso de cuantos hemos editado hasta la fecha.
Y aquí seguimos –mientras nos dejen–.

Abrazo

«Este número va dedicado a D. Luis, mi padre, acérrimo lector de L.S.C. y que nos dejó el pasado 14 de diciembre. Q.E.P.D.»

Javier León Iglesias
Director de La Sana Crítica, LSC

Dos afectadas de Fibromialgia: Yo actualmente vivo con la incontinencia de urgencia; Según el día, no llego al baño a tiempo, ¿Se debe esto a la Fibromialgia, pues me dicen que es el músculo de la vejiga que no responde?. Pues, en mi caso, siempre tengo la sensación de que me hago pis y, cuando voy al baño, solo hago unas gotas o nada, ¿Qué me ocurre?

Fibromialgia pairatzen duten bi emakume: Ni, egun, txizari ezin eustearekin bizi naiz. Egunaren arabera, ez dut komunera iristeko denborarik izaten. Muxika muskuluak ez duelako erantzuten esan ohi didate, gertaera hau, fibromialgiaren ondorio izan daiteke?

Mar Cambra (Bilbao) e Izaskun

Respuesta Erantzuna

Estimadas amigas de AVAFAS:

Antes de nada, mi agradecimiento personal por sus preguntas y por la confianza que nos conceden al permitirnos abordar un problema de salud tan extraordinariamente prevalente como la incontinencia de orina. Tan es así que si hasta la tercera parte de las mujeres sufren incontinencia de orina (de esfuerzo) tras un parto, ahora sabemos que nada menos que un 25% de las mujeres y hasta el 20% de los varones tienen lo que llamamos vejiga hiperactiva.

Es una enfermedad que se diagnostica cuando existe urgencia en el deseo de orinar y se asocia a una elevada frecuencia miccional, y, en los casos más graves, con incontinencia incluso, pero siempre sin relación alguna con la tos, el estornudo, la carrera o el esfuerzo en general (que hablaría más de una Incontinencia de orina de esfuerzo); por eso la llamamos Incontinencia de orina de urgencia.

En medicina, de forma amplia, podemos decir que cuando dos problemas se dan de manera simultánea, no es obligado que uno sea consecuencia del otro o que ni siquiera deban estar relacionados. Al igual que las mujeres postmenopáusicas no experimentaron aumento de la incidencia de la incontinencia de orina, como se demostró con un documentado y bien diseñado estudio publicado recientemente por Waetjen y sus colegas, tampoco existe evidencia científica suficiente de que la Fibromialgia sea un desencadenante per se de alguna forma de Incontinencia urinaria de esfuerzo y, aún menos, de Incontinencia de orina de urgencia.

No existe evidencia científica suficiente de que la Fibromialgia sea un desencadenante de alguna forma de Incontinencia urinaria de esfuerzo y, aún menos, de Incontinencia de orina de urgencia

Fibromialgiak esfortzu eta urgentziazko txizari ezin eustearen eragilea dela esateko, ez dago, behar adina, ebindentzia zientifikoria

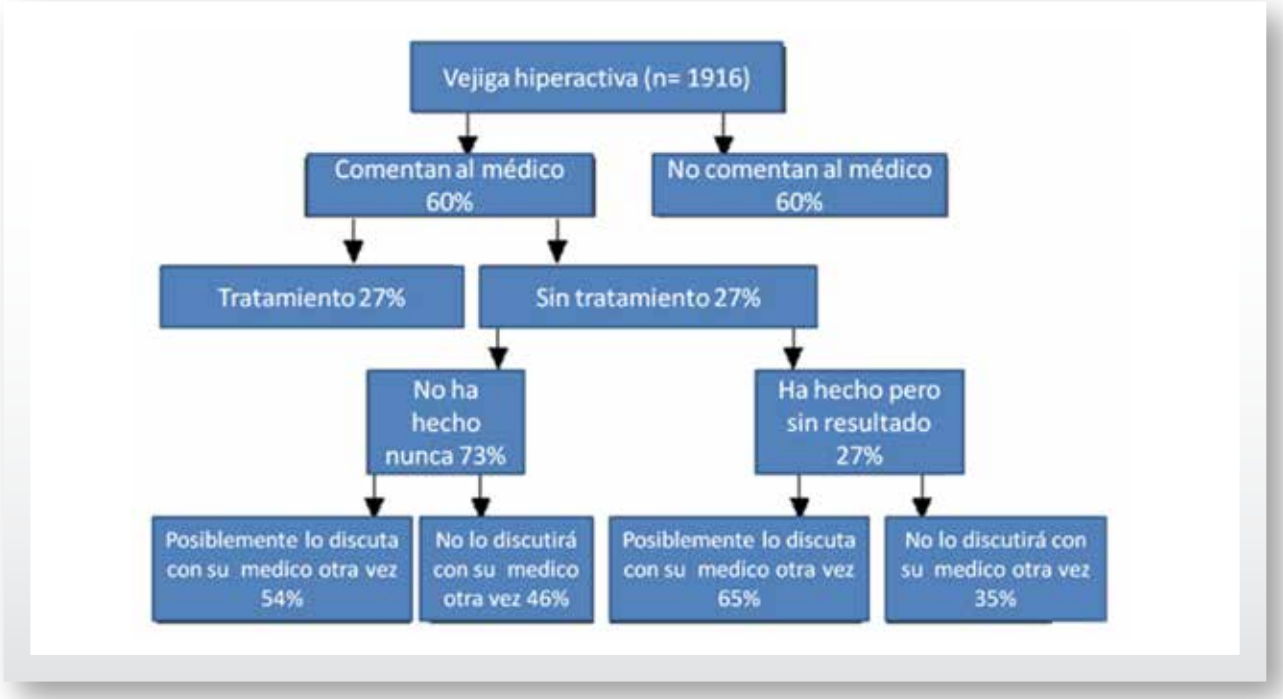
Si nos vamos, por el otro lado, a la posible asociación de Fibromialgia y menopausia que se ha investigado largo y en profundidad, nosotros mismos nos planteamos esa cuestión hace unos años y las conclusiones fueron publicadas en una revista internacional. Concluíamos en esa revisión que, si bien su asociación cronológica con el climaterio podría hacer pensar en el declive estrogénico como inductor del cuadro, no hay evidencias significativas que permitan afirmarlo.

Si bien la asociación con el climaterio podría hacer pensar en el declive estrogénico como inductor de la Fibromialgia, no hay evidencias significativas que permitan afirmarlo

La Incontinencia urinaria de urgencia, se caracteriza por presentar contracciones involuntarias del músculo detrusor. Ello provoca de inmediato que las pacientes refieran deseos repentinos de micción (urgencia miccional) previos a los escapes urinarios, polaquiuria (micciones muy frecuentes con escasa cantidad de orina en cada una) y micciones en general de bajo volumen. El desorden de base, responsable de la no inhibición de las contracciones involuntarias, puede hallarse en el sistema nervioso central, en la vejiga, o no ser conocido. No se trata de que la mujer "sea nerviosa" (aunque este hecho puede incrementar la sintomatología…) sino de que la parte de su sistema nervioso, que debiera controlar el llenado vesical, no lo consigue realizar en condiciones.

La recomendación de modificación del estilo de vida y el tratamiento fisioterápico que contemple la reeducación de los hábitos miccionales, asociado al entrenamiento vesical y fortalecimiento de la musculatura del suelo pélvico, son los escalones iniciales y básicos del tratamiento de la Incontinencia urinaria de urgencia.

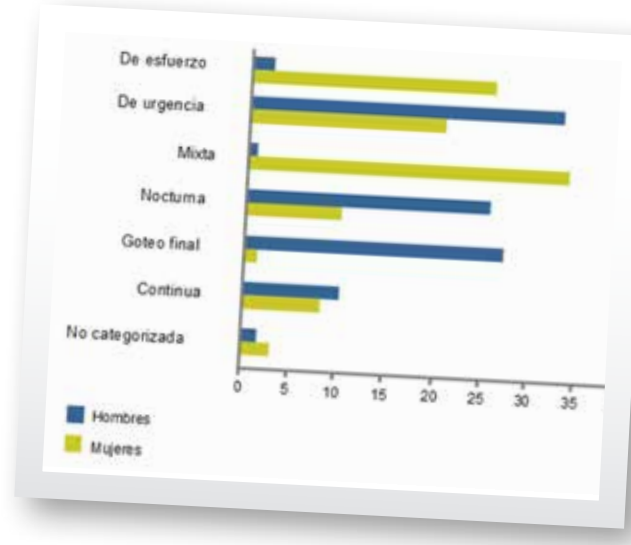
Será necesario, por lo tanto, realizar estudios con diarios miccionales que permitan analizar los factores desencadenantes de la urgencia (a veces, la llegada a casa con el tintineo de las llaves, la subida en ascensor, la apertura del grifo del agua en el lavabo o en la cocina…), para tratar de reeducar la vejiga hasta que ésta "entienda" que la micción debe ser "ordenada" de forma consciente, y no estar al albur de cada contracción vesical; parece que la labor del fisioterapeuta en estas fases resultará fundamental. Al tiempo, enseñar a manejar la musculatura del suelo



pelviano, puede ayudar a controlar parcialmente la situación, aunque el papel de estas terapias es más relevante en la Incontinencia de orina de esfuerzo, fuera del objetivo de estas líneas.

Los tratamientos farmacológicos disponibles actualmente, indicados para los síntomas de vejiga hiperactiva e incontinencia de orina de urgencia, aun siendo eficaces, todavía presentan una posología incómoda y una baja tolerabilidad, lo que se traduciría en un bajo cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes,

Incidencia de la Incontinencia Urinaria según el tipo de la misma y el género afecto:



El Dr. José Luis Neyro, participaba frecuentemente como colaborador del programa "Saber vivir" de La Mañana de TVE1, que co-presentaba junto a la periodista Mariló Montero.

José Luis Neyro
Servicio de Ginecología y Obstetricia. Universidad del País Vasco. EHU-UPV. Hospital Universitario Cruces. Baracaldo
http://www.neyro.com

fundamentalmente por sus efectos secundarios. En los últimos años, se han venido empleando los llamados fármacos anti-muscarínicos que evitan la activación del músculo detrusor, con las incómodas contracciones de éste, para tratar de reeducar la vejiga, de cara a que ésta se acostumbre a llenarse y no intente vaciarse con cada pequeña cantidad de orina que le llega desde los riñones.

Las funciones de los fármacos de este grupo son: estabilizar el músculo detrusor, aumentar la capacidad vesical, disminuir la frecuencia de las contracciones involuntarias de la vejiga y retrasar la imperiosidad inicial al vaciado.

Como comentarios finales, cabe decir que la urgencia miccional es el síntoma principal del Síndrome de Vejiga Hiperactiva y conduce al resto de los síntomas:

- Produce una disminución del intervalo entre micciones, provocando aumento de la frecuencia.
- El aumento de la frecuencia da lugar a la reducción del volumen evacuado.
- Asociada a consideraciones anatómicas o de comportamiento, la urgencia puede provocar incontinencia. (1/3 de pacientes con Vejiga Hiperactiva).
- La Urgencia miccional durante la noche, puede producir nocturia (aunque hay que tener en cuenta que se trata de un problema multifactorial).

Aunque la Incontinencia de orina de urgencia no es una enfermedad mortal, sí puede llegar a ocasionar graves trastornos emocionales y una considerable afectación de la calidad de vida de quienes la padecen (vergüenza, reducción de la ingesta de líquidos, miedo a las relaciones personales, pérdida del trabajo etc…), máxime en el contexto de la coexistencia de una afección como la Fibromialgia, que se caracteriza por la grave disminución de la calidad de vida de las personas afectas.

En el momento actual existen tratamientos comprobadamente eficaces para dominar la sintomatología, con un adecuado perfil de seguridad clínica, que permite el mantenimiento de las terapias por largo tiempo, sin esperar la aparición de secundarismos graves.

Hoy la Incontinencia de Orina de Urgencia no debiera complicar el curso de una Fibromialgia

Gaur egun, txizari ezin eusteko premiak ez luke fibromialgiaren bilakaera zaildu beharko

Se están investigando nuevas drogas que facilitarán en el futuro el cumplimiento y la persistencia terapéutica, para favorecer la mejora de la calidad de vida de las pacientes afectas de esta patología. Algunas de ellas, ya están a disposición de los ginecólogos interesados en estos temas. Hoy, la Incontinencia de orina de urgencia no debiera complicar el curso de una Fibromialgia, a la que tan solo se asocia como una coincidencia, pero de la que está muy alejada fisiopatológicamente.

¿Los déficits de vitamina B12 y de ácido fólico que, en ocasiones, aparecen en los cuadros clínicos de Fibromialgia, guardan relación con la misma?

Fibromialgian, batzutan, ematen den B12 bitamina eta azido foliko urritasuna, gaixotasun honekin lotu daiteke?

Maite García (Gallarta, Bizkaia)

Respuesta Erantzuna

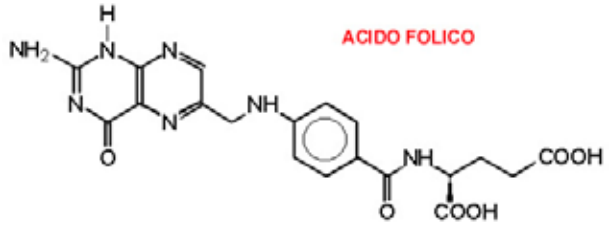
No existen evidencias científicas para poder afirmar que la falta de vitamina B12 y de ácido fólico, sean la causa –ni tan siquiera la consecuencia–, de la Fibromialgia y/o el Síndrome de Fatiga crónica.

Las referencias bibliográficas al respecto de que el aporte de determinadas vitaminas (B12, folatos, NADH, coenzima Q10...) mejoran las manifestaciones clínicas (dolor, cansancio etc...), tienen escaso rigor metodológico y, generalmente, la casuística (número de casos estudiados), no soporta un análisis estadístico fiable.

No obstante, se siguen publicitando estos productos, como complementos dietéticos para este tipo de patologías.

Si la solución fuese tan sencilla y barata como administrar vitaminas hidrosolubles y antioxidantes, el éxito terapéutico estaría asegurado.

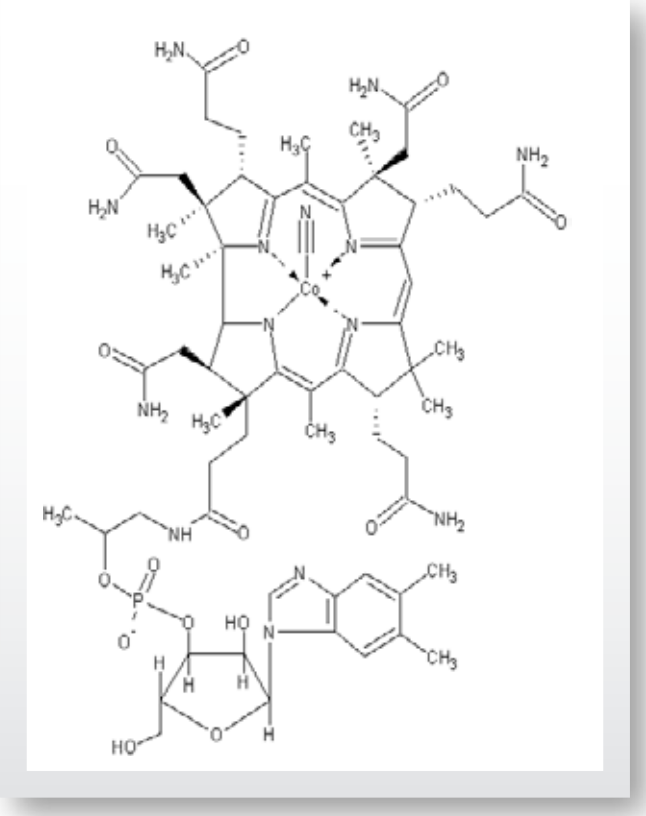
Los médicos debemos de reconocer con humildad que no existe una panacea para estos síndromes, y seguiremos recomendando: dieta mediterránea, hábitos saludables, ejercicios regulares aeróbicos, estrategias anti estrés y técnicas de afrontamiento.



Ricardo Franco Vicario

Jefe clínico del servicio de Medicina Interna del Hospital de Basurto
Profesor Titular de la EHU/UPV
Presidente de la Academia de Ciencias Médicas de Bilbao
Socio Honorario de AVAFAS

Estructura química de la vitamina B12
CC BY-SA 3.0, https://commons.wikimedia.org



Las referencias bibliográficas en el sentido que el aporte de determinadas vitaminas (B12, folatos, NADH, coenzima Q10...) mejoran las manifestaciones clínicas (dolor, cansancio etc…), tienen escaso rigor metodológico y, generalmente, el número de casos estudiados, no soporta un análisis estadístico fiable

Bitamina batzuen ekarpenak (B12, folatoak, NADH, Q10 koentzima…) agerpen klinikoak (mina, nekea, etab.) hobetzen dituelaren inguruko erreferentzia bibliografikoek, doitasun metodologiko eskasa eta orokorrean, ikertutako kasu gutxi aurkezten dituzte, analisi estatistiko zorrotzik ezin eutsi delarik

¿Qué se sabe del tratamiento de la Fibromialgia con células madre?

Fibromialgiari aurre egiteko ama zelulekin erabiltzen den tratamenduaz, zer dakigu?

Anónimo

Respuesta Erantzuna

¿Existe alguna nueva técnica o tratamiento para este síndrome de dolor crónico?

Un nuevo procedimiento medico ha mostrado reducir drásticamente el uso de medicamentos para controlar el dolor de la Fibromialgia. Es una combinación de tratamientos médicos, basados en el uso de la medicina regenerativa y la cámara hiperbárica. Algunos informes clínicos en el año 2011-12, donde las

células madre fueron trasplantadas en pacientes con Fibromialgia, estas células se administraron por vía intravenosa o subcutánea. El resultado fue positivo. Se encontraron cambios significativos en tres a seis semanas. La literatura sugiere, por lo tanto, la terapia con células madre, como una opción prometedora para el tratamiento de la Fibromialgia.

¿El procedimiento con las células madre tiene riesgos para la salud del paciente?

El uso de células madres autólogas, es decir, células extraídas del mismo paciente, donde el tejido donador y el tejido receptor es el mismo paciente, no posee riesgos de rechazo, tampoco de riesgos genéticos –son del mismo paciente–, y menos de contraer una infección trasmitida desde otro persona, ya que –insisto– son del mismo paciente.

¿En qué consiste este procedimiento?

El proceso consiste en una miniliposucción de 100 gramos de grasa –preferentemente del abdomen, del área sub-umbilical–, que es digerida con el uso de una enzima llamada colagenasa y, posteriormente, centrifugada para separar las células madre –que se

Miguel Guillermo Garber

Cardiólogo. Director clínico de Medicina Regenerativa de Madrid. Profesor del Master en Medicina Regenerativa. Miembro de la junta editorial del *Journal of Stem cell and regenerative medicine.*

encuentran dentro de la grasa–, las que luego reingresan al paciente para que circulen por todo el organismo y controlen las zonas que identifican con algún tipo de deterioro.

¿Qué resultados se ven con este tipo de tratamiento?

En nuestra experiencia, los pacientes con Fibromialgia tratados con células madre derivadas del tejido graso, describen los efectos durante el primer mes, como un mejoramiento de su estado general, que se sienten con más energía, y, pasados los dos a tres meses post tratamiento, señalan que ha disminuido, además, el dolor de forma significativa.
El futuro está presente. El uso de la propia fuerza de nuestro organismo para sanarse, se está convirtiendo en una realidad. Por eso creo firmemente que estos 10 años serán conocidos como "la década de la célula madre adulta".

Consiste en una miniliposucción de grasa, que es digerida con el uso de una enzima y, posteriormente, centrifugada para separar las células madre, que luego reingresan al paciente para que circulen por todo el organismo y controlen las zonas en las que identifican algún tipo de deterioro

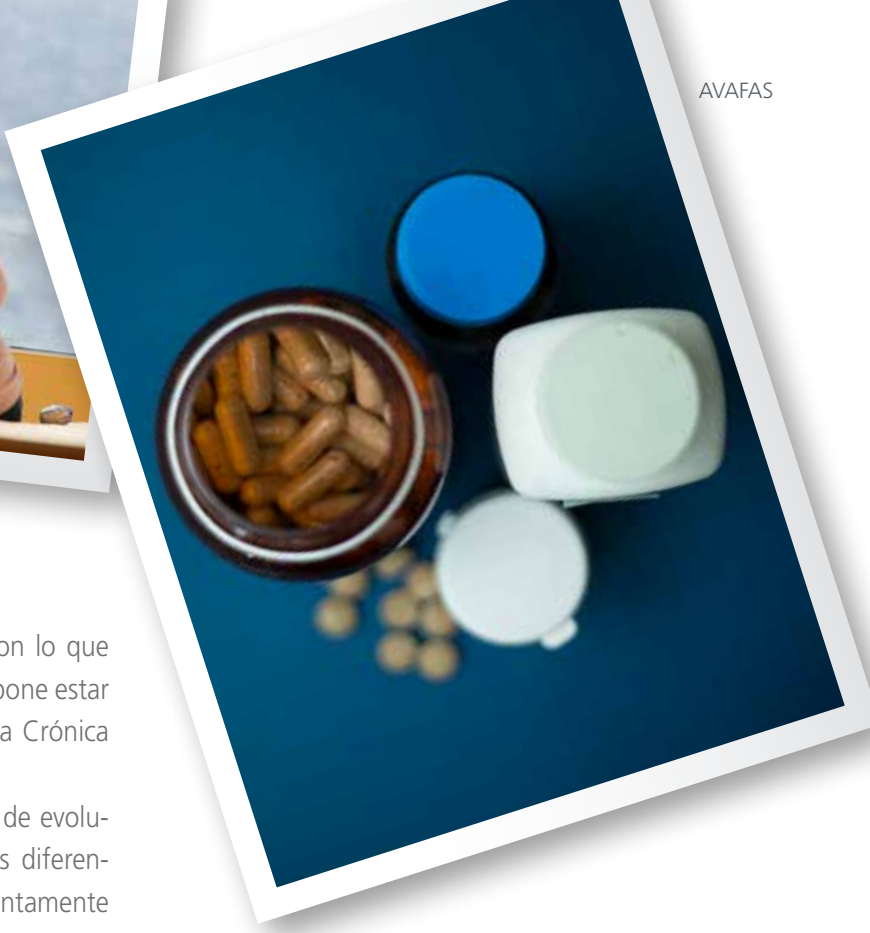
Gantz miniliposukzio bat da, non gantza entzima baten bidez liseritua izaten den, eta ondoren, zentrifugatu egiten da zelula amak banatzeko. Ondoren pazienteari berrezartzen zaizkio, organismo osotik zehar zirkula dezaten eta eremuren batean narriadurarik sortuko balitz eremu kontrola dezaten

¿•?

Kaixo, me llamo Izaskun y tengo 59 años. Padezco de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga crónica desde hace 24 años, y debido a distintos cambios que he podido realizar en mi vida, hoy día me encuentro mucho mejor en cuanto al dolor se refiere, si bien el cansancio es cada vez mayor; ¿Esto se corresponde a la evolución del Síndrome de Fatiga crónica? Eskerrik asko a todos los profesionales que hacen que podamos tener vida

Kaixo, Izaskun naiz eta 59 urte ditut. Fibromialgia eta Neke Kronikoaren Sindromea ditut , duela 24 urtetik. Nire bizitzan egin ahal ditudan aldaketa ezberdinen ondorioz, minari dagokionez, gaur egun askoz hobeto sentitzen naiz. Hala eta guztiz ere, nekea gero eta handiagoa da. Guzti hau, bat al dator Neke Kronikoaren Sindromearen eboluzioarekin?; Eskerrik asko, gu geuk, bizimodua eduki ahal izateko egiten duten profesional guztiei

Izaskun



Respuesta Erantzuna

SI Izaskun, esta evolución es congruente con lo que se puede esperar del contexto mixto que supone estar afecto de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de larga evolución, como es su caso.

La verdad es que no hay un patrón común de evolución y cada paciente puede tener aspectos diferenciales. La mayoría de pacientes estabilizan lentamente la enfermedad, con oscilaciones sintomáticas. En un 5-10% de pacientes se describe un curso progresivo de los síntomas. Siempre es más fácil adaptase al dolor que a la fatiga, ya que para el dolor existen más recursos terapéuticos y complementarios. Siempre que alguna de las esferas no esté controlada, conviene valorar aspectos colaterales (dieta, peso, función hormonal, hábitos tóxicos, tratamientos, otras comorbilidades...) e intentar optimizar el tratamiento sintomático en un ámbito multidisciplinar adaptativo y personalizado a cada caso.

Siempre es más fácil adaptase al dolor que a la fatiga, ya que para el dolor existen más recursos terapéuticos y complementarios

Beti, minari moldatzea nekeari moldatzea baino errezagoa izaten da, minari aurre egiteko baliabide terapeutiko eta osagarri gehiago baitaude

Joaquim Fernández Solà

Consultor Senior de Medicina Interna Hospital Clinic
Profesor agregado de Medicina Universitat de Barcelona
Coordinador de la Unidad de Fatiga crónica Hospital Clinic

¿Existen grados de severidad de la Fibromialgia?, ¿Cuáles son los criterios utilizados para clasificarlos?

Ba al daude larritasun mailik Fibromialgiaren garapenean? Zeintzuk dira larritasun maila hauek sailkatzeko erabiltzen diren irizpideak?

Maite García. (Gallarta, Bizkaia)

Respuesta Erantzuna

Desde el momento de la descripción de los criterios de Fibromialgia por el Colegio Americano de Reumatólogos en 1990, ha existido una discusión científica activa y no resuelta sobre si se deben valorar o no criterios de gravedad o de repercusión funcional. Muchos médicos no quieren poner un adjetivo de gravedad o de repercusión funcional en la Fibromialgia. En cambio nosotros siempre hemos propuesto y utilizado escalas de intensidad progresiva de afectación funcional (leve, moderada, grave –I, II III respectivamente–), que ya han sido validadas. Por dos motivos:

1) Un mismo paciente puede tener oscilaciones sintomáticas de la enfermedad.

2) Si se quiere comparar pacientes, no es lo mismo una Fibromialgia leve que una grave.

La clasificación funcional más utilizada en Fibromialgia, es la que valora tres grados de afectación progresiva, según escalas de valoración clínica (FIQ, SF 36, Actividades de vida diaria o similares):

Grado I. (Afectación funcional leve). El paciente tiene escalas de valoración clínica con puntuaciones inferiores al 50% y sin interferencia con la actividad laboral.

Grado II. (Afectación funcional moderada). El paciente tiene escalas de valoración clínica entre 50 y 75% e interferencia con la actividad laboral (pérdidas parciales de actividad).

Grado III. (Afectación funcional grave). El paciente tiene escalas de valoración clínica superiores al 75% y una marcada interferencia con su actividad laboral, con imposibilidad real para realizar cualquier tipo de trabajo.

Muchos médicos no quieren poner un adjetivo de gravedad o de repercusión funcional en la Fibromialgia; En cambio nosotros siempre hemos utilizado escalas de intensidad progresiva de afectación funcional (leve, moderada, grave –I, II III respectivamente–

Mediku askok ez dute fibromialgian garrantzizko adjetiborik edota ondorio funtzionalik jarri nahi. Guk, aldiz, garatzen ari den eritasun funtzional hau neurtzeko eskala erabili izan dugu beti (arin, neurritsu, larri –I., II., III. hurrenez hurren)

Joaquim Fernández Solà

Con la Fibromialgia, no puedo tener relaciones sexuales. ¿Esto va a ser siempre así, o hay alguna solución?

Fibromialgiarekin ezin dut sexu harremanik izan. Hau horrela izango da betirako, edo irtenbideren bat egon daiteke?

I.L. (Bilbao)

Respuesta Erantzuna

No necesariamente; entre los muchos aspectos que habría que tomar en consideración, estaría el concepto de evolución, las personas cambiamos y vamos transitando por procesos evolutivos a los que debemos adaptarnos. La sexualidad es una dimensión humana que nos acompaña a lo largo de todo el ciclo vital, desde que nacemos hasta que morimos. Por eso es importante distinguir entre sexualidad y conductas eróticas, ya que al hablar de sexo, en el imaginario colectivo aparecen rápidamente conductas asociadas a los genitales y al coito, pero la sexualidad es mucho más que eso, es también el significado simbólico que asociamos al cuerpo, y a lo que hacemos o no con él, los permisos que nos damos, así como las protecciones que nos ponemos en la interrelación con otro, en sí la vivencia de la intimidad, del placer, y de la masculinidad y la feminidad. Mientras que la erótica, se refiere a los gestos, las conductas, el arte de expresar la sexualidad cada uno a su manera, y que de alguna

Ante ciertas dificultades, como pueden ser las ocasionadas por la Fibromialgia, habría que relativizar determinadas conductas como el coito, que puede ser molesto y, por lo tanto, poco deseable, y enriquecerlas con otro tipo de intercambios eróticos a través de las caricias, los juegos de roles o las fantasías

Fibromialgiaren ondorioz desatsegin eta ez-desiragarri bihurtu daitezkeen zailtasun batzuei aurre egiteko koitoa esaterako, bestelako elkartruke erotikoak erabili daitezke, besteak beste laztanak, rol jokoak edota fantasiak

Ester Pérez Opi

Sexóloga y Especialista en Psicología Clínica. Codirectora del Centro de Atención a la pareja Biko Arloak. Presidenta de la Asociación Estatal de Profesionales de la Sexología (AEPS). Experta en Mediación y terapia de pareja

forma y en algún momento culminará en el encuentro con un otro u otra.

En sexualidad, así como hay aspectos como la identidad o la orientación, que sufren pocas modificaciones en el tiempo, la erótica y las relaciones sexuales están sujetas a cambios importantes con el paso del mismo, es decir cuestiones fisiológicas, anatómicas y hormonales que incidirán en la percepción de la excitación y el placer. Asimismo las enfermedades y las medicaciones tendrán un impacto en la vivencia de la sexualidad y la experiencia del placer, y todo esto sin obviar los aspectos psicológicos que acompañan a la enfermedad, como son la depresión, la ansiedad y los miedos, con los cuales también habrá que lidiar. Sabemos que el estrés activa el sistema nervioso simpático, inundando nuestro torrente sanguíneo de hormonas que, sin duda, dificultarán la relajación, el disfrute y la atención plena.

La erótica y las relaciones sexuales están sujetas a cambios importantes con el paso del mismo, es decir cuestiones fisiológicas, anatómicas y hormonales que incidirán en la percepción de la excitación y el placer

Así pues ante ciertas dificultades, como pueden ser las ocasionadas por la Fibromialgia, habría que relativizar determinadas conductas como el coito, que puede ser molesto y, por lo tanto, poco deseable, y enriquecerlas con otro tipo de intercambios eróticos a través de las caricias, los juegos de roles, las fantasías, etc., fomentando de esta manera la intimidad y la comunicación en pareja.

Por último recomendaría en algunos casos consultar a un profesional, que seguro podrá orientarnos y facilitar la ayuda necesaria.

Disfrutar del momento es, sin duda, la clave para un intercambio erótico pleno.

¿Cuánto de realidad hay en los últimos estudios que se han realizado, en los que se dice que se encuentran diferencias genéticas entre las personas con Fibromialgia?

Zenbateraino da egia azken urteetan egin diren ikerketak, non Fibromialgiadun pertsonetan desberdintasun genetikoak topatu direla baieztatzen duten?

Rafa Benítez (Ermua, Bizkaia)

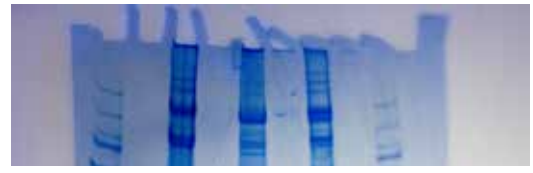
Respuesta Erantzuna

Aunque no se sabe exactamente qué causa la Fibromialgia, cada vez son más las evidencias científicas que apuntan hacia una base genética de esta enfermedad y a su combinación con numerosos factores físicos, psicológicos, neurobiológicos y ambientales, que aumentarían la susceptibilidad genética.

Desde hace tiempo, está comprobado que el riesgo de sufrir Fibromialgia aumenta cuando se tiene un familiar de primer orden con esta enfermedad. En estudios de ADN llevados a cabo en los familiares de las personas con Fibromialgia, se han encontrado una serie de genes que podrían explicar el porqué de esta agregación familiar, una asociación que no podría justificarse ni por factores psicológicos ni por factores familiares, que resultaron ser iguales en los casos estudiados. Estos factores genéticos elevarían 8,5 veces la probabilidad de sufrir Fibromialgia en familiares de primer orden de enfermos con esta patología, respecto a aquellas personas que no tuviesen familiares con esta enfermedad.

Posteriormente, otras investigaciones demostraron la asociación entre el desarrollo de Fibromialgia y la presencia de polimorfismos genéticos que afectaban a los sistemas serotonérgico, dopaminérgico y catecolaminérgico. En el año 2006, además, *Reumatología Clínica* publicó los resultados de un estudio que demostraba cómo dichos polimorfismos genéticos, concretamente uno que afectaba al gen que codifica una de las enzimas que degradan las catecolaminas (dopamina, adrenalina y noradrenalina), el gen COMT, no

En 2007 apareció el FibroCHIP®, un prototipo diseñado por investigadores españoles que perseguía detectar aquellas personas con mayor probabilidad de desarrollar formas graves de la enfermedad y que tenía, por lo tanto, una finalidad pronóstica y preventiva, aunque no llegó a dar un nivel mínimo de discriminación como para acabar fabricándose



2007an FibroCHIP® agertu zen, gaixotasunaren forma larriak garatzeko aukera gehiago duten pertsonak topatzeko ikertzaile espainiar batzuek diseinatutako prototipoa. Prototipo honek, beraz, pronostikoa eta prebentzioa lortzeko helburua zituen, naiz eta fabrikatua izateko diskriminazio minimorik ez zen frogatu

sólo influían en el mayor riesgo de desarrollar la enfermedad, sino en la gravedad de la misma. Un año más tarde, apareció el FibroCHIP®, un prototipo diseñado por investigadores españoles que perseguía detectar aquellas personas con mayor probabilidad de desarrollar formas graves de la enfermedad y que tenía, por lo tanto, una finalidad pronóstica y preventiva, aunque no llegó a dar un nivel mínimo de discriminación como para acabar fabricándose.

Pero la ciencia no se detiene y, si bien hasta el año pasado no podía hablarse de la Fibromialgia como una *enfermedad hereditaria*, es decir, de enfermedad que se transmite directamente de padres a hijos, en 2015, un equipo de investigadores de Sevilla publicó en el *Journal of Medical Genetics* los resultados de una investigación, en la que se detectó la primera mutación en el ADN mitocondrial presente en algunas personas diagnosticadas de Fibromialgia, lo que podría justificar la herencia materna de esta enfermedad en las familias con esta mutación.

> *La detección de la mutación en el ADN mitocondrial y el reconocimiento de estos rasgos genéticos, permitirán un mejor manejo de la Fibromialgia, que facilite diseñar un plan de tratamiento individualizado, que permita recuperar la calidad de vida de las personas con Fibromialgia*

La detección de esta mutación y el reconocimiento de estos rasgos genéticos permitirán un mejor manejo de la Fibromialgia, que pasará por obtener una diana terapéutica, que facilite diseñar un plan de tratamiento individualizado que permita recuperar la calidad de vida de las personas con Fibromialgia. Para ello, deberán llevarse a cabo estudios que impliquen a un mayor número de enfermos y que permitan ampliar la comprensión sobre el papel que desarrolla la genética en el origen, el desarrollo y la expresión clínica de la Fibromialgia.

Iolanda Miró i Vinaixa

Especialista en Fibromialgia, Síndrome de Fatiga crónica e Intolerancia Química Múltiple
Máster en medicina evaluadora y peritaje médico
Instituto Ferrán de Reumatología
Servicio de Reumatología del Hospital CIMA Sanitas de Barcelona
34671imv@comb.cat

De un tiempo a esta parte estoy oyendo hablar de Hiperlaxitud. A mí me la diagnosticaron. Mi pregunta es: ¿Tiene algo que ver con la Fibromialgia?

Aspaldi honetan hiperlaxotasuna entzuten ari naiz.Niri hauxe diagnostikatu zidaten. Nire galdera hau da: Ba al du zer ikusirik Fibromialgiarekin?

Maite García (Gallarta, Bizkaia)

Respuesta Erantzuna

La hiperlaxitud articular es una entidad clínica en la cual las articulaciones tienen un aumento de su movilidad, comparado con el resto de la población.

Si cree que un 10% de la gente presenta esta característica, pero es sólo una minoría los que tienen o presentan síntomas, por lo que es muy difícil hacer un cálculo exacto de su prevalencia.

En el caso en que la persona presente síntomas del aparato locomotor, se llama entonces síndrome de hiperlaxitud articular.

Se desconocen de manera exacta las causas de este padecer, y mucho más es el desconocimiento de porqué algunas personas tienen síntomas y la gran mayoría permanecen asintomáticas toda la vida. Pero dada la asociación que presenta en las familias, se piensa en que haya una causa genética.

Parece ser que se basa en una alteración de las fibras de colágeno, haciendo que estas fibras sean más elásticas de lo normal, pudiendo llevar a producirse lesiones o traumatismos que, en condiciones normales, no los llevarían a producir, por la protección articular que confiere el hecho de existir una limitación en el grado de movimiento de dichas articulaciones.

Como he dicho, son pocos los pacientes que parecen referir síntomas asociados, siendo en este caso generalmente de dolor mecánico (dolor producido por la movilización de las articulaciones) de predominio en extremidades inferiores y en la espalda. También se pueden afectar las extremidades superiores.

Pero lo más normal es que se detecte en personas sin síntomas que acuden a consulta por alguna patología no relacionada con dicha entidad, durante una exploración rutinaria del aparato locomotor.

Cuando aparecen los síntomas, estos lo hacen incluso en etapas precoces de la vida, sobre todo en la adolescencia, pudiendo incluso llegar a producir derrames articulares de características mecánicas. O también puede asociarse a tendinitis, bursitis, capsulitis, etc.

También puede haber una mayor predisposición para sufrir esguinces y luxaciones de predominio en tobillos y hombros.

Puede ser también una causa de lumbalgia común, de características mecánicas, o incluso producir alteraciones ortopédicas como el pie plano, escoliosis…

El diagnóstico es puramente clínico en el caso de un médico que tenga conocimiento de esta enfermedad, siendo muy pocas las pruebas complementarias

El diagnóstico es puramente clínico, siendo muy pocas las pruebas que se pueden llegar a pedir, dado que tienen que ser completamente normales

Eskatzen diren frogak eskasak direnez eta hauek zeharo normalak izan behar direlako, esan dezakegu diagnostikoa klinikoa baino ez dela

que se pueden llegar a pedir, dado que tienen que ser completamente normales. En el caso de un profesional que no esté familiarizado con este tipo de situación, puede llegar a incurrir en la solicitud de muchas pruebas complementarias que van a aportar muy poco para el diagnóstico de esta entidad y un exceso de radiación o instrumentalización del paciente.

Se suelen utilizar los criterios diagnósticos de Beighton, dado que son bastante aproximados a lo que un paciente puede llegar a padecer.

El tratamiento principal consiste en establecer un diagnóstico lo más correcto para tranquilizar al paciente y explicarle las posibles causas de empeoramiento o agravamiento de los síntomas, por la condición de sus articulaciones y tendones.

En los casos que se acompaña de dolor será conveniente utilizar fármacos analgésicos o, en su defecto, antiinflamatorios leves, pero con la intención de controlar el dolor que puede aparecer en esta entidad.

No obstante lo más eficaz es que el paciente llegue a comprender cuáles son las situaciones que pueden agravar sus síntomas, saber cómo pueden evitarlas, y tener conciencia en todo momento de que se trata de un proceso completamente benigno.

También es importante no abusar de las exploraciones complementarias, sobre todo aquellas que conllevan radiación, o de análisis repetidos en busca de otro tipo de enfermedad.

También se pueden utilizar las medidas físicas, como el calor o el frío, cremas, masajes, y, sobre todo, evitar toda aquella sobrecarga articular que pueda agravar los síntomas.

Es muy importante, también, el realizar ejercicios de fortalecimiento muscular y estiramientos, de cara a tener un mayor control de su aparato locomotor, y evitar la realización de aquellos deportes que pueden conllevar una sobrecarga muy acusada de las articulaciones, como puede ser el fútbol sala, basket, etc.

Este proceso se suele acompañar de síntomas psicológicos como ansiedad o depresión, para lo cual se debiera hacer un tratamiento específico de estos síntomas.

Dado el carácter benigno de esta enfermedad, rara vez consigue hacer un daño articular importante, por lo que el pronóstico final suele ser bastante benigno.

Probablemente la mayor importancia de este proceso está en el pensar que puede haber enfermedades importantes que pueden mimetizar mucho de los síntomas y signos clínicos de esta enfermedad, y que debe hacer pensar al médico en estas posibilidades para solicitar las pruebas específicas que lo demuestren. Cabría destacar dentro de estos procesos el síndrome de Marfan o el de Enhler-Danlos.

Lo más eficaz es que el paciente llegue a comprender cuáles son las situaciones que pueden agravar sus síntomas, saber cómo pueden evitarlas, y tener conciencia en todo momento de que se trata de un proceso completamente benigno

José Francisco García Llorente

Médico especialista en Reumatología
Máster en Valoración y Baremación del Daño Corporal
Máster en Espondiloartropatías
Curso avanzado en Dolor por la Universidad de Cádiz

¿Qué formación específica reciben los médicos del E.V.I., para hacer compatible la requerida vigilancia antifraude con la, no menos necesaria, atención y el escrupuloso cuidado en el trato, para no añadir padecimientos a la persona enferma?; ¿Cuál es la base médica o científica por la que, este personal, desprecia y desecha los diagnósticos, historiales y recomendaciones reflejados en los informes médicos aportados por la persona enferma, toda vez que durante la cita en el INSS no se realiza ninguna prueba diagnóstica, ninguna comprobación, ni referencia clínica alguna que refrende o justifique la impugnación de tales diagnósticos y recomendaciones?

Zein formazio espezifiko jasotzen dute E.V.I. medikuek, iruzurraren kontrako behaketa eta tratu on bat bateragarri egiteko, gaixoari pairamen gehiago ez eransteko? Zein oinarri mediku edo zientifikorekin deusezten dute mediku hauek gaixoak aurkeztutako informe medikuetako diagnosi, historial eta gomendioak, INSSan izandako txandan ez denean inongo froga diagnostikorik, ez egiaztapenik egiten eta diagnostiko eta gomendio hauek atzera botatzea justifikatzen duen erreferentzia klinikorik ez badago?

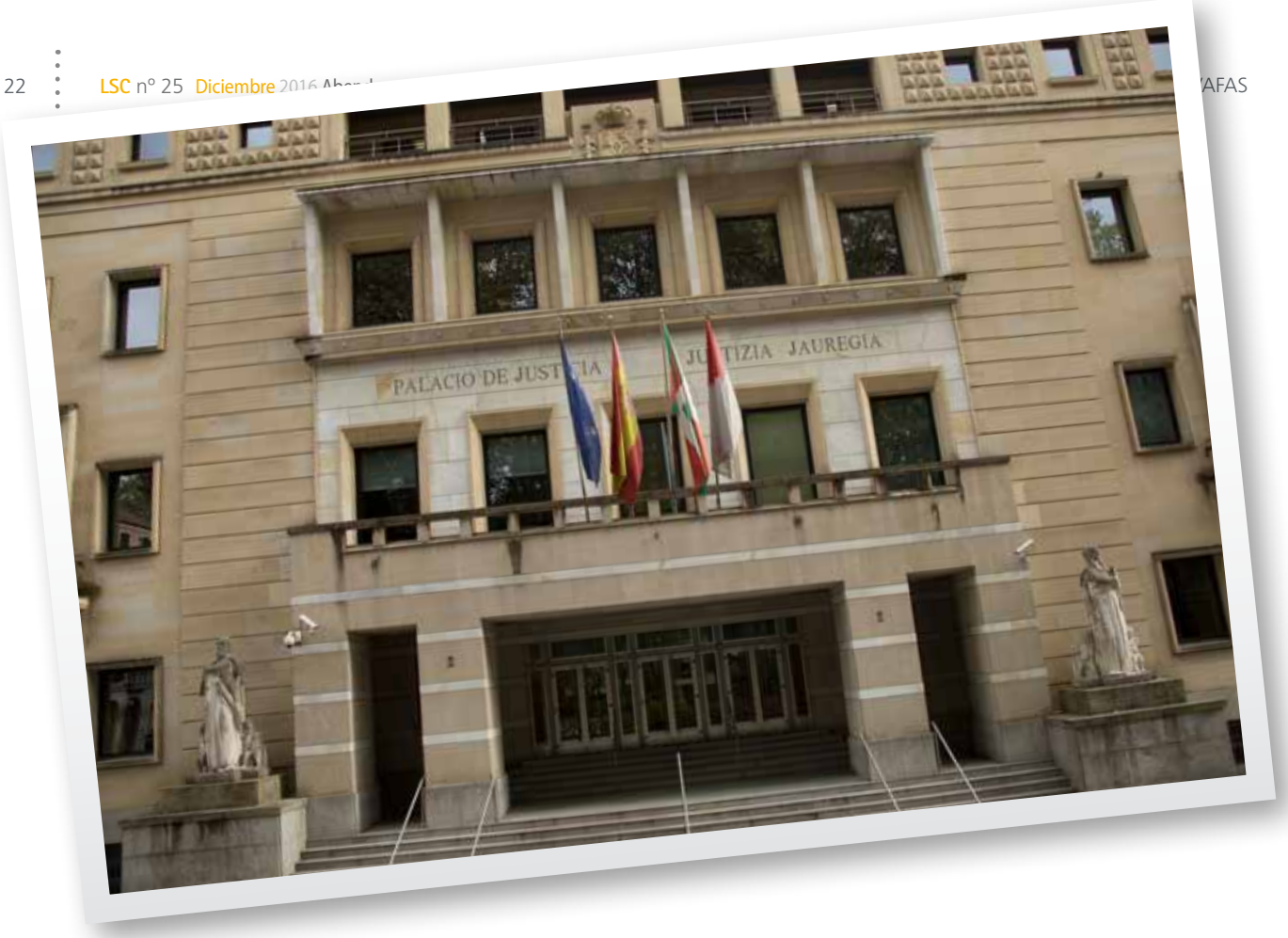
M.G.B. (Bilbao)

Respuesta Erantzuna

Quienes integran los Equipos de Valoración de Incapacidades –E.V.I.– se califican como médicos evaluadores. Pero antes que facultativos son personas, y personas en este mundo –querida lectora– estamos de todas clases… . Quiero con ello poner de manifiesto, que la buena actitud del médico hacia el afectado evaluado, depende más de sus valores y profesionalidad, que de unas pautas comunes de actuación que hipotéticamente se les puedan imponer "desde arriba", que me consta que no existen como tales. Pues bien, estos médicos, que sí que habitualmente reflejan, al menos parcialmente, los contenidos de los informes de los especialistas de los servicios públicos de salud –los diagnósticos siempre, y las recomendaciones que

Cualquier conclusión del EVI que se aleje en demasía del parecer del especialista habitual del sistema público de salud, puede resultar poco "creíble"

EVIen edozein ondorioak sistema publikoko espezialisten ondorioetatik nahikoa urruntzen badira, sinesgarritasuna gal dezakete



aquéllos hacen a veces– en los informes de valoración médica que confeccionan, suelen incluir, además, una exploración física, que puede o no ser acorde con la obrante en los citados documentos de los facultativos habituales del asegurado. De ahí que los datos que, finalmente, se extrapolan al dictamen propuesta –con el que el E.V.I. propondrá a la Dirección Provincial del INSS, el reconocimiento o no de la Incapacidad Temporal o Permanente–, pueden no coincidir con las valoraciones de los médicos de la red sanitaria pública. Si bien es cierto, y aquí tiene Vd. toda la razón, que los facultativos del E.V.I. rara vez practican, en el expediente de Incapacidad Temporal o Permanente, alguna analítica o parámetro complementario de diagnóstico, diferentes a los que obran ya en el historial clínico de la persona evaluada. De ahí que cualquier conclusión del E.V.I. que se aleje en demasía del parecer del especialista habitual del sistema público de salud, pueda resultar poco "creíble". Pero para eso está la jurisdicción social, cuya función es, precisamente, ésa: revisar la actuación administrativa.

Javier León Iglesias

Abogado. Doctor en Medicina

¿Es cierto que el ejercicio físico resulta fundamental en la Fibromialgia?

Fibromialgian ariketa fisikoa egitea funtzeskoa al da?

M.G.B. (Bilbao)

Respuesta Erantzuna

Muchas personas con Fibromialgia son sedentarias y sus niveles de capacidad cardiorrespiratoria están en niveles inferiores a la media. El dolor, la fatiga y la depresión también contribuyen a llevar un tipo de vida sedentario y, por consiguiente, a tener poca capacidad física. Es difícil aconsejar y convencer a una persona que se siente terriblemente cansada que debe hacer ejercicio físico; parece un absurdo, pero es fundamental.

Al principio puede ser muy difícil y desalentador hacer ejercicio. De hecho, muchas personas llegan a abandonarlo porque no ven los resultados de manera inmediata, o bien, porque se sienten peor.

No te des por vencido. La realización regular de ejercicios adecuados mejorará tu rango de movimiento, mala postura, equilibrio, salud cardiovascular, tensión muscular, fuerza, calidad del sueño y rigidez. Con el ejercicio ayudas a tu cuerpo a aumentar tus niveles de serotonina y endorfinas, con lo que también puedes disminuir el dolor.

Un estudio realizado en 2007 por la *Arthritis Foundation* encontró que el ejercicio no sólo ayuda a aliviar los síntomas, sino que mejora potencialmente los regímenes de medicación, es decir, que los tratamientos farmacológicos consiguen mejores resultados cuando la persona hace ejercicio.

> *Es difícil aconsejar y convencer a una persona que se siente terriblemente cansada que debe hacer ejercicio físico; parece un absurdo, pero es fundamental*

> *Zeharo nekatuta sentitzen den pertsona bati ariketa fisikoa egin behar duela aholkatzea eta konbentzitzea oso zaila da; zentzugabe dirudi, baina ezinbestekoa da*

Ana M. Gómez

Instructora de Salud Postural, Pilates y Yoga
Profesora y bailarina de Danza Oriental y Tribal, Bollywood y Polinesia

¿Cómo influye en el curso de la enfermedad, la mentalidad con la que la afrontamos?

Gaixotasun honi aurre egiteko hartutako jarrerak nola eragiten du?

Anónimo

Respuesta Erantzuna

Optimismo, es la tendencia a ver y a juzgar las cosas y los sucesos bajo su aspecto más favorable.

De todas las posibles formas de ver una misma situación, los optimistas "**eligen**" la más positiva. Y la **actitud** de elegir la versión más favorable les hace disfrutar más de la vida.

La actitud del optimista se encuentra en encontrar la parte positiva de cada situación, sin buscar culpables de lo que ha sucedido, sean estos internos –yo tengo la culpa– con lo nefasto que eso resulta para la autoestima, o externos –tú tienes la culpa–, lo que puede esconder, en cualquier caso, una falta de responsabilidad propia.

Y… ¿cómo puedo ser optimista o mejorar mi optimismo?; Mejorando las cualidades que abrazan al optimismo:

Ten esperanza de que lo que estás haciendo va a tener un resultado positivo. La esperanza va acompañada de la "FE", que es tener la convicción de algo, sin existir nada que lo demuestre.

Confiar en uno mismo y tus propias capacidades:

— Si no lo has conseguido todavía, es porque te falta aprender algo que todavía no sabes.

Ser optimista es desear una vida mejor para uno mismo

Optimista izatea norbanakoarentzat bizimodu hobea desiratzea da

Raúl Rodríguez

Coach Personal del Centro KAIROSTEK

¡Date oportunidades!

Acepta los desafíos de la vida tal y como se presentan. Asume la responsabilidad de tu vida. Es tuya y de nadie más.

Habla bien de ti mismo. Ya sabes que no eres perfecto, ¿Para qué quieres serlo? Céntrate en todas esas cualidades positivas que tienes.

Intenta sacar de cualquier situación, por muy negativa que sea, algo positivo, ya sé que de los casos más extremos no hay… o no queremos sacarlo por infinidad de motivos personales. Sin embargo, se trata de acostumbrar a la mente a fijarse en aquellas cosas, por muy pequeñas que sean, que nos pueden hacer más felices, más optimistas.

Dinámica Asociativa 2016
Elkartearen 2016ko Dinamika

Seguimos cosechando éxitos con "el día del socio/a"

Estos son los talleres-seminarios que se celebraron este año, con gran afluencia de público:

"Fibromialgia y problemas intestinales"

- Se abordó el tema de las disfunciones intestinales y cómo éstas afectan a la Fibromialgia.

Ponente: Manuel García.

Día y lugar: 25 de octubre. Bilbao.

"Fibromialgia y concepto de la salud"

- Charla que trató sobre la importancia que tiene la relación de los distintos campos del cuerpo, para lograr el estado óptimo de salud.

Ponente: Manuel García.

Día y lugar: 27 de septiembre. Bilbao.

"Taller Recuperar la Autoestima a través de la escritura"

Ponente: Rosa Ortiz Ciges. Grafoanalista y Perito Calígrafo Judicial por la Universidad Autónoma de Barcelona, en la categoría de Master Universitario Europeo. Profesora de estas especialidades en la Universidad Autónoma de Barcelona.

Día y lugar: 15 de abril. Bilbao.

"Introducción a la gestión emocional"

Ponente: Raúl Rodríguez. Coach Personal, Master PNL (Hipnosis), Facilitador Mindfulness, Profesor de Inteligencia Emocional.

Día y lugar: 16 de febrero. Bilbao.

Convenios

Continúan colaborando con la asociación, los centros de fisioterapia y osteopatía Egoki y Hasten –este último imparte la terapia a domicilio–, lo mismo que Raúl Rodríguez, Coach Personal del Centro Kairosteka. Es ya un "clásico" el curso "Recupera la Autoestima a través de la escritura", que viene organizando Rosa Ortiz, lo mismo que la escuela de Yoga y Salud, a cargo de Elvira Vilela, las terapias psicológicas del Grupo Eupsike, o la actividad de Arte-terapia y Foto-terapia, de la que se encarga Emma Garay.

La radio y su poder de difusión

Onda Cero colabora con AVAFAS, entrevistando a los responsables de los eventos que, en cada caso, se organizan, y dedicando periódicamente a la entidad distintos espacios de su programación

La gala benéfica "Focos para la Esperanza", este año co-organizada por AVAFAS

Danzas del mundo, sonidos trivales, bailes diversos…
Ésta fue la oferta que las organizadoras del acto nos propusieron para el pasado 3 de diciembre. Los asistentes llenaron las butacas del Lonbo Aretoa de Arrigorriaga.

La nueva AVAFAS

Vds. lo habrán percibido ya. El nuevo equipo directivo –algunos cargos en funciones, y que se someterán a ratificación en la próxima Asamblea General–, se ha empeñado en conferir nuevas utilidades a la sede que la entidad tiene en la capital vizcaína, a la vez que ha propuesto distintas actividades a las afectadas-os, que van desde la salud postural, hasta la danza del alma o las manualidades; lo mismo que talleres al gusto de cada uno –punto, reiki, manicura o fafuchas–.

Asociación Vasca de Fibromialgia y Astenia crónica

AVAFAS

C/ Francisco Macia, 11 - 7ª Planta
Dptos. A-B - 48014 - BILBAO. Tel: 944 750 120

El bienestar social es nuestra razón de ser.
Somos la Obra Social más importante en
Bizkaia y nuestro compromiso es impulsar
y generar acción social.

bbk

Capaces de todo

Centro OLA BBK • Fundación Argia • BBKBilbaoGoodHostel • Fundación Eragintza • Bidaideak • Fundación Esclerosis Múltiple • Fekoor • Becas de investigación • Futubide • Apnabi • Aspanovas... BBK impulsa iniciativas para que las personas con discapacidad accedan al mundo laboral y para que las personas dependientes y sus familias tengan la atención que necesitan.

www.bbk.eus