

## PRESENTACIÓN.

Me gustaría conocerte y que me conozcas soy profesora de primaria por tradición familiar y estilista por gusto. Siempre tuve algún síntoma de fibromialgia, enmascarado o justificado por ser diagnosticada a los 17 años como hipertensa después de una cirugía de apendicitis. Mis embarazos fueron de alto riesgo de 4 uno fue cesárea por pre-eclampsia y en otro estuve en coma, razón por la cual tengo como secuela muy mala memoria; pero mi salud empezó a empeorar en el año 1993 con la muerte de mi mamá, volviéndose un caos mi salud en 2006 con la muerte de mi primer nieta Valeria, como la mayoría de diagnosticados de fibromialgia tuve un historial médico muy complicado, entre cirugías, estudios médicos y supuestos diagnósticos. La fibromialgia me llegó a limitar al grado de no poderme ni mover, no ser capaz de valerme por mi misma. Fui diagnosticada con fibromialgia en el 2009. Sé lo que es tener una enfermedad crónica pero también aprendí como manejarla.

Tengo hipertensión, hiperlipidemia, osteoartritis degenerativa y mi amiga inseparable fibromialgia. Pero sobre todo tengo muchas ganas de vivir y cumplir mi propósito. De estas enfermedades aprendí que no me puedo dejar vencer; que si me duele haga o no haga algo, prefiero hacer; que importa más mi actitud que mi aptitud; que no puedo elegir mis circunstancias pero si mi actitud para enfrentarlas; que el dolor y sufrimiento acompañada se siente menos; que aunque me sienta muy mal puedo poner mi mejor cara.

En diciembre del 2013 perdí a mi nieto antes de que naciera, el dolor de ver sufrir a mi hija y vivir la pérdida del bebé, me hizo tambalear; estuve a punto de dejar este proyecto, pero Ethan, como se llamaba, me enseñó que se debe luchar hasta el final, como lo hizo él.





## BREVE RESEÑA DE CÓMO SURGIÓ EL GRUPO:

FIBROMÉXICO inició en marzo del 2010, la idea surgió al darme cuenta que los médicos solo dan el diagnóstico y no sabemos qué hacer después. No concebía posible tener una enfermedad de la que se supiera tan poco, ni mucho menos que fuera yo la única; así que me di a la tarea de iniciar un grupo. Acudían dos o tres personas a casa en donde les compartía la información que tenía y estas reuniones eran esporádicas y no siempre acudían los mismos. Me di a la tarea de elaborar un tríptico informativo y con mis datos para que me contactaran, lo distribuía en hospitales y hablando con los médicos me dieron su apoyo al parecerles buena la labor que estaba realizando, ayudándome siendo ellos mismos quienes sugerían a los enfermos de fibromialgia que se integraran al grupo.

En mayo del 2011, pedí apoyo a los directivos de la clínica y organicé un evento en la explanada de la clínica # 80 del IMSS, con el apoyo del personal de dicha clínica, mi familia, amigos y con la valiosa ayuda de la Dra. Gloria Casillas Rodríguez que se había incorporado al grupo como miembro por padecer la enfermedad y que a partir de ese momento se convirtió en nuestra doctora de cabecera. Toqué puertas en todos los medios de comunicación que pude y aceptaron mi petición de un espacio para hacer la invitación al público en general; tuvimos una buena asistencia al evento. En este evento hubo conferencia informativa por un doctor, ejercicios por una maestra, conferencia por una psicóloga y una clase de yoga por una instructora.

Aumentó la asistencia y la frecuencia de las reuniones en casa.

Al integrarme a grupos y asociaciones de otras ciudades o países pude conocer más de la fibromialgia, y pude compartir más, ya fuera en casa o

acudiendo yo personalmente con quienes no podían visitarme por cuestiones obvias de salud.

En mayo del 2012, organicé un evento en la Plaza Benito Juárez; tocando puertas en la Secretaría de Salud y en diferentes instancias de gobierno conseguí el espacio con un toldo, sillas, tablonés y un sonido. Con el apoyo de las 3 ó 4 que nos reuníamos ya más frecuentemente pudimos hacer un evento con muy buenos resultados. De igual manera, fui invitada a dos programas de televisión a hacer la invitación pública, así como la Secretaría de Salud organizó una rueda de prensa.

Este evento fue de mucho éxito tuvimos varios médicos entre ellos un excelente reumatólogo hablando sobre la fibromialgia, y también se impartió una clase de yoga por un instructor muy capacitado.

Pudimos recabar datos de todos los asistentes y darnos cuenta que no somos unos cuantos.

Así que me di a la tarea de buscar un espacio para podernos reunir, que fuera más céntrico y cómodo para todos, nuevamente tocando puertas conseguí el espacio en el que aún tenemos nuestras reuniones "La Casa para las Organizaciones Civiles" ubicada en Morelos Norte # 328 Centro, subsidiado por gobierno del estado.

Y así fue como empezamos a tener reuniones cada quince días y posteriormente cada ocho días, con temas que me compartían otras asociaciones y grupos o basados en talleres que había yo tomado. También empezamos a tener invitados que amablemente nos han compartido su conocimiento.

En mayo del 2013 ya como un grupo más numeroso, estable y unido pudimos organizar una caminata por la Av. Madero, saliendo del caballito y llegando hasta la plaza de armas y repartimos trípticos informativos.

Esta unidad como grupo nos permitió hacer nuestro primer congreso "Del Dolor al Amor", contando con diferentes conferencistas.

Haciendo posible que la fibromialgia no siga siendo algo misterioso, sino por el contrario dando a conocer todo, lo que a la fecha, se sabe sobre ella y ofreciendo el apoyo a los que aún no tienen un grupo de ayuda.

Fuimos invitados a compartir información en dos programas de radio.

Y a fines de noviembre del 2013, participamos apoyando en un evento del día nacional del paciente reumático.

## CÓMO FUNCIONA ESTE MANUAL.

Este manual tiene como función enseñar primeramente a conocer y tratar de entender nuestras enfermedades así como aprender a vivir con fibromialgia, fatiga crónica, síndrome de sensibilidad químico múltiple y enfermedades reumáticas como artritis, osteoartritis, lupus, etc. Incluyendo síntomas, desencadenantes de brotes, cómo manejar los brotes, cómo evitar los brotes, programa de ejercicios, equipo multidisciplinario, etc. Y diferentes temas como manejo de emociones, estrés, dolor, problemas del sueño, el duelo (por la pérdida de la salud o/y de algunas capacidades, etc.) el perdón, responsabilidad, confianza, límites, alimentación, relaciones sanas, temperamentos, aceptación, autoestima, depresión, disciplinas de apoyo como tai-chi, yoga, danzoterapia, técnicas de relajación, terapias de rehabilitación, información sobre medicamentos, agentes químicos que dañan, terapias ocupacionales o de autoempleo, etc.

Y tenemos invitados que imparten cursos, conferencias, terapias, asesoría legal, asesorías médicas, terapia psicológica grupal o personal, etc.

\*Este manual está elaborado para hacerse en grupo y llevando una guía, ya que es complementario con las pláticas que tenemos en las reuniones.

## DEFINICIÓN DE LAS ENFERMEDADES QUE SE MANEJAN EN EL GRUPO.

**FIBROMIALGIA.**- condición médica caracterizada principalmente por dolor generalizado crónico; fatiga extrema que no mejora con el reposo y trastornos del sueño.

**SENSIBILIDAD QUÍMICO MULTIPLE.**-Condición crónica, intolerancia a los tóxicos que subyacen tras las fragancias y olores de todo tipo, aunque sean a muy bajas dosis

**FATIGA CRÓNICA.**- Se caracteriza por causar una fatiga severa, febrícula o fiebre, sueño no reparador, intolerancia a la luz, al sonido y a los cambios de temperatura, dolor muscular y en las articulaciones, , sensibilidad electromagnética y a otros factores ambientales, sensación de estado gripal permanente.

**ENFERMEDADES REUMATICAS.**-Enfermedades que causan enrojecimiento, hinchazón, dolor, deterioro en las articulaciones y las estructuras adyacentes.

Dificultan la realización de las tareas cotidianas.

Entre las enfermedades reumáticas tenemos las siguientes:

**OSTEOARTROSIS.**- Es una enfermedad crónica de las articulaciones o coyunturas que afecta principalmente al cartílago, con la osteoartritis, la capa superior del cartílago se rompe y se desgasta.

**LUPUS.**-El sistema inmunológico ataca las células y los tejidos sanos por error. Eso puede dañar las articulaciones, la piel, los vasos sanguíneos y ciertos órganos. Existen muchas formas de lupus; El lupus eritematoso sistémico, afecta muchas partes del cuerpo. El lupus discoide provoca una erupción cutánea que no desaparece. El lupus cutáneo subagudo provoca ampollas después de tomar sol.

**ARTRITIS REUMATOIDE.**-Es la inflamación del tejido conectivo de una articulación, tal como las membranas sinoviales, lo cual lleva a la destrucción del cartílago articular





## MI PRIMER SENTIR DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO.

Después de años entre consultas; de especialista en especialista, llegado el momento, se confirma el diagnóstico para esto han pasado años de padecimiento, dolor, sufrimiento y desgaste emocional. En este mundo actual en el que no se cree en lo que no se ve ni se toca, es difícil poder comprender una enfermedad cuyo mal principal es el dolor, el cual es intangible e imprevisto.

Cuando las personas del entorno no comprenden la enfermedad ni al enfermo, con afán de ayudar piden al enfermo "que le eche ganas, que ponga de su parte, que se esfuerce, que se distraiga, que no se "aísle" y esto solo consigue desesperarte porque como enfermo quieres pero en realidad no puedes.

Como enfermo es frustrante ver nuestra vida cambiada y afectar el entorno y sentirse rechazado, discriminado, humillado, herido y darse cuenta que no comprenden la magnitud del problema, ni nuestro dolor físico, ni nuestra incapacidad.

Cuando estas logrando conocer, comprender y aceptar tu enfermedad te das cuenta que los que te rodean no logran hacer esto; te enfrentas entonces a sus sentimientos, evitando su sufrimiento; empieza tu camino hacia el silencio, hacia la soledad, hacia el aislamiento.

Es difícil ser comprendidos por no estar confinados a una cama y esbozar una sonrisa a pesar del dolor.

Queremos sensibilizar a todos los que nos rodean.

Queremos ser aceptados con nuestras limitaciones.

Queremos ser tratados con respeto.

Queremos recibir asesoría oportuna y confiable.

Queremos recibir atención médica adecuada.

Queremos comprensión en todos los ámbitos de nuestra vida: médico, familiar, social y laboral.

Queremos ayudarlos a tratar de entendernos.

Agradecemos a todos los que se han preocupado por conocer y aprender sobre la Fibromialgia, atendiendo a nuestras necesidades y brindarnos todo su apoyo.

Janet Ortiz.

#### SUGERENCIAS PARA MANEJAR LAS ENFERMEDADES:

1. Recopilar información, para aprender tanto como puedas sobre tu condición y opciones de tu tratamiento, de modo que tú puedas tomar decisiones inteligentes.

2. Busca ayuda de profesionales apropiados. Puesto que las relaciones que desarrollas con los doctores y otros médicos son cruciales, es importante encontrar a gente en quien puedas confiar y te sientas a gusto con su funcionamiento.

## Gracias por visitar este Libro Electrónico

Puedes leer la versión completa de este libro electrónico en diferentes formatos:

- HTML(Gratis / Disponible a todos los usuarios)
- PDF / TXT(Disponible a miembros V.I.P. Los miembros con una membresía básica pueden acceder hasta 5 libros electrónicos en formato PDF/TXT durante el mes.)
- Epub y Mobipocket (Exclusivos para miembros V.I.P.)

Para descargar este libro completo, tan solo seleccione el formato deseado, abajo:

