

## 12 DE MAYO: DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA



### HAGAMOS VISIBLE LO INVISIBLE

La Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) son síndromes calificados de “invisibles” por no disponer de un marcador biológico capaz de detectarlos y cuantificarlos. Sin embargo, se nos ocurre que sopesemos la conveniencia de seguir manteniendo ese adjetivo, ya que el único referente que queda son los síntomas que refiere el paciente. Llegados a este punto, cualquiera puede poner en tela de juicio la veracidad de los síntomas que el enfermo describe. Otro elemento a juzgar es el nombre que la medicina le ha otorgado a estos síndromes y que están siendo tan discutidos por los profesionales sanitarios, al menos por aquellos que los conocen.

Cuando un enfermo ingresa en un hospital con fiebre alta y se desconoce el motivo, no se le denomina “fiebre de origen invisible”, sino “fiebre de origen desconocido”. Es una expresión más prudente y justa, tanto desde el punto de vista del sanitario que diagnostica, como para el paciente.

Los que sufrimos esta enfermedad, no somos culpables de que la ciencia médica, a fecha de hoy, no haya hecho diana en su etiología exacta, ni haya encontrado una solución definitiva para su curación, ni para el alivio de los síntomas. Si hacemos caso de las cifras de afectados que se barajan, entre el 3 y el 5% de la población, estamos ya ante un problema grave de salud pública, que para más abundancia afecta en un 90% a las mujeres ¿No estaremos ante una enfermedad de género?

La mayoría de nosotros sentimos cada día ese dolor que a veces nos desespera, otros un cansancio que puede llegar a ser invalidante, y un tercer grupo, que padecen el dolor y la fatiga simultáneamente. Todos nosotros hacemos un esfuerzo importante por levantarnos cada mañana y dar sentido a nuestras vidas, queremos pensar en positivo. Y ese esfuerzo lo hacemos en primer lugar por nosotros mismos, para conseguir vivir de una forma digna y feliz, a pesar de encontrarnos inmersos en un sistema que, por lo general nos tildan de “depresivos” (con esta afirmación, nada más lejos de nuestro ánimo de estigmatizar u ofender a las personas que padecen esta enfermedad, todo lo contrario, cuentan con todo nuestro apoyo y solidaridad) o de “simuladores”.

Por este motivo nos encontramos hoy aquí, a pesar de nuestros cuerpos fatigados y doloridos, para reivindicar los derechos de los enfermos de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica, y también para exigir los deberes a los que están obligados los políticos que nos representan, elegidos libre y democráticamente por nosotros, así como a las administraciones públicas involucradas.

Reivindicamos los siguientes puntos:

- Impartir, mediante la colaboración de profesionales que conozcan a fondo ambos síndromes, cursos de formación y actualización para todo el personal sanitario relacionado con el tratamiento de los Síndromes de Fibromialgia y Fatiga Crónica: médicos en atención primaria, médicos especialistas, personal de enfermería, fisioterapeutas, así como cualquier otro personal dedicado a aliviar estas dolencias.
- Crear campañas de información y sensibilización social, con el fin de que no nos encontremos aislados tal y como viene ocurriendo.
- Crear campañas de información tanto a las empresas públicas como privadas, para que se nos trate de una forma justa, digna y respetuosa.
- Promover la aplicación y reforma de la legislación vigente, si fuera necesario, con el fin de adecuar los puestos de trabajo a las necesidades del paciente y permitir su integración laboral y social.
- Conceder, sin necesidad de llegar a los tribunales de justicia, los niveles de incapacidad laboral existentes, en el supuesto de que fuera oportuno. En estos momentos, todos los que nos encontramos con una incapacidad laboral transitoria debido a que no podemos desarrollar nuestros trabajos, nos vemos obligados sistemáticamente a acudir a los tribunales de justicia porque nos viene denegado el derecho por los tribunales médicos. Este hecho, además de ser un factor de gran estrés que empeora nuestros síntomas, implica una serie de gastos económicos que en la mayoría de los casos supone una grave merma a la economía familiar.

- Teniendo en cuenta algunas de las posibles etiologías que la ciencia médica baraja en la actualidad, es igualmente necesario que la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica sean reconocidas como enfermedad laboral.
- Las personas que padecemos estos síndromes, presentamos muy a menudo Sensibilidad Química Múltiple. Esto supone que no toleramos muchos tratamientos a los que nos vemos sometidos, viéndonos obligados a recurrir a fármacos o productos naturales que no están incluidos en la cobertura de la Seguridad Social. Es este un gasto más a añadir a nuestras economías dañadas. Por lo tanto exigimos que en los casos que sea necesario, la Seguridad Social asuma estas dispensas.
- Denunciamos desde aquí los tratos vejatorios a los que nos vemos sometidos por parte de los Tribunales Médicos de Evaluación. Calificamos esta situación de MUY GRAVE y exigimos se tomen de forma inmediata las medidas oportunas.
- Crear Unidades de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica, de forma coordinada donde podamos recibir el tratamiento multidisciplinar que necesitamos.
- Potenciar el papel de la enfermería especializada en el seguimiento del enfermo con Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica.
- Impartir en los Centros de Salud conferencias, charlas y coloquios a todas aquellas personas afectadas. Este proyecto evitaría los serios problemas que se vienen planteando en las familias cuando no existe información ni soporte psicológico, desde la forma de asumir las enfermedades, hasta los cambios a aplicar en los roles familiares.
- Destinar fondos económicos a los centros públicos para realizar proyectos de investigación relacionados con estos síndromes.
- Realizar estudios sobre las repercusiones sociales, jurídicas, laborales, económicas, asistenciales y familiares sobre Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.
- Destinar fondos públicos específicos para la creación de federaciones, coordinadoras y órganos representativos a nivel comarcal, provincial, autonómico, nacional o de cualquier otro ámbito que nos permita tener una misma voz.
- A través de las asociaciones, involucrar a los afectados en el seguimiento del proceso de atención sanitaria de modo que puedan hacer oír sus reivindicaciones y puntos de vista.
- Mantener informados a los afectados a través de los centros de salud de las últimas novedades médico-científicas y sus tratamientos.
- Reducir las listas de espera para las primeras visitas y sucesivas revisiones, o en su caso establecer convenios con unidades clínicas debidamente acreditadas que puedan prestar asistencia con cargo a la sanidad pública.
- Exigir al Sistema Sanitario Público la cobertura de todos aquellos tratamientos que muestren un nivel de evidencia elevado, y mientras no se esté en disposición de hacerlo, reembolsar los gastos que generen a los pacientes.
- Promoción y desarrollo de las técnicas para el diagnóstico precoz y la divulgación de los hábitos de prevención, creando, mediante la participación de expertos de reconocido prestigio, los documentos de consenso necesarios.
- Modificar los currícula de las ciencias sociales, jurídicas y de la salud, permitiendo a los futuros profesionales la adquisición de los conocimientos y las habilidades necesarias para poder afrontar la múltiple problemática que encierran los síndromes de la Fibromialgia y la Fatiga Crónica.

Tras leer este listado de carencias, queda evidente que somos un colectivo importante, repetimos, entre un 3% y un 5% de la población, en una situación de desprotección donde se conculcan de forma grave y reiterada los derechos elementales que nos otorga la Constitución como ciudadanos de este País. Por estas razones, rogamos a las autoridades competentes que den las instrucciones oportunas con el fin de paliar los daños físicos, psíquicos, morales, familiares, sociales, económicos, laborales y jurídicos que venimos soportando los enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.