

Los enfermos de fibromialgia y fatiga crónica luchan por el reconocimiento de sus derechos

PEDRO ALBERTO ÁLVAREZ

Los enfermos de fibromialgia, que sufren procesos crónicos en muchos casos, no pueden hacer una vida normal porque el dolor y la rigidez de sus músculos y tendones les recuerda a todas horas su situación. Aunque estas personas normalmente tienen un aspecto saludable, en realidad soportan graves dolores en puntos específicos de su cuerpo, donde una simple presión o roce manifiesta su dolencia. Por otra parte, quienes sufren el Síndrome de Fatiga Crónica conviven con el cansancio y el dolor extremo cuando realizan cualquier tipo de ejercicio físico, o actividades que para el resto de la población resultan livianas. Realizar la compra, coger un peso ligero o simplemente subir unas escaleras se convierten en verdaderos retos para estas personas. Aunque estas enfermedades son desconocidas para el gran público, miles de personas viven sujetas a este drama. La Liga Reumatóloga Asturiana (LAR) cifra en 25.000 las personas que sufren fibromialgia en el Principado, afectando especialmente a mujeres. De cada diez casos diagnosticados, nueve corresponden este colectivo. A pesar de su desconocimiento, entre el 2 y el 4% de la población sufre esta enfermedad. Por otra parte, el Síndrome de fatiga crónica afecta a un 0,7% de la población y el perfil del paciente también es femenino en su mayor parte. En muchas ocasiones son los propios enfermos los que no son conscientes de su situación, considerando los dolores y el cansancio como algo 'normal' antes de ser correctamente diagnosticados.

El próximo lunes se celebra el Día Mundial de ambas enfermedades, motivo por el que LAR fundada hace diez años y que cuenta con 1.950 socios, ha organizado una serie de actos para dar a conocer la situación de los afectados e informar sobre estas enfermedades poco conocidas. El Síndrome de Fatiga Crónica está considerado de hecho una enfermedad 'rara', es decir, que se registran 5 o menos casos por cada 10.000 personas. Este tipo de patologías son poco estudiadas e investigadas por su poca relevancia 'estadística', pero marcan la vida de miles de personas. Como cada año desde hace una década, los voluntarios de la asociación repartirán lazos, folletos y documentación diversa sobre la fibromialgia y la fatiga crónica en los vestíbulos de los principales centros hospitalarios de la región: HUCA, Hospital Monte Naranco, Cabueñes, San Agustín, Valle del Nalón y Álvarez-Buylla. Además también estarán en varios centros de Salud, ayuntamientos y calles de Oviedo, Gijón, Avilés, Langreo y Mieres.

Por otra parte, el próximo viernes se celebrará en la Sala Parinifio de La Laboral una conferencia que llevará por título 'Últimos



V Manifiesto del Pacto Social por la fibromialgia y la fatiga crónica

Este manifiesto pretende movilizar a todos los sectores y colectivos que aún deben hacer un esfuerzo para que estos pacientes sean tratados de igual forma que el resto de la población que presenta enfermedades de esta gravedad. El texto pide a las administraciones públicas la creación de un marco de atención sanitaria y social que garantice el derecho al acceso al sistema público de Salud, mediante acciones concretas y urgentes como el pleno reconocimiento y la normalización, un plan estatal de mínimos o centros específicos de evaluación con personal especializado, así como prestaciones justas de invalidez en los casos necesarios. También hace un llamamiento a la comunidad médica

para que afronte estas patologías de la misma forma que lo hace ante otras enfermedades más comunes. El manifiesto hace referencia -además a los operadores médicos y evaluadores, quienes deben comprometerse a conocer las características de las enfermedades, utilizar pruebas objetivas para su detección y establecer unos protocolos de actuación. Los agentes sociales, la comunidad científica -quien debe aclarar el origen e investigar tratamientos de cara a una posible curación-, la comunidad jurídica -defendiendo los derechos de los enfermos-, y las propias asociaciones y enfermos deben colaborar con el fin último de mejorar la calidad de vida de estas personas.

avances en fibromialgia y fatiga crónica', con la presencia del Doctor Pedro José Montoya Jiménez, Profesor del Departamento de Psicología de la Universidad de las Islas Baleares. Montoya Jiménez presentará la ponencia inaugural, '¿Cómo se representa el dolor crónico en la cabeza?'. En su exposición repasará los resultados de sus investigaciones sobre el funcionamiento cerebral en pacientes con dolor crónico, y en particular, en pacientes que padecen fibromialgia. En estas investigaciones han analizado cómo se activa el cerebro ante la realización de diferentes tareas que requieren procesar la información procedente del cuerpo. Desde su punto de vista, las diferencias en la actividad cerebral de pacientes que padecen dolor crónico podrían reflejar algún tipo de mecanismo neurofisiológico anormal que estuviera contribuyendo al mantenimiento del dolor de forma persistente en dichos pacientes, lo que explicaría el origen de la dolencia, aún sin desvelar.

Actuarán además como ponentes el doctor Javier Ballina García, Jefe del Servicio de Reumatología

del Hospital Universitario Central de Asturias, y Manuela García Seljo, Presidenta de la Liga Reumatóloga Asturiana y Secretaria de la Confederación Española de Pacientes Reumáticos.

Durante el acto, el Consejero de Salud y Servicios Sanitarios, José Ramón Quirós García, procederá a la lectura del V Manifiesto en apoyo a la fibromialgia y la fatiga crónica, un documento que se leerá de forma simultánea en toda España, y que se ha elaborado en colaboración con la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, donde se recogen todas las carencias y necesidades de este colectivo.

Una enfermedad de origen desconocido

Aún no se ha encontrado una causa para la fibromialgia. Los expertos discrepan sobre posibles orígenes, que van desde el estrés físico o mental, los traumatismos físicos, una exposición excesiva a la humedad o el frío, padecer una enfermedad reumática (un factor de riesgo al que pertenecen 175.000 enfermos asturianos) o incluso

problemas de sueño, que se perfilan como una de las causas más probables y comunes en la mayoría de los casos. La genética también podría estar detrás de la fibromialgia, aunque no se ha podido comprobar por el momento.

Por su parte, quienes padecen fatiga crónica sufren un continuo cansancio que no se alivia con horas de sueño, incluso sin haber realizado ningún tipo de esfuerzo. La desorientación, pérdidas de memoria a corto plazo, faringitis e incluso fobia son otros de los trastornos que suelen acompañar a esta enfermedad. En la actualidad no existe un tratamiento médico eficaz. Tras haber conseguido que la Organización Mundial de la Salud reconociera estas enfermedades (la fibromialgia consiguió este reconocimiento en 1992), las diferentes asociaciones, como LAR, buscan ahora la implicación de las autoridades, porque el Sistema Público y Sanitario aún no las ha aceptado plenamente. La insuficiencia de recursos y la desatención son la otra cara de estas enfermedades desconocidas.

LAS CLAVES

- En Asturias la fibromialgia afecta a alrededor de 25.000 personas, el 90% mujeres. A pesar de su desconocimiento, entre el 2 y el 4% de la población española sufre esta enfermedad.

- El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) afecta a un 0,7% de la población y la mayoría de los pacientes también son mujeres.

- En el Principado viven más de 175.000 personas que padecen algún tipo de enfermedad reumática.

- El SFC es una enfermedad de las consideradas 'raras'. Sólo 5 o menos personas de cada 10.000 la padecen.

- La fibromialgia se da especialmente entre los 20 y los 50 años, pero también hay niños que la sufren.

- Aún no se ha averiguado el origen de estas enfermedades, y tampoco existen tratamientos que aseguren una curación, sólo paliar los síntomas. La enfermedad acaba convirtiéndose en crónica.

- Aunque la Organización Mundial de la Salud reconoce estas enfermedades como tales, a nivel institucional el Sistema Público Sanitario no las reconoce plenamente.

- Existen 18 puntos sensibles en los enfermos de fibromialgia, concentrados en las articulaciones y la zona alta de la espalda. Estos puntos no presentan alteraciones físicas, por lo que los estudios se inclinan hacia causas neurológicas.

- Ambas patologías impiden a los enfermos desarrollar una vida normal, realizar esfuerzos físicos o incluso tareas rutinarias.

- Hasta hace apenas dos décadas, no se podía diagnosticar ni tratar de manera adecuada a estos enfermos, ante el desconocimiento que aún existe de la enfermedad. En muchos casos se atribuía el cansancio y demás síntomas a problemas mentales y no físicos.

- Hay un caso de fatiga crónica por cada diez de fibromialgia.

- En 2006 se firmó el primer fallecimiento a causa del SFC, correspondiente a una mujer inglesa que lo padeció durante seis años.

- La medicina actual desconoce la verdadera causa de estas enfermedades. Aunque existen numerosas teorías, la poca repercusión estadística limita los fondos para investigación.