

MANIFIESTO 12 DE MAYO:

Día Mundial de la Fibromialgia y Fatiga Crónica.

Como cada año, el 12 de Mayo conmemora al Día Mundial de la Fibromialgia y Fatiga Crónica con el fin de sensibilizar a los diferentes sectores de la sociedad en referencia a esta enfermedad.

AFIVAN se suma a esta conmemoración e invita a la ciudadanía a participar activamente en el marco de este día a través de las redes sociales. De una manera u otra todas podemos tener algún familiar o conocido que pueda padecerla.

Deseamos que este día pueda ser una herramienta útil de información, sensibilización y reivindicación, y que esta difusión llegue a personas afectadas, profesionales, administraciones públicas, medios de comunicación, etc., y podamos lograr el objetivo final de la Plena Normalización en el Sistema Público Sanitario y Social; no olvidemos que, en nuestra Comunidad Autónoma, se estima que 3,7% de la población según la Sociedad Reumatológica Española.

¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?

La Fibromialgia es una enfermedad crónica, reconocida por todas las organizaciones médicas internacionales y por la OMS desde 1.992. Está clasificada con el código M79,7 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10) en su última revisión como una enfermedad reumatológica. Ninguna organización internacional niega su existencia y su definición. Tiene una elevada prevalencia en España (4,2% en mujeres y 2% en hombres). Se incluye dentro de los trastornos de hipersensibilidad central y el reumatólogo juega con un papel clave, ya que es el especialista que mejor puede establecer un diagnóstico diferencial con otras patologías

que presentan una sintomatología similar. No obstante, el seguimiento puede ser asumido por distintas profesiones sanitarias desde Atención Primaria. La Fibromialgia (desde ahora FM) pertenece a los trastornos de sensibilidad central y se caracteriza por dolor crónico generalizado que el paciente lo localiza en el aparato locomotor; se acompaña de fatiga intensa, dolor persistente, rigidez articular, alteraciones del sueño, depresión, problemas cognitivos, de memoria y el pensamiento y muchos más síntomas asociados. Si el problema no se diagnostica o no se realiza una intervención adecuada, la calidad de vida del paciente se resiente progresivamente, apareciendo discapacidad en grado variable y en algunos casos invalidante.

Las evidencias de investigación realizadas en los últimos años han puesto de manifiesto una respuesta anómala de Sistema Nervioso Central y una posible base genética. No existe cura para la FM, pero hay tratamientos que han demostrado ser eficaces en la reducción de los síntomas:

- Educación del paciente, ejercicio moderado continuo y terapias psicológicas conductuales y, en ciertos casos, el consumo de fármacos.
- El diagnóstico correcto debe incluir una historia clínica detallada que incluya vida laboral y familiar, examen físico completo, evaluación psicológica, pruebas analíticas y, si es necesario, pruebas de imagen para descartar otras enfermedades.
- El tratamiento farmacológico es decepcionante, aunque existan pacientes en las cuales los medicamentos son parcialmente efectivos.
- El tratamiento adecuado debe basarse en la información rigurosa del paciente y su entorno en el momento del diagnóstico.
- Soporte psicológico colectivo o individual.
- Mejorar la calidad del sueño

- Ejercicio gradual
- Tratar las enfermedades asociadas.
- Terapia rehabilitadora.

El desconocimiento y la actitud social ante la Fibromialgia entraña una gran dificultad que debemos superar los pacientes de FM, así como el desconocimiento profundo de esta enfermedad por parte de la sociedad. Desde AFIVAN informamos de todas aquellas necesidades que durante estos años de movimiento asociativo venimos detectando:

1º) La FM debe ser diagnosticada por un reumatólogo y tratada por los diferentes profesionales de Atención Primaria.

2º) Ante la ausencia de respuesta a la terapia o la complejidad del proceso se hace necesaria la intervención de la Atención Especializada.

3ª) Es imprescindible una buena coordinación entre Primaria y Especializada; llevándose a cabo protocolos específicos en las áreas de salud y los hospitales de referencia.

4ª) Mejorar la formación del conjunto de profesionales de la salud que se vean implicados en el abordaje de esta enfermedad para garantizar a las personas afectadas una respuesta adecuada sus necesidades.

5º) Se requieren más estudios sobre el grado de conocimiento de la FM por parte de los profesionales para que sus intervenciones contribuyan a dar respuesta y apoyo adecuado en cada momento.

6º) El paciente debe ser informado en el momento del diagnóstico sobre su sintomatología y su pronóstico, aportando expectativas y potenciando su colaboración en las terapias para aportarle confianza en su mejoría.

7º) Individualizar cada caso, buscando las combinaciones más adecuadas para mejorar la situación de cada paciente.

8º) Recogida de datos mediante cuestionarios para poder valorar su afectación vital sobre su calidad de vida, situación laboral, así como la valoración clínica para poder validar el impacto que tiene la enfermedad.

9º) Realizar labor conjunta de las administraciones implicadas, asociaciones de autoayuda y sociedades científicas para crear una opción suficientemente informada.

10º) Debería existir una estrecha coordinación de los servicios asistenciales con los servicios de salud laboral y los recursos humanos de las empresas, para facilitar la máxima integración laboral de las afectadas, llevándose a cabo una adaptación en el puesto de trabajo; con ello se evitarían bajas laborales y pérdidas económicas en muchos casos para la paciente.

11º) Elaborar protocolos de evaluación sobre incapacidad en relación con la profesión habitual, con la finalidad que puedan ser calificados en función de su situación y pronóstico personal dentro de cualquiera de los grados de incapacidad reconocidos en la normativa de Seguridad Social o de minusvalía.

12º) Dada la prevalencia de esta enfermedad y su importante repercusión individual, familiar y social, debe abrirse líneas de investigación básica, clínica y aplicada a esta enfermedad dentro del Plan Nacional de Investigación y Desarrollo.

13º) Dado que toda la población Valenciana tiene derecho a las prestaciones de Salud Pública dentro del Marco Legislativo vigente, demandamos ser incluidos en la Cartera de Servicios del Sistema Valenciano de Salud.

14º) Debido a la cronicidad y al impacto vital, familiar, social y, sobre todo, el Sistema Sanitario de dicha enfermedad, consideramos que deben existir tanto campañas de información dirigidas a la población como a estudios epidemiológicos, de prevalencia y morbilidad de la población afectada en la Comunidad Valenciana.

1. Con la reivindicación de nuestros derechos, ejerciendo de forma ejemplar nuestra responsabilidad social, ofreciendo colaboración a profesionales y administraciones, apoyando la investigación y formándonos continuamente para realizar mejor nuestro trabajo de apoyo a enfermos y a sus familiares.
2. Acogiéndonos a los derechos de Universalidad en la Atención, Igualdad de acceso y en la calidad y prioridad en la investigación.
3. Apelando al reconocimiento médico, científico y social de esta enfermedad, pero también, reclamando fórmulas de acceso a un trabajo digno y compatible con las características y grados de afectación de la Fibromialgia y justas prestaciones de invalidez cuando se precise.

Esta historia común a lo largo de estos años nos legitima a participar, como parte de la ciudadanía y como asociaciones de personas afectadas, en la planificación de las políticas sanitarias y sociales, dando pleno significado al concepto de corresponsabilidad en la salvaguarda de nuestra salud y de la mejora de nuestra calidad de vida.

En estos años, las Asociaciones de pacientes de Fibromialgia de toda España hemos ido consolidando puntos básicos e irrenunciables de nuestras garantías como enfermas y que, creemos, pueden ser nuestra aportación a dicha corresponsabilidad.

Estos puntos o garantías son:

- ❖ Garantizar el ACCESO UNIVERSAL al Sistema Sanitario y Social de los pacientes de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, así como la CALIDAD y la EQUIDAD del sistema en todas las Comunidades Autónomas, mediante protocolos únicos de

diagnóstico, tratamiento y prevención, criterios de evaluación de minusvalías e invalideces, medidas de inserción laboral y derechos a prestaciones sociales si corresponde.

- ❖ Garantizar el principio de **CORRESPONSABILIDAD** en la planificación de las políticas sanitarias y sociales y los planes directores de aplicación.
- ❖ Garantizar la **REPRESENTATIVIDAD** de las asociaciones y federaciones de afectadas y **EL RECONOCIMIENTO** de su Labor Social.
- ❖ Garantizar la **INVESTIGACIÓN PÚBLICA** y el fomento de la **INVESTIGACIÓN PRIVADA**, con el objetivo de descubrir el origen, mejorar los tratamientos y prevenir las enfermedades.
- ❖ Garantizar el **RESPECTO** hacia **NOSOTROS** y **NOSOTRAS**, las pacientes, nuestra familia y los profesionales que trabajan y se forman para ofrecernos una mejor atención. En este año 2021, con nuestras familias, asociaciones y federaciones, queremos reconocer los logros conseguidos en estos años y denunciar la desigualdades e injusticias que perduran, nos solidarizamos con todos los enfermos en esta época de crisis que amenaza los pilares del Estado del Bienestar, y reclamamos una Sanidad Justa y Equitativa para todos para evitar la obscenidad que representaría crear o mantener situaciones de exclusión en un momento en que la persona es más vulnerable cuando pierde la salud.