

MANIFEST 12 DE MAIG

Dia Mundial de la Fibromiàlgia i Fatiga Crònica

Com cada any, el 12 de maig commemora al Dia Mundial de la Fibromiàlgia i Fatiga Crònica amb la finalitat de sensibilitzar als diferents sectors de la societat en referència a aquesta malaltia.

AFIVAN se suma a aquesta commemoració i convida la ciutadania a participar activament en el marc d'aquest dia a través de les xarxes socials. D'una manera o d'una altra, totes podem tindre algun familiar o conegut que pugui patir-la.

Desitgem que aquest dia pugui ser una eina útil d'informació, sensibilització i reivindicació; que aquesta difusió arribi a persones afectades, professionals, administracions públiques, mitjans de comunicació, etc.; i que puguem aconseguir l'objectiu final de la Plena Normalització en el Sistema Públic Sanitari i Social. No oblidem que, en la nostra comunitat autònoma, s'estima que 3,7% de la població segons la Societat Reumatològica Espanyola.

QUÈ ÉS LA FIBROMIÀLGIA?

La Fibromiàlgia és una malaltia crònica, reconeguda per totes les organitzacions mèdiques internacionals i per l'OMS des de 1992. Està classificada amb el codi M79,7 de la Classificació Internacional de Malalties (CIE-10) en la seua última revisió com una malaltia reumatològica. Cap organització internacional nega la seua existència i la seua definició. Té una elevada prevalença a Espanya (4,2% en dones i 2% en homes). S'inclou dins dels trastorns d'hipersensibilitat central i el reumatòleg hi exerceix un paper clau, ja que és l'especialista que millor pot establir un diagnòstic diferencial amb altres patologies que presenten una simptomatologia similar. No obstant això, el seguiment pot ser assumit per diferents professions sanitàries des d'Atenció Primària. La Fibromiàlgia (des d'ara FM) pertany als trastorns de sensibilitat central i es caracteritza per dolor crònic generalitzat que el pacient localitza en l'aparell locomotor; s'acompanya de fatiga intensa, dolor persistent, rigidesa articular, alteracions del somni, depressió, problemes cognitius, de memòria i del pensament i molts més símptomes associats. Si el problema no es diagnostica o no s'efectua una intervenció adequada, la qualitat de vida del pacient es ressent progressivament i apareix discapacitat en grau variable i en alguns casos invalidant.

Les evidències d'investigacions dutes a terme en els últims anys han posat de manifest una resposta anòmala del sistema nerviós central i una possible base genètica. No existeix cura per a l'FM, però hi ha tractaments que han demostrat ser eficaços en la reducció dels símptomes:

- Educació del pacient, exercici moderat continu i teràpies psicològiques conductuals i, en certs casos, el consum de fàrmacs.
- El diagnòstic correcte ha d'incloure una història clínica detallada que incloga vida laboral i familiar, examen físic complet, avaluació psicològica, proves analítiques i, si és necessari, proves d'imatge per a descartar altres malalties.
- El tractament farmacològic és decebedor, encara que existisquen pacients en les quals els medicaments són parcialment efectius.
- El tractament adequat ha de basar-se en la informació rigorosa del pacient i el seu entorn en el moment del diagnòstic.
- Suport psicològic col·lectiu o individual.
- Millorar la qualitat del somni.
- Exercici gradual.
- Tractar les malalties associades.
- Teràpia rehabilitadora.

El desconeixement i l'actitud social davant de la fibromiàlgia comporta una gran dificultat que els pacients d'FM hem de superar, així com el desconeixement profund d'aquesta malaltia per part de la societat. Des d'AFIVAN informem de totes aquelles necessitats que durant aquests anys de moviment associatiu hem detectat:

1r) L'FM ha de ser diagnosticada per un reumatòleg i tractada pels diferents professionals d'Atenció Primària.

2n) Davant de l'absència de resposta a la teràpia o de la complexitat del procés, es fa necessària la intervenció de l'Atenció Especialitzada.

3a) És imprescindible una bona coordinació entre Primària i Especialitzada i que es duguen a terme protocols específics en les àrees de salut i els hospitals de referència.

4a) Millorar la formació del conjunt de professionals de la salut que es veuen implicats en l'abordatge d'aquesta malaltia per a garantir a les persones afectades una resposta adequada a les seues necessitats.

5é) Es requereixen més estudis sobre el grau de coneixement de l'FM per part dels professionals perquè les seues intervencions contribuïsquen a donar resposta i suport adequat a cada moment.

6é) El pacient ha de ser informat en el moment del diagnòstic sobre la seua simptomatologia i el seu pronòstic, aportant expectatives i potenciant la seua col·laboració en les teràpies per a aportar-li confiança en la seua millora.

7é) Individualitzar cada cas buscant les combinacions més adequades per a millorar la situació de cada pacient.

8é) Recollida de dades mitjançant qüestionaris per a poder valorar la seua afectació vital sobre la seua qualitat de vida, situació laboral, així com la valoració clínica per a poder validar l'impacte que hi té la malaltia.

9é) Realitzar labor conjunta de les administracions implicades, associacions d'autoajuda i societats científiques per a crear una opció prou informada.

10é) Hauria d'existir una estreta coordinació dels serveis assistencials amb els serveis de salut laboral i els recursos humans de les empreses, per a facilitar la màxima integració laboral de les afectades, i s'hauria de dur a terme una adaptació en el lloc de treball; amb això s'evitarien baixes laborals i pèrdues econòmiques en molts casos per a la pacient.

11é) Elaborar protocols d'avaluació sobre incapacitat en relació amb la professió habitual, amb la finalitat que puguen ser qualificats en funció de la seua situació i pronòstic personal dins de qualsevol dels graus d'incapacitat reconeguts en la normativa de Seguretat Social o de minusvalidesa.

12é) Atesa la prevalença d'aquesta malaltia i la seua important repercussió individual, familiar i social, han d'obrir-se línies d'investigació bàsica, clínica i aplicada a aquesta malaltia dins del Pla Nacional de Recerca i Desenvolupament.

13é) Atés que tota la població valenciana té dret a les prestacions de Salut Pública dins del marc legislatiu vigent, exigim ser inclosos en la Cartera de Serveis del Sistema Valencià de Salut.

14é) A causa de la cronicitat i a l'impacte vital, familiar, social i, sobretot, el Sistema Sanitari d'aquesta malaltia, considerem que han d'existir tant campanyes d'informació dirigides a la població com a estudis epidemiològics de prevalença i morbiditat de la població afectada a la Comunitat Valenciana.

1. Amb la reivindicació dels nostres drets, exercint de manera exemplar la nostra responsabilitat social, oferint col·laboració a professionals i administracions, donant suport a la investigació i formant-nos contínuament per a fer millor el nostre treball de suport a malalts i als seus familiars.

2. Acollint-nos als drets d'universalitat en l'Atenció, Igualtat d'accés i en la qualitat i prioritat en la investigació.

3. Apel·lant al reconeixement mèdic, científic i social d'aquesta malaltia, però també, reclamant fórmules d'accés a un treball digne i compatible amb les característiques i graus d'afectació de la fibromiàlgia i justes prestacions d'invalidesa quan calga.

Aquesta història comuna al llarg d'aquests anys ens legitima a participar, com a part de la ciutadania i com a associacions de persones afectades, en la planificació de les polítiques sanitàries i socials, fet que dona ple significat al concepte de corresponsabilitat en la salvaguarda de la nostra salut i de la millora de la nostra qualitat de vida.

En aquests anys, les associacions de pacients de fibromiàlgia de tota Espanya hem anat consolidant punts bàsics i irrenunciabls de les nostres garanties com a malalts i que creiem que poden ser la nostra aportació a aquesta corresponsabilitat.

Aquests punts o garanties són:

Garantir l'ACCÉS UNIVERSAL al Sistema Sanitari i Social dels pacients de fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica, així com la QUALITAT i l'EQUITAT del sistema en totes les comunitats autònomes, mitjançant protocols únics de diagnòstic, tractament i prevenció, criteris d'avaluació de minusvalideses i invalideses, mesures d'inserció laboral i drets a prestacions socials si correspon.

Garantir el principi de CORRESPONSABILITAT en la planificació de les polítiques sanitàries i socials i els plans directors d'aplicació.

Garantir la REPRESENTATIVITAT de les associacions i federacions d'afectades i EL RECONeixEMENT de la seua labor social.

Garantir la INVESTIGACIÓ PÚBLICA i el foment de la INVESTIGACIÓ PRIVADA amb l'objectiu de descobrir-ne l'origen, millorar-ne els tractaments i previndre'n les malalties.

Garantir el RESPECTE cap a NOSALTRES, les i els pacients, la nostra família i els professionals que treballen i es formen per a oferir-nos una millor atenció. Enguany, 2021, amb les nostres famílies, associacions i federacions, volem reconèixer els assoliments aconseguits en aquests anys i denunciar les desigualtats i injustícies que perduren. Ens solidaritzem amb tots els malalts en aquesta època de crisi que amenaça els pilars de l'Estat del Benestar, i reclamem una Sanitat Justa i Equitativa per a tots per evitar l'obscuritat que representaria crear o mantindre situacions d'exclusió en un moment en què la persona és més vulnerable quan perd la salut.