

2019

DOSIER DE PRENSA AFIBROM



AFIBROM

www.afibrom.org

afibrom@afibrom.org



AFIBROM EN LAS RRSS 2019



@Afibrom 9.000 seguidores



@Afibrom 2.208 seguidores



@AFIBROMafibrom 2.444 seguidores



Afibrom 318 contactos



SOBRE AFIBROM

Afibrom Asociación de pacientes de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica-Encefalomiелitis Miálgica y Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Madrid.

Afibrom nace de la necesidad de hacer frente a las carencias sanitarias, sociales y personales que surgen como consecuencia de padecer fibromialgia, ya que se trata de una enfermedad de etiología desconocida, sin un tratamiento eficaz y sin una prueba diagnóstica definitiva, razones por las cuales, en ocasiones, se ha puesto en duda el carácter orgánico de la enfermedad, a pesar de estar **reconocida por la OMS desde 1992**. Si además añadimos la mala calidad de la información acerca de la misma entre los colectivos médicos y en la sociedad en general, es una consecuencia lógica la situación de incomprensión y sufrimiento que padecen todas las personas afectadas. Esta es nuestra primera **razón de ser**: el **reconocimiento social** y la **investigación** médica para conseguir un **tratamiento eficaz** que permita a las personas que sufrimos estas enfermedades tener una **vida digna**, con calidad e integrada en todos los ámbitos sociales.

Contamos con una **sede central en Madrid** y **tres delegaciones** en los siguientes municipios: Leganés, San Sebastián de los Reyes y San Lorenzo del Escorial. Si bien nuestra Sede Central y Delegaciones se encuentren en la Comunidad de Madrid, en AFIBROM **trabajamos** para conseguir un tratamiento eficaz para cualquier persona que la padezca **en todo el territorio español**. Por ello, cualquier persona con estas enfermedades en toda España puede beneficiarse de nuestro trabajo para conseguir una mejora en la calidad de su día a día.

Entrevista prensa online. AFIBROM (Asociación de Fibromialgia de la Comunidad de Madrid)



¿Qué es la **fibromialgia**?

Es una enfermedad de alta prevalencia, crónica e invalidante de carácter neuro-inmune-endocrino. Afecta a todos los sistemas del cuerpo por lo que cursa con un sinnúmero de síntomas siendo los más importantes: dolor, fatiga crónica, rigidez muscular, alteraciones del sueño, permeabilidad intestinal y problemas cognitivos.

Puede aparecer a cualquier edad.

¿Cómo afecta a la **calidad de vida**? ¿Cómo es el día a día de un paciente con esta enfermedad?

La calidad de vida en general es regular o mala puesto que la enfermedad es crónica, invalidante y no hay tratamiento farmacológico eficaz. Es muy complicado vivir con dolor diario y agotamiento extremo. Y más difícil aún es aceptar las consecuencias de la gran desinformación e incompreensión sociosanitaria. Al no reconocerse la incapacidad del paciente, ni la necesidad de adecuar los puestos de trabajo, la vida laboral se hace insostenible y generalmente acaba en mobbing, despido o abandono voluntario, llevando a estas personas a padecer depresiones severas y aislamiento social.

El día a día del paciente se limita en el peor de los casos a sobrevivir. Los que están un poco mejor llevan una vida de renuncias, renuncian a tener vida social a trabajar o a formar una familia, hacer todo eso a la vez es prácticamente imposible.

He leído que uno de los principales problemas es el digestivo. En este sentido, y desde el punto de vista de los pacientes, ¿existe **coordinación** entre los profesionales sanitarios?

No hay ninguna coordinación ni ninguna voluntad de la administración para que esto ocurra. La situación sanitaria para estos pacientes es absolutamente lamentable.

Es una evidencia que hay un problema digestivo, probablemente por una permeabilidad intestinal, pero no se les hace llegar la información a los médicos, por lo que son "contados con los dedos de una mano" los médicos que contemplan esta realidad y la tratan adecuadamente.

¿**Cómo** creen que mejoraría dicha coordinación y **qué** mejoraría concretamente en el abordaje del paciente?

Lo primero es formar a los médicos, esta formación debe ir de la mano de médicos ya **expertos** en fibromialgia y asociaciones de pacientes. A pesar de que ya se ha demostrado científicamente que no es una enfermedad psicológica la sanidad se ha acomodado y estancado en tratarla como hace 20 años con fármacos de dudosa eficacia y psicología conductual.

El paciente debe ser tratado de una forma multidisciplinar por lo que su tratamiento debe ser dirigido por un **médico experto** a ser posible apoyado por un equipo.

Si se tratara al paciente con nutrición adecuada para reparar el intestino, actividad física (si puede realizarla) adaptada a su capacidad, tratamiento corporal adaptado a su umbral del dolor, psicología (si lo necesita) y sólo si fuera estrictamente necesario, algún fármaco, el paciente mejoraría su calidad de vida y sería más económico para el sistema sanitario.

Desde la Administración, ¿siente que exista **apoyo** a los pacientes con fibromialgia?

No, ninguno.

No escucha a los que saben de la enfermedad, no incluye en el sistema sanitario pruebas médicas que dan información de la falta de salud de estos pacientes, ni cambia el protocolo de tratamiento, ni invierte en investigación, por lo que se sigue en la invisibilidad de la enfermedad e indirectamente "da permiso" a que se siga insultando a los pacientes calificándolos de vagos y mentirosos, algo absolutamente cruel e inaceptable.

¿Cuáles son las **principales demandas** de los pacientes?

Formación médica, tratamientos adecuados a las últimas investigaciones, inversión en investigación, reconocimiento de la invalidez y adecuación del puesto de trabajo.

¿Qué es **AFIBROM**? ¿Es importante el **asociacionismo** en fibromialgia?

AFIBROM somos un equipo de personas que escuchamos y acompañamos de una forma multidisciplinar en el proceso de enfermedad, con diversas actividades adaptadas y personalizadas, ayudando a mejorar la calidad de vida de la persona e integración a la vida social y laboral.

Damos voz y visibilidad a los afectados en los ámbitos sanitario, social y jurídico.

El asociacionismo es fundamental, cada nuevo socio es un paso más hacia la investigación, la formación y el reconocimiento de nuestros derechos.



VII FESTIVAL BENÉFICO DE MÚSICA COFRADE LA COLUMNA A FAVOR DE AFIBROM

Alcalá de Henares en la onda 31/05/2019

Actualidad del Corredor del Henares. Las movilizaciones de los trabajadores de "La Plaza de Día" en Alcalá, y el inicio de la XV Semana del Medio Ambiente. Nos visita la I Teniente de Alcalde Olga García Sánchez para valorar el resultados de las pasadas elecciones locales. Hablamos del VII Festival de Música Cofrade La Columna a favor de los enfermos de fibromialgia. Por el Día Mundial sin Tabaco, entrevistamos al neumólogo Antonio Ruiz Peña, quien nos cuenta las actividades organizadas en el HUPA. Con motivo de las V Jornadas Open Day de la Universidad de Alcalá, contactamos con Santiago Fernández, Delegado del Rector para Marketing Institucional y Comunicación Digital. Y el broche musical lo pone César Gallego en la sección "Alcalá es música".





Fibromialgia, una enfermedad invisible, incomprensida e invalidante

Claudia Böesser | MADRID/EFE/CLAUDIA BÖESSER viernes 10.05.2019

Share

FacebookTwitter

Compartir

Los enfermos de fibromialgia no solo sufren por el dolor crónico que padecen. La incomprensión de la sociedad y la falta de actuación de las administraciones sanitarias también duelen. Con motivo del Día Internacional de la Fibromialgia, que se conmemora el 12 de mayo, se han organizado diversas actividades para promover, sensibilizar y visibilizar la enfermedad y la grave realidad sociosanitaria de los pacientes



EFE/Alessandro Di Meo

La fibromialgia, cuya causas se desconocen, es una enfermedad que provoca un dolor constante generalizado que se propaga por todo el cuerpo. Algunos de los síntomas que sufren los enfermos son: alteraciones del sueño, dolor de cabeza, fatiga, depresión y ansiedad.

La fibromialgia es un problema de salud pública que afecta a un 6,3 % de personas en el mundo. En España se estima que el 4,7 % de la población padece esta enfermedad, afectando en un mayor porcentaje a mujeres que a hombres.

Aunque esta enfermedad radica en un mal funcionamiento del Sistema Nervioso, tiene un **fuerte componente bio-psico-social**.

Jornada para concienciar

En el marco el Día Mundial, **AFIBROM**, Asociación de Pacientes de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid celebra hoy una Jornada que aborda temas como los posibles tratamientos de la enfermedad, los beneficios de la actividad física adaptada, el papel de la familia, cuestiones jurídicas y fibromialgia en hombres, entre otras cuestiones.

El Congreso, que será inaugurado por Luisa Fernanda Panadero Gómez, Presidenta de AFIBROM y José Luis Baquero, director del Foro Español de Pacientes, contará con la participación de varios expertos y especialistas como el doctor José M^a Gómez Argüelles, neurólogo, y el doctor Fernando Anaya, jefe de sección de Nefrología del Hospital Gregorio Marañón.



Jornadas de AFIBROM por el Día Mundial de la Fibromialgia 2018. De izq, a derecha, doctor José María Gómez Argüelles, neurólogo; doctor Fernando Anaya, aféresis terapéutica; doctor Carlos Isasi, reumatólogo; y la presidenta de AFIBROM, Luisa Fernanda Panadero/Foto facilitada por AFIBROM

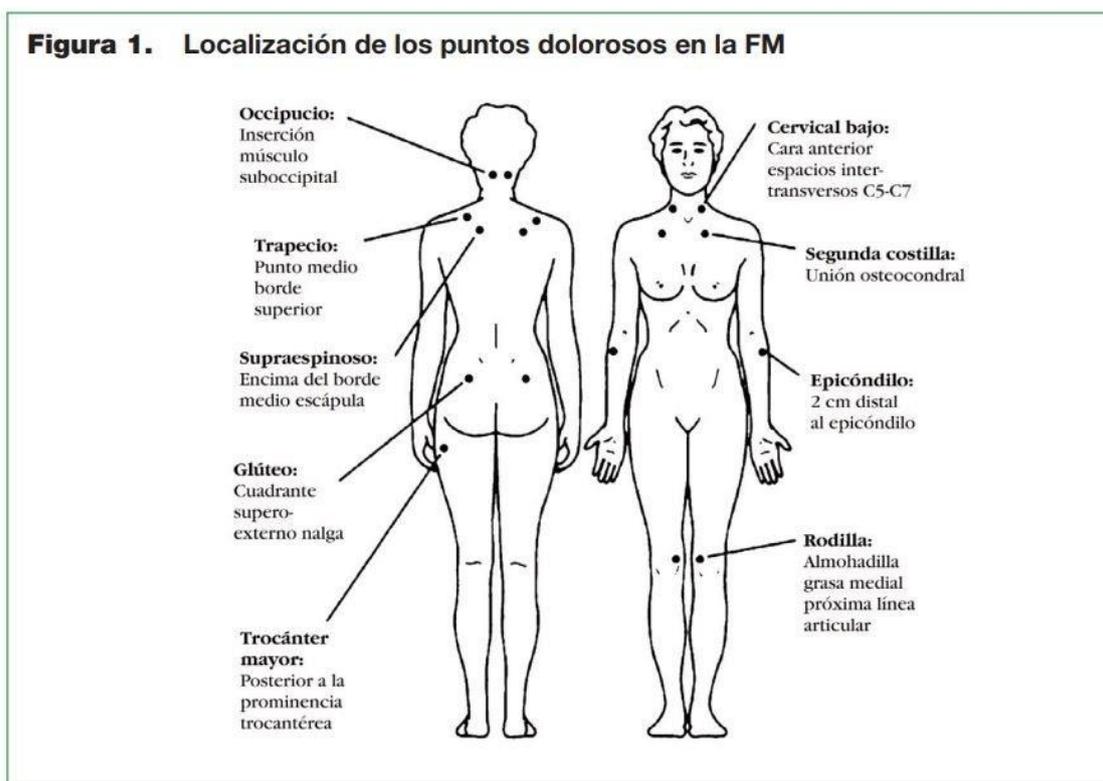
¿Qué reivindican los afectados por fibromialgia?

La segunda edición de la “Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos” publicada por el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) ha suscitado controversia.

AFIBROM, una de las entidades que en contra de esta guía, considera que el documento es un reflejo de “la falta de interés en escuchar a los expertos en estas patologías y a las Asociaciones de pacientes”.

Para resolver la “grave realidad sociosanitaria de estos pacientes”, AFIBROM, a través de un Manifiesto, pone el foco en las principales reivindicaciones de las personas que padecen esta enfermedad:

1. **Reconocimiento** de la enfermedad a nivel sanitario, jurídico, político y social.
2. **Inversión en investigación** para que se pueda lograr una prueba diagnóstica y un tratamiento eficaz.
3. **Protocolos de atención** adecuados. Además de una mejora en la dotación y la atención multidisciplinar en el sistema público de sanidad.
4. **Formación** especializada impartida al personal sanitario.
5. Reconocimiento del **carácter incapacitante** de estas enfermedades y la adecuación de los puestos de trabajos para las personas enfermas que lo necesiten
6. Campañas de **prevención** dirigidas también a niños y adolescentes.



Infografía extraída del informe ‘Fibromialgia’ publicado en 2011 por el Ministerio de Sanidad.

Me pregunto en qué momento de la historia la vocación médica se sustituyó por la obligatoriedad de ser jueces.

El ego humano nos hace creer que sólo existe lo que se puede ver, como si fuésemos seres Todopoderosos. Como si sólo nos hubieran concedido el sentido de la vista. Me pregunto qué opinarán los ciegos de semejante estupidez.

Para tratar la fibromialgia no hace falta verla, tan sólo hace falta escucharla. Escuchar a los pacientes.

Los pacientes, esas personas que acuden al médico a confrontarle, a retarle, a recordarle que no lo sabe todo, a ayudarlo a superarse.

Los pacientes son regalos para los que aún conservan la vocación, para los que aún creen que la medicina está al servicio del que perdió la salud.

Escuchar a las asociaciones de pacientes, médicos expertos e investigadores es la primera premisa para cambiar la grave situación sociosanitaria de los pacientes.



Luisa Fernanda Panadero/Foto facilitada por AFIBROM

La fibromialgia es una enfermedad de alta prevalencia, ¿cuántos afectados más se necesitan para tomar medidas eficaces? ¿Cuántos niños y niñas deben enfermar para empezar a mirar esta dura realidad? ¿Un millón más, dos...? Pues entonces podemos estar tranquilos, porque la fibromialgia ha venido para quedarse y desgraciadamente será una plaga del futuro.

A día de hoy el **37 % de niñas y niños españoles padecen dolor crónico**. Rodeados de ondas electromagnéticas, contaminación, químicos, realizando jornadas de adultos, cargados con mochilas de 15 kg., creciendo solos, sin conciliación familiar.

Si el **estrés** es uno de los claros detonantes para desarrollar un síndrome de sensibilización central, no se necesita evidencia científica para augurar un futuro nefasto, sólo se necesita sentido común. Otro sentido que el ser humano está osando rechazar.

Ahora que tanto se habla de violencia, me pregunto cómo debemos definir el hecho de que el **5 % de las personas de este país no tengan una atención médica adecuada**, que sigan teniendo que oír en el 2019 cosas como: “**la fibromialgia no existe**, esto es el resultado de que un loco le puso este nombre y todos tan contentos”, “usted no puede tener fibromialgia porque sólo tiene 30 años”, “las personas con fibromialgia están mejor trabajando”, etc.

¿Cómo podemos definir la situación de que, cuando un médico hace cosas diferentes al protocolo establecido y tiene buenos resultados, en lugar de ponerle un equipo de trabajo le quitan de la lista de libre elección e incluso le reducen los días de consulta para atender a estos pacientes?

¿Cómo podemos definir el hecho de que el INSS (Instituto Nacional de la Seguridad Social) redacte una [guía de valoración](#) sin tener en cuenta las evidencias científicas de los últimos tiempos, sin contar con los afectados, ni los médicos expertos?

¿Cómo se puede definir el hecho de hacer farmacodependientes a un gran número de pacientes, siendo conscientes de que lejos de quitarle el dolor crónico, sumarán a sus síntomas los efectos secundarios de estos peligrosos fármacos?

¿Cómo se puede definir el hecho de que a las mujeres con fibromialgia se les acuse de neuróticas, vagas y mentirosas, y lo que es peor aún, si sus hijos tienen síntomas, afirmar que ellos no tienen fibromialgia sino que copian la conducta de dolor de la madre?

¿Se puede ser más cruel con tan grave acusación?

Hay muchas formas de violencia y agresión, la peor, la que se aplica sin levantar los puños, esa que no se ve pero se escucha, se huele, se siente, se intuye... esa que todos los [enfermos de fibromialgia](#) estamos acostumbrados a sufrir una y otra vez, una y otra vez, hasta que la Administración, con su ceguera, permita ser guiada por los que van por el camino de la solución en el tratamiento de esta enfermedad.

Hasta que aparquen los egos para dar paso a la compasión y la Sanidad vuelva a estar al [servicio de lo Humano](#).



Navarra información.es

Fibromialgia, una enfermedad invisible, incomprendida e invalidante

9-5-2019

FOTO

TOMADA

POR

WIKIMUJER.COM



Los enfermos de fibromialgia no solo sufren por el dolor crónico que padecen. La incompreensión de la sociedad y la falta de actuación de las administraciones sanitarias también duelen. Con motivo del Día Internacional de la Fibromialgia, que se conmemora el 12 de mayo, se han organizado diversas actividades para promover, sensibilizar y visibilizar la enfermedad y la grave realidad sociosanitaria de los pacientes

La fibromialgia, cuya causas se desconocen, es una enfermedad que provoca un dolor constante generalizado que se propaga por todo el cuerpo. Algunos de los síntomas que sufren los enfermos son: alteraciones del sueño, dolor de cabeza, fatiga, depresión y ansiedad.

La fibromialgia es un problema de salud pública que afecta a un 6,3 % de personas en el mundo. En España se estima que el 4,7 % de la población padece esta enfermedad, afectando en un mayor porcentaje a mujeres que a hombres.

Aunque esta enfermedad radica en un mal funcionamiento del Sistema Nervioso, tiene un **fuerte componente bio-psico-social**.

Jornada para concienciar

En el marco el Día Mundial, **AFIBROM**, Asociación de Pacientes de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid celebra hoy una Jornada que aborda temas como los posibles tratamientos de la enfermedad, los beneficios de la actividad física adaptada, el papel de la familia, cuestiones jurídicas y fibromialgia en hombres, entre otras cuestiones.

El Congreso, que será inaugurado por Luisa Fernanda Panadero Gómez, Presidenta de AFIBROM y José Luis Baquero, director del Foro Español de Pacientes, contará con la participación de varios expertos y especialistas como el doctor José M^a Gómez Argüelles, neurólogo, y el doctor Fernando Anaya, jefe de sección de Nefrología del Hospital Gregorio Marañón.

La segunda edición de la “**Guía** de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos” publicada por el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) ha suscitado controversia.

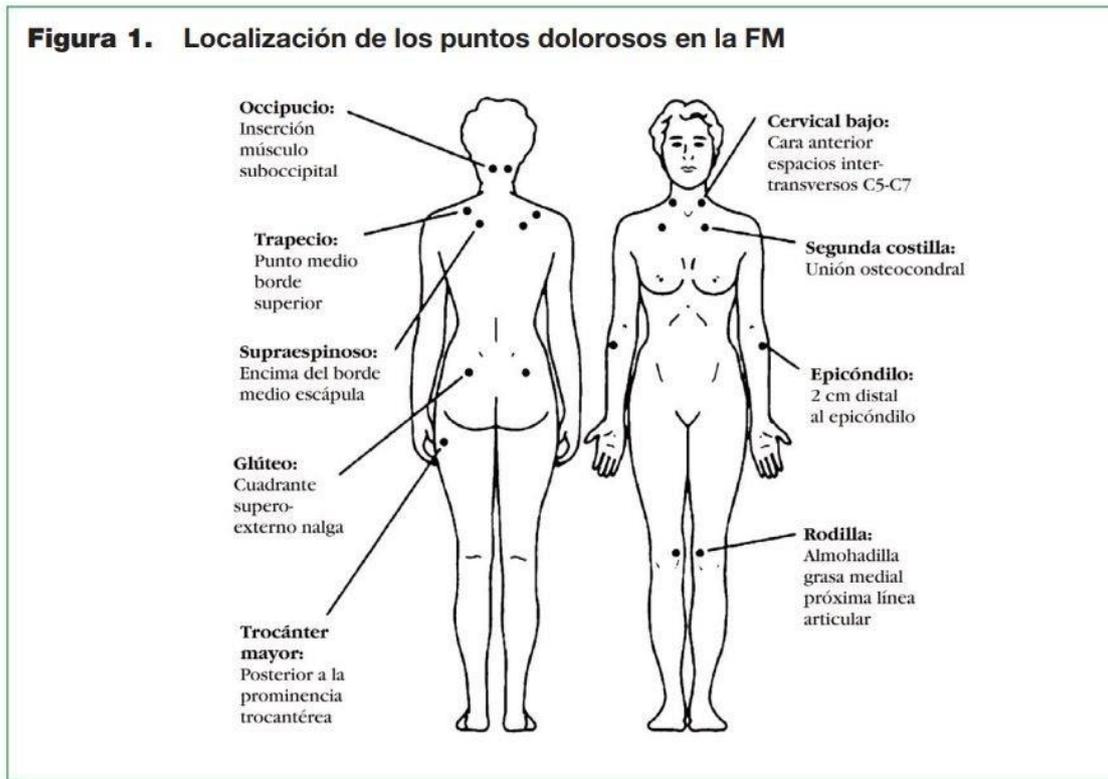
¿Qué reivindican los afectados por fibromialgia?

AFIBROM, una de las entidades que en contra de esta guía, considera que el documento es un reflejo de “la falta de interés en escuchar a los expertos en estas patologías y a las Asociaciones de pacientes”.

Para resolver la “grave realidad sociosanitaria de estos pacientes”, AFIBROM, a través de un Manifiesto, pone el foco en las principales reivindicaciones de las personas que padecen esta enfermedad:

1. **Reconocimiento de la enfermedad a nivel sanitario, jurídico, político y social.**
2. **Inversión en investigación** para que se pueda lograr una prueba diagnóstica y un tratamiento eficaz.
3. **Protocolos de atención** adecuados. Además de una mejora en la dotación y la atención multidisciplinar en el sistema público de sanidad.
4. **Formación** especializada impartida al personal sanitario.
5. Reconocimiento del **carácter incapacitante** de estas enfermedades y la adecuación de los puestos de trabajos para las personas enfermas que lo necesiten

6. Campañas de **prevención** dirigidas también a niños y adolescentes.



Infografía extraída del informe ‘Fibromialgia’ publicado en 2011 por el Ministerio de Sanidad.



SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD CENTRAL

Hoy domingo se celebra el Día Mundial de la Fibromialgia, del SFC y de la SQM

PUBLICADO EL 12 DE MAYO DE 2019 A LAS 9:00 POR [SOMOS PACIENTES](#)

[Asociaciones](#), [Fibromialgia](#), [Sanidad](#)



Día Mundial de la Fibromialgia
y el Síndrome de Fatiga Crónica

Este domingo, **12 de mayo**, se celebra el **Día Mundial de la Fibromialgia, del Síndrome de la Fatiga Crónica y del Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple**, una efeméride instituida e impulsada desde el año 1993 por asociaciones de pacientes de todo el planeta con el objetivo de **informar y sensibilizar** a la población sobre estos síndromes de sensibilidad central y sobre la realidad y **necesidades** de los afectados y sus familiares.

Reconocida como enfermedad por la [Organización Mundial de la Salud](#) (OMS) ya en el año 1992, la fibromialgia es un síndrome clínico de origen desconocido caracterizado por la presentación de **dolor crónico** generalizado del **aparato locomotor**, lo que conlleva una disminución significativa de la **calidad de vida** de los afectados.

Es más; la fibromialgia, que afecta principalmente a la **población joven** –el inicio de la sintomatología suele presentarse entre los 20 y los 40 años de edad– también puede cursar con otros síntomas, caso de la **fatiga intensa**, las alteraciones del **sueño**, la **ansiedad** y la **depresión**, la rigidez matutina o las **cefaleas**. Concretamente, y por lo que respecta al caso específico de nuestro país, la fibromialgia afecta a un **2-3% de la población**, muy especialmente las mujeres, en las que la prevalencia podría elevarse a un **3-6%**.

Y en este contexto, debe tenerse asimismo presente que el **síndrome de fatiga crónica (SFC)** no es un trastorno psicológico, sino una **enfermedad biológica** caracterizada por la presentación de **patrones inmunológicos específicos**, tal y como ya demostró un [estudio publicado en la revista 'Science Advances'](#).

La fecha escogida para la celebración de la efeméride –el **12 de mayo**– conmemora el nacimiento, en el año 1820, de **Florence Nightingale**, considerada una de las pioneras de la **enfermería** moderna.

Mayor prevalencia en mujeres

En nuestro país, la fibromialgia afecta a un **2-3% de la población**, muy especialmente las mujeres, en las que la prevalencia podría elevarse a un **3-6%**.

De hecho, la fibromialgia se corresponde en la actualidad con la segunda causa de consulta en los servicios de **Reumatología**. Sin embargo, como apunta la [Sociedad Española de Neurología](#) (SEN), “cada vez es más común que personas que padecen cuadros de fibromialgia se deriven a los servicios de Neurología; y es que se trata de una enfermedad que suele llevar asociada el padecimiento de **migraña** u otro tipo de cefaleas en, cuando menos, el **80%** de los casos. Todo ello sin olvidar los **trastornos del sueño** –que padece un 93% de los afectados– o los **problemas de memoria** (89%), ya que se cree que está producida por cambios funcionales en el **sistema nervioso central** de los pacientes”.



Madrid ciudad Noticias

La fuente y el palacio de Cibeles se iluminan de morado por la visibilización de la fibromialgia



12 mayo, 2019 Gacetín Madrid 1 comentario

Este sábado, 12 de mayo, se celebra el Día Mundial de la Fibromialgia, que es, probablemente, la causa más común de dolor musculoesquelético generalizado en mujeres entre 20 y 55 años. Afecta al 2,4% de

la población, a pesar de que, estudios europeos recientes, indican que el porcentaje de afectados podría ser más alto (entre 3-4%).

Ante ello, el Ayuntamiento de Madrid iluminará el palacio y la fuente de Cibeles de color morado, por iniciativa y a petición de AFIBROM, la Asociación de Fibromialgia, SFC-EM y SQM de la Comunidad de Madrid.

La fibromialgia (FM) es una afección crónica de etiología desconocida que suele coexistir con otros síntomas, fundamentalmente fatiga y problemas de sueño. También pueden estar presentes parestesias, rigidez articular, cefaleas, sensación de tumefacción en manos, ansiedad y depresión, problemas de concentración y memoria. Se desconoce el desencadenante exacto de la fibromialgia, pero es posible que sean importantes algunos factores psicosociales que generan estrés.

El curso natural de la FM es crónico, con fluctuaciones en la intensidad de los síntomas a lo largo del tiempo. La FM repercute de manera importante en el estado de salud y la calidad de vida de los pacientes. El tratamiento es sintomático y se basa en disminuir el dolor y mejorar el bienestar psicológico.

Sanse acoge una charla sobre la fibromialgia, la enfermedad "invisible"

Según datos de AFIBROM, afecta ya a tres millones de personas en España



La conferencia contará con la presencia del reconocido neurólogo José María Gómez Argüelles / Pixabay

18/03/2019 - 12:01 h. CET

San Sebastián de los Reyes acoge esta tarde una charla sobre la **fibromialgia**, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad múltiple. Unas dolencias neuroinmunes que afectan a cerca de **tres millones de personas en España**, en su mayoría mujeres en riesgo de exclusión social.

La conferencia contará con la presencia del **reconocido neurólogo José María Gómez Argüelles**, quien compartirá su experiencia en el tratamiento de estas enfermedades en la Comunidad de Madrid.

El acto ha sido organizado por la asociación de afectados, AFIBROM, con cuya presidenta hemos hablado en Hoy Por Hoy Madrid Norte. Es **Luisa Panadero**.

@deces

Asociación pro derechos civiles,
económicos y sociales



AFIBROM, HACIENDO VISIBLE LA FIBROMIALGIA

19 DECEMBER, 2019

[BLOG](#)

7Por Luisa Fernanda Panadero Gómez, presidenta de Afibrom

Todo comenzó en la sala de espera del médico, donde este les lanzó la pregunta ¿Por qué no formáis una asociación? Sin pensarlo más se reunieron alrededor de una mesa camilla y comenzaron su andadura...

Han pasado 22 años desde que aquellas “mujeres locas” crearan Afibrom. Ha sido un camino complicado de intenso trabajo por y para el reconocimiento de la fibromialgia, dirigido por mujeres valientes con una fortaleza mental que ha suplido con creces sus limitaciones físicas.



La fibromialgia es una enfermedad de alta prevalencia, de origen desconocido, crónica, carente de pruebas diagnósticas y sin tratamiento eficaz.

El 90% de los afectados son mujeres, a las que se ha tachado de locas, simuladoras, vagas, neuróticas y un sinfín de descalificativos y juicios de valor que no definen a quien la padece sino al desconocimiento de la enfermedad. La incomprensión médica y la falta de voluntad por parte de la Administración para ayudar a este colectivo ha contribuido a fomentar la polimedicación, la farmacodependencia, el mobbing y los despidos laborales sin derecho a prestaciones, por lo que ha pasado de ser una patología a ser un problema socio-sanitario.

Por estas razones Afibrom entendió desde sus comienzos la importancia de apoyar la investigación y de tener un servicio de actividades que ayuden a los pacientes a entender su momento vital y mejorar su calidad de vida, mermada no solo por la falta de salud sino por la incomprensión y la frustración que supone vivir con una patología con tantas carencias asistenciales.

Han pasado veintidós años desde su nacimiento y seguimos con la misma ilusión por acoger, escuchar y acompañar a las personas que reciben este diagnóstico. En sus comienzos acudían a nosotros mujeres de una media de edad de 60 años que llevaban 10, 15 o 20 años deambulando de consulta en consulta para obtener un diagnóstico. Venían solas y desesperadas porque nadie las comprendía, ahora acuden mujeres de todas las edades, acompañadas de sus parejas, hijos, madres, amigos... con un tiempo de diagnóstico de uno o dos años.

Tantos años de trato inadecuado, sin saber que les ocurre, hizo que los pacientes, especialmente los hombres, ocultaran su dolencia por temor a ser excluidos o insultados. Ahora también vienen hombres ¡ya no les da vergüenza! Hemos conseguido dar visibilidad a la llamada “enfermedad invisible”. En cualquier lugar es habitual encontrar gente que comenta tener un familiar o conocido con fibromialgia.

Hay una carencia clara y evidente en el sistema sanitario con respecto a esta enfermedad, el desconocimiento y la falta de medios que tiene el sanitario para hacer frente a los síntomas de los afectados ha hecho que cada vez más médicos reconozcan nuestra labor e inviten a los pacientes a acercarse a nosotros.

“El que viene se queda” gracias a la atención multidisciplinar y el trato humano de nuestros voluntarios.

“Afibrom me ha cambiado la vida”, es una frase que puedes escuchar con frecuencia por los pasillos de la asociación. Una frase que nos llena de orgullo y de ilusión para seguir adelante, a pesar de los pocos recursos económicos de los que disponemos.

Imagen cedida por AFIBROM (Asociación de Fibromialgia, SFC-EM y SQM de la Comunidad de Madrid)

www.afibrom.org

afibrom@afibrom.org

Teléfono 913567145