



## ProPatients News

**Luisa Fernanda Panadero: «Cuando te diagnostican fibromialgia sientes el alivio de saber que no estás loco, que lo que te ocurre tiene un nombre, que ya se lo puedes explicar a tu entorno»**

Creado por [Lorena Pérez](#) | Feb 13, 2020 | [Yo Paciente](#)



Luisa Fernanda Panadero es la presidenta de la Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad de Madrid ([Afibrom](#)). Desde su asociación trabajan para «acoger y escuchar a pacientes y familiares, acompañarles en su proceso, sensibilizar a la población y al colectivo médico y jurídico sobre la enfermedad y apoyar la investigación». Hablamos con ella sobre la enfermedad, los problemas sociales que la rodean, los tratamientos y el papel de las asociaciones.



### **-¿Qué es la fibromialgia?**

-La fibromialgia es una enfermedad crónica e invalidante, de origen desconocido, sin cura ni tratamiento eficaz. Cursa con dolor y fatiga crónica entre un sinfín de síntomas complejos ya que afecta a todos los sistemas del organismo.

### **-¿Cómo se diagnostica?**

-El diagnóstico es clínico y se realiza según los criterios ACR del 2011 aceptados internacionalmente, que valoran:

-Sufrir dolor en “áreas dolorosas” durante las dos últimas semanas (se especifica un mapa corporal de áreas dolorosas y se puntúa)

-Se valora la severidad de los síntomas durante al menos tres meses (cansancio, sueño no reparador, síntomas cognitivos y otros síntomas)

No existe por el momento una prueba concluyente ya que no se ha encontrado un parámetro medible, pero los síntomas son claros como para hacer un diagnóstico certero. Si el especialista tiene alguna duda, realizará algunas pruebas para descartar otras enfermedades que cursan con síntomas similares, si son negativas se reafirma el diagnóstico.

«No hay una prueba concluyente para diagnosticar fibromialgia, pero los síntomas son claros como para hacer un diagnóstico certero»

«Hace décadas la creencia era que la fibromialgia no existía, era algo psicológico. A quien decía padecerla se le trataba como una vaga o una loca»

«A pesar de ser invalidante, a nivel práctico para el paciente es complicadísimo obtener una baja o una incapacidad»

**-Durante muchos años la fibromialgia ha sido una enfermedad muy desconocida, incluso para los profesionales de la salud...y gracias a las asociaciones de pacientes hoy sabemos mucho más de ella ¿Cómo era, desde un punto de vista social, pero también personal, tener fibromialgia hace décadas?**

-Hace décadas la creencia era que la fibromialgia no existía, era algo psicológico. A quien decía padecerla se le trataba como una vaga o una “loca”, hasta tal punto era así que las propias pacientes llegaban a creérselo. Ahora gran parte de la sociedad reconoce la existencia de esta enfermedad, pero desgraciadamente el



trato hacia estos pacientes no ha cambiado demasiado, sobre todo en el ámbito laboral.

Se reconoce que es invalidante, pero a nivel práctico para el paciente es complicadísimo obtener una baja o una incapacidad. En muchos casos tienen que dejar su trabajo, les echan o sufren mobbing, que se traduce en situaciones económicas precarias, a eso se le suma el gasto que suponen los cuidados que necesitan para tener calidad de vida, (fisioterapia, psicología y nutrición...).

**-Se habla en muchas ocasiones de que una parte del tratamiento puede estar basado en cambios en la alimentación, ¿es correcto? ¿cuáles serían las recomendaciones más recomendadas?**

-La mayoría de los afectados sufren problemas del tracto digestivo, que pueden mejorar con una dieta adecuada, pero no se puede hablar de una alimentación genérica para todos, debe ser algo absolutamente personalizado. Pueden ser diagnosticados de colon irritable, intestino permeable, intolerantes a la lactosa, fructosa, gluten, tener sobrecrecimiento bacteriano ... etc.

Lo importante es averiguar el problema de cada uno, seguir las recomendaciones del médico y nutricionista y no hacer dieta o tomar suplementos nutricionales, vitaminas, o probióticos por tu cuenta porque puede ser perjudicial si no se necesitan.

**-¿Cuáles son los síntomas de la fibromialgia?**

-A lo largo de la vida puedes padecer problemas digestivos, dolores diversos, cansancio con los cambios de temporada, molestias con los ruidos o luces.... Todo va apareciendo de manera esporádica, la persona no cree que tengan relación unos con otros, se encuentra mal pero no sabe qué le pasa ni cómo explicarlo. Cuando se acude al médico desesperado y estando seguro de que te pasa algo, suele ser cuando el dolor se hace diario e insoportable.

**-¿Qué supone para un paciente recibir el diagnóstico de fibromialgia?**

-Alivio, sí alivio. Alivio de saber que no estás loco, que lo que te ocurre tiene un nombre, que ya se lo puedes explicar a tu pareja, a tu familia y a todo tu entorno.

Luego, cuando empiezas a informarte de que es crónico y no tiene tratamiento eficaz, aparece la frustración y la desolación.



«Cuando te diagnostican fibromialgia sientes el alivio de saber que no estás loco, que lo que te ocurre tiene un nombre, que ya se lo puedes explicar a tu entorno»

«El paciente tiene la necesidad de ser acompañado en su cronicidad a todos los niveles, y esta labor es inviable para los centros de salud o los hospitales»

**-Como asociación, ¿cuáles son vuestros principales objetivos?**

-Los principales objetivos son acoger y escuchar a los pacientes y sus familiares. Acompañarlos en su proceso, dándole herramientas terapéuticas para tener calidad de vida en su día a día. También trabajamos para sensibilizar a la

sociedad en general y al colectivo médico y jurídico sobre la enfermedad y sus consecuencias para el paciente. Y por supuesto, trabajamos para apoyar la investigación para descubrir el origen y el tratamiento de la fibromialgia.

**-¿Cuáles son los servicios que más os demandan vuestros socios?**

-A lo largo de 20 años, Afibrom ha ofrecido diversos servicios asistenciales a los socios y con la experiencia hemos ido seleccionando aquellos que más nos demandaban nuestros socios, que son los que actualmente se ofrecen:

Un programa de atención multidisciplinar: rehabilitación, psicología, mindfulness, actividad física y nutrición.

También atendemos la sociabilización creando espacios de encuentro como “los desayunos Afibrom”, donde se reúnen a desayunar y charlar, y otras actividades lúdicas fuera de la asociación.



También se imparten conferencias y realizamos congresos para tener la información más actualizada sobre las investigaciones y posibles tratamientos.

**-¿Qué retos u obstáculos son los más importantes que tenéis que solventar como asociación de pacientes?**

-Como asociación el gran problema es los recursos económicos. Nos sobran las ideas, el conocimiento y las ganas de seguir, pero hace falta más recursos económicos para poder realizar todo lo que podríamos hacer por el paciente.

**-¿Cuál es el papel que creéis que deberían desempeñar las asociaciones de pacientes en el SNS? ¿Es el papel que desarrolláis actualmente o aún queda camino para llegar a ello?**

-Las asociaciones deberían ser entidades que vayan de la mano con los médicos, ya que la labor de estas es tan importante cómo un buen diagnóstico.

El paciente tiene la necesidad de ser acompañado en su cronicidad a todos los niveles, y esta labor es inviable para los centros de salud o los hospitales. Esta labor la realiza, y muy bien, las asociaciones de pacientes, que cada vez están más profesionalizadas.

En nuestro caso recibimos muchas personas que vienen recomendadas por su médico, y se quedan, porque encuentran en nosotros lo que necesitan, pero aún hay camino por andar.

**-¿Qué opináis de iniciativas como el Instituto ProPatiens?**

-Es una oportunidad para las asociaciones de seguir en este proceso de la profesionalización y la visibilidad.

**-Además de fibromialgia trabajáis también con colectivos afectados de otras enfermedades. ¿Cuáles son?**

-Nuestra asociación atiende la Fibromialgia (Fm), el Síndrome de fatiga crónica (Sfc), y la Sensibilidad químico múltiple (Sqm). Cursan con síntomas muy parecidos siendo prevalente en la fibromialgia el dolor, en la Sfc la fatiga severa