

# ARGUMENTARIO

---

## *¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?*

---

### **FIBROMIALGIA**

La Fibromialgia es una enfermedad que se caracteriza por la existencia de dolor crónico, principalmente del aparato locomotor, generalizado, difuso, sin lesión orgánica aparente y que puede acompañarse de otros síntomas.

Está codificada por la OMS en el CIE10 M79.0.

### **CAUSA:**

Se desconoce la causa, aunque se han encontrado alteraciones genéticas, neurofisiológicas, psicológicas y en los sistemas nervioso autónomo, endocrino e inmunológico, que producen una alteración de la percepción y de la modulación del dolor.

### **POBLACIÓN AFECTADA:**

Se calcula que la presentan aproximadamente el 4% de la población general mayor de 20 años, siendo el 90% de las personas afectadas, mujeres.

### **PERFIL DE LOS PACIENTES:**

Afecta principalmente a adultos entre 40 y 50 años, aunque también puede darse en niños, jóvenes y ancianos.

### **SÍNTOMAS:**

Es una enfermedad que se caracteriza por dolor crónico generalizado, pero además, entre otros, aparecen síntomas como:

- Fatiga intensa.
- Alteraciones del sueño.
- “Hormigueo” o calambres en extremidades.
- Depresión.
- Ansiedad.
- Rigidez matinal.
- Cefaleas.
- Sensación de tumefacción en manos.
- Mareos.
- Sequedad de ojos y boca.
- Fibroniebla o falta de concentración.

#### **ASOCIACIÓN CON OTRAS ENFERMEDADES:**

En ocasiones se puede asociar con el Síndrome de Fatiga Crónica, la Disfunción Temporomandibular, el Síndrome del Intestino Irritable, el Síndrome de Dolor Miofascial, el Síndrome de Piernas Inquietas, el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple o la Migraña.

#### **EVOLUCIÓN Y PRONÓSTICO:**

La evolución suele ser crónica y los síntomas fundamentales permanecen en el tiempo, dándose brotes a lo largo del curso de la misma.

La edad joven, la ausencia de alteraciones psicológicas y las menores alteraciones del sueño se consideran factores de mejor pronóstico.

#### **DIAGNÓSTICO:**

El diagnóstico es clínico, no existiendo ninguna prueba específica. Se utilizan los criterios del Colegio Americano de Reumatología basados en la existencia de dolor generalizado y continuo de más de 3 meses de duración, junto con dolor a la palpación en al menos 11 de los 18 puntos gatillo descritos.

## **TRATAMIENTO:**

Actualmente no existe ningún tratamiento farmacológico específico sólo se recetan algunos medicamentos como antiepilépticos, antidepresivos y relajantes musculares o analgésicos.

En el tratamiento no farmacológico es adecuado el ejercicio físico en agua climatizada, la terapia cognitivo-conductual, relajación y pasear entre otros, manteniendo siempre una alimentación adecuada.

## **CÓMO MEJORAR:**

Para mejorar, la persona afectada debe aceptar su enfermedad e implicarse en el manejo de la misma, conociendo tanto la enfermedad como los recursos disponibles en su entorno.

### **IDEAS FUERZA**

**FIBROMIALGIA: ENFERMEDAD CARACTERIZADA POR EL DOLOR CRÓNICO**

**UN 4% DE LA POBLACIÓN LA PADECE EN ESPAÑA**

**UN 90% DE LAS PERSONAS AFECTADAS SON MUJERES**

**NO SE CONOCE LA CAUSA**

**NO EXISTE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ESPECÍFICO ACTUALMENTE**

---

## ***¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?***

---

### **SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA / ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA**

Es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica, que implica un importante desarreglo bioquímico, causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con descanso, e implica intolerancia a la actividad física

(que provoca un malestar muy prolongado, de días, semanas o, incluso, meses, tras un esfuerzo).

El EM/SFC está clasificada por la OMS en el CIE10 con el código G93.3.

### **CAUSAS:**

En la actualidad no se conoce la causa, aunque existen diversas teorías: agentes infecciosos, agentes tóxicos, inmunología, fallo mitocondrial.

### **POBLACIÓN AFECTADA:**

A nivel mundial existe una prevalencia de entre el 0,1 y el 0,4% de la población general. Un 25% sufrirá una forma muy severa de la enfermedad.

### **PERFIL DE LOS PACIENTES:**

El SFC/EM afecta principalmente a adultos, aunque también puede darse en niños, adolescentes y ancianos, siendo más frecuente en mujeres.

### **SÍNTOMAS:**

Algunos de los síntomas son:

- Agotamiento profundo e incapacitante.
- Dificultad para concentrarse y deterioro de la memoria inmediata.
- Trastornos del sueño.
- Infecciones recurrentes.
- Intolerancia ortostática.
- Malestar tras el ejercicio físico o mental, que se produce pasadas de 12 a 48 horas y que requiere un largo periodo para su recuperación.

### **COMORBILIDAD:**

Se calcula que un 30% de los afectados cumplen criterios de Fibromialgia, y un gran número de casos convive con la Sensibilidad Química Múltiple.

### **IMPACTO:**

El impacto de esta enfermedad reduce la actividad entre el 50% y el 80% de la que realizaba antes de enfermar.

## **DIAGNÓSTICO:**

El diagnóstico es clínico, no existe ninguna prueba específica, aunque sí existen pruebas para objetivar la gravedad de las disfuncionalidades orgánicas.

## **TRATAMIENTO:**

No existe tratamiento curativo, pero sí para mejorar la sintomatología, la capacidad funcional y la calidad de vida:

- Terapias y suplementos.
- Abordaje específico de las infecciones recurrentes y del fallo mitocondrial, la disautonomía y disfunción vegetativa. Así como de las enfermedades comórbidas.
- Revisión de la dieta.

## **CÓMO MEJORAR:**

Para mejorar es necesario conocer la enfermedad, así como los límites personales y los recursos disponibles, lentificar la vida cotidiana, moverse en la medida de las posibilidades de cada uno, ser constante con los tratamientos y suplementos, mantener una buena alimentación e higiene del sueño.

### **IDEAS FUERZA**

**EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA ES UNA ENFERMEDAD NEURO-ENDOCRINO-INMUNOLÓGICA QUE IMPLICA UN IMPORTANTE DESARREGLO BIOQUÍMICO QUE CAUSA UNA GRAN FATIGA FÍSICA Y MENTAL QUE NO SE ALIVIA CON DESCANSO**

**NO SE CONOCEN SUS CAUSAS**

**LA PADECE ENTRE UN 0,1 Y UN 0,4% DE LA POBLACIÓN**

**NO EXISTEN TRATAMIENTOS CURATIVOS EN LA ACTUALIDAD, PERO SI PARA MEJORAR LA SINTOMATOLOGÍA**

---

## ¿QUIÉNES SOMOS?

---

### FEDERACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE CASTILLA Y LEÓN: FFISCYL

- **Nombre de la asociación: FFISCYL.** Federación de Fibromialgia y Síndrome de fatiga Crónica de Castilla y León.
- **Fecha de creación:** 22 de octubre de 2004.
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Autonómico.
- **Nº de personas asociadas:** 1.305
- **A qué otras entidades pertenece:** Cocemfe CYL, CONFESQ (Coalición nacional de FM, SFC, SQM, EHS), FF (Fundación de Fibromialgia), SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica).

### ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS DE FATIGA CRÓNICA Y/O FIBROMIALGIA DE PALENCIA: AFACYL

- **Nombre de la asociación: AFACYL.** Asociación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León.
- **Fecha de creación:** 7 de junio de 2001.
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Provincial.
- **Nº de personas asociadas:** 235
- **A qué otras entidades pertenece:** FFISCYL, Cocemfe CYL, FEDISPA, Plataforma del voluntariado de Palencia, LIRE (Liga Reumatológica Española), FF (Fundación de Fibromialgia).

### ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS DE FATIGA CRÓNICA Y/O FIBROMIALGIA DE EL BIERZO: AFFI BIERZO

- **Nombre de la asociación: AFFI Bierzo.** Asociación de personas afectadas de Fatiga crónica y/o Fibromialgia.
- **Fecha de creación:** 11 de diciembre de 2014.
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Comarcal.
- **Nº de personas asociadas:** 183
- **A qué otras entidades pertenece:** Cocemfe León y Federación de Fibromialgia de Castilla y León (FFISCYL).

## **ASOCIACIÓN DE ENFERMAS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE VALLADOLID Y PROVINCIA: AFICRO-VALL**

- **Nombre de la asociación:** **AFICRO-VALL** Asociación de enfermas de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica de Valladolid y Provincia.
- **Año de creación:** 2002
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Provincial.
- **Nº de personas asociadas:** 105
- **A qué otras entidades pertenece:** FFISCYL (Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León), LIRE (Liga Reumatológica Española), CONFESQ (Coalición nacional de entidades de FM, EHS, SFC/EM y SQM.) FF (Fundación afectados Fibromialgia y Fatiga Crónica de Barcelona).

## **ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE SALAMANCA: AFIBROSAL**

- **Nombre de la asociación:** **AFIBROSAL**. Asociación de Personas con Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca.
- **Fecha de creación:** 20 de abril de 2004
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Provincial.
- **Nº de personas asociadas:** 295
- **A qué otras entidades pertenece:** FFISCYL, LIRE, FUNDACIÓN FF, CONFESQ, COCEMFE-CYL.

## **ASOCIACIÓN LEONESA DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE LEÓN: ALEFAS**

- **Nombre de la asociación.** **ALEFAS**. Asociación Leonesa de Afectados de Fibromialgia y Fatiga Crónica.
- **Fecha de creación:** 2001
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Provincial.
- **Nº de personas asociadas:** 67
- **A qué otras entidades pertenece:** COCEMFE, FFISCYL, CONFESQ; Convenio para actividades con ESCLEROSIS MÚLTIPLE LEÓN.

## **ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA DE SEGOVIA: FIBROSEGOVIA**

- **Nombre de la asociación:** Asociación de Fibromialgia de Segovia
- **Fecha de creación:** 13 de septiembre de 2004

- **Ámbito territorial en el que actúa:** Provincial.
- **Nº de personas asociadas:** 62
- **A qué otras entidades pertenece:** FFISCYL, Plataforma del Voluntariado de Segovia.

#### **ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE BENAVENTE Y COMARCA: AFIBE**

- **Nombre de la asociación:** **AFIBE.** Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Benavente y Comarca.
- **Año de creación:** 2005
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Provincial.
- **Nº de personas asociadas:** 108
- **A qué otras entidades pertenece:** Federación de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Castilla y León (FFISCYL) y de la Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (SEFIFAC).

#### **ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y ASTENIA CRÓNICA BURGALESA: AFIBUR**

- **Nombre de la asociación:** **AFIBUR.** Asociación de Fibromialgia y Astenia Crónica Burgalesa.
- **Fecha de creación:** 25 de enero del 2003
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincial (Burgos y provincia)
- **Nº de personas asociadas:** 250
- **A qué otras entidades pertenece:** FFISCYL, FEDISFIBUR, LIRE, COCEMFE, Plataforma de Sanidad y CONFESQ.

#### **ASOCIACIÓN SORIANA DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA: FIBROAS** (no forma parte de la Federación, pero participa en esta iniciativa)

- **Nombre de la asociación:** Asociación soriana de fibromialgia y fatiga crónica.
- **Fecha de creación:** 2011
- **Ámbito territorial en el que actúa:** Provincial.
- **Nº de personas asociadas:** 51
- **A qué otras entidades pertenece:** FADISO Y COCEMFE CYL.



#### **IDEAS FUERZA:**

**EXISTEN ASOCIACIONES DE PERSONAS AFECTADAS POR FIBROMIALGIA Y/O FATIGA CRÓNICA EN LAS DIFERENTES PROVINCIAS DE CASTILLA Y LEÓN**

**EXISTE UNA FEDERACIÓN QUE AGRUPA A ESTAS ASOCIACIONES**

**REPRESENTAMOS A MÁS DE 1.300 PERSONAS EN NUESTRA COMUNIDAD**

---

### ***PRINCIPALES REIVINDICACIONES COMUNES***

---

#### **Sociales:**

- Necesidad de una mayor inversión por parte de la Administración en el ámbito social, para garantizar la labor de las asociaciones, su estabilidad y la continuidad de sus servicios.
- Es precisa una mayor visibilidad, conocimiento y sensibilización a nivel de la ciudadanía en general, en relación con la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica.
- Uno de los caminos sería una mayor presencia en los medios de comunicación para dar a conocer la realidad, necesidades y reivindicaciones de las personas que sufren fibromialgia y/o síndrome de fatiga crónica.

#### **Laborales:**

- Necesidad de que se revise y modifique el baremo de discapacidad. Es importante que se valore conceder algún porcentaje de discapacidad con el diagnóstico o algún tipo de puntuación, de cara a poder solicitar la adaptación del puesto de trabajo entre otras cosas. Lo mismo con los procesos de incapacidad laboral.
- Adaptabilidad del puesto de trabajo, reducciones de jornada, poder favorecer el tele trabajo desde casa o posibilidad de cambio de puesto.

- Valoración de la incapacidad de forma conjunta (ámbito laboral, social, personal) para la resolución de la incapacidad.

## **Sanitarias:**

- Humanización de la atención. Trato igualitario y digno. Necesidad de que los profesionales de la salud tengan una actitud de aprendizaje continuo en cuanto a conocimientos y a habilidades para tratar a las personas afectadas.
- Necesidad de un abordaje multidisciplinar en la atención.
- Necesaria una mayor formación de los profesionales de la salud en relación con la atención a nuestras patologías en todos los ámbitos.
- Se precisa la elaboración de informes médicos objetivos, claros, concisos y determinantes. Valoración objetiva del médico que corresponda.
- Coordinación entre atención primaria y especializada.
- Implementar el programa de fisioterapia para la atención del dolor crónico sin fármacos en todas las provincias de Castilla y León.
- Necesidad de agilizar las listas de espera.
- Mejora del trato recibido en los procesos de inspección médica y por parte de algunos médicos especialistas, de familia y en urgencias.
- Importancia de facilitar el acceso a los programas de rehabilitación (fisioterapia, psicológicos, etc.), dado que en muchos casos las consultas privadas tienen un coste elevado que no todo el mundo puede asumir, y en lo público, está el problema de las listas de espera.
- Necesidad de que se creen y mejoren las unidades de tratamiento del dolor en todas las provincias, para garantizar un acceso equitativo en todo el territorio.
- Creación de una unidad de referencia a nivel autonómico.
- Considerar las enfermedades del Sistema nervioso Central como incapacitantes.
- Acceso de los pacientes a sus los historiales médicos sin costes.
- Puesta en marcha del documento elaborado por la Gerencia de Salud del Proceso Asistencial Integrado de Fibromialgia, validado con fecha del 25 de mayo del 2012 en todas las provincias de Castilla y León.

- Implantación de Planes de Formación obligatorios para estas enfermedades, de acuerdo con las pautas de este documento que sirve de referencia en el tratamiento de pacientes de Fibromialgia y Encefalomiелitis Miálgica (Síndrome de Fatiga Crónica), dirigido preferentemente a los médicos de atención Primaria.
- Que se permita la derivación a unidades de referencia de otras comunidades autónomas en los casos que así se requiera para garantizar una correcta atención.

### **Económicas:**

- Importancia de invertir en la investigación de estas patologías.
- Destacar el difícil acceso a pensiones contributivas.