



TU ASOCIACIÓN AL DÍA



12 DE MAYO, Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de la Fatiga Crónica **¡¡HOY INTENTAMOS QUE SEPAS QUE EXISTIMOS!!**

Para nosotros es el día que más invisibles nos sentimos, invisibles seguimos siendo para la sociedad, las administraciones, la sanidad, el empleo, la familia y hasta a nosotr@s mism@s que nos ponemos las caretas y salimos para delante como si no nos pasara nada, y sí pasan muchas cosas dentro de ti, pero a día de hoy no es visible exteriormente.

Si nos tuviesen que poner una venda, no habría sitio al descubierto de nuestro cuerpo. Entonces empezarían a preguntarnos...¿Qué te pasó? Nuestra respuesta sería "lo mismo que me pasa sin venda o escayola, sin cabestrillo, sin muletas, sin bastón"...

Pero nosotr@s nos cansamos de dar explicaciones a gente que no te mira a los ojos y ve tu interior, solo ve lo externo, lo guap@ y bien que estás. Aunque por dentro te hayan pasado cuatro apisonadoras y no puedas ni respirar, ni pensar, ni....

El tener que adaptarse a un nuevo cuerpo que funciona mal y cuando quiere... es una lucha agotadora, podemos asegurarlo. Si a esto añadimos la discriminación sufrida al tratarse de una enfermedad



mayoritariamente femenina, la falta de medios para un buen diagnóstico, la inexistencia de un tratamiento efectivo, la poca formación y falta de empatía de algunos profesionales sanitarios y el inevitable aislamiento social, pues ya no podemos hacer las mismas actividades que antes nos hacían felices con nuestros amigos y familia... pues de verdad, dan ganas muchos días de no levantarse jamás.

Gracias a la repercusión mediática, nuestra esperanza crece, quizá algún día llegue una cura, o por lo menos un tratamiento, pero mientras tanto, no sean tan duros con nosotras, no somos vagas ni mentirosas. Estamos enfermas y luchamos por seguir adelante.



La Federación de CLM le dio la mayor difusión al Manifiesto de éste año 2018, redactado por la Fundación de afectad@s de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (FF) (lo pueden leer en nuestra web: fefmys-fcclm.es), con todo el sentir de todas las asociaciones y federaciones de todo el territorio Español, **mediante el envío de dicho documento a todas las Instituciones ligadas a la Sanidad y Bienestar Social**, (Consejerías, Presidente de la Comunidad, médicos, Colegios Médicos, Colegios de Enfermería, etc.) y todos los medios de comunicación de CLM.

Todas las asociaciones de nuestra Comunidad hicieron actividades durante varios días mediante medios de comunicación, mesas informativas, jornadas, desayunos, etc. para dar la mayor difusión posible y concienciar a las Instituciones y a la sociedad en general.

Nuestra Federación está compuesta por 17 asociaciones de las 5 Provincias de Castilla la Mancha, y **todas sin excepción participaron en este artículo haciéndonos eco con una frase significativa y rotunda** para expresar nuestras carencias, nuestra pena, nuestro dolor, nuestro abandono, nuestra esperanza, nuestra fuerza y tantas cosas más de ésta lucha diaria.

- **AFIBROAL (ALMANSA) ALBACETE:** "Hagamos Visible lo Invisible"
- **AFIBROHE (HELLIN) ALBACETE:** "¿Detenerse? ¡¡Nunca!!"
- **AFIBROVAL (VALDEPEÑAS) CIUDAD REAL:** "¿Como aprender a vivir con el dolor día a día? es difícil... pero debemos ser agradecidas, a pesar de ese dolor podemos ver, abrir nuestros ojos y ver la luz del Sol"
- **AFIBROVI (VILLAROBLEDO) ALBACETE:** "Nos comprendes, nos fortaleces"
- **AVANCE (CAUDETE) ALBACETE:** "Lo que más duele es la incomprensión"
- **AFIBROC (DAIMIEL) CIUDAD REAL:** "La queja nos resta energía y a nosotros no nos sobra, trabaja la queja en tu bienestar, ¡¡no esperes que otro lo haga por ti!!"
- **TREBOL (PUERTOLLANO) CIUDAD REAL:** "Solo queremos que nos veas, mírame tú"
- **FIBROLUZ (ARGAMASILLA DE ALBA) CIUDAD REAL:** "Fibromialgia mi amiga más fiel, la más vengativa, la que te condena con su sombra y te impide ver la luz"

- **FIBROREAL (CIUDAD REAL):** “No busques en el exterior, el dolor no se ve... pero hay días que es insoportable”
- **PUNTO XIX (MANZANARES) CIUDAD REAL:** “Solo tengo una vida, y no voy a permitir que la Fibromialgia me quite la alegría de vivirla”
- **FIBROSOL (LA SOLANA) CIUDAD REAL:** “No queremos compasión, queremos ser entendidas”
- **FIBROCUENCA (CUENCA):** “Visibilicemos la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, no es una vergüenza, es una enfermedad”
- **AFIGUADA (GUADALAJARA):** “Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica: ¿Detenerse?, Nunca - ¿Avanzar? Siempre - ¿Rendirse?, Jamás”
- **AFIBROTAR (TALAVERA DE LA REINA) TOLEDO:** “Mientras que tenga ánimo, y eso no me falta, seguir disfrutando la vida... esa es mi esperanza”
- **AFIBROTOL (TOLEDO):** “Unid@s por la incompreensión”
- **CHOZAS DE CANALES (TOLEDO):** “Estamos enfermas, pero también estamos vivas”

FEDERACIÓN DE FM Y SFC DE CASTILLA LA MANCHA
“Juntos somos más fuertes”

¡BASTA YA de tópicos QUE DESTROZAN!

Vaya por delante que todas las investigaciones hechas, en curso y las futuras, son para nosotros la única esperanza, nuestra tabla de salvación, **ya que sin investigación, nunca tendremos ni cura, ni tan siquiera un tratamiento eficaz.**

Pero no se está teniendo en cuenta precisamente eso, que hay nuevas investigaciones y que **las cosas van cambiando gracias a un montón de investigadores**, a los que se les da muy poca relevancia y que tanto están haciendo por nosotros.

Esos tópicos que tanto daño nos han hecho, al día de hoy siguen haciéndonoslo, porque nadie pone atención a esos datos nuevos, que los hay, y muchos. Hay unos datos importantísimos que se están pasando por alto y por lo tanto perjudicándonos en todos los ámbitos.

En su día los datos decían: Mujeres con una media de edad de 60 años, con pocos estudios o ninguno, amas de casa o trabajos mal remunerados, con muy baja autoestima y depresión. Esos datos eran así hace 20 años, cuando se alcanzaba un diagnóstico después de dar vueltas durante muchísimos años y tu diagnóstico llegaba cuando ya se tenía más de 55 o 60 años. Bien, hace 20 años cuando teníamos 60 años, hoy ya tenemos 70 u 80 años.... ¿Quién estudiaba en esa época, y sobre todo mujeres?, se cae por su propio peso ¿no les parece?.

Y sin embargo aquí seguimos, con el mismo “Sambenito”, y es más, algunas de nosotras que tuvimos la suerte de ser diagnosticadas con menos edad, sí teníamos estudios, sí teníamos un

trabajo normal y sí teníamos depresión. ¿Quién no la tendría cuando tienes una enfermedad crónica, que no tiene tratamiento y con tantas cosas por hacer e hijos muy pequeñitos con los que solo puedes jugar a cantar?, **¿No es cierto que en todas las enfermedades crónicas existe un tiempo de depresión?**, ¿Por qué la nuestra tiene que ser diferente?



Nosotr@s hoy somos las madres y padres de adolescentes que están enfermos desde pequeñitos, como much@s de nosotros lo fuimos y que nos damos cuenta que para poder hacer algo con sus vidas, no les dicen a nadie que enfermedad tienen, no lo dicen en los trabajos... **trabajan y estudian a rastras y se condenan para rabiar de dolor y cansancio.** Porque en su día vieron a su madre o a su padre perderlo todo. No están en las asociaciones, no colaboran en los estudios por mucho que

sean anónimos. No quieren que se les llamen vag@s, loc@s, quejicas, no quieren que se les maltrate como a nosotros. **Muchos tienen que abandonar sus estudios porque no tenemos medios económicos para pagar un perito que redacte un informe** que describa las limitaciones de la FM o del SFC, donde diga el problema cognitivo que suponen estas enfermedades para el estudio y así concederles el tiempo necesario para los exámenes y para el estudio de las distintas materias.

¿Y todo esto a quien le importa?, **a nosotros que no dejaremos de ninguna manera que se destroe la vida de nuestros hij@s por tópicos de ignorantes** y en muchos casos vagos, sí vagos por no ponerse al día en sus trabajos... sí, nos referimos a los profesionales de la Salud que todavía nos tratan con desprecio, nos dicen la bonita frase “que no creen en estas enfermedades”, esto señores no es una cuestión de Fe, la Fe es para otras cosas... la verdadera cuestión es que usted es un ignorante, ¿Por qué no escucha a sus compañeros, o están locos también?. No sería la primera vez que hemos visto a Reumatólogos tener que pedir otros destinos porque sus compañeros les han hecho la vida imposible. No daremos nombres, pero en el caso que sea necesario lo haremos.

En cuanto al tema político... Es agotador, señores que ocupan un sillón durante cierto tiempo, en el mejor de los casos 4 años y que visitamos una vez y otra, **para contarles por enésima vez que problemas tenemos, que sólo queremos ser enfermos normalizados,** con nuestros protocolos de actuación como el resto de enfermos. Y sí, nos felicitan por el gran trabajo que hacemos desde las asociaciones, por supuesto faltaría más, por cuatro euros les quitamos de encima el problema.

Pero en sus despachos, sean del signo político que sean, dicen frases tan maravillosas como éstas “son enfermos de tercera”, “son un puñado de loc@s sin nada que hacer”.

O sea un suma y sigue de los tópicos e insultos y nos atrevemos a decir maltrato que recibimos desde hace más de 20 años. **Un suma y sigue de no normalizar nuestras enfermedades,** un suma sigue de reuniones de Consejeros Territoriales para llegar al acuerdo de no utilizar el CIE 10, que es el que nos corresponde, pero claro, eso es admitir demasiadas cosas y además hay

quien se atreve a mentir delante de muchas personas y decir que se está utilizando, dejando a compañeros por mentirosos. Sin el CIE10, no hay forma de saber cuántas personas estamos diagnosticadas de FM y/o SFC, porque nos dan las bajas con el CIE 9, este CIE es para otras cosas como lumbago, ciática y otro popurrí de cosas que nada tienen que ver con nosotros. El caso es, que de ninguna manera tengamos un documento de la enfermedad que padecemos. Señores, ¿a la OMS sólo se la escucha cuando interesa para comprar vacunas de alguna farmacéutica en particular?

Pues apoyándonos en los estudios, **hay un 3% de la población y se habla de un porcentaje aún mayor**, pero quedándonos con lo seguro somos 1.300.000 personas. Es una cifra para tener en cuenta y ese número somos personas, personas que no tenemos calidad de vida ni la conocemos, personas que queremos ser como ustedes... trabajar, jugar con nuestros hijos, estudiar, divertirnos y no conformarnos con sentirnos contentos porque nos hemos levantado de la cama. **Somos personas luchadoras, trabajadoras e inteligentes, quizás más que aquellos que nos insultan**, y eso ha quedado más que demostrado, ya que somos el colectivo que más asociaciones tiene en el territorio Español, que todavía mostramos esperanza y que ahora luchamos por nuestros hij@s.

Pues en los tiempos que vivimos, en 2018 las cosas en temas políticos, ni en nada, son iguales gracias a los medios de comunicación y repito, de investigadores tenaces y persistentes...

¿Saben que en España hay más de 1.700 Doctorados en Fibromialgia? Por no hablar de la cantidad de investigaciones que se han hecho, que se están haciendo y que se harán... por suerte contamos con muchas Universidades y Hospitales Universitarios en España interesados en nosotros, ¡¡cómo no!! **Somos un desafío para cualquier profesional interesado en su trabajo.**

¿Saben que en España contamos con uno de los principales Bancos Europeos de ADN en FM y SFC?, no, ¿verdad? Pues aquí les dejo el enlace para que puedan enterarse:
<http://www.laff.es/es/Banco>.

Terminaremos diciendo que tomen nota señores, que tienen mucho que aprender y qué hacer. **Nosotros en todo este tiempo hemos hecho y aprendido mucho.**

FEDERACIÓN DE FM Y SFC DE CASTILLA LA MANCHA
"Juntos somos más fuertes"



Posibilidades de

LA HOMEOPATÍA EN PACIENTES CRÓNICOS

El aumento de la esperanza de vida en las sociedades avanzadas ha comportado un cambio en las necesidades de los sistemas sanitarios. El envejecimiento de la población se traduce en una disminución de la capacidad funcional del individuo que, aunque no implica necesariamente que la persona enferme, sí implica una mayor vulnerabilidad. De hecho, **gracias al avance de la medicina, las enfermedades tienden a cronificarse en lugar de convertirse en causa principal de fallecimiento**. En concreto, la OMS apunta a que en 2020 la tasa de pacientes crónicos de España será del 78%. En estos casos, el diseño de los tratamientos es mucho más complicado, ya que son personas con una afección de larga duración y por lo general, de progresión lenta. **No existe un consenso con respecto al plazo** en el que una enfermedad pasa a considerarse crónica, pero estos pacientes pueden verse afectados a lo largo de su afección por otras patologías meAnores como catarros o trastornos digestivos que pueden alterar de forma significativa su equilibrio y que pueden requerir medicaciones extra a combinar con su tratamiento continuo.

Muchos de estos pacientes son personas polimedicadas y por ello es importante prestar atención a las posibles interacciones que los medicamentos puedan tener entre sí. En estos casos, la homeopatía puede ser una terapia más a tener en cuenta dado que hasta la fecha no se han descrito interacciones con otros medicamentos.

La homeopatía es un método terapéutico que se utiliza frecuentemente para **aliviar los síntomas de enfermedades agudas, crónicas, en procesos de repetición e incluso en cuidados paliativos**. Una de las principales ventajas de estos fármacos es que hasta la fecha no se han descrito interacciones con otros medicamentos ni efectos adversos relevantes relacionados con la toma del medicamento, por ello son incluidos en el consejo de los profesionales sanitarios para el tratamiento de sintomatologías en pacientes de todas las edades.

Existe una gran mayoría de pacientes que acuden a la consulta para tratar de forma puntual un episodio agudo, pero no son conscientes de que la homeopatía también les puede ayudar en el



abordaje de las enfermedades crónicas. El objetivo de la homeopatía en estas enfermedades es ir más allá del alivio de los síntomas que van apareciendo, ayudar al paciente a restablecer globalmente su equilibrio y contribuir a reducir la intensidad y la frecuencia de dichas afecciones.

El Programa Juntos y los pacientes crónicos

El Programa Juntos nace del compromiso de Boiron con la salud y está dirigido a asociaciones de pacientes y familiares de éstos con el objetivo de ofrecerles información rigurosa sobre homeopatía. La meta de este proyecto es ayudar al paciente en el día a día de su enfermedad. A través de una plataforma online, **los pacientes pueden acceder a toda la información relacionada con la homeopatía** y cómo ésta podría ser útil a la hora de tratar los síntomas de su patología.



La labor de este proyecto es muy importante para los enfermos crónicos y para sus familiares en el modo de vivir su enfermedad, ya que a través de su programa ofrecen servicios de divulgación y formación, además de difundir las posibilidades que tiene la homeopatía para el paciente y sus familiares.



¿Quieres saber más? ¡Suscríbete a nuestro boletín!

www.boiron.es/inscripcion-boletin



WEB

www.ffclm.es



EMAIL

info@ffclm.es



TELÉFONO

640 936 499



DIRECCIÓN

C/ Zaragoza Nº6 Local 19
(C.C. Zaragoza) 19005 Guadalajara

Juntos TENEMOS MÁS FUERZA

Programa exclusivo de BOIRON para Asociaciones de Pacientes

