



## DÍA INTERNACIONAL DE LA FIBROMIALGIA Y DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA 2019

Hoy, en el Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica, vamos a hablar de Dolor y de Fatiga por partida doble, así como de Regresión.

En el primer caso, hablamos de dolor y fatiga desde el punto de vista físico; en el segundo, de dolor y de fatiga social, entendiendo como tal el derivado de la interacción entre los agentes que conforman la sociedad. Finalmente, de determinadas acciones que tienden a devolver estas dos enfermedades al cajón de sastre del que parecía que ya habíamos salido.

Vayamos por partes: ¿Quién no ha sufrido, sufre o sufrirá algunos episodios de dolor o de fatiga a lo largo de su vida? Normalmente pensamos en dolor y fatiga como síntomas o consecuencias de una enfermedad, un accidente, ejercicio físico excesivo... y, naturalmente, se sobreentiende que circunscritos a un determinado espacio de tiempo y que desaparecerán (o quedarán residuales) con la causa que los provocó. Este hecho se refleja en comentarios como “yo también tengo dolor” o “yo también estoy cansado” restando relevancia a estos síntomas. Puede que la mayoría de las veces no se pretenda molestar o herir sensibilidades, pero se debería entender que cuando hablamos de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, el Dolor y la Fatiga extrema no son síntomas transitorios de una enfermedad, sino que son las enfermedades en sí mismas. Un Dolor y una Fatiga que no cesan nunca, mermando progresivamente las capacidades físicas, emocionales y funcionales en el tiempo ya que, actualmente, no tienen cura.

Pero en la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica hay otro Dolor y otra Fatiga. La Fatiga de tener que demostrar día a día, todos los días, que el sufrimiento físico que comportan es real, que condiciona toda la vida, que truncan ilusiones, estudios, profesiones, seguridades económicas, relaciones personales, familiares o sociales..., o el Dolor añadido, fruto de la insensibilidad, de la incomprensión, de la duda, recelo, burla quizás, que crean más frustración en el intento de mantener la dignidad personal para convivir con el verdadero Dolor y Fatiga que condiciona nuestra vida.

Y llegamos al tercer punto: la Regresión. Durante muchos años, y fruto del esfuerzo de enfermos, familiares, asociaciones, profesionales, investigadores y, cada vez más algunas administraciones, habíamos ido avanzando en la prevención, el diagnóstico, el tratamiento, la formación, la investigación, la aplicación de los estudios y criterios de clasificación, etc. Más adelante, estas dos enfermedades fueron incluidas en un grupo más amplio denominado Síndromes de Sensibilización Central, junto con la Sensibilidad química múltiple y la Electrosensibilidad, y muchas asociaciones acogieron también estos dos síndromes todavía escasamente comprendidos.



Ahora, y después de tanto esfuerzo por conseguir el reconocimiento de la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica en el Sistema Público Sanitario y conseguidos avances en el reconocimiento por parte del Sistema Público Social, nos ponen en las manos la titulada “Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electrosensibilidad y trastornos somatomorfos” dirigida a los Médicos de Atención Primaria de los Centros de Salud Públicos y para ser implementada en todo el Estado.

Una guía que une en sus páginas la Fibromialgia, el Síndrome de fatiga crónica, la Sensibilidad química múltiple y la Electrosensibilidad con una entidad llamada “*trastornos somatomorfos*” que pertenece, a nuestro entender, a otro grupo de enfermedades, en concreto a las psiquiátricas. En definitiva, una guía que vuelve a poner la Fibromialgia y el Síndrome de fatiga crónica en el cajón de sastre de etiologías diversas que puede crear confusión a los profesionales clínicos y, especialmente, a los evaluadores y, seguro, desasosiego en los enfermos.

Cuando quienes tienen competencias en políticas sanitarias que inciden en la gestión, atención, formación, evaluación y valoración de prestaciones sociales... publican un documento que

- parece que une de nuevo estas enfermedades a las psiquiátricas;
- presenta una manifiesta ausencia de especialistas clínicos, investigadores y sociedades científicas que han dedicado sus conocimientos y experiencia en la prevención, diagnóstico, tratamiento, investigación y formación de estas enfermedades;
- no incluye los últimos estudios y experiencias realizadas y reconocidas internacionalmente
- no se han consultado a los propios pacientes.

se enciende otra vez una luz roja que vuelve a poner en alerta y moviliza a enfermos, asociaciones, profesionales, sociedades científicas, para evitar que se cometa una grave equivocación, con la consiguiente injusticia, hacia unas enfermedades que, poco a poco, iban ganando la dignidad y consideración que merecen los enfermos dentro del Sistema Público Sanitario y Social, y que los profesionales, investigadores y sociedades científicas vean reconocidos su competencia.

Hoy y aquí decimos, de forma alta, clara y rotunda: **BASTA**. Nos sentimos doloridos, nos sentimos cansados y nos sentimos menospreciados. Queremos poder dirigir nuestras fuerzas a luchar contra las enfermedades que nos afectan, no a luchar contra molinos de viento que, parece, vuelven a reconstruirse cada vez que los derribamos.

**12 de mayo de 2019**



XVII Manifiesto FM y SFC 2019