Manifiesto 12 de Mayo 2022

Hoy 12 de Mayo conmemoramos el DÍA MUNDIAL DE LA FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA.

Enfermedad reconocida por la Organización Mundial de la Salud en 1992 y que 30 años después sigue siendo de etiología desconocida, con una prevalencia del 2,4% de la población siendo en mayoría significativa mujeres.

Estas enfermedades suponen una alteración importante en el estilo de vida de los pacientes, existiendo un amplio espectro de gravedad que puede llegar a ser muy invalidante si no se da una respuesta médica adecuada que facilite la recuperación funcional de los afectados evitando con ello el aumento del grado de sufrimiento así como el grado de severidad.

Siendo conscientes que se trata de enfermedades crónicas que afectan física, psíquica y cognitivamente se hace imprescindible INCREMENTAR LAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN para dar luz a nuevas estrategias, en el manejo por parte de los profesionales sanitarios, evitando que los afectados se sientan discriminados frente a otras enfermedades que cuentan con el respaldo de las autoridades científicas y sanitarias.

Discriminación que se produce porque nuestras enfermedades, a pesar de la complejidad de las mismas, no cuentan con una especialidad para ser tratadas. Un paciente de corazón cuenta con el cardiólogo, un paciente de riñón con el nefrólogo, un paciente con enfermedad en la piel, con un dermatólogo.

Sin embargo en Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, nos encontramos con la paradoja que ni hay especialistas para su abordaje, y además los profesionales sanitarios de otras especialidades no cuentan con formación específica.

Luego otro pilar fundamental en el que hay que profundizar es en la FORMACIÓN ADECUADA DE LOS PROFESIONALES SANITARIOS en el abordaje de estas enfermedades. Los planes de estudios precisan incluir de forma obligada estas enfermedades para los futuros profesionales de la salud y como no, implementación de cursos de actualización en el conocimiento para los profesionales sanitarios que no se formaron específicamente en su momento.

Una de las demandas más importantes que los pacientes tienen es la falta de información en la comunicación del diagnóstico, que precisaría no sólo de ponerle nombre a la enfermedad, sino también de una pequeña explicación que ayude al paciente a conocer lo que va a significar en su vida y las alternativas de tratamiento que se conocen para aliviar la sintomatología que se padece.

De este modo el paciente no se sentirá huérfano de información sanitaria adecuada , además, entenderá que él juega un papel muy importante en su recuperación , y con ello , se evitará que ante la desesperación, los afectados se vean engañados con falsas expectativas de recuperación y curación, con tratamientos milagro que lo único que logran es aumentar el nivel de frustración en los pacientes.

Si se cumplen las dos primeras peticiones, INVESTIGACIÓN +FORMACIÓN nos podremos plantear avanzar aún más, y promover la PREVENCIÓN.

Por un lado la literatura científica nos habla de una vulnerabilidad genética, que se traduce, en que los estudios familiares han mostrado una considerable prevalencia de la enfermedad por agregación familiar en fibromialgia y cuadros relacionados, sugiriendo la importancia de los factores genéticos en el desarrollo de estos cuadros.

AFINSYFACRO

Pero también, a este riesgo genético mayor, podría contribuir la experiencia personal: el entorno, incluyendo tanto físico (lesión física, enfermedad aguda, cirugía, accidentes de tráfico) como psicológico (estrés crónico, trauma emocional, abuso emocional, físico o sexual, eventos traumáticos infantiles, depresión, ansiedad), todos estos factores parecen influir en la vulnerabilidad a la fibromialgia.

Por ello, habría que estudiar la prevención partiendo de estas premisas tanto por agregación familiar, como por factores estresantes, y tal y como los expertos manifiestan la fibromialgia se podría detectar a edades bien tempranas, incluso en el instituto, o en los servicios de salud de atención primaria, analizando a los jóvenes que con 18 años ya presentan algunos rasgos que sugieren que en el futuro pueden desarrollar la enfermedad"

Se puede concluir sin lugar a dudas que si se apuesta tanto por la investigación como por la formación, se podrán poner los cimientos para la prevención y el resultado de ello ,será sin lugar a dudas reducir la prevalencia de estas enfermedades en la población y en el caso de padecerlas, que los afectados reciban una atención específica como se brinda a cualquier otra enfermedad.