

Fibromialgia en Canarias

Dossier informativo

Marzo 2004

(revisado)
Agosto 2005

Asociación Afigranca
C/ Antonio Manchado Viglietti, nº1
Centro Ntra. Sra. de Fátima
35005 – Las Palmas de Gran Canaria
Tfno: 620 976 564
Tfno/Fax: 928 230 141
www.afigranca.org
Correo: [afigranca @yahoo.es](mailto:afigranca@yahoo.es)

Presentación

El dossier informativo “Fibromialgia en Canarias” ha sido confeccionado por Afigranca en Marzo de 2004 y revisado en Agosto de 2005. El objetivo principal cuando se creó fue, en principio, facilitar información y formación a los Agentes Sociales que nos demandaban información sobre la Fibromialgia en la Asociación

Desde la fecha en que se creó ha sido principalmente repartido a Médicos, Trabajadores Sociales, Psicólogos y todo aquel profesional o interesado que lo solicita y que desea tener una visión global de cómo está la situación de la Fibromialgia y de los enfermos de Fibromialgia en el mundo en general y en Canarias, en particular.

INDICE

INTRODUCCIÓN

| | |
|---|--------|
| ¿Qué es el Síndrome de Fibromialgia? | pág. 1 |
| Criterios de diagnóstico. | pág. 1 |
| Clasificación de la Fibromialgia. | pág. 2 |
| Prevalencia de la enfermedad en España. | pág. 3 |
| Impacto de la Fibromialgia. | pág. 3 |
| Datos en Canarias | pág. 4 |
| Situación actual del enfermo de Fibromialgia. | pág. 5 |
| ¿Qué importancia tienen las Asociaciones de enfermos? | pág. 8 |

ASOCIACION AFIGRANCA – CARTA DE PRESENTACIÓN

| | |
|--|---------|
| ¿Quién es Afigranca? | pág. 9 |
| Naturaleza, Organización y Fines. | pág. 9 |
| Objetivo general. | pág. 9 |
| Objetivos específicos. | pág. 9 |
| Medios personales y materiales de la Asociación. | pág. 10 |
| Estadísticas en Afigranca | pág. 11 |
| Actividades en Afigranca | pág. 12 |
| Financiación. | pág. 13 |
| Resultados obtenidos. | pág. 14 |
| Epílogo. | pág. 15 |

ANEXO I

Memorias

| | |
|--|----------|
| I Jornadas de Fibromialgia en Las Palmas de G.C. | pág. 1-4 |
| 12 de Mayo Celebración del Día Mundial de la FM. | pág. 1 |

ANEXO II

Protocolo sobre la Fibromialgia

Ministerio de Sanidad y Consumo-2003.

| |
|----------|
| pág. 19 |
| pág.1-57 |

ANEXO III

Investigación científica sobre Fibromialgia

- * Síndrome de Fibromialgia: revisión y actualización (Olga Giménez Ribota, Mónica Jiménez Giménez, José Carlos Mingote Adán y Miguel Angel Jiménez Arriero).
pág. 21-37
- * Fibromialgia: Diagnóstico y tratamiento (Dr. Robert M.Bennett, Dr.Glenn A. McCain).
pág. 1-7
- * La Fibromialgia: una enfermedad del pasado, actual y con futuro (Angel Jaime Zubieta Tabernero, Angel Aragón Díez y Miguel Cantalejo Moreira).
pág.9-22
- * Etiopatogenia de la Fibromialgia (Miguel Cantalejo Moreira, Angel Aragón Díez y Angel Jaime Zubieta Tabernero).
pág.27-31
- * Tratamiento de la Fibromialgia (Miguel Cantalejo Moreira, Angel Aragón Díez y Angel Jaime Zubieta Tabernero).
pág.35-43
- * Evidencia del aumento de procesos del dolor en Fibromialgia por resonancia magnética funcional por imagen. (Richard H.Gracely, Frank Petzke, Julie M.Wolf y Daniel J.Clauw).
pág. 1-15
- * Fibromialgia. Una patología Psico-Neuro-Endocrino-Inmunológico (Leo Pruijboom).
pág.1-26
- * Tratamiento Ortomolecular del Síndrome Fibromiálgico y del Síndrome de Fatiga Crónica: Estrategias Nutricionales. (M^a Cristina Blanco Suárez).
pág.1-43
- * Un mal funcionamiento del Sistema Nervioso Autónomo, posible explicación para la Fibromialgia. (Dr. Manuel Martínez-Lavin y colaboradores).
pág. 1-2

Tríptico de la Asociación Afigranca

INTRODUCCION

¿Qué es el síndrome de Fibromialgia?

Según la Sociedad Española de Reumatología (SER) la Fibromialgia o SFM es una enfermedad crónica que ocasiona a quien la padece dolor en múltiples localizaciones del cuerpo y un cansancio generalizado. Reconocida por la OMS en 1992 como una **enfermedad reumática crónica compleja** que cursa con dolor y múltiples síntomas; la define como tal, recogiendo el Síndrome de Fibromialgia (SFM) en un listado de enfermedades.

La Fibromialgia está tipificada en el Manual de Tipificación Internacional de Enfermedades (ICD-10) con el código M79.0 (en la CIE-9-MC es el 729.0) dentro del grupo de Reumatismos no especificados.

También ha sido reconocida en 1994 por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) y clasificada con el código X33.X8a.

Según el Ministerio de Sanidad y Consumo. Año 2003, en su protocolo sobre Fibromialgia (ver anexo II, pag. 13)...“*la Fibromialgia (FM) es un síndrome crónico, de etiología desconocida, de evolución compleja y variable, que provoca dolor generalizado que, en algunos casos, puede llegar a ser invalidante*”.

En el mismo protocolo, el Ministerio de Sanidad y Consumo en la pag. 11, define la “*Invalidez: Conjunto de situaciones en que existe una incapacidad permanente, en sus diversos grados, de acuerdo con la normativa de la Seguridad Social*”.

| % * | Síntomas en la Fibromialgia |
|-------|---|
| 100 | Dolor crónico "errático" generalizado, sin signos inflamatorios |
| 81,40 | Cansancio |
| 79,30 | Empeoramiento con el frío |
| 77,00 | Rigidez matutina |
| 74,60 | Trastornos del sueño |
| 62,80 | Parestesias (hormigueos, adormecimientos, etc) |
| 52,8 | Cefaleas fronto-occipitales |
| 47,8 | Ansiedad |
| 40,6 | Dismenorrea (antecedentes) |
| 35,8 | Síndrome seco (síntomas) |
| 31,5 | Antecedentes de depresión |
| 29,6 | Colon irritable |
| 26,3 | Urgencia miccional |
| 16,7 | Fenómeno de Raynaud |

* Proporción de pacientes con Fibromialgia que presentan el síntoma

Cuadro nº 1

Criterios de diagnóstico

En 1990 la American College of Rheumatology (ACR) define los criterios para que un cuadro clínico sea clasificado como Fibromialgia de la manera siguiente:

1. Historial de un dolor generalizado y difuso
2. Dolor en 11 de los 18 puntos sensibles a la palpación (ver Anexo III)

A efectos clasificatorios un paciente será diagnosticado de Fibromialgia en caso de reunir **ambos criterios**. El dolor difuso debe estar presente al menos durante tres meses, así como la existencia de síntomas clínicos secundarios no excluye el diagnóstico de Fibromialgia.

Clasificación de la Fibromialgia (ver anexo III)

A) Según su origen:

- **Fibromialgia Primaria**

Cuadro clásico de FM de dolor generalizado y puntos sensibles, en ausencia de otras patologías.

- **Fibromialgia Concomitante**

La FM aparece asociada con otra u otras patologías, que pueden determinar parte pero no toda la sintomatología del paciente (en particular, dolor local).

- **Fibromialgia Secundaria**

En que la FM aparece junto a otra patología como manifestación de la enfermedad subyacente, y en que mejorar los síntomas de la FM con el tratamiento de la enfermedad primaria se ha atribuido tal relación a la polimialgia, a disturbios endocrinos (hipotiroidismo), a infecciones (brucelosis) y a síndromes paraneoplásicos.

- **Fibromialgia Juvenil**

Entre los 9 y 17 años de edad, con incidencia especial en niñas entre los 13 y 15 años de edad, que se asemeja a la FM del adulto.

- **Fibromialgia del Anciano**

De aparición por encima de los 65 años, que requiere especial atención al diagnóstico diferencial y a la patología concomitante y secundaria.

- **Fibromialgia Reactiva**

Incluye a aquellos pacientes con los cuales es identificable un episodio específico inmediatamente antes del inicio de la enfermedad: traumatismo (especialmente de accidente de tráfico), infección, cirugía y sucesos estresantes, incluso abuso sexual infantil.

- **Fibromialgia Regional**

Sería superponible al síndrome de dolor miofascial

B) Según su expresión

- **Con predominio del dolor y el cansancio**
- **Con predominio de múltiples puntos de dolor**
- **Con predominio de sensación de tumefacción y agarrotamiento**
- **Con predominio de clínica asociada**
- **Con predominio de la depresión, la ansiedad y el estrés**

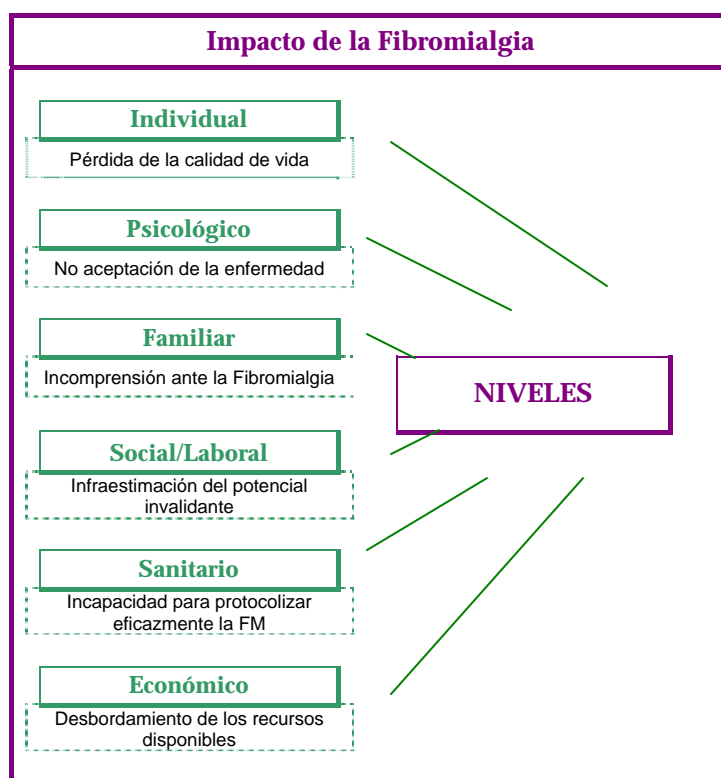
Prevalencia de la enfermedad en España

Aunque existen pocos estudios al respecto, se han establecidos unos márgenes entre el 2% y el 4% de la población general. En España se calculan que 1.500.000 personas padecen esta enfermedad. Es más común en mujeres (entre 80 y 90%) comprendidas entre 30 y 50 años. También se han descrito casos de Fibromialgia en niños, ancianos y hombres.

Impacto de la Fibromialgia

Diferentes estudios longitudinales sobre pacientes con Fibromialgia han puesto de manifiesto su tendencia a la cronicidad, originando grados variables de discapacidad y un claro impacto sobre la calidad de vida del enfermo de Fibromialgia, familia y entorno.

La calidad de vida es un término descriptivo que se refiere al bienestar físico, emocional y social y a la capacidad funcional para la ejecución de las tareas comunes de la vida diaria.



Cuadro nº 2

El impacto que ocasiona a una persona un diagnóstico de Fibromialgia se puede apreciar, a rasgos generales, en el cuadro nº 2.

La Fibromialgia es uno de los síndromes más representativos del dolor crónico no oncológico en la población, y afecta más a mujeres en la edad media de la vida.

A los enfermos de FM, lo que más les duele no es el dolor que sienten todos los días, a todas horas, en todos los músculos. Lo que más les duele es la **IMCOMPRESION** ante esta enfermedad por parte de la familia, la sociedad y ante el propio sistema sanitario

La investigación científica de la FM debe ser impulsada desde la propia administración. El sistema sanitario debe dar respuesta inmediata con actuaciones coordinadas. La ausencia de estudios y formación aún en algunos profesionales sanitarios está ocasionando un grave daño al enfermo de Fibromialgia y como consecuencia a la sociedad en general.

Datos en Canarias

El Servicio de Reumatología del Hospital Universitario de Canarias (HUC) inició, el pasado mes de mayo de 2004, un Estudio Epidemiológico de Enfermedades Reumáticas en la Población Canaria Adulta (EPIRCAN). En esta iniciativa colaboran también los hospitales universitarios Nuestra Señora de La Candelaria e Insular y Doctor Negrín de Gran Canaria, así como las diferentes Áreas de Salud.

Este estudio epidemiológico de la población canaria, que se realiza con el patrocinio de las sociedades canaria y nacional de Reumatología con la subvención de la Fundación Canaria de Investigación y Salud (FUNCIS) de la Consejería de Sanidad, comprende una muestra de 2.300 habitantes representativa de las dos provincias. Los municipios que han sido seleccionados de forma aleatoria son Tacoronte, Candelaria, la Guancha y Alajeró por la provincia de Santa Cruz de Tenerife, y Gáldar, Ingenio, Tejeda y Tinajo por la provincia de Las Palmas de Gran Canaria.

Las enfermedades objeto de estudio en el EPIRCAN son la artrosis de manos y rodilla, la osteoporosis, **la fibromialgia**, la lumbalgia, la artritis reumatoide, la espondilitis anquilosante, el lupus eritematoso sistémico y otras enfermedades reumáticas inflamatorias.

Este estudio epidemiológico, que se realizará a lo largo de dos años, aportará por primera vez, datos que permitirán valorar repercusiones sanitarias de estas afecciones reumáticas y la oportuna planificación asistencial contra estas enfermedades en la población canaria.

Las enfermedades reumáticas presentan una frecuencia del 23% en la población, porcentaje superior al de la hipertensión, la alergia, la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y las pulmonares. Se considera además, que las enfermedades reumáticas son la primera causa de invalidez permanente y la segunda de invalidez temporal. En los países desarrollados el coste total estimado por este motivo es del 2% del PIB.

En la actualidad, el 30% de los pacientes que son atendidos por los servicios de reumatología están afectados por Fibromialgia, patología crónica, que afecta al 4% de la población.

La calidad de vida de los afectados se ve sensiblemente mermada, así como la capacidad para desarrollar un nivel de actividad normal, hecho que se une al que los enfermos se sienten incomprensidos por los médicos, que muchas veces no detectan la enfermedad.

En Canarias hay registrados unos 59.000 casos de Fibromialgia, según la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias. Afecta principalmente a adultos, cuyas edades oscilan entre los 40 y 60 años, y es mucho más frecuente en mujeres (más del 90% de los casos) que en hombres.

La Fibromialgia y la lumbalgia son las enfermedades reumáticas que condicionan peor calidad de vida en cuanto a limitación emocional. Entre las personas que padecen enfermedades reumáticas, las dos patologías asociadas a un mayor consumo de tratamientos crónicos son la Fibromialgia (87%) y la artritis reumatoide (82%).

Las afecciones más numerosas en las islas canarias; las que suman más pacientes, son por este orden: la lumbalgia, la artrosis y la **fibromialgia**. No difiere la incidencia y la prevalencia en Canarias, respecto de la media del Estado.

La Encuesta de Salud de Canarias 2004, fue presentada el pasado mes de febrero de 2005 por la Consejería de Sanidad del Gobierno de Canarias, y servirá para el diseño del Plan de Salud de la comunidad autónoma de canarias. La última encuesta fue realizada en el año 1997. Dicha encuesta analiza el grado de satisfacción de los usuarios respecto a los servicios sanitarios canarios, y equipara con los patrones de los países desarrollados el tipo de dolencias más comunes – las músculo esqueléticas y cardiovasculares -. Es decir, según dicha Encuesta de Salud; las dolencias más comunes de las que se quejan los canarios, en primer lugar, la ocupan las **musculo-esqueléticas** y las **cardiovasculares**. Obviamente dentro del grupo de dolencias musculo-esqueléticas se encuentra la Fibromialgia.

Situación actual del enfermo de Fibromialgia

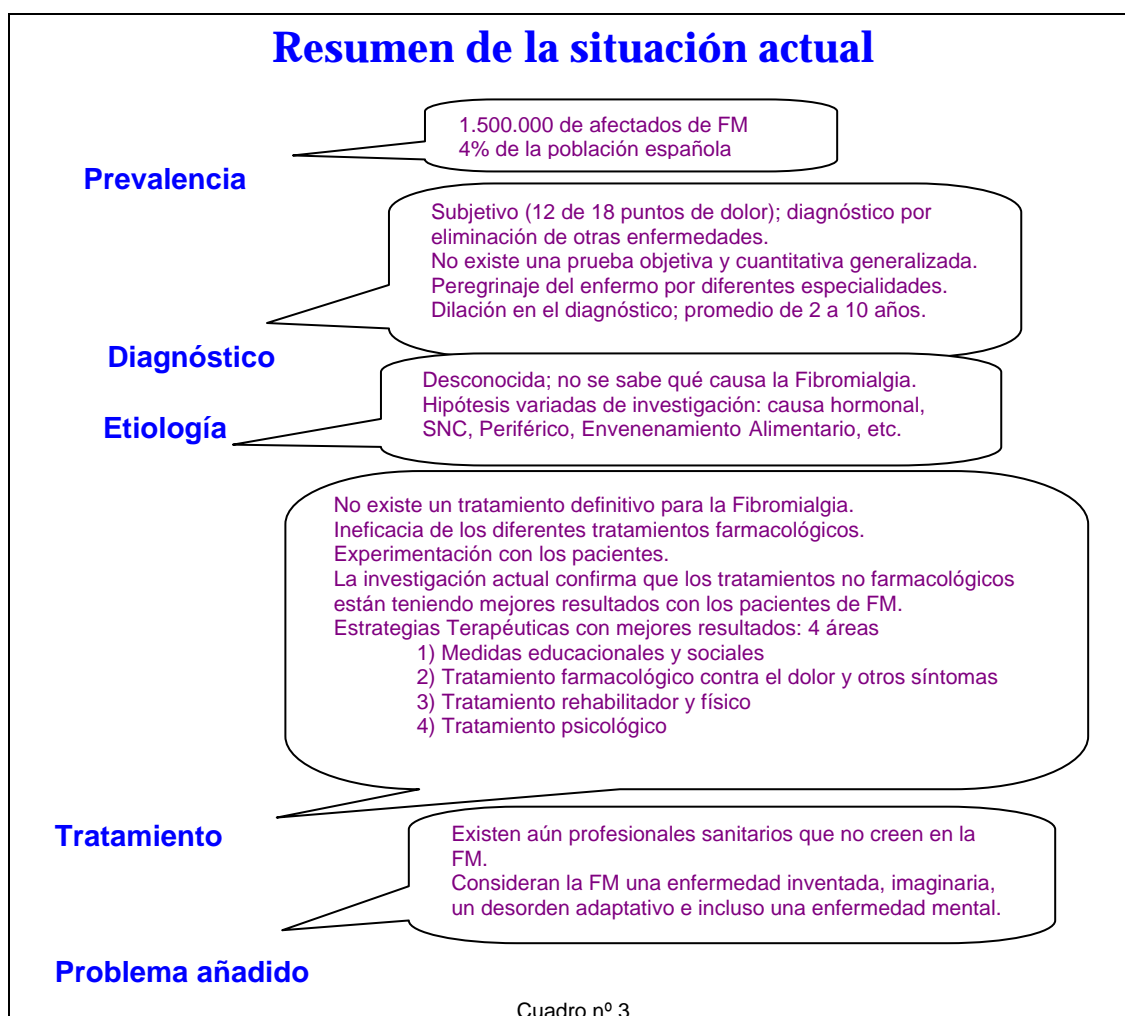
Si hiciéramos una encuesta con las personas enfermas de Fibromialgia, preguntando ... cuanto tiempo ha pasado desde que tuvo los primeros síntomas de la enfermedad, hasta que oyó por primera vez el **diagnóstico de Fibromialgia**. ¿ Qué resultados obtendríamos...?. Probablemente, **demasiado tiempo**, demasiados AÑOS, y probablemente demasiado sufrimiento para el enfermo y su familia.

Un enfermo de Fibromialgia tiene una **enfermedad reumática crónica**, en donde la **característica principal es el DOLOR generalizado**. Un dolor realmente tan incapacitante que le puede impedir en un momento dado el simple hecho de coger un vaso de agua. Es muy difícil para el enfermo describir un problema tan ambiguo como el dolor. Ya que aparece de repente o en algunos casos de forma progresiva y se instala en el individuo, como si de un “ocupa” se tratara. No sabes cuando se irá. No sabes qué te permitirá hacer. El resto de la sintomatología que acompaña al dolor es muy variable, como se puede ver en el cuadro nº1.

Actualmente existen varias líneas diferentes de investigación sobre las **causas de la Fibromialgia**. Hay múltiples hipótesis que defienden teorías en donde la causa puede ser Hormonal, del Sistema Nervioso Central, del Sistema Nervioso Periférico, del Sistema Simpático o del Sistema Parasimpático, hasta ahora, lo que esta claro ... es que el problema es causado por un “SISTEMA ANTIPATICO”. También existen hipótesis que hablan de un posible virus o shock emocional recibido por el afectado en un momento dado de su vida o infancia. Así como hipótesis de una especie de “envenenamiento” alimentario progresivo en el individuo. Todo esto sólo el tiempo y la investigación lo podrá poner en su sitio.

Este es el problema que se une cuando la enfermedad es “nueva” de reciente **reconocimiento científico** (en el año 1992 la describe la OMS) y cuando son tantos los enfermos, se crea una necesidad social de respuesta. Algunos calculan una incidencia en la población entre el 5 y 8%. Son muchas personas. Hay quien argumenta que ya es la segunda enfermedad más importante después de la depresión (al menos en mujeres). Y que probablemente será una enfermedad muy importante en este siglo y que sigue en aumento, como si de una epidemia se tratara.

Lo que está claro es que cada día son más los especialistas que la están diagnosticando. Y que existe un **desbordamiento de los recursos disponibles** para atender a todos estos enfermos afectados. La demanda creciente de información en las Asociaciones de Fibromialgia de toda España (más de cien), lo confirma. Los trabajadores sociales de los centros hospitalarios no saben que hacer ni a dónde enviar a los enfermos afectados de Fibromialgia. El desconocimiento de la enfermedad y la incertidumbre son el pan nuestro de cada día.



En Canarias cuando un enfermo de Fibromialgia, sin patologías asociadas, solicita al organismo competente un certificado de minusvalías, se le niega sistemáticamente; el argumento es **que esta enfermedad no existe**. Para valorar la incapacidad laboral se debe tener en cuenta la **severidad** de los **síntomas**. Estamos todos de acuerdo que existen **grados muy diferentes de Fibromialgia**. Hay afectados que pueden mantener casi igual su calidad de vida, pero también es cierto que hay enfermos de Fibromialgia con un cuadro sólo de Fibromialgia que no pueden realizar ningún tipo de tarea individual y mucho menos laboral, hay casos en donde para ponerse los zapatos necesitan de ayuda. El problema se agrava mucho más cuando son personas con emergencia social grave. La solución inmediata debe venir de todos y de cada una de las partes implicadas. La dignidad del enfermo debe estar por encima de las políticas e intereses partidistas.

También existen aún hoy en día algunos profesionales que se empeñan en tratar de esclarecer la existencia entre la enfermedad y los rasgos psicológicos de la persona con diagnóstico de Fibromialgia y con las condiciones de vida. En la mayoría de estos casos parten de la hipótesis de que la emergencia de esta dolencia está muy relacionada con muchos conflictos psíquicos de las mujeres de hoy en día y de su historia personal, así como las condiciones en las que éstas viven y trabajan.

Por supuesto que hay un componente psico-social en la Fibromialgia, pero igual que en cualquier enfermedad, ni más ni menos. Afortunadamente estas teorías están periclitadas y obsoletas, y el tiempo suele poner a cada uno en su sitio. Obviamente un enfermo de Fibromialgia que pierde su calidad de vida, que padece dolores continuamente y cansancio generalizado, que no tiene un sueño reparador, entre otros síntomas, lógicamente estará malhumorado, deprimido y/o ansioso. Pero, por esto, no debemos confundir las consecuencias de un sufrimiento crónico como la Fibromialgia con las “causas” de la FM.

Es de consenso general que la Fibromialgia no es una enfermedad mental, ni un trastorno adaptativo. Hoy en día se acepta mayoritariamente por la comunidad científica seria, que la Fibromialgia es una **enfermedad REUMÁTICA**, que cursa con una compleja y variada sintomatología y que la investigación seria y científica es la única autorizada a poner un poco de orden en donde hay tanta especulación y poca evidencia científica. De la misma forma, por poner un ejemplo, a nadie se le ocurriría decir hoy en día que el SIDA es una enfermedad mental.

| Panorama Mundial | |
|---|---|
| Situación laboral de las personas con Fibromialgia | |
| CANADA | El 9% del Total de Incapacidades Laborales están relacionadas con la Fibromialgia |
| NORUEGA | La FM es el diagnóstico más frecuente en la población femenina como causa de Incapacidad Permanente |
| BRASIL | El 50% de diagnosticados FM han tenido que abandonar su trabajo. Disminuyendo un 65% los ingresos familiares |
| EE.UU. | El 26,5% de los pacientes con Fibromialgia habían recibido pagos por Incapacidad Laboral |
| SUECIA | El 24% de los pacientes con FM reciben una pensión, frente al 50% de los pacientes con artritis reumatoide |
| ESPAÑA | El 6,7% de los pacientes con FM reciben pensión por FM. El 11,5% de las personas con FM se encuentran en Incapacidad Temporal o Permanente, frente al 3,2% de la población sin criterios de FM. |

Cuadro nº 4

En el **mundo laboral de los enfermos** nos encontramos con problemas muy serios de absentismo laboral, las bajas médicas, no están exentas de problemas. En muchos casos aún el médico se niega a darla por desconocimiento de la enfermedad en sí, a pesar de existir jurisprudencia de incapacidad temporal y total con enfermos de Fibromialgia.

Pero como siempre la solución llega tarde. Son muchos los casos de consulta y de necesidad de asesoramiento ya tanto en el terreno médico con referencia a las bajas, como en el terreno jurídico, a efectos de incapacidades.

A todo lo anterior se une que en la actualidad **no existe un diagnóstico totalmente fiable**, una prueba médica objetiva cuantitativa y **“generalizada”** que confirme el diagnóstico de Fibromialgia. A pesar de que la investigación reciente confirme que ya existen técnicas objetivas y cuantitativas que podrían mejorar la situación del diagnóstico (“el escáner cerebral supone una prueba objetiva del dolor de la Fibromialgia”-ver anexo III-). Normalmente el médico especialista llega a la conclusión de su diagnóstico por eliminación de otras patologías. Esto, por desgracia, es un peligro importante, ya que se observa que en algunos casos la Fibromialgia está siendo una especie de cajón de sastre. Por supuesto, sólo el tiempo y la **investigación seria** podrá dar luz a todo esto. Desgraciadamente para los pacientes actuales, aún queda mucho por investigar sobre la enfermedad.

Sobre el **tratamiento** actual de Fibromialgia son los médicos especialistas los únicos autorizados a poner un tratamiento. El sistema sanitario, aunque ineficaz en parte, es el único medio serio y fiable al que debe acudir el paciente de Fibromialgia. En la actualidad, desgraciadamente en nuestra medicina, se trata el síntoma en particular y no se analiza el problema en su conjunto. El especialista probablemente nos recete un relajante muscular, al principio. Pero poco a poco se van dando cuenta que el problema es más complejo. Lo que sí parece claro cada día más es que el tratamiento debe tener un **enfoque multidisciplinar e interdisciplinar**.

En la actualidad las estrategias terapéuticas con mejores resultados, son las que implican cuatro áreas:

- Medidas educacionales y sociales
- Tratamiento farmacológico contra el dolor y otros síntomas
- Tratamientos rehabilitador y físico
- Tratamiento psicológico

¿Qué importancia tienen las Asociaciones de enfermos?

El vacío socio sanitario que existe actualmente; la falta de reconocimiento, de investigación de diagnóstico, de tratamiento eficaz, hace que el papel actual de las Asociaciones de enfermos de Fibromialgia sea incuestionable y muy importante para los afectados con Fibromialgia. En primer lugar por la ayuda humana y técnica, de contacto e información que pueden suministrar a los enfermos que se sienten aislados, como bichos raros, encontrándose mal física y psicológicamente, y por otro lado reciben información adecuada y entendible que les puede ayudar a mejorar su dolencia, así como asesoramiento sobre la enfermedad que padecen.

Hoy en día las Asociaciones de Fibromialgia, sin tener carácter científico se han convertido en los sustitutos de los profesionales de la FM. Son organizaciones dotadas de una información válida y actualizada sobre la Fibromialgia, y con una capacidad extraordinaria para difundirla a los afectados. A falta de una respuesta de la Administración han tenido que tomar la iniciativa aportando Actividades y Terapias Educativas y Sociales así como Terapia Psicológica que aporte calidad de vida al enfermo de Fibromialgia.

ASOCIACION AFIGRANCA - CARTA DE PRESENTACION

¿Quién es AFIGRANCA?

Naturaleza, Organización y Fines

La Asociación de Fibromialgia de Gran Canaria (AFIGRANCA), es una entidad sin ánimo de lucro, que se crea el 22 de Noviembre de 1999. Inscrita en el Registro de Asociaciones de la Comunidad Autónoma de Canarias con el nº 4.420. Afigranca está inscrita con el nº LP-GC-08-726 en el Registro de Entidades Colaboradoras en la Prestación de Servicios Sociales de la Consejería de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno de Canarias. La Asociación ha ido creciendo en número de socios y hasta Julio de 2005 se han asociado 296 personas enfermas y diagnosticadas con Fibromialgia. Afigranca es miembro de la Liga Reumatológica Española (LIRE), desde el año 2000.

La Asociación surge por la necesidad de agrupar a un colectivo que se encuentra inmerso en un vacío socio sanitario, por un lado; ya sea por desconocimiento de la etiología de la Fibromialgia, por incertidumbre sobre su tratamiento, por las consecuencias futuras de los afectados. Así como por otro lado de un desconocimiento social de la enfermedad en sí.

Objetivo general:

Mejorar la calidad de vida, así como la integración social y laboral de los enfermos de Fibromialgia. Ofrecer un recurso alternativo y necesario a aquellas personas afectadas y que por sus características físicas, sociales y familiares necesitan un servicio asociativo de este tipo.

Objetivos específicos:

- ❑ Mejorar la calidad de vida de los afectados.
- ❑ Proporcionar estrategias adecuadas en niveles relacionales y sociales, para hacer frente a la enfermedad de forma activa y positiva.
- ❑ Lograr que la Fibromialgia sea reconocida y aceptada por los médicos y autoridades sanitarias en nuestra Comunidad Autónoma (tal como se reconoce por la OMS.1992).
- ❑ Proporcionar el marco legal a los afectados, desde el cual poder aunar esfuerzos y trabajar en equipo.
- ❑ Promover el contacto y las relaciones interpersonales entre asociados para así tener, la oportunidad de compartir con otros/as afectados; experiencias de vida, actividades recreativas, ocio, formas de evitar el estrés, etc. En definitiva todo aquello que sirva para enseñarle a mejorar su calidad de vida.
- ❑ Recopilar y compartir la información, en cuanto a los avances en la investigación sobre Fibromialgia, tanto nacionales como internacionales.
- ❑ Conseguir ser tratados dentro del Servicio Canario de Salud como enfermos reales, no imaginarios; con derecho a la misma atención y cuidados que cualquier otro enfermo que padece una afección crónica en la que el dolor está presente de forma constante.

- ❑ Divulgar la existencia de esta enfermedad, para que la sociedad tenga conocimiento de la misma y sea sensible a su repercusión en la vida de los afectados.
- ❑ Conseguir que se elabore un protocolo sobre la Fibromialgia **consensuado** por el Sistema Sanitario, teniendo en cuenta la opinión de los afectados, a través de las Asociaciones de Fibromialgia.
- ❑ Promover la coordinación entre el Ministerio de Sanidad, de Trabajo, de Asuntos Sociales y de Justicia, o cualquier Ministerio implicado, con la finalidad de establecer criterios comunes de actuación en la problemática que gira entorno a la Incapacidad y a la Invalidez en los afectados de FM.

Medios Personales y Materiales de la Asociación

- LOS ENFERMOS

Los medios personales con los que se cuenta son con los propios enfermos asociados (296, actualmente). En concreto la Presidenta, la Junta Directiva más algunos colaboradores afectados de Fibromialgia son actualmente el equipo humano que gestiona y trabaja en la Asociación Afigranca.

- LOS PROFESIONALES

En la actualidad los profesionales con los que cuenta Afigranca para impartir sus Actividades y Servicios a los asociados son los siguientes:

| | |
|---------------------------------|--|
| 1 Psicóloga | Terapia Individual, Familiar y Grupal |
| 1 Técnico Administrativo | Gestión administrativa de la asociación |
| 1 A.T.S. | Coordinador de los Grupos de Apoyo a la Fibromialgia |
| 1 Monitor rehabilitador | Clases de Estiramientos /Chi Kung |
| 1 Monitor de ocio | Clases de Manualidades |

Desde el año 2001 la Asociación tiene contratada una Psicóloga que imparte Terapia Individual, Familiar y Grupal. Desde primeros del año 2004 la Asociación ha podido contratar un Técnico Administrativo que gestiona la administración, supervisado por la Presidenta y la Junta Directiva. Así mismo, los monitores imparten sus clases en Afigranca desde comienzos del año 2004. Y en el año 2005 se ha incorporado a este equipo una ATS que coordina los Grupos de Apoyo a la Fibromialgia, junto con la Presidenta. Aparte podemos incluir la colaboración de 15 socios que pertenecen a la Junta Directiva y al grupo de Colaboradores de Afigranca que atienden en turnos organizados la demanda de información en Afigranca.

- **LA UBICACIÓN DE LA ASOCIACION**

Cedido en precario se utiliza actualmente las instalaciones del Centro Ntra. Sra. de Fátima, del Instituto de Atención Sociosanitaria del Cabildo Insular de Gran Canaria, en la C/ Antonio Manchado Viglietti, nº 1, en Las Palmas de Gran Canaria. Gracias a esta colaboración la Junta Directiva y los asociados pueden reunirse para trabajar, realizar terapias de grupos o Jornadas y atender a los nuevos asociados que demandan información y ayuda.

- **LA ORGANIZACIÓN**

Desde que la Asociación tiene un local donde reunirse y poder atender las demandas de los asociados y público en general, se ha conseguido aumentar los servicios y actividades de la Asociación, así como mejorar la organización de la misma. Actualmente la Junta Directiva y Colaboradores atienden al público personalmente que demanda información, en un horario de lunes, miércoles y viernes de 10:30 a 13:00 horas, y los martes y jueves de 17,30 a 19:00 horas. El horario para cuestiones administrativas es de lunes a jueves de 16:00 a 19:00 horas.

Estadísticas en Afigranca

Desde su creación en el año 1999, la Asociación Afigranca ha ido creciendo paulatinamente, habiéndose dado de alta, hasta Julio de 2005, como socios numerarios un total de 296 personas enfermas y diagnosticadas, por escrito, de Fibromialgia. La edad promedio de los socios es de 51 años. Siendo el 96% mujeres y 4% de hombres.

Una de las tareas principales que realiza la Asociación es la de informar y asesorar tanto a socios como a personas que demandan información sobre la Fibromialgia y la Asociación.

El único requisito para ser miembro de Afigranca es tener un diagnóstico médico por escrito de Fibromialgia y/o Fatiga Crónica.

En Afigranca se realiza un control estadístico del número de personas que demandan información en la Asociación. Estos datos arrojan los siguientes resultados, en el año 2004:

| | |
|-----------------------------------|---|
| <u>Forma de contacto:</u> | Visita Afigranca = 64% Consulta telefónica = 36% |
| <u>Información que solicitan:</u> | Sobre Fibromialgia y la Asociación = 89% Otros temas de consulta = 11% |
| <u>Relación con la FM:</u> | Afectados = 78% Profesionales relacionados = 11% Familiares de afectados = 8% Otros = 3% |
| <u>Sexo de los interesados:</u> | Mujeres = 85% Hombres = 15% |

Actividades en Afigranca

Al mismo tiempo Afigranca ha ido organizando diferentes actividades que terapéuticamente se han confirmado favorecedoras para el tratamiento de la Fibromialgia. En general abarcan tres áreas: psicoeducacionales, psicosociales y rehabilitadoras. En el año 2005 se imparten a los socios los siguientes servicios y/o actividades:

| Actividades en Afigranca | |
|--|--|
| Servicios / Actividades: | Horario: |
| Psicoterapia (Individual, Familiar y Grupal) Lugar: Centro de Fátima | lunes 16:30-19:30 miércoles 16:30-19:30 |
| Piscina Climatizada Centro Insular de Deportes | martes 12:15-13:00 jueves 12:15-13:00 |
| Clases de Manualidades Lugar: Centro de Fátima | lunes 17:30-19:30 miércoles 17:30-19:30 |
| Grupos de Apoyo a la Fibromialgia Lugar: Centro de Fátima | martes 17:30-19:30 |
| Clases de Estiramientos / Chi Kung Lugar: Centro de Fátima | lunes 11:45-12:45 miércoles 11:45-12:45 |

En la actualidad la Asociación dispone de diferentes actividades para ayudar a los asociados a sobrellevar la Fibromialgia. Cada socio de forma individual y voluntaria elige aquella actividad que más necesita. Se tiene previsto incorporar otros servicios según se puedan ir organizando y se logre conseguir dotación económica para los mismos.

De destacar, de todas estas actividades, podemos decir que la Terapia que lleva a cabo la psicóloga está aportando muchos beneficios al enfermo de Fibromialgia. Así mismo las reuniones del Grupo de Apoyo a la Fibromialgia también persiguen los mismos objetivos; entre ellos caben destacar los siguientes:

- Proporcionar estrategias adecuadas a niveles relacionales y sociales, para hacer frente a la enfermedad de forma activa y positiva.
- Promover la adquisición de hábitos saludables específicos: dietas, ejercicios, control del estrés, etc., que contribuyan a mejorar la calidad de vida.
- Promover el contacto y las relaciones interpersonales entre asociados, para así tener la oportunidad de compartir con otros afectados experiencias de vida, actividades recreativas, ocio, evitar estrés, etc.

- Conseguir que cada afectado de Fibromialgia sea un sujeto activo en su proceso rehabilitador; que sea capaz de hacer frente a la enfermedad desde una posición de fortaleza y autocapacidad, y no desde la impotencia o desesperanza.

Las actividades para alcanzar estos objetivos son múltiples y validadas; jornadas de actualización, talleres de trabajo, seminarios, revista trimestral, folletos informativos, conferencias, charlas, terapias grupales, etc.

Como ejemplo de este quehacer ver Anexo I – Memorias:

- I Jornadas de Fibromialgia en Las Palmas. Año 2002
- 12 de Mayo Celebración del día Mundial de la Fibromialgia. Año 2003

Financiación

Desde sus comienzos, la Asociación estableció unas cuotas a los asociados de 30,05 euros anuales, a partir del año 2004, y aprobado en Asamblea General, la cuota del asociado ha quedado fijada en 23 euros semestrales.

Los ingresos actuales de la Asociación Afigranca quedan reflejados en el siguiente cuadro:

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Cuotas de socios• Aportaciones a las actividades• Subvenciones• Donativos esporádicos• Otros ingresos |
|---|

Con el tiempo y con mucho esfuerzo y trabajo se ha solicitado diferentes subvenciones puntuales que han permitido crecer a la familia Afigranca.

La Asociación puede sufragar los pequeños gastos de mantenimiento de la misma a través de las cuotas de los asociados, pero en la actualidad depende exclusivamente de ayudas o subvenciones de organismos públicos o entidades privadas para el mantenimiento del personal contratado, así como para crecer y desarrollar todos los objetivos por los cuales se creó Afigranca. Diferentes organismos privados y públicos han confiado en el buen quehacer de Afigranca.

Los organismos que hasta la fecha han colaborado en el desarrollo y crecimiento de Afigranca, son los siguientes:

- **Fundación “la Caixa”**
- **Cabildo Insular de Gran Canaria**
- **Servicio Canario de la Salud**
- **Ayuntamiento de Las Palmas de G.C. – Concejalía de Deportes**
- **La Caja de Canarias – Obra Social**

Es innegable que la existencia de Asociaciones como la nuestra surge de las carencias en nuestro sistema sanitario actual. Si la Sanidad Pública ejerciera como tal, no tendríamos que formar ningún grupo asociativo para defender los derechos de un enfermo, y mucho menos proporcionar alternativas a las existentes. Por ello mismo, sin la ayuda de los organismos y entidades públicas y privadas, así como de la sociedad en general, sería imposible la existencia de Afigranca.

Resultados obtenidos

Precisamente las ayudas económicas recibidas tienen mucho que ver con los logros obtenidos y con los objetivos elaborados en el proyecto original de la **Asociación Afigranca** y que se ha logrado en estos últimos años. Otros se están elaborando en la actualidad y una parte de ellos están pendientes de conseguir alternativas de financiación.

Algunos de los más importantes logros obtenidos por la Asociación para los enfermos de Fibromialgia, hasta el momento, son los siguientes:

- Cesión de un Centro; como sede de la Asociación en el Centro Ntra. Sra. de Fátima, por parte del Cabildo Insular de Gran Canaria, en el año 2003.
- Apertura con horario diario de las instalaciones de Afigranca, donde además de atender nuevos socios, hacemos hincapié para que los asociados acudan a compartir e intercambiar experiencias y situaciones sobre la enfermedad que le ayudan a mejorar su calidad de vida.
- Celebración en el año 2002, de Las I Jornadas de Fibromialgia de Las Palmas -ver anexo I-
- Realización de Psicoterapia Individual, Grupal y Familiar para los afectados de Fibromialgia, dirigidos por una Psicóloga, desde el año 2001.
- Desarrollo y divulgación de un tríptico informativo, con información sobre la Fibromialgia y la Asociación Afigranca. (ver tríptico en la última página de este dossier).
- Celebración del día mundial de la Fibromialgia (12 de Mayo) desde el año 2003, 2004 y 2005. Instalación de mesas informativas en distintos puntos de la ciudad de Las Palmas de G.C., siendo una de ellas instalada en el Colegio de Ciencias de la Salud, en donde se repartieron trípticos acompañados de información sobre lo que esperamos de los profesionales (actuales y futuros) de la salud. Ver anexo I – Memorias.
- Divulgación de la Fibromialgia en los medios de comunicación; radio, prensa y televisión.
- Conferencias y charlas, de diferentes especialistas, para público en general, asociados y familiares de los afectados para que puedan comprender la enfermedad y al mismo tiempo mejorar la convivencia con el enfermo de Fibromialgia. Realizándose coloquios y debates.
- Contactos a través de Internet con Asociaciones de España y del extranjero. Traducción de información recopilada. Divulgación a los asociados de la información reciente.

- Entrevistas con personalidades públicas; Ayuntamiento, Gobierno de Canarias, Cabildo Insular, Sistema Sanitario Canario, Instituto de la Mujer, etc.
- Contactos e intercambios con otras Asociaciones de enfermos de Fibromialgia.
- Recopilación de información y documentación sobre la Fibromialgia en el mundo.
- Contacto y colaboración con la Liga Reumatológica Española – LIRE.
- Asistencia a las IV Jornadas Canarias de Valoración del Daño Corporal en el año 2003.
- Participación como Ponentes en las Jornadas “Salud Integral de las Mujeres y Calidad de Vida”, organizadas por el I Plan de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres de la Concejalía de la Mujer del Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria, año 2004.
- Participación como Ponentes: “Situación actual de la Fibromialgia. Importancia de las Asociaciones de Enfermos” en las I Jornadas de Salud Municipal en Teror, organizadas por la Cruz Roja y el Ayuntamiento de Teror. Marzo 2005
- Últimas conferencias organizadas por Afigranca:
 - “Nuevas pautas de diagnóstico y valoración en la Fibromialgia”.
Ponentes: Dr. D. Juan Pedro Lapuente y Dr. D. José A. Ojeda Gil
Lugar: Iltre. Colegio Oficial de Médicos de Las Palmas.
Fecha: Octubre 2004
 - “Fibromialgia, Menopausia y Alternativas al Placer”.
Ponentes: Dr. D. Santiago Quintana Domínguez (Ginecólogo) y Dña. Ana Pérez Rocha (Sexóloga).
Lugar: Iltre. Colegio Oficial de Médicos de Las Palmas.
Fecha: Abril 2005

EPILOGO

Las instituciones no deben seguir subestimando un problema sanitario preocupante y grave socialmente. Somos conscientes desde las asociaciones de los costes económicos que conlleva, así como del esfuerzo de gestión que acarrearía abordar el problema de la Fibromialgia. Sólo necesitamos una cosa; **INTENCION POLITICA** de querer abordar el problema. El tiempo pondrá el resto.

No se puede seguir remitiendo al enfermo de Fibromialgia, como norma, al Psiquiatra, porque ya no sabemos que hacer con él. Efectivamente la Terapia debe ser multidisciplinar, pero en la actualidad éste no es el propósito. En demasiadas ocasiones tanto el médico de Atención Primaria como el especialista se encuentran desbordados con los problemas que plantean los enfermos de Fibromialgia y ante la incapacidad se le remite al Psiquiatra.

Deseamos y confiamos en que la **INCOMPRESION** y el **SUFRIMIENTO** con el que se encuentra actualmente un afectado de Fibromialgia, sea sólo un coste por haber sido el pionero.

Los enfermos de Fibromialgia sólo pedimos nuestro derecho a **ser reconocidos como enfermos** que desean recuperar su salud, cosa que hasta el día de hoy no está ocurriendo.

El mayor énfasis actualmente de Afigranca esta en conseguir colaborar con todos los Agentes Sociales en mejorar la calidad de vida de los enfermos de Fibromialgia, así como conseguir para Canarias una **UNIDAD DE FIBROMIALGIA**, donde se pueda tratar de forma integral a los enfermos de Fibromialgia.

Hasta la fecha la Comunidad Valenciana ha sido la pionera en España en crear la primera Unidad de Atención Integral de Fibromialgia –Hospital San Vicente del Raspeig- en Alicante, que permite investigar nuevas técnicas para el tratamiento de la FM, con un equipo de doce profesionales dirigidos por el Dr. Luis de Teresa Parreño. La Junta de Andalucía también ha declarado a través de la titular andaluza de Salud Dña. M^a Jesús Montero la importancia de que los profesionales sanitarios conozcan mejor esta enfermedad, la dificultad de su diagnóstico y las posibilidades de tratamientos actuales, por ello implantará un programa de Fibromialgia en los Centros de Salud.

Las Asociaciones de Fibromialgia en España, que son más de cien, están llevando una responsabilidad que es inherente al Estado. Hasta el punto que las asociaciones, sin tener carácter científico, se han convertido por necesidad en profesionales de la Fibromialgia.

En la Fibromialgia es primordial establecer, mediante valoraciones objetivas, al igual que en otras patologías, **criterios de evaluación y valoración de los grados de incapacidad laboral y minusvalías**, para su calificación en la FM, recogándose así en la normativa vigente

La fecha de celebración del día mundial de la Fibromialgia (12 Mayo) fue elegida en homenaje a Florence Nightingale, nacida el 12 de mayo de 1820, quien inspiró la creación de la Cruz Roja. Hacia los 40 años de edad, ella también fue alcanzada por una enfermedad similar a la Fibromialgia, y pasó prácticamente el resto de su vida en la cama. La pintora Frida Kahlo, también se cree que padeció Fibromialgia; tras un grave accidente en 1925, y durante el resto de su vida sufrió graves dolores generalizados, así como una profunda fatiga.

Sin ninguna duda, en el curso de los últimos cien años, la Fibromialgia ha provocado un dolor crónico e inexplicable a millones de personas. Pese a ello, no ha recibido el reconocimiento de enfermedad diferenciada. Desgraciadamente creer o no creer en la Fibromialgia sigue siendo para algunos médicos un “Acto de Fe”.

Resulta más costoso para el Sistema Sanitario, no abordar el problema de la Fibromialgia, que abordarlo. El enfermo de FM consume aún el triple de recursos sanitarios que cualquier otro enfermo crónico, esto ocurre en la mayoría de los casos durante el periodo que el enfermo está sin diagnóstico. Una vez diagnosticado, este consumo cesa; y esto es así actualmente porque las Asociaciones hemos asumido los tratamientos educativos, sociales, psicológicos y rehabilitadores para “**aprender a vivir**” con Fibromialgia. El promedio de tiempo que hemos detectado en las Asociaciones de Enfermos, para recibir el diagnóstico de Fibromialgia, oscila entre dos y diez años. Es importante para

ambas partes mejorar la dilación actual en el diagnóstico; la Sanidad Pública ahorraría muchos costes, la patología no se agravaría tanto y el sufrimiento de los enfermos sería mucho menor.

Según el Dr. Vázquez Gallego y la Dra. Solana Galdámez (2004), el 90% de los pacientes afectados de FM se encuentran sin diagnóstico, y pueden pasar una media de siete años desde que comienzan los síntomas hasta que se llega al diagnóstico. Esto es debido a que los síntomas que presentan los enfermos de Fibromialgia son subjetivos, y no se pueden objetivizar con ninguna prueba específica, en la actualidad.

Según el Dr. Goldenberg (2003), los pacientes a los que se les diagnostica fibromialgia tienen diez veces menos probabilidades de ser hospitalizados que los enfermos de fibromialgia que carecen de un diagnóstico.

La Fibromialgia afecta a cada persona de forma distinta. Hipócrates postuló: “Estudia al paciente más que a la enfermedad”.

Hay que ponerse en el lugar del enfermo de Fibromialgia cuando dice: ... *“ya no tenemos días buenos; tenemos días malos o días peores”*.

Afortunadamente algo está cambiando a nivel sanitario. El Instituto de Salud Carlos III, dependiente del Ministerio de Sanidad y Consumo, convocó en el mes de Junio de 2005, ayudas económicas para el programa de promoción e investigación biomédica y en ciencias de la salud, para la realización de proyectos de investigación en el marco del Plan Nacional de I+D (Investigación y Desarrollo) para el año 2005-2007.

Lo novedoso de este asunto es que han dado prioridad a la investigación de algunas enfermedades concretas relacionadas con la salud de género; entre ellas **la Fibromialgia**.

Esperemos que muchos profesionales investigadores se hayan animado a solicitarlas. Sólo la investigación seria, rigurosa y científica podrá dar soluciones a medio plazo.

Mientras esperamos resultados, seguiremos con una idea clara: *...si las primeras sufragistas no se hubiesen unido, aún hoy la mujer no podría votar.*
