

FIBROMIALGIA EN MENDOZA: DE LA INCOMPRENSIÓN A LA AUTOCONVOCATORIA

Por Laura Castro

Miles de personas, fundamentalmente mujeres, padecen esta enfermedad, que es reconocida por la OMS desde el año 1992, pero que en el país apenas es tenida en cuenta por alguna que otra Legislatura o Concejo Deliberante, como el de Lavalle.

De esta forma, mujeres con su enfermedad a cuestas, dan testimonio de los comienzos de esta lucha, que tiene por objetivo lograr una Ley adecuada a los tiempos que corren. La misma pasó la aprobación del Senado Provincial, pero a pesar de denodados esfuerzos de las mujeres autoconvocadas, fue archivada en algún rincón de la Legislatura, aun siendo acompañada por toda la oposición, pero con la resistencia de los diputados radicales que decidieron guardarla en el olvido. Y es esta instancia la que nos empuja hoy en día A GRITAR A LOS 4 VIENTOS NUESTRA EXISTENCIA Y NUESTRAS DEMANDAS. MENDOZA LE DICE SÍ A LA LEY DE LA FIBROMIALGIA.

La Fibromialgia y yo. La Fibromialgia y miles...

Extrañamente pensamos primero en el título de nuestra nota y no al final de la misma. Seguramente es porque resume en pocas palabras el antes, el durante y el después, de los tantos individuos que padecemos esta enfermedad. La Fibromialgia y yo, hace referencia a las primeras etapas de esta agonía...tal cual, ese es el sentir de la enfermedad sin diagnosticar aún. La mayoría durante meses, años o décadas sufrió de la noche a la mañana dolores musculares de mediana o extrema intensidad, fatiga severa, mareos, vértigo, sucesivas descomposturas estomacales; insomnio, cefaleas, febrícula, etc, etc... (la enfermedad tiene más de 100 síntomas). Ante semejantes revelaciones de nuestro cuerpo y que indican que no precisamente nos está sucediendo algo bueno...empezamos nuestro vía crucis. ¿Expresión exagerada?... no. Clínicos, Traumatólogos, Reumatólogos, Neurólogos, Psiquiatras, Psicólogos, Endocrinólogos, Inmunólogos, Otorrinos y otros tantos. Así comienzan, como primera medida, un centenar de estudios para detectar nuestro mal. Análisis de sangre, de orina, inmunológicos, placas, resonancias, ecografías, centellogramas, evocados auditivos, biopsias y tantos otros estudios que nos dan a entender lo mucho que ha avanzado la medicina en tan poco tiempo. Y sorpresa...nuestros resultados empiezan a descartar todos los pronósticos acordes a nuestros pesares. No es Lupus, ni Artritis reumatoidea, Esclerosis múltiple, Artrosis, Artritis, Tumores, Vasculitis, Ela, por nombrar algunas. Y por mientras seguimos con el cuerpo y el alma hecho trizas y muertos de miedo. Hoy en día el diagnóstico es mucho más ágil que décadas pasadas y por fin algún profesional nos dice algo: "Por descarte y luego de un exhaustivo examen médico, hemos concluido que lo que usted tiene es Fibromialgia".

Desde ese momento comienza nuestra nueva historia de vida a la que podríamos llamar "La Fibromialgia y yo". Porque nos duele todo el cuerpo, sufrimos de fatiga crónica, nos afectan los cambios ambientales, no nos

abandona el insomnio ni la rigidez matutina y aparecen más síntomas...colon irritable, sequedad ocular y vaginal, etapas de estreñimiento o colitis, cefaleas, erupciones cutáneas...y el maldito dolor muscular general...agotador. Y así empezamos el camino supuestamente sanador con los distintos profesionales de la salud. Medicamentos supresores del Sistema Nervioso Central, protectores gástricos, antidepresivos, relajantes musculares y no hay mucho más para agregar. Los más intrépidos y con recursos económicos prueban la medicina molecular, la ozono por sangre, las inyecciones de procaína, la apiterapia, el cannabis medicinal, la osteopatía, la homeopatía, el reiki, la acupuntura, la punción seca, la medicina china, etc, etc.

Y es que hay unas constantes que no nos dejan vivir, trabajar, hacer actividades recreativas, ir a eventos sociales y nos empezamos a desconocer. A esta altura seguramente hemos necesitado ayuda psicológica para hacerle frente a este cambio de 360 grados de nuestra vida. Entonces en un acto de valentía, rebeldía y hartazgo decidimos ponernos a estudiar qué carajo es la Fibromialgia para tomar el toro por las astas. Lo mismo le debe de estar pasado a usted, amigo lector, que seguramente se ha preguntado varias veces de qué se trata está enfermedad.

Qué es

La palabra fibromialgia (FM) significa dolor en los músculos y en el tejido fibroso (ligamentos y tendones). La fibromialgia se caracteriza por dolor musculo esquelético generalizado y sensación dolorosa a la presión en unos puntos específicos (puntos dolorosos). Este dolor se parece al originado en las articulaciones, pero no es una enfermedad articular.

La fibromialgia es frecuente, la padece entre el 2% al 6% de la población, sobre todo mujeres. Puede presentarse como única alteración (fibromialgia primaria) o asociada a otras enfermedades (fibromialgia concomitante).

Síntomas

Puntos dolorosos para el diagnóstico de la fibromialgia según el American College of Rheumatology.

En términos generales podemos decir que la fibromialgia consiste en una anomalía en la percepción del dolor, de manera que se perciben como dolorosos, estímulos que habitualmente no lo son. Además de dolor, la fibromialgia puede ocasionar rigidez generalizada, sobre todo al levantarse por las mañanas, y sensación de inflamación mal delimitada en manos y pies. También pueden notarse hormigueos poco definidos que afectan de forma difusa sobre todo a las manos.

La persona que busca la ayuda del médico suele decir “me duele todo”, pero otras veces es referido como quemazón, molestia o desazón. Con frecuencia el dolor varía en relación con la hora del día, el nivel de actividad, los cambios climáticos, la falta de sueño o el estrés.

Además del dolor, la fibromialgia ocasiona muchos otros síntomas: el 90% de los pacientes tienen cansancio, el 70-80% trastornos del sueño y hasta un 25% ansiedad o depresión. También son muy frecuentes síntomas como mala tolerancia al esfuerzo, sensación de rigidez generalizada (sobre todo al levantarse por las mañanas), sensación de inflamación mal delimitada

en manos y pies, hormigueos que afectan de forma difusa sobre a las manos, jaquecas, dolores en la menstruación, colon irritable, sequedad en la boca y los ojos.

Es muy importante establecer un diagnóstico firme porque ahorra una peregrinación en busca de diagnósticos o tratamientos, mejora la ansiedad que produce encontrarse mal sin saber por qué y permite fijar objetivos realistas.

Causas

No se conoce la causa de esta alteración, pero se piensa que hay muchos factores implicados. Hay personas que desarrollan la enfermedad sin causa aparente y en otras comienza después de procesos identificables como puede ser una infección bacteriana o viral, un accidente de automóvil o en otros casos aparece después de que otra enfermedad conocida limite la calidad de vida (artritis reumatoidea, lupus eritematoso, etc.).

Estos agentes desencadenantes no parecen causar la enfermedad, sino que lo que probablemente hacen es despertarla en una persona que ya tiene una anomalía oculta en la regulación de su capacidad de respuesta a determinados estímulos.

Diagnóstico

La fibromialgia se reconoce como un síndrome, lo que significa que el reumatólogo la identifica cuando encuentra en una persona determinada unas alteraciones que concuerdan con las que han sido previamente fijadas por expertos para su diagnóstico.

Es muy importante establecer un diagnóstico firme porque ahorra una peregrinación en busca de diagnósticos o tratamientos, mejora la ansiedad que produce encontrarse mal sin saber por qué y permite fijar objetivos realistas.

Tratamiento

La enfermedad no tiene curación definitiva. El objetivo del tratamiento es mejorar el dolor y tratar los síntomas acompañantes, para conseguir una gran mejoría en la calidad de vida de estos pacientes.

Es importante conocer la naturaleza de la enfermedad y cuáles son los factores desencadenantes de brotes, realizar tratamiento de las alteraciones psicológicas asociadas si las hay (ansiedad y depresión) y ejercicio físico suave diariamente.

Es importante establecer las mejores condiciones para un sueño reparador. Tener una cama no excesivamente blanda ni excesivamente dura, así como una almohada baja. Evitar la ingesta de sustancias y bebidas estimulantes, las temperaturas extremas y los ruidos y luces.

Los analgésicos disminuyen de manera parcial el dolor y solo los debe tomar si su médico se lo indica. Otros grupos de medicamentos utilizados son los relajantes musculares que deben tomarse en tandas cortas y algunos fármacos antidepresivos que aumentan los niveles de serotonina y que mejoran los síntomas de la fibromialgia, pero todos ellos deben

suministrarse bajo prescripción médica.

Evolución

A pesar de tener un carácter benigno porque no produce secuelas físicas (no destruye las articulaciones, no ocasiona lesiones irreversibles ni deformidades) ni influye en la supervivencia del paciente, el impacto que origina en la calidad de vida de quien la padece es muy variable de unas personas a otras pudiendo ser limitante.

Luego de estudiar nuestra enfermedad tal cual lo hiciera un médico, empezamos a poder ser más selectivos e inteligentes con respecto a los tratamientos, a la medicación, a los profesionales de la salud que nos acompañan, a las actividades que más toleramos realizar y a empezar a decir: NO LO PUEDO HACER.

Con respecto al plantel médico calificado, lamentablemente la mayoría atiende de forma privada y al tratarse de una enfermedad multifacética por donde se la mire, en proceso de investigación, sin medicación exclusiva a la misma... todo resulta sumamente oneroso y al alcance de pocos. Y en este “sálvese quien pueda o páselo lo menos peor posible” es que surge la solidaridad y la empatía. Siguiendo el camino de nuestras antecesoras en políticas sociales y de salud con respecto a la Fibromialgia es que decidimos dejar de ser “Yo y la Fibromialgia” para ser “Miles por la Ley de la fibromialgia”. Así formamos **Fibromialgia Autoconvocados Mendoza** y en ese hacer nos encontramos con otras organizaciones de Godoy Cruz, San Rafael, Guaymallén. Comenzamos a reunirnos mensualmente y en el proceso de construcción rescatamos un Proyecto de ley que salió a favor de la Cámara de Senadores de Mendoza, con unanimidad absoluta. De esa instancia pasó a la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados de la provincia y salió aprobado, pero sin la mayoría absoluta. De ahí partió a Hacienda de Diputados y duerme lamentablemente en algún cajón del escritorio de algún integrante de dicha comisión, por decirlo sutilmente.

Con dicho conocimiento de la situación de nuestro recortado Proyecto de Ley, abandonado a la buena de vaya a saber quién, decidimos ese 2019 encarar una lucha constante y pareja de parte de **FIBROMIALGIA Autoconvocados Mendoza** y otras entidades con el mismo fin.

En pocas palabras ...reuniones con cada Presidente de Bloque, dándoles a conocer detalles de la enfermedad, del Proyecto de ley y de la importancia de su aprobación. Pasamos por todos los medios alternativos y masivos de comunicación que nos abrieron sus puertas. Periódico El Despertador de Lavalle, Radio Tierra Campesina de Lavalle, Lv8, Radio La Mosquitera, Diario El Ciudadano, Canal 7, Súper Canal, Canal Acequia, LV 10 y otros tantos. Participamos de la Maratón Otoño por la Vida, en coincidencia al Día Internacional de la Fibromialgia, el 12 de mayo. Juntamos firmas adjuntadas al Proyecto de ley y presentadas en la Legislatura provincial. Realizamos Jornadas de Concientización en Jornadas de Mujeres, en Eventos de vida saludable. Realizamos un Abrazo solidario en la Legislatura de Mendoza y finalmente hicimos un acampe de 24 horas, el último día que sesionaba la Cámara de

Diputados ese 2019.

Resultados...no los esperados. Crecimiento emocional, organizativo y humano...infinitos. Infinitas siguen siendo nuestras ganas de lograr nuestro cometido.

¿Precedentes?

Las provincias de Santa Fe y Tucumán ya tienen sus propias leyes para la Fibromialgia.

Nuestras luchas siguen en todas las latitudes de la Argentina y del mundo. Apoyamos también esperanzados los Proyectos de Ley a nivel nacional, aun en el Congreso a la espera de su tratamiento.

Algunas veces hacemos más, otras veces somos menos...pero nuestra lucha es doblemente lucha...porque lo hacemos con una enfermedad a cuesta. El 2020 condicionó nuestro accionar, pero este 2021 hemos arrancado con algunas acciones postergadas. Logramos que la Fibromialgia fuera declarada de interés departamental para futuras acciones a favor de la promoción y tratamiento de dicha patología, a través del Concejo Deliberante de Lavalle. Participamos de la Marcha en el Día Internacional de la Mujer, reclamando por nuestros derechos a la salud y a una mejor calidad de vida.

Si has sido diagnosticado y querés ser parte de esta cruzada esperanzadora podés comunicarte a los contactos abajo detallados.

Todo lo expuesto en esta nota representa el padecimiento del que somos protagonistas lamentablemente. Una Ley de la Fibromialgia representaría obtener el reconocimiento debido por el Sistema de Salud de la provincia, una cobertura acorde a la gravedad de los pacientes, adaptaciones y licencias laborales necesarias y fundamentalmente investigación, promoción y creación de programas especiales para detectar y tratar la enfermedad precozmente.

Profesionales de la salud, Funcionarios, Estado provincial, Familias...vuestro apoyo es fundamental para que nuestro día a día recupere la calidad de vida que tanto añoramos tener. Gracias.

FIBROMIALGIA, UNA MUERTE A FUEGO LENTO

La fibromialgia no se ve, se sufre. La fibromialgia es invisible, pero es una realidad que sigue creciendo, que no entiende de clases sociales, nivel cultural, edad, ni punto cardinal. Puede empezar en la infancia e irse agravando con los años con la aparición de nuevos síntomas. Lejos de ser psicológica, como muchos se han empeñado en hacernos creer, las últimas investigaciones a nivel mundial apuntan a que es una enfermedad neurobiológica y por consiguiente compromete a todos los sistemas del organismo. Los síntomas más invalidantes son el dolor y la fatiga crónica. La fibromialgia es una enfermedad crónica e invalidante, de causa desconocida y sin tratamiento específico y eficaz. Durante muchos años se ha evitado esta definición y se ha preferido acusar al paciente de quejoso, neurótico, depresivo...hasta tal punto que la mayor parte de la sociedad habla de forma despectiva y sospechosa de estos pacientes, exponiendo a los afectados a un "juicio popular" con veredicto: "cadena perpetua",

condenados a encerrarse en sus casas, a no arreglarse, a no sonreír...porque si lo hacen vuelven a ser juzgados. “No estará tan mal cuando va arreglada”, “mira cómo se ríe, no le dolerá tanto” EL ENFERMO DE FIBROMIALGIA QUE LOGRA SER FELIZ, A PESAR DE LA ENFERMEDAD, Y LOGRA TENER ÉXITO, A PESAR DELAS GRANDÍSIMAS DIFICULTADES, NO ES VALORADO POR SU FUERZA Y AFÁN DE SUPERACIÓN, NI ES UN EJEMPLO DE VIDA, SIMPLEMENTE ES MOTIVO PARA PONER EN TELA DE JUICIO SU DIAGNÓSTICO.

Desde la Salud se ha abusado de la polimedicación y se han creado personas farmacodependientes y el hecho de hacer creer a su entorno y a la sociedad “que no tiene nada”, ha tenido como consecuencia rupturas familiares, despidos y renuncias laborales y sentencias desfavorables en general. Cuando por todos estos daños colaterales, el paciente se ve sumergido en una depresión, aquel que sigue obcecado en negar la evidencia se ratifica en que su “problema es psicológico”.

Hace años podríamos justificar este trato no adecuado por el desconocimiento de la patología, pero después de 30 años, esto ya no sirve. Ya es tiempo de tomar con responsabilidad y empezar a buscar, y actuar en consecuencia, por ejemplo, invirtiendo en investigación y en recursos para el tratamiento adecuado de la enfermedad.

La fibromialgia no es sólo dolor, afecta a todo el organismo, por lo que el paciente deambula de especialidad en especialidad médica, durante años, hasta conseguir un diagnóstico y medicación aún no específica para combatir el dolor.

Las Asociaciones pertinentes y cada vez más médicos, creemos que es necesario la creación de al menos unidades multidisciplinarias e interdisciplinarias para la atención de la FIBROMIALGIA.

La solución pasa por tener voluntad política para invertir en investigación y formación de médicos expertos que dirijan esas unidades. Esa forma de atención sería más barata para el sistema y mejoraría la calidad de vida del paciente y por consiguiente el entorno familiar y laboral.

**QUIZÁ UNA DE LAS RAZONES POR LAS QUE NO SE INVESTIGA ES
PORQUE DE FIBROMIALGIA NO TE MUERES...
CON FIBROMIALGIA SOBREVIVES.
SOBREVIVES, MURIENDO A FUEGO LENTO.**

CONTACTOS:

Teléfonos: 2615196655 (Inés Merelles)
2612012498 (Marcela Molinari)
2613840726 (Laura Castro)

Facebook: Fibromialgia Autoconvocados Mendoza

Correo electrónico: eldespertador2002@gmail.com

Bibliografía:

FIBROMIALGIA: QUÉ ES, SÍNTOMAS, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO
Fundación Española de Reumatología

FIBROMIALGIA, UNA MUERTE A FUEGO LENTO
Luisa Fernanda Panadero Gómez, AFIBROM, Madrid, 2018

Lecturas Anexas:
Proyecto de Ley Fibromialgia Mendoza (Exptes N° 74070/18)
Proyecto de Ley Síndromes de Sensibilidad Central (Bs. As. Argentina)

HONORABLE CÁMARA DE DIPUTADOS MENDOZA

DESPACHO DE COMISIÓN

Exptes. N° 74070/18

HONORABLE CÁMARA:

Vuestra Comisión de **SALUD PÚBLICA** ha considerado que el Proyecto de Ley, venido en revisión del **HONORABLE SENADO**, mediante el cual “SE RECONOCE COMO ENFERMEDAD LA PATOLOGÍA CRÓNICA DENOMINADA FIBROMIALGIA, INCORPORADA A LA CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE ENFERMEDADES POR LA ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD”, y por las razones que dará el miembro informante, se aconseja prestéis sanción favorable, **CON MODIFICACIONES** a la dada por el Honorable Senado, de fecha 17 de abril de 2018, al siguiente:

PROYECTO DE LEY

EL SENADO Y LA CÁMARA DE DIPUTADOS DE LA PROVINCIA DE MENDOZA, SANCIONAN CON FUERZA DE LEY:

Artículo 1: OBJETO: Reconózcase como enfermedad la patología crónica denominada Fibromialgia que fuera incorporada a la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), por la OMS en el año 1992.

Artículo 2: DEFINICIÓN: A los efectos de la presente ley se entiende por Fibromialgia a la enfermedad crónica que se caracteriza por dolor músculo esquelético generalizado, con una exagerada hipersensibilidad (alodinia e hiperalgesia) en múltiples áreas corporales y puntos predefinidos (tender points), sin alteraciones orgánicas demostrables y relacionada con gran variedad de síntomas. Suele coexistir con otros trastornos reumatológicos y psiquiátricos.

Artículo 3: OBJETIVOS: Serán objetivos de la presente ley dentro del ámbito de la Provincia de Mendoza, los siguientes:

- a- Garantizar a las personas que padezcan esta enfermedad el acceso a los tratamientos necesarios, de diagnóstico, curativos, paliativos o sintomáticos.
- b- Efectuar la cobertura total e integral médica, psicológica, psiquiátrica, kinesiológica, farmacológica y otras, avaladas por autoridad científica con carácter interdisciplinario, ya sean terapias de apoyo, procedimientos y técnicas de baja y alta complejidad para su tratamiento.
- c- Regular, controlar y supervisar los centros médicos que realicen los diagnósticos y tratamientos.
- d- Regular la investigación básica y clínica en este campo y contribuir a desarrollar actividades de docencia e investigación.
- e- Llevar un registro estadístico de personas con Fibromialgia y de las patologías derivadas, debiéndose dar cumplimiento con la legislación vigente con la protección de datos personales. A tal efecto, la autoridad de aplicación elaborará un mapa sanitario, epidemiológico para el estudio y control de dicha enfermedad.
- f- Efectuar campañas de información y prevención en todo el ámbito de la Provincia de Mendoza acerca de la Fibromialgia, su sintomatología, su tratamiento, y de centros especializados que aborden esta enfermedad.
- g- Instrumentar espacios de reflexión, cursos informativos y todas aquellas acciones tendientes a lograr una participación activa de las personas con Fibromialgia y sus familiares, amigos y grupos relacionados con el fin de lograr un óptimo control y tratamiento de la enfermedad.
- h- Contribuir a la capacitación continua de profesionales de la salud y disciplinas relacionadas en todo lo referente a mejorar la calidad de vida de las personas con Fibromialgia.
- i- Proponer convenios, entablar y mantener relación de colaboración y reciprocidad con otras Provincias, con la Nación, Estados extranjeros, y Organismos Nacionales e Internacionales que nucleen a las instituciones que trabajen en esta problemática.

Artículo 4: OBLIGACIÓN: La Obra Social de Empleados Públicos de Mendoza (**OSEP**) y los efectores de la Provincia dependientes del Ministerio de Salud, Desarrollo Social y Deportes, deben brindar cobertura integral a las personas que padecen Fibromialgia.

Se invita a adherir a las Obras Sociales enmarcadas en las Leyes Nacionales 23660 y 23661, las entidades de medicina prepaga y las entidades que brinden atención al personal de las Universidades y todos aquellos agentes que brinden servicios médicos asistenciales a sus afiliados, independientemente de la figura jurídica que posean, con actuación en el ámbito de la Provincia de Mendoza.

Artículo 5: AUTORIDAD DE APLICACIÓN: Será Autoridad de Aplicación de la presente ley el Ministerio de Salud, Desarrollo Social y Deporte de la Provincia de Mendoza, o el organismo que en el futuro lo reemplace y/o la que determine la Reglamentación.

Artículo 6: ADHESIÓN: Invítase a los Municipios a adherir a la presente Ley.

Artículo 7: REGLAMENTACIÓN: El Poder Ejecutivo deberá reglamentar la presente ley dentro de los 90 días de promulgada la misma

Artículo 8: Comuníquese al Poder Ejecutivo

SALA DE COMISIONES, 14 DE MAYO DE 2019

**DANIEL RUEDA
HEBE CASADO
JORGE ALBARRACÍN
STELLA MARIS RUIZ
ANA MARÍA ANDÍA
CARLOS M. SOSA
EDUARDO MARTÍNEZ**

VIDEO- FIBROMIALGIA: LA LUCHA

<https://youtu.be/yAPPmKYq2HU>

Links importantes

<https://www.youtube.com/watch?v=OJjmOfTgw9E>

<http://www.despertadorlavalle.com.ar/>

https://issuu.com/cuyum/docs/7_de_marzo_de_2021_final

<https://guialavalle.despertadorlavalle.com.ar/#comercios>