



NOTA DE PRENSA

Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

Presidenta: Mar Arruti Bustillo: Telf.: 616 617 668

confederacionfmfc@confederacionfmfc.org

[/www.confederacionfmfc.org](http://www.confederacionfmfc.org)

La Confederación Nacional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, que reúne a 67 asociaciones en toda España y representa a unas 20.000 personas, pone en marcha una campaña itinerante e interactiva que busca concienciar sobre la importancia de que la sanidad pública atienda adecuadamente las necesidades de los afectados por estas patologías.

La fibromialgia, cuya causa es aún desconocida, es una condición que causa dolores musculares y articulares de larga duración, en ocasiones incapacitantes, y fatiga. Afecta de forma mayoritaria a mujeres y se manifiesta además con diversos síntomas: dificultad para dormir, rigidez, dolores de cabeza, sensación de hormigueo o adormecimiento en las manos y los pies, falta de memoria o dificultad para concentrarse.

La coincidencia de estas manifestaciones con las que acompañan a otras patologías y la falta de pruebas médicas concretas que permitan identificar el origen e intensidad de estos síntomas, unido a la carencia de formación e información de que disponen actualmente los médicos de atención primaria y especialistas en España, merma significativamente la calidad de vida de los afectados y de su entorno más próximo.

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) se caracteriza fundamentalmente por fatiga intensa sin causa conocida y de carácter permanente, que limita la capacidad funcional del paciente, pues puede producir diversos grados de discapacidad.

Además de la fatiga, el SFC presenta un amplio espectro sintomático que abarca: artralgias, mialgias, cefaleas, ansiedad, síntomas depresivos, alteraciones de la esfera cognitiva, alteraciones del sueño o intolerancia al ejercicio físico, entre los más frecuentes.

En la actualidad, no existe un tratamiento curativo para estos pacientes. Los objetivos fundamentales del tratamiento deben estar encaminados a mejorar las manifestaciones clínicas, mantener la capacidad funcional y la calidad de vida, mediante un programa adaptado a cada persona.

Por lo general, los afectados de estas patologías no reciben la asistencia adecuada. En primer lugar, el diagnóstico se suele retrasar una media de siete años, durante los cuales son derivados a diferentes especialistas, realizándoles innumerables pruebas, en un proceso muy costoso no sólo en términos económicos, sino agotador para el paciente, que se encuentra desorientado.

Por lo que respecta al ámbito laboral, los pacientes de FM y SFC encuentran muchos impedimentos para acceder a una baja laboral, a pesar de que su dolencia, en muchas ocasiones, les impide realizar las tareas más cotidianas.

Debido al alto grado de absentismo que estas patologías provocan, se presiona a los afectados para que abandonen sus puestos de trabajo, denegándoles el derecho a la recolocación o adecuación del mismo.

El resultado en muchas ocasiones es que el enfermo solicita la incapacidad y cuando se la deniegan, abandona su puesto de trabajo renunciando a los derechos adquiridos durante los años trabajados.

En cuanto a la obtención de discapacidad, el problema fundamental radica en que no hay medios objetivos para cuantificar el grado de discapacidad que presentan las personas afectadas por ambas patologías.

La Confederación Nacional, que preside desde Cantabria Mar Arruti, ha diseñado una campaña que se desarrollará a bordo de dos autobuses, equipados con información y actividades que invitan a la participación de los visitantes, a quienes se propone realizar actividades de la vida cotidiana del modo en que debería realizarlas una persona afectada por estas patologías. Los autobuses, que recorrerán 10 Comunidades Autónomas, contarán también con una conexión a internet a través de la que se sugiere a los visitantes el contacto vía mail con los afectados para manifestar a éstos directamente

su apoyo en su reivindicación, así como un libro de firmas, un panel en el que tras realizarse una fotografía, ésta quedará instalada como forma de “dar la cara” por los afectados, proyecciones de video y otras acciones divulgativas.

El recorrido de los autobuses incluye Castilla y León, Asturias, Cantabria, País Vasco, Navarra, Aragón, Castilla La Mancha, Andalucía, Extremadura y finaliza el día 12 de mayo, Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, en Madrid con la lectura de un manifiesto a favor de los afectados, entre otras acciones.

Bajo el título de La Información en Marcha, la campaña busca especialmente mostrar a la sociedad el impacto que provoca en los afectados y sus familias la falta de un diagnóstico precoz, así como la necesidad de equipos médicos multidisciplinares en la sanidad pública, y la importancia de proporcionar información a la sociedad que facilite la inclusión de las personas afectadas.

Recorridos

. AUTOBUS Nº1

PAMPLONA	06-may	Plaza Juan XXIII, Parque Antoniutti
ZARAGOZA	07-may	Plaza Paraiso: junto Paraninfo de la Universidad
PUERTOLLANO	08-may	Paseo San Gregorio (junto al mercado)
SEVILLA	10-may	La Campana
DON BENITO	11-may	Plaza de España

AUTOBUS Nº2

VALLADOLID	06-may	confluencia Paseo de Zorrilla-Plaza Juan de Austria.
OVIEDO	08-may	Plaza del Carbayón
SANTANDER	10-may	Plaza Porticada
VITORIA	11-may	Calle Bastiturri
MADRID	12-may	Plaza Felipe II

DE 10:00 A 16:00 HORAS