



ASAMBLEA REGIONAL DE MURCIA

DIARIO DE SESIONES COMISIÓN DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL

Año 2023

X Legislatura

Número 52

SESIÓN CELEBRADA
EL DÍA 27 DE MARZO DE 2023

ORDEN DEL DÍA

- I. Comparecencia de la presidenta de la Coordinadora Regional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Confibro), doña María de los Ángeles Amparo Ayala Serrano, para exponer la problemática de las asociaciones que la integran (10L/SEIC-0317).
-

SUMARIO

Se abre la sesión a las 10 horas y 7 minutos.

I. Comparecencia de la presidenta de la Coordinadora Regional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Confibro), doña María de los Ángeles Amparo Ayala Serrano, para exponer la problemática de las asociaciones que la integran (10L/SEIC-0317).

Para sustanciar el objeto de la comparecencia interviene la señora [Ayala Serrano](#).....793

En el turno general interviene:

El señor [Peñalver Pardínez](#), del G.P. Socialista.....798

El señor [Álvarez García](#), del G.P. Ciudadanos-Partido de la Ciudadanía.....799

La señora [Ruiz Jódar](#), del G.P. Popular.....800

La señora [Ayala Serrano](#) contesta a las cuestiones planteadas por los portavoces de los grupos parlamentarios.....801

Se levanta la sesión a las 11 horas.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Comenzamos con la Comisión de Sanidad y Política Social.

Asunto único: [comparecencia de la presidenta de la Coordinadora Regional de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica \(Confibro\), doña María de los Ángeles Amparo Ayala Serrano, para exponer la problemática de las asociaciones que la integran.](#)

Por un tiempo máximo de veinte minutos tiene la palabra la señora Ayala.

SRA. AYALA SERRANO (PRESIDENTA DE LA COORDINADORA REGIONAL DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA):

Buenos días.

Yo he venido aquí hoy a hablar de la fibromialgia. Muchos de ustedes pensarán que es una enfermedad nueva porque nunca hayan oído hablar de esta enfermedad, y se preguntarán: ¿fibro qué? No es una enfermedad moderna, la etimología del nombre de la enfermedad viene del latín ‘fibra’, porque hace referencia al tejido fibroso, y del griego ‘mio’, que significa músculo, y ‘algia’, dolor (fibro-mi-algia).

A lo largo de la historia ha tenido diferentes nombres (neuritis, fibrositis...), pero a mediados del siglo pasado ya empezó a utilizarse el nombre de fibromialgia, porque los investigadores se dieron cuenta de que no había inflamación, por lo tanto, el nombre de fibrositis no tenía sentido. Entonces, el nombre con el que se conoce a esta enfermedad actualmente es fibromialgia. Por lo tanto, no es una enfermedad moderna, tiene historia, lo único que ocurre es que ha tenido diferentes nombres en la antigüedad.

¿Y qué es la fibromialgia? Pues es una enfermedad caracterizada por dolor musculoesquelético generalizado, acompañado por agotamiento extremo, problemas de sueño, atención, memoria y del estado de ánimo, aparte de muchos otros síntomas. Se conoce como la enfermedad de los cien síntomas, pero para entendernos yo diría simplemente que la fibromialgia es dolor crónico, que quiere decir que tiene una duración de más de tres meses; que es generalizado quiere decir que afecta a los cuatro cuadrantes de nuestro cuerpo y sin saber por qué, porque no se conoce la causa. En una palabra, nos duele todo todos los días a todas las horas y en todas partes.

Es una enfermedad desconocida. Podemos ver cómo este personaje, Felipe, o Felipito, de la pandilla de Mafalda, está siempre cansado, que es lo que nos suele pasar a nosotras, y uno de sus pensamientos es: «No sé si me encuentro en off (apagado) o fuera de cobertura». Esa es la sensación que tenemos normalmente las personas con fibromialgia: nos sentimos cansadas, agotadas y un poco desconectadas del resto.

Es una enfermedad de enfermos incomprensidos. Aquí tenemos otra vez de nuevo a Felipito, que nos dice: «Humm, a veces estoy agotado, triste y siempre dolorido. Me duele todo todos los días y nadie me cree».

Es una enfermedad socialmente estigmatizada. Uno de sus amiguitos, Manolito, piensa: «Yo creo que es un poco flojo el pibe». A nosotras nos dicen en la sociedad que somos las gandulas, que no tenemos ganas de trabajar, que somos cuentistas y cosas de ese tipo, además de que nadie nos cree.

A veces está mal diagnosticada. Aquí tenemos a Susanita, que nos dice: «A mí me parece que todo está en su cabeza». Hay personas que somatizan sus emociones. No es el caso, la fibromialgia no es una enfermedad somatomorfa, no se somatizan los problemas que tenemos, es una enfermedad en sí misma, con muchos síntomas y pocos signos. ¿Qué significa esto? Como he dicho antes, esta enfermedad se conoce con el nombre de los cien síntomas, pero por qué, porque la sintomatología que hay descrita es muchísima y muy variada, pero nuestro aspecto sin embargo es bueno. No tenemos aspecto de enfermos, somos como enfermos sanos, o sea, somos enfermos con apariencia de sanos.

Es una enfermedad de buen pronóstico. ¿Qué quiere decir esto? Pues que no va a producir deformaciones articulares ni vamos a necesitar una silla de ruedas. Por eso algunas veces se banaliza

el que un enfermo sea enfermo de fibromialgia.

Es de diagnóstico complejo. ¿Por qué? Pues en principio por lo que he dicho antes, porque hay muchísima sintomatología descrita muy variada. Es posible que unas enfermas de fibromialgia unas veces tengan unos síntomas, otros días otros, a lo largo del proceso de la enfermedad pueden ir variando los síntomas, no es igual la sintomatología que tiene una enferma que otra. Entonces, es bastante difícil hacer un diagnóstico. Pero por más motivos.

Bueno, esto pone de manifiesto el problema que hay en los años que se tarda en tener un diagnóstico de fibromialgia. Antiguamente, bueno, no hace tampoco muchos años, porque cuando a mí me lo diagnosticaron me pasé diez años de médico en médico hasta que dieron con el problema. Hoy en día, como cada vez se aprende más sobre la enfermedad y se sabe más, es más fácil hacer el diagnóstico, pero, aun así, de los dos años no baja el que a una persona con fibromialgia se le ponga la etiqueta. Todos esos años que pasan desde que empiezas con los primeros síntomas hasta que tienes un diagnóstico eres un consumidor de recursos del sistema sanitario, porque te pasas por todas las especialidades de todos los síntomas que te van apareciendo. Eso es un hecho constatado, porque todas las personas con fibromialgia tenemos ese calvario de tener que ir pasando por todo el circuito de especialidades del sistema sanitario.

También es difícil el diagnóstico porque no hay biomarcadores. El diagnóstico, entonces, es clínico. Aunque hay unos criterios bien definidos por el Colegio Americano de Reumatología desde 1990, y revisados en años sucesivos, a día de hoy no existen pruebas diagnósticas objetivas o de laboratorio ni de imagen que puedan decir que tenemos fibromialgia. Al ser un diagnóstico clínico depende mucho de la pericia del examinador, del médico que nos vaya a explorar. Pero los criterios que en e 90 ya formuló el Colegio Americano de Reumatología hablaban de dolor generalizado que afecta a cuatro cuadrantes, que dura más de tres meses y que no hay una causa que lo justifique.

Se definieron los puntos fibrosíticos, que son los puntos en los que un médico te explora, te aprieta sobre esos puntos y si te duele -hay más de once puntos de los dieciocho que están descritos-, entonces se dice que tienes fibromialgia. Este criterio fue muy controvertido, porque era difícil dar con unos puntos exactos; no todos los médicos tienen la misma pericia ni todos aprietan con la misma fuerza. Entonces, según se han ido revisando los criterios, se habla más ahora, hoy en día, de zonas. Si tienes nueve zonas del cuerpo que te duelen, más todos los criterios que hemos dicho antes, y se tiene en cuenta el índice del dolor generalizado que tienes y la escala de afectación de los otros síntomas, entonces se diagnostica que tienes fibromialgia.

Precisa, por tanto, de un diagnóstico diferencial, porque la fibromialgia no es una vacuna para otras enfermedades. Puede estar asociada a otras enfermedades reumáticas, autoinmunes, endocrinas, etcétera, y presentar síntomas parecidos a otras enfermedades, con las que se confunde. Esto nos suele ocurrir con mucha frecuencia en las asociaciones, que encontramos que vienen a nuestra asociación personas con un diagnóstico de fibromialgia que en realidad no es tal. A lo mejor tienen un hipotiroidismo o tienen un lupus, tienen otras enfermedades que tienen una sintomatología muy parecida y sin embargo vienen con el diagnóstico de fibromialgia.

Aparece en la edad productiva de la vida. Esto quiere decir que el primer brote, porque esta enfermedad cursa con brotes y etapas de no exacerbación, aparece con más frecuencia entre los 25 y los 55 años, aunque hay autores que la sitúan entre los 20 y los 60, pero, vamos, siempre en la etapa productiva de la vida, con el problema que conlleva para los enfermos y para la sociedad.

Afecta especialmente a las mujeres. La fibromialgia es real y la mayoría de personas afectadas son mujeres, en una proporción hoy en día de veinte a uno. Hasta hace unos años era nueve de cada uno, pero en la medida en que se sabe más de la enfermedad se diagnostica mejor y se diagnostica a más personas y entre ellas a más hombres.

Por lo que decía, que también se diagnostica en hombres, pero, como dice Felipito: «Somos muchos menos y nos cuesta reconocer que estamos enfermos». Entre otras cosas por el rol del hombre en general, que siempre es el cabeza de familia, el que tiene que traer el dinero a casa y, en fin, les cuesta más trabajo reconocer que tienen fibromialgia y cuando van al médico ya están en un grado muy afectado.

También afecta a los ancianos. Aquí tenemos al pequeñito, que se alegra muchísimo porque dice: «La fibromialgia es una enfermedad de abuelos; o sea, a mí no me va a tocar, ¡qué bien!». Pero se da

cuenta de que también puede afectar a los niños, y aquí se lamenta de ver que también le puede tocar a él tener fibromialgia.

Es una enfermedad que interfiere en la vida cotidiana. Y aquí tenemos otra vez a Felipito, que nos dice: «No soy un abuelo, pero vivo como un joven atrapado en el cuerpo de un viejo». Las personas con fibromialgia podemos ser jóvenes –no es mi caso–, pero pueden ser muy jóvenes y sin embargo se sienten como si fueran mayores. Están atrapadas dentro del cuerpo de una persona mayor.

Que no compromete la vida esta enfermedad. Le dice aquí Libe: «Alégrate, pibe, al menos la fibromialgia no te va a quitar la vida», porque nadie se muere de fibromialgia, pero influye en el ámbito personal, familiar, social y laboral. Porque no te quita la vida, pero tampoco te va a dejar vivirla, porque no podrás ganártela. Vas a tener que perder muchas veces tu puesto de trabajo porque no puedes desempeñarlo. Esto se pone de manifiesto muchísimas veces en la asociación. Hay muchas mujeres que acuden, y digo mujeres sobre todo, y sobre todo mujeres que son separadas o que son madres solteras, que son el sustento de su familia y que se ven abocadas a perder el puesto de trabajo porque no pueden desempeñarlo.

Que a veces es magnificada. Salen en prensa o en redes sociales en distintas noticias como: «Descubren el origen de la fibromialgia. La fibromialgia tratada a tiempo tiene cura». No es cierto, el origen de la fibromialgia todavía es desconocido, no se sabe cuál es la etiología, y la fibromialgia tratada a tiempo no tiene cura, tiene una mejor calidad de vida para quien la padece y tiene un tratamiento, pero, como se pregunta Mafalda, «si la fibromialgia es una enfermedad crónica, no tiene cura, y si tiene cura no es crónica». Pues que alguien me explique a mí eso. ¿Como hay médicos que todavía a día de hoy dicen estas cosas?

Pero sí tiene tratamiento. «¡Basta ya de noticias sensacionalistas!», dice Mafalda. Con un tratamiento adecuado se mejora. El tratamiento debe ser multidisciplinar, siempre con la colaboración del paciente, porque no existe la pastilla mágica que nos quite toda la sintomatología que padecemos. Ahora, el tratamiento multidisciplinar tiene que estar basado en cuatro pilares fundamentales: el aspecto físico, el farmacológico, el psicológico y el educacional. Cuando digo físico me refiero a que hay que acondicionar al paciente que tiene problemas físicos, bien sea con tratamiento de fisioterapia, de acondicionamiento para mejorar la calidad del sueño, en fin, ejercicio físico, que es fundamental, porque nuestros músculos están..., te duelen y piensas que cómo vas a hacer ejercicio si te van a doler más, pero es todo lo contrario: en la medida que ejercitamos la musculatura nuestros músculos están menos rígidos y nos duelen menos.

A mí me gusta poner primero, antes que el farmacológico, el psicológico, aunque aquí lo tengo cambiado, porque el tratamiento farmacológico no es el fundamental. Primero es eso que he dicho, el acondicionamiento físico, y luego el psicológico. Porque cómo no vamos a tener ansiedad o depresión si estamos todos los días con un dolor que no se nos va, que será de mayor o de menor intensidad, según los brotes que tengamos, pero siempre hay un dolor residual. Entonces, el acondicionamiento emocional o psicológico, o psiquiátrico en el caso que haga falta, es fundamental. Y luego el farmacológico, que o bien te lo va a poner el médico de familia, o bien te lo va a poner el especialista en reumatología, o te lo va a poner el psiquiatra, y que debe de ser coordinado siempre por un médico de atención primaria, porque si no viene el problema de la polimedicación. Muchas enfermas vienen a las asociaciones y están peor por todos los efectos secundarios que tienen por toda la farmacología que están tomando que por los propios síntomas de la enfermedad.

Y luego el educacional. El abordaje educacional de la fibromialgia lo hacemos muy bien en las asociaciones, porque no hay mejor vía de comunicación o de transmisión de conocimiento que entre los iguales. Yo, que vengo del mundo de la educación, lo sé muy bien, los niños aprenden más entre ellos que de lo que dice el maestro, ¿vale?, pues aquí pasa lo mismo, entre nosotras aprendemos estrategias, rutinas, cosas que nos pueden venir bien para mantenernos mejor en nuestra vida diaria. Es muy importante que la paciente o el paciente aprenda a dosificar su energía. Las tareas hay que hacerlas cuando estás con más energía, que es normalmente al principio de la mañana, y conforme va pasando el día vas perdiendo esa capacidad de hacer cosas, o a lo mejor necesitas a mediodía un descanso para poder seguir por la tarde. Hay que ir aprendiendo a dosificar esa energía.

Es una enfermedad olvidada, pues hay médicos, algunos, que no creen en esta enfermedad a día de hoy, es como una enfermedad fantasma. Pero como puntualiza Mafalda: «Una enfermedad fantasma que para miles de enfermos es una realidad cada día».

Según el estudio EPISER del 2000 -estamos hablando del año 2000-, ya afectaba a un 2,5% de la población. Hoy en día podemos estar hablando de entre un 3% y un 4%, cuando no sea más. No tenemos estudios, no lo sabemos, pero lo que sí es cierto es que cada vez hay más personas con fibromialgia, porque uno de los desencadenantes de la fibromialgia es el estrés, y cada vez nuestra vida, el ritmo de vida que llevamos, es más estresante. No solamente es por el estrés físico y emocional, también tenemos estrés oxidativo de nuestras células, con lo cual la polución -el medio ambiente no lo tenemos bien cuidado-, en fin, hay muchísimas cosas que pueden influir en ese estrés oxidativo de nuestras células, incluso la alimentación.

Que puede afectar a cualquier persona, porque no distingue raza o condición social ni edad.

Es una enfermedad invisible. Una enfermedad que afecta a tantas personas en el mundo no puede ser invisible ni olvidada por las autoridades sanitarias. Pensemos que si hay un 2,5% -estoy diciendo datos del año 2000, que se recogieron en 1998 y 1999 del siglo pasado-, estamos hablando de que más de 30.000 murcianos o murcianas tienen fibromialgia, estén o no diagnosticados.

Es una especialidad huérfana, porque no hay médicos especialistas en fibromialgia.

Incómoda. Aquí tenemos una puntualización. ¿No será que los médicos andan ocupados en diagnosticar otras enfermedades con la misma sintomatología y por eso niegan la fibromialgia? Es una pregunta. Muchas médicos niegan a día de hoy a un paciente cuando llega a su consulta y les dicen: es que yo no creo en la fibromialgia. Y en el mejor de los casos a lo mejor sí que cree, pero le dice que no tiene tratamiento. O sea, ya tienes una etiqueta de que tienes fibromialgia, pero te quedas en tierra de nadie porque no tiene tratamiento. Eso hoy en día, con todo lo que se sabe y todo lo que se ha investigado en fibromialgia.

Es una enfermedad menospreciada. Le pregunta Mafalda: «¡Oye!, ¿tú sabes a qué especialista hay que ir?». Y le dice el otro: «Pues al reumatólogo». Creo que estamos en manos de nadie. Y voy a explicar un poquito por qué.

En el año 1990 el Colegio Americano de Reumatología estableció unos criterios para el diagnóstico de la fibromialgia que ya he dicho antes (lo de los cuatro cuadrantes, que duraba más de tres meses, en fin, todo ese tipo de cosas), y se incluyó en la clasificación internacional de enfermedades como reumatismo de partes blandas, o sea, que afectaba a los músculos, a los tendones y a los ligamentos, aunque no es una enfermedad articular porque no tenemos inflamación en las articulaciones ni se nos deforman las articulaciones. Entonces, ¿qué pasa? Después se revisa el CIE-9 y la fibromialgia se queda fuera de los reumatismo, se queda como otras enfermedades del sistema musculoesquelético, pero sí se recoge en la clasificación internacional de atención primaria. Con lo cual, pasamos de ser enfermos que nos tratan los reumatólogos a enfermos que nos diagnostican y nos tratan los médicos de atención primaria, que muchas veces no tienen los conocimientos suficientes.

Lo que sí es cierto es que no es una enfermedad mental, pero en ese cambio de ser una enfermedad de reumatismo a no ser de reumatismo, por en medio quedó que podría ser del sistema nervioso central. ¿Pero por qué? ¿Porque nos baja el umbral de percepción de los estímulos? O sea, que cualquier cosa que a nadie le duele a mí me duele, que la luz intensa que a nadie le molesta a mí me molesta, que el sonido, no digo el ruido, digo el sonido, puede ser una música maravillosa, a mí me molesta, que los olores a mí me molestan ¿Quién me tiene que ver?, ¿el psiquiatra, el neurólogo?, ¿quién me ve?

Vamos a ver, decir que es del sistema nervioso central es como no decir nada, es como decir que tienes fiebre por una infección, ¿pero de qué es la infección? De eso es de lo que se trata, de saber de dónde, pero a día de hoy no se conoce la etiología.

Sí que se conocen muchos detonantes. Hay veces que el detonante, o sea, el que surja el primer brote de fibromialgia puede ser un motivo emocional, por ejemplo, la muerte de un ser querido, la separación de tu pareja, o puede ser un trauma físico, como puede ser un accidente de automóvil, o simplemente no se sabe por qué, simplemente aparece.

¿Qué ocurre si pensamos que la fibromialgia es de sensibilización central? Pues que se convierte

en un cajón de sastre, en el que se mete, aparte de la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica, la encefalitis miálgica, la sensibilidad química múltiple y electromagnética, el síndrome de piernas inquietas, el colon irritable, la disfunción temporomandibular..., o sea, todos estamos en el mismo sitio. Es lo que explicaba antes, es no decir nada, porque es decir que tenemos fiebre por una infección, pero no sabemos cuál es la infección. Esto, para entendernos un poco.

Entonces, ¿quién nos hace el seguimiento? Si no somos del reumatólogo, si no somos del neurólogo, si nos ve el médico de atención primaria, ¿quién nos tiene que hacer el seguimiento? Vamos a ver, fue reconocido en el 1992, como ya dijimos, dentro del reumatismo de partes blandas, con su código. Luego, en el CIE-10, fuera de los reumatismo. Y en el CIE-11, que es el que acaba de salir el año pasado, como dolor crónico muscular de tipo esquelético, también con su código, y en los nuevos baremos para la discapacidad también se contempla como una enfermedad del dolor crónico generalizado de tipo musculoesquelético, y también tiene su código. O sea, que todos dan por hecho que la fibromialgia existe. Está reconocida, como he dicho, por la Organización Mundial de la Salud desde 1992, pero aquí viene Mafalda que nos apostilla: «Tenemos un problema, yo creo que la fibromialgia es una enfermedad muy reconocida pero sin reconocimiento». ¿A qué me refiero con eso? Quiero decir que no hay un reconocimiento social y muchas veces ni siquiera sanitario. Tenemos problemas para que nos den una discapacidad, una incapacidad laboral. Tenemos muchísimos problemas con las bajas, muchísimos. Hay gente que tiene que incorporarse a su trabajo sin poder desempeñarlo. Algunas veces son auténticos dramas.

Tenemos que tomar medidas y por eso pedimos ayuda. Pues, a quien quiera escuchar, necesitamos más información, mejor atención y más investigación, y sobre todo lo que necesitamos es la creación de una unidad de diagnóstico diferencial y atención multidisciplinar en un hospital de referencia, o sea, crear una unidad de fibromialgia. Con que sea en un hospital de una de las áreas de salud de Murcia, o de la Región de Murcia, sería suficiente, porque esa sería como una unidad nodriza desde la que se unificarán los criterios diagnósticos, los criterios de tratamiento, se impulsará la investigación, se hicieran planes de formación para los médicos que quisieran especializarse o aprender sobre la enfermedad. También se harían campañas de difusión o de divulgación para llegar a la sociedad en general y evitar que nos tachen de que somos cuentistas, de que somos enfermos imaginarios, que somos enfermos mentales, que lo que queremos es llamar la atención. No, no somos enfermos imaginarios, somos enfermos crónicos.

Hay unos criterios para el abordaje de la enfermedad de la fibromialgia que se editaron en Murcia en 2010, me parece. Deberían actualizarse y que eso llegara a todos los médicos de la región, para que tuvieran conocimiento de que existe un tratamiento, de que existen unos criterios diagnósticos, en fin, para facilitar el abordaje o el tratamiento de las personas con fibromialgia.

Esto ya lo he dicho antes, que se necesitan planes de formación para el personal sanitario que nos atiende y que no nos den una palmadita en la espalda y nos digan: bien, vale, ya me has contado todo lo que te pasa, ahora te vas de viajecico con tu marido y ya se te pasa todo. No, no, perdónese usted, no está en mi cabeza, no se trata de que me distraiga, se trata de que me escuchen y que sepan qué es lo que me pasa, que investiguen y que vean qué me pasa, yo estoy enferma.

Y luego, una mayor sensibilización social con programas de divulgación y difusión bien diseñados y documentados, libres de errores. Porque hace poco, en el 2019 me parece, se editaron unas guías de la fibromialgia, del síndrome de fatiga crónica y de la sensibilidad química múltiple con una cantidad de errores enormes y se han tenido que retirar.

A quien quiera ayudar, necesitamos mejores condiciones laborales para los pacientes, con adaptaciones del puesto de trabajo. Esto hay muchas empresas que no lo contemplan y se debería de tener en cuenta, porque una persona con fibromialgia no es una máquina rota, es una máquina agotada, y, como he dicho antes, de vez en cuando necesitamos un poquito de recargar energía, igual que hacemos con el móvil, pues igual, no llegar al agotamiento. A lo mejor, haciendo una adaptación del puesto de trabajo, podemos mantener una jornada laboral normal, pero sin llegar al agotamiento.

Y luego, el reconocimiento del grado de discapacidad e incapacidad laboral, que supongo que ahora, con los nuevos baremos, que se pondrán en marcha a partir del 20 de abril y se tendrá en cuenta el índice del dolor generalizado y se tendrá también en cuenta la escala de valoración de la

gravedad de los síntomas, pues mejorará bastante, porque se le preguntará al paciente cómo se encuentra, porque esto no se puede medir, no hay un dolorímetro, tendrá que decir cada paciente cuáles son sus condiciones y creo que mejorará por lo menos la valoración de estos pacientes.

Y es una enfermedad que a día de hoy sigue siendo negada, y Mafalda le dice a su amigo Manolito: «¿Vos seguís pensando que la fibromialgia no existe? No seas tan boludo y niegues la evidencia por puro desconocimiento». O sea, hay que saber que existe, hay que conocer la enfermedad.

Los enfermos de fibromialgia somos pacientes crónicos, no imaginarios. ¡Basta ya!, nos hemos cansado de que nos digan todas esas tonterías que nos dicen cuando vamos al médico, o que nuestra propia familia no nos entienda porque has quedado por la mañana con tu marido en ir al cine por la tarde, y cuando ha llegado la hora de ir al cine tú estás que no puedes tirar de tu cuerpo y no puedes ir. Parece que es que somos caprichosos. No, es que no podemos, es que nuestro cuerpo no nos deja; nuestra mente va por un sitio y nuestro cuerpo va por otro.

Colabora, no des la espalda a la fibromialgia. Es lo que estamos haciendo aquí hoy.

Muchísimas gracias, y agradezco también a toda la pandilla de Mafalda el apoyo y la ayuda que me han dado para poder exponer hoy lo que es la fibromialgia.

Muchísimas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Muy bien, muchas gracias.

A continuación, turno general de intervenciones de los representantes de los grupos parlamentarios, al exclusivo objeto de pedir aclaraciones o solicitar información complementaria, sin que pueda haber lugar a debate.

Con un tiempo máximo de diez minutos, por el Grupo Parlamentario Socialista, tiene la palabra el señor Peñalver.

SR. PEÑALVER PARDÍNEZ:

Gracias, señor presidente.

Buenos días a todas y a todos.

Bienvenida, señora Ayala, presidenta de Fibrofamur y de Confibro.

La verdad es que me preguntaba yo antes de su intervención, me intentaba poner en su lugar, cuando llegara aquí, en este contexto tan formal, a contarnos lo que quería contarnos sobre la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, me ponía en su lugar y digo: qué impresión va a tener Amparo al ver esta dificultad. Pero luego, apoyándose en su favorita Mafalda y en el trabajo previo que ya lleva hecho durante mucho tiempo para exponerlo, he visto a lo largo de la exposición que ese nervio y esa preocupación se ha disipado. Y la preocupación que pueda tener ahora por las preguntas que le podamos hacer, pues le ruego que se tranquilice, porque no vamos hacerle preguntas que la pongan en una situación difícil.

Yo quiero valorar y reconocer el trabajo que hacen desde la asociación y desde todas las asociaciones que componen la federación, porque es verdad que tienen un trabajo importante que están llevando a cabo, y desde el Partido Socialista siempre hemos promovido y hemos impulsado y hemos insistido en que hay que apoyar a las asociaciones, porque las asociaciones de enfermedades crónicas son un pilar para el sistema sanitario. Primero, porque proporcionan bienestar, como usted bien ha dicho; quién mejor conoce la enfermedad que quien la padece, ¿no? Entonces, esa labor de autoayuda, esos talleres terapéuticos, esa sensibilización que hacen a la población es algo muy rico que solamente las asociaciones pueden hacer, por lo que merece la pena apoyarlas.

Y luego es que son coste eficiente, porque es una inversión para el sistema sanitario, y desde el Partido Socialista siempre planteamos que el sistema sanitario hay que reforzarlo con recursos, pero también hay que cambiar un poco el modelo, hay que ir mucho más a la prevención, pero también a apoyar donde está el gran peso asistencial, que es en las enfermedades crónicas. Las enfermedades crónicas quienes mejor las defienden son las asociaciones de crónicos, y por eso pensamos que hay

que apoyarlas, porque es una inversión. Al final para hacer sostenible el sistema sanitario tenemos que invertir también por ahí. Eso contrasta, entre comillas, con la ridícula inversión que el Servicio Murciano de Salud destina al apoyo de las asociaciones de crónicos. No sé si en los últimos años está en torno a 160.000 euros al año destinados a todas las asociaciones de crónicos. O sea, me parece que es algo a lo que habría que prestarle bastante más atención.

Y yo quería preguntarle -como usted venía contando en su exposición-: ¿se sienten tratados como «la maría» de las enfermedades aún, la fibromialgia, en el sistema sanitario regional? ¿Sienten apoyo por parte de la Administración?

Yo sé que depende mucho de los centros de salud, porque hay centros de salud donde hay gente sensibilizada, profesionales sensibilizados hacia esta patología y se preocupan por establecer cauces de intervención más o menos reglados, hacer actividades extraasistenciales, entre comillas, como son los grupos de autoayuda o talleres. Lo sé concretamente porque conozco la experiencia del municipio donde vivo, en las Torres de Cotillas, donde el centro de salud sí que está haciendo talleres de formación y de autoayuda para las personas con fibromialgia, y es algo que es muy eficaz. Pero yo creo que no, porque usted lo ha dejado veladamente en su intervención, ¿pero existe un protocolo de intervención en atención primaria para guiar el diagnóstico hacia la fibromialgia? Por ejemplo, en Castilla-La Mancha existe un programa que se llama Sabana, que tiene que ver con la inteligencia artificial, que ayuda a los médicos, a los profesionales de los servicios sanitarios, a orientar el protocolo diagnóstico. O sea, va introduciendo información que recoge de la diversidad de síntomas que tiene, por ejemplo, esta enfermedad, que tiene los cien síntomas que decía, recoge toda la información y al final orienta al médico hacia un protocolo diagnóstico que pueda ayudar a establecer al final el diagnóstico certero. En la región no sé si existe. Yo creo que no existe ese protocolo. Alguna vez hemos comentado que haría falta establecerlo y no se ha establecido.

Y luego, al margen de que se sigue insistiendo, como ustedes lo están haciendo, por la creación de esa unidad de referencia regional que facilite el diagnóstico certero de la enfermedad mucho antes de lo que se produce en la actualidad y que se facilite la investigación. No sé si usted cree que en la región hay voluntad de crear esa unidad de referencia y que se facilite la investigación.

Y, por último, solamente animarle a que vuelva a pedir la comparecencia en la siguiente legislatura, porque esta finaliza esta semana, con lo cual poco vamos a poder aportar los que estamos hoy aquí, excepto los que puedan continuar en la siguiente legislatura, y le animo a que lo haga, porque creo que la fibromialgia es la perfecta desconocida de las enfermedades, y es una enfermedad, aunque solamente sea por rentabilidad, consumidora y frecuentadora de recursos, y que solamente porque sea más eficiente y por el bienestar de las personas que la padecen merece la pena hacer un esfuerzo por mejorar la atención.

Muchas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Gracias.

Por el Grupo Parlamentario Ciudadanos tiene la palabra el señor Álvarez.

SR. ÁLVAREZ GARCÍA:

Muchas gracias, presidente.

Buenos días, señorías.

Bienvenida, señora Ayala, querida Amparo.

En primer lugar, darte la bienvenida y también las gracias por esta intervención, en donde nos has dejado más que claro lo que es la fibromialgia, y esperemos que esto llegue también al resto de la sociedad, porque creo que es más que necesario. Esto nos ha permitido tomar conciencia de primera mano sobre los problemas que sufrís cada día las personas con fibromialgia, y sobre todo tomar también conciencia de esas necesidades sanitarias de las que adolecéis y de las medidas que podemos llevar a cabo desde las instituciones para mejorar la calidad de vida.

Compartimos contigo que estamos ante una enfermedad a la que debemos dar mayor visibilidad ante la sociedad y ante las propias instituciones sanitarias, una enfermedad que a pesar de no destruir articulaciones, como tú muy bien has dicho, de no producir lesiones físicas o de no atentar gravemente contra la vida del paciente, sí puede llegar a causar grandes limitaciones en la vida de quienes la sufren.

Una dolencia que afecta a un porcentaje muy relevante. Tú hablabas del 2,5%, e incluso, si los estudios fuesen más recientes, posiblemente sería incluso más. Estamos hablando del 2,5% en la Región de Murcia, que son 38.000 personas, y de 1.200.000 en un país como el nuestro, España. Es una cifra muy alta, es una parte muy alta de la población, y sobre todo un porcentaje muy alto entre las mujeres, lo que puede llevarnos incluso a pensar en una mayor discriminación. Así como también has dicho que es una enfermedad que estigmatiza, llegando incluso a tachar a quienes la padecen de abusar del absentismo laboral, porque siempre están con dolores incapacitantes o acogiéndose a bajas médicas.

Decías también que desde 1992 la Organización Mundial de la Salud ha reconocido esta enfermedad, y considero que se ha ido avanzando poco a poco en cuanto a su investigación, diagnóstico, tratamiento y asistencia, sin embargo, todavía nos queda un largo camino por recorrer para conseguir garantizar a los pacientes una asistencia integral y efectiva. Y como ejemplo, pues solo echar un vistazo a los diferentes estudios realizados, de los que tú ya has nombrado algunos, sobre la fibromialgia, que advierten de que el abordaje clínico de la misma es causa de frustración para muchos profesionales, por la controversia en su diagnóstico, etiopatología y el manejo clínico de la misma. Por tanto, hay que seguir trabajando desde todas las instituciones, tanto a nivel nacional como en el nuestro, el regional, para avanzar en la mejora del diagnóstico y el tratamiento sociosanitario de esta patología.

Debemos de seguir trabajando para darle mayor visibilidad -ya lo decía al principio-, también debemos de seguir fomentando su investigación -también lo has pedido tú-, y, por supuesto, dotar de mayores recursos económicos para cumplir con estas medidas.

Y por mi parte nada más, no extenderme mucho más. Es a usted a quien hemos venido a escuchar, lo hemos hecho muy atentamente, y agradecemos esa intervención que ha hecho.

Lo único que sí que me gustaría preguntarle es que a nivel nacional hemos podido comprobar que el Ministerio de Sanidad aún no ha actualizado el documento de fibromialgia, que data del año 2011, hace doce años, y en este sentido nos gustaría saber si conocen el motivo de por qué se encuentra en esta situación, sin actualizar.

Y nada más. Agradecer de nuevo su intervención. Muchas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Muchas gracias.

Por el Grupo Parlamentario Popular tiene la palabra la señora Ruiz.

SR. RUIZ JÓDAR:

Gracias, presidente.

Amparo, es un placer tenerte aquí, en esta comisión. Y yo quiero darte las gracias a ti, Amparo, y a las compañeras que nos siguen desde la sala de conferencias, porque la verdad es que habéis hecho un acto de generosidad tremendo. Cuando vosotras conocéis vuestra enfermedad, que como bien has explicado es a base de dolor, de cansancio, muchas veces de muchas limitaciones, pues en lugar de vivir vuestra enfermedad de manera individual, preocuparos exclusivamente de vosotras mismas, que sería lo normal, pues vosotras, como digo, tuvisteis un acto de tremenda generosidad, y es que disteis un paso al frente, os unisteis y decidisteis apoyar a todas las personas con fibromialgia a través de vuestra entidad. De esta manera os convertisteis en ese hombro en el que apoyarse, en ese oído que escucha y la mano que acompaña a las personas con fibromialgia en esta región, y eso la verdad es que os hace muy grandes y eso hace que todos nos sintamos tremendamente orgullosos de vosotras.

Amparo, hace unos meses, de manos de la Asociación de Fibromialgia de Lorca, de Afilor,

realizaron la primera edición de premios y tuve la gran suerte de recibir un reconocimiento. Desde luego, yo no creo que lo mereciera. Según ellas, me lo daban por mi contribución, cuando fui concejal, con la asociación y con las personas con fibromialgia. Y digo que no creo que me lo mereciera porque yo simplemente hice lo que había que hacer: acompañarlas y apoyarlas, y ayudarlas en ese camino. Y además nunca lo hice sola, porque tuve la suerte de hacerlo con un equipo, la familia del Partido Popular, que siempre ha tenido claro que en el centro de todo y lo primero de todo era el compromiso social y lo primero de todo eran las personas.

Desde que nos reunimos hace unas semanas, tanto con mis compañeros Toni Calderón y Maruja Pelegrín, a los que tengo que decir que han sido mis maestros en la política social, siempre tan sensibles con las cuestiones sociales, desde que nos reunimos con vosotras, nos pusimos a trabajar intensamente para dar respuesta a las justas reivindicaciones que nos hacíais.

Como bien sabes, la semana pasada así te lo pudo anunciar el consejero de Salud, en nuestra región se va a poner en marcha no solo lo que vosotras pedíais, esa unidad regional de fibromialgia para atender a las personas con fibromialgia, para que se constituya un equipo con un profesional de referencia, que en este caso es el reumatólogo, pero una unidad multidisciplinar con más profesionales sanitarios, como psicólogos, como fisioterapeutas, los que sean necesarios, sino que el consejero, su proyecto, fue mucho más ambicioso y ya nos explicó que eso va a ser la nave nodriza para que se creen en todas las áreas de salud esa unidad de fibromialgia. Sin duda eso va a permitir, en primer lugar, que los pacientes no tengan que desplazarse a esa unidad regional. Eso va a permitir que contemos con profesionales mucho más preparados para el manejo de esta enfermedad. Esto va a permitir tener un mejor diagnóstico, un mejor tratamiento, más investigación. En definitiva, considero que esto va a permitir mejorar la vida de las personas con fibromialgia, que de eso se trata. Creo que es una buena noticia. Esto va a ser una realidad en breve. Creo, porque así nos lo transmitisteis... creo no, estoy segura de que lo habéis recibido con mucho agrado, como un balón de oxígeno. Esto va a ser una realidad en breve en nuestra región.

Y nada más, Amparo, decirte que con el Partido Popular puedes contar para seguir trabajando, para seguir avanzando en conseguir dar respuesta a todas vuestras reivindicaciones. Y de nuevo agradecerte a ti y a tus compañeras el trabajo que hacéis en nuestra región.

Muchas gracias.

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Turno de contestación, por un tiempo máximo de quince minutos, de la señora Ayala.

SRA. AYALA SERRANO (PRESIDENTA DE LA COORDINADORA REGIONAL DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA):

Bueno, yo lo primero que tenía que aclarar es que yo estoy aquí en representación de Confibro, que es una federación de asociaciones, de cinco asociaciones: la de Murcia es Fibrofamur, que también presido yo –he empezado mal, he empezado diciéndome yo primero, pero, bueno, es para llevar un orden–; Afibrocar, de Cartagena; Astofibrom, de Totana; Afibromar, de Mazarrón, y Afiye, de Yecla. Por eso decía que no estoy aquí como presidenta de Fibrofamur, sino como presidenta de la Confibro.

Efectivamente, la fibromialgia sí que es la cenicienta de las enfermedades, sí es una maría, sí nos sentimos los enfermos como discriminados, porque a cualquier persona con una enfermedad que aparentemente no tenga muchos signos, como puede ser una diabetes, por ejemplo, se la reconoce. A una persona con una depresión se la reconoce, da pena, ¿no?, pero a nosotras no. Nosotras normalmente somos personas que hemos sido muy activas en nuestra vida, hasta que nos hemos agotado. Como he dicho antes, no somos máquinas rotas, somos máquinas agotadas. Y entonces, como que tenemos todavía ese impulso de seguir adelante, de luchar, nos rebelamos contra la enfermedad, y entonces damos una imagen, a lo mejor, de fortaleza que realmente no tenemos. Entonces, no se nos ve como enfermas que demos pena, entre otras cosas porque no nos gusta dar

pena. Solemos mirar al futuro de frente en muchos casos, aunque hay personas que han caído en el catastrofismo dentro de la enfermedad y no salen de donde están metidas. Esa es la pena. Por eso es por lo que luchamos, porque las personas con fibromialgia no caigan en el catastrofismo y se queden en sus casas y no puedas despegarlas del salón o del sofá de su casa, o de la cama, se pasan todo el día en la cama. A eso es a lo que no debemos llegar.

El grado de afectación de las personas con fibromialgia es muy variable, está desde una fibromialgia que puede ser leve, que te permite hacer una vida más o menos normal, dentro de lo que he dicho de los descansos, de no llegar al agotamiento; pero hay otras personas que llegan a un nivel muy alto, muy grave, que no les permite hacer su vida cotidiana. A eso es a lo que no queremos llegar, ¿vale?, por eso es por lo que luchamos.

Conozco los talleres que se hacen en Las Torres de Cotillas porque me invitaron y estuve hablando en uno de ellos. Precisamente me llevé también a Mafalda para que me ayudara.

El protocolo sí que existe. Ya he hablado de ese protocolo de atención a pacientes que se editó en 2010 aquí, en Murcia. No sé si se distribuyó bien o no, pero está como por ahí perdido. Entonces, a eso es a lo que yo me refería antes, que conviene que eso se revise, que se actualice y que llegue al máximo número de personas que estén implicadas en el tratamiento de las personas con fibromialgia, al personal sanitario, a los médicos sobre todo, pero también a las enfermeras, a los fisios, en fin, a todos.

Y luego, yo no he dicho una cosa que voy a decir ahora, que es general, pienso, o sea, la inequidad que hay entre las comunidades autónomas con respecto a la asistencia sanitaria, no en fibromialgia, en general, pero también en fibromialgia se nota mucho, porque no es lo mismo ser un paciente de fibromialgia en Murcia que serlo en otra comunidad autónoma donde llevan años teniendo unidades de fibromialgia, con una experiencia en el abordaje y en el diagnóstico que en Murcia todavía no tenemos. Pero, en fin, creo que estamos en el buen camino y creo que sí que, efectivamente, hay voluntad de hacer algo. Esperemos, como ha dicho el señor Peñalver, si no pasa nada, en la siguiente legislatura volveremos a intentar comparecer de nuevo y dar un recuerdo, por si a alguien se le ha olvidado, que nos han prometido muchas cosas.

Al señor Álvarez, de Ciudadanos, que me ha dicho qué pasa con el documento de 2011 que se llama «Fibromialgia», que tiene una portada de color azul, etcétera. Pues sí, hay que revisarlo, por supuesto. Confibro también está federada en Confesq, que es a nivel nacional, y estamos pendientes de este tema.

Ya he dicho que el Ministerio había publicado unas guías para estas enfermedades, para la fibromialgia, para el síndrome de fatiga crónica y para la sensibilidad química múltiple, que han sido fallidas porque han cometido muchos errores en sus redacciones y se han tenido que retirar. De hecho yo tengo en mi asociación como veinte cajas con ciento y pico de guías cada una, que no sé qué hacer con ellas, porque las tengo que destruir. Como viene San Juan, creo que voy a hacer una hoguera.

Vamos a ver, creo que he contestado al señor Álvarez.

Y luego, a Mari Carmen Ruiz, efectivamente, yo confío en que eso pase, en que se haga esa unidad de fibromialgia y que, como bien has dicho, sea a nivel regional, que sea la nave nodriza para todas demás que se vayan creando y que nos aporte mayor credibilidad a los enfermos que tenemos fibromialgia, porque el diagnóstico va a estar bien hecho, porque el abordaje va a ser multidisciplinar y nuestra calidad de vida va a mejorar. Creo que así va a ser. ¿Vale?

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

¿Ya hemos terminado? Si necesitas decir algo más, esta es tu casa.

SRA. AYALA SERRANO (PRESIDENTA DE LA COORDINADORA REGIONAL DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA):

¿Hay alguna duda? Si hay alguna cosa más yo...

SR. MIRALLES GONZÁLEZ-CONDE (PRESIDENTE):

Muy bien. Muchísimas gracias, por lo que has expuesto y, efectivamente, se tendrá en cuenta y en la siguiente legislatura, como han dicho, esta es tu casa para volver otra vez.

Yo, antes de terminar y dado que es la última reunión de la comisión, quiero dar las gracias. Quiero dar las gracias a nuestra jurista, Marian –y quiero que conste en acta, apúntalo porque quiero que conste en acta–, a Marian por su buen hacer, sus consejos, su trabajo y su paciencia, sobre todo conmigo. Y quiero dar las gracias a los miembros de la comisión, sobre todo a Toñi Abenza, que no está, que es la vicepresidenta -que conste en acta-, al resto que estamos y a dos miembros que se fueron y que formaron parte, como fueron Paco Carrera y María Marín. Gracias a todos por vuestro buen hacer, vuestro sentido de la responsabilidad y de aportar en todo, y por un comportamiento que habéis tenido conmigo exquisito.

Muchísimas gracias a todos y termina la comisión.

Gracias.