

Más investigación en fibromialgia

Afectados por la enfermedad se hacen más visibles en el día de la enfermedad

INMACULADA ESPINILLA ■ JAÉN

La consigna es clara: exigir una mayor inversión en investigación. Esa es la bandera que enarbola la Asociación de Fibromialgia de Jaén (Afixa) en los días previos a la celebración del día mundial de la enfermedad, el 12 de mayo. También harán hincapié en que se normalice la dolencia.

Los datos que maneja "Afixa" datan del año 2004 y afirman que en Jaén hay 12.000 personas afectadas por fibromialgia o síndrome de fatiga crónica, una enfermedad en la que queda mucho camino por recorrer. La presidenta del colectivo, Maribel Garrido, afirma que las dolencias están reconocidas por la Organización

Mundial de la Salud desde hace veinte años. Sin embargo, al no existir pruebas que evidencien el diagnóstico, los enfermos se "topan" con la "incredulidad" del médico, entre otras dificultades. Aun así, reconoce que la Administración y los profesionales, poco a poco, van tomando conciencia de lo que significan estas enfermedades, pero no niega que lo que queda por delante es largo.

Por eso, es importante que no cese la investigación. En este sentido, en la Universidad de Jaén, se desarrollan tres. La primera tiene que ver con los reflejos en una zona del cuello y el perfil de los afectados. La segunda se relaciona con la actividad física y, según Garrido, ofrece resultados

La prevalencia de la dolencia oscila entre el 1 y el 4% de la población, según datos de Salud

sorprendentes. "Hay que tener en cuenta que nuestra musculatura y huesos tienen treinta años más que nuestra edad real", explica la presidenta de Afixa. La última de las investigaciones trata de demostrar el poder antioxidante del aceite de oliva en las células de los pacientes.

Son tres, pero, en opinión de la Asociación de Fibromialgia de Jaén deberían ser muchos más,

para que los diagnósticos no tarden tanto tiempo en llegar y para que la calidad de vida del que sufre la dolencia sea mayor.

La fibromialgia es un trastorno crónico y sin causa conocida. Según los datos del Complejo Hospitalario la padece entre el 1 y el 4% de la población, sobre todo, mujeres. De hecho, de cada diez casos, solo uno es de un hombre. Cuando el paciente presenta esos síntomas, se inicia un plan terapéutico basado en tres pilares: el ejercicio físico, el tratamiento médico y la terapia educativa. Después, el paciente se puede remitir a otros especialistas para abordar la enfermedad de una forma más completa. Los profesionales sanitarios jiennenses

están desarrollando el Proceso Asistencial de Integrado de la Fibromialgia. El acto de lectura del IX Manifiesto de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica se realizará, mañana, a las seis de la tarde, en el salón de actos del Complejo Hospitalario. Después, la enfermera y experta en nutrición María Villa Heredia ofrecerá una conferencia. Afixa adelanta la celebración al viernes, día en el que se pondrán mesas informativas tanto en la capital como en la provincia con el objetivo de concienciar.

De la misma manera, en el día de hoy, se clausura una Escuela de Pacientes que Afixa desarrolla, en colaboración con el Distrito Sanitario de Jaén Norte, en el municipio de La Carolina.

TESTIMONIOS

Marisol Granados Granados / Enferma de fibromialgia

"La enfermedad es crónica y no tiene cura, pero no te puedes venir abajo"

Tiene 57 años y le diagnosticaron fibromialgia hace 11. Marisol Granados, en vez de dejarse llevar por la enfermedad, se puso el mundo por montera para afrontarla con una sonrisa y toda la fuerza posible. "Estuve años de médico en médico hasta que, al final, me dijeron lo que tenía. Me tratan en la Unidad del Dolor. Sé que mi dolencia no tiene cura y que no hay milagros, pero no te puedes venir abajo. Yo, por suer-

te, tengo mucho apoyo de mi familia y de mis hijos", relata.

Reconoce que, al principio, no podía entender por qué le había pasado a ella, pero, sin embargo, sabe que, aunque tiene sus limitaciones, hay mucha vida por delante. "Tengo mucho optimismo. No es una enfermedad de la que tengas que estar pendiente los siete días de la semana. Hay que cuidarse y medicarse, pero no te puedes quedar encerrada", concluye.



RAFAEL CASAS

José Manuel Tapiador Torres / Enfermo de fibromialgia



RAFAEL CASAS

"Ahora me encuentro fenomenal, he resurgido gracias a la asociación"

Le empezaron a doler los huesos y el médico pensaba que era una consecuencia de su trabajo. Después le salieron manchas y en un verano adelgazó 18 kilos. Ahí saltaron todas las alarmas y José Manuel Tapiador Torres supo que tenía fibromialgia. "No sabía en qué consistía. Me dijeron que era crónica. Me explicaron que en los hombres era más severa, pero que podía tener más calidad de vida", recuerda. Continuó con su em-

pleo, visitó al psiquiatra y, algunos días, sentía un "enorme malestar". "Quise hacerme daño a mi mismo. Estuve tres meses ingresado y, cuando pensé lo que quería hacer, me dieron muchas ganas de llorar. Tengo una familia estupenda y ni ellos ni yo se merecían esto", afirma. Poco tiempo después, se puso en contacto con "Afixa", algo que supuso una "inyección de vitalidad". "Estoy fenomenal, he resurgido", afirma.