

«Hay días en los que me cuesta hasta comer»



MARÍA JOSÉ CARRERO

✉ mj carrero@elcorreo.com

Afectadas vascas por fibromialgia y fatiga crónica exigen a Osakidetza una atención sanitaria integral y especializada

BILBAO. Solo tenía 16 años, pero muchas veces se sentía agotada, algo muy difícil de entender en su círculo familiar y de amigos. Hasta que un fatídico día «me faltaron fuerzas incluso para vestirme». «Me diagnosticaron fiebres reumáticas. Dejé el laboratorio fotográfico en el que trabajaba y me mandaron a descansar a casa de unos tíos a Valencia». Juana Martínez recuerda así las primeras manifestaciones de una enfermedad que le ha marcado a fuego la vida. A sus 59, preside la Asociación Alavesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Asafima), una organización con 285 miembros –de ellos, quince hombres– con una dolencia que genera incredulidad en buena parte de la sociedad, incluidos muchos profesionales sanitarios.

Después de aquella crisis, estudió auxiliar de enfermería y se colocó en el hospital Txagorritxu de Vitoria. Casada y madre de dos hijos, los años han ido transcurriendo a la par que sus múltiples males: un día con mareos, otro con migraña, al siguiente con dolor de espalda, el de más allá sin poder pegar ojo... De médico en médico y de psiquiatra en psiquiatra, pero al pie

«Cuando tuve el diagnóstico dije: ¡Bendito sea Dios, no estoy loca!»

«Sabemos que no hay curación, que tenemos que vivir con esto, pero queremos que se nos respete»

del cañón porque «apenas he cogido bajas». Así hasta que en 1998 los médicos de Txagorritxu, «mis ángeles de la guarda, me dijeron que padecía de fibromialgia. ¡Bendito sea Dios! ¡No estoy loca!, les contesté».

En cierto modo, el diagnóstico, lejos de suponer un mazazo, resultó un alivio. Juana, por fin, tenía algo y dejaba de ser «la histérica» que se pasaba el día quejándose. Y es que es así como llegan a sentirse quienes padecen esta enfermedad, caracterizada por un dolor musculoesquelético generalizado, pero que no se detecta ni en análisis ni en radiografías. Esta peculiaridad también afecta a los otros síndromes relacionados con disfunciones del sistema nervioso central, como son la fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple.

Para tratar de poner fin a la incompreensión social que hace más difícil convivir con una dolencia difícil de diagnosticar, Juana acudirá el próximo martes al Parlamento vasco de la mano de la dirigente del PP Laura Garrido. Será la voz de las miles de personas con esa enfermedad –casi un 90%, mujeres– que no están bien atendidas por el sistema sanitario. «Pedimos la formación de profesionales, tanto en la atención primaria como en la especializada, para conseguir un diagnóstico y un tratamiento precoces. Tenerlos abarataría costes al sistema por el montón de consultas y pruebas que no habría que hacer», comenta la presidenta de Asafima.

«Cada vez peor»

¿Cuántos vascos tienen la misma dolencia que Juana? No existen datos oficiales. Según algunos estudios, su prevalencia se sitúa entre el 2% y el 3% de la población. Otros informes llegan a hablar de hasta un 10%. Sea cual sea el porcentaje, esta mujer menuda pedirá para todos que Osakidetza comience a considerarles enfermos crónicos y, por tanto, les dé la posibilidad de incluirlos en los programas de pacientes activos «con el fin de promover hábitos de vida saludable» que hagan más llevadero el día a día. Porque la fibromialgia, lejos de mejorar con el paso del tiempo, empeora. «De cinco años para acá, me noto peor. Hay veces que me cuesta hasta comer. Claro que tengo cierto miedo a deteriorarme más. Ya sabemos que no hay curación, pero queremos que se nos tenga en cuenta».

En este punto, detalla otra demanda del colectivo: conseguir unas pautas de atención. «La angustia con que se vive esta enfermedad sería mucho menor si todos los médicos estuvieran en disposición de ver que, si un paciente va y va a la consulta, puede estar ante un caso de fibromialgia o de fatiga crónica y que esta



Juana Martínez, a la puerta de la asociación de afectados por fibromialgia de Álava. :: JESÚS ANDRADE

persona está sufriendo por el impacto que la enfermedad tiene en su vida familiar, laboral y social».

La cuarta y última reclamación será lograr un diagnóstico que establezca grados de afectación. Todas estas reivindicaciones ya han sido

también trasladadas al Ararteko por todas la asociaciones vascas de afectados por la fibromialgia y el síndrome de la fatiga crónica, reconocidas desde hace años como enfermedades por la Organización Mundial de la Salud. «Sabemos que no hay cu-

ración, pero queremos que se nos escuche. Sabemos que tenemos que aprender a vivir con esto, pero para eso nos tienen que respetar y no mirarnos con cara rara cada vez que vamos al médico». Nada más. Y nada menos.

Adelántate a la Navidad Suscríbete y consigue uno de estos regalos



Suscríbete a El Correo antes del 15 de enero de 2012 durante un año*, y elige entre UNA CAFETERA O UN LOTE ESPECIAL



CAFETERA NESPRESSO PIXIE AZUL

- Incluye 16 cápsulas de café
- Calentamiento en 30 segundos
- Apagado automático



LOTE ESPECIAL COMPUESTO POR:

- 1 Jamón Reserva Gran Selección Navidul 7 kg.
- 2 Botellas Rioja Alta Ramón Bilbao Reserva 2005
- 1 Soporte Jamonero

Infórmate en
www.elcorreo.com/suscripciones

o en el **902 33 77 11**

De lunes a viernes de 7.30h a 18.00h.
Fines de semana y festivos de 9.00h a 11.00h.

TODO VENTAJAS

- El periódico donde tú quieras antes de las **7:30h. de la mañana****.
- **Hasta un 10% de descuento** sobre el precio de la portada.
- **Hasta un 25% de descuento** en las promociones.
- Todos los beneficios del **Club de Suscriptores** (descuentos en cines, teatros, museos,...).
- Y además, acceso gratuito a **EL CORREO en KIOSKO Y MÁS** si te suscribes a todos los días de la semana.

EL CORREO
PARTE DE TI ZURE BAITAN

*Promoción válida para nuevos alta por 5 o más días de la semana con forma de pago anual. Es condición necesaria no haber tenido previamente una suscripción en los 120 días anteriores a la fecha de alta. Hasta agotar existencias. El premio se entregará en el momento de la suscripción. **Consultar antes de registrar y número de entrega por correo y zonas.