

## DÍA MUNDIAL 12-05-2021

### XVIII MANIFIESTO Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica en tiempos de Covid-19

El COVID 19, ha tenido un fuerte impacto a nivel global; en el ámbito sanitario, económico, laboral, social, familiar, personal....

Aunque el COVID 19, esté entre nosotros/as y parece que de momento se quedará por un tiempo, la vida sigue adelante, las enfermedades no desaparecen, las problemáticas que existían antes del virus siguen existiendo, e incluso algunas han podido agravarse. Incluso han aparecido nuevos síndromes, como el Síndrome Post Covid -19 cuya sintomatología recuerda mucho a el Síndrome de Fatiga Crónica tal cual lo conocemos.

Un año más, un año después de la pandemia **celebramos nuevamente el Día mundial** de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, enfermedades que, por su sintomatología, ocasionan un importante impacto personal, familiar, económico, laboral y social en la persona que las padece y su entorno, mermando significativamente su calidad de vida.

Pese al reconocimiento de las mismas hace casi **30 años por la Organización Mundial de la Salud** y a su gran incidencia, siendo su prevalencia en torno al **3-5% de la población**, hoy en día siguen sin gozar del reconocimiento social, sanitario, laboral e institucional que merecen.

A lo largo de estos años se ha producido una evolución en el conocimiento sobre estos síndromes, en la forma de diagnóstico, en el modo de abordarlos y reconocerlos como Síndromes de Sensibilización Central, como base que explicaría la mayoría de los síntomas.

Si bien es cierto que desde la asociación hemos percibido cambios que permiten un mejor pronóstico de estos síndromes como son:

- Un mayor conocimiento por parte de especialistas, médicos/as de atención primaria y otros/as profesionales implicados en el diagnóstico y tratamiento.
- Y una mayor Implicación, conexión y cohesión entre los/as diferentes agentes implicados en su abordaje; sistema sanitario, instituciones, profesionales, responsables políticos, sociedades científicas, personas diagnosticadas y sus familias...

### Aún siguen existiendo necesidades por cubrir/retos que conseguir/objetivos que cumplir

- El diagnóstico precoz, sigue siendo **una necesidad por cubrir**. Cuanto antes se diagnostica y se trata mejor es el pronóstico. Aunque ha habido un gran avance para muchas personas para otras la complejidad y la comorbilidad con otras patologías hace que sea más complicado y que el diagnóstico se alargue en el tiempo quizás más de lo que debería.
- La búsqueda de biomarcadores que permitan detectar con precisión la enfermedad mediante pruebas de laboratorio sigue siendo uno de los grandes **retos que conseguir**, a los que se suman cada vez más estudios e investigaciones. El hallazgo de biomarcadores agilizaría el diagnóstico, ajustaría mejor el tratamiento y disminuiría la incompreensión de estos síndromes.
- El Conocimiento del funcionamiento del Sistema Nervioso Central así como los cambios en la función neuronal que se producen en los Síndromes de Sensibilización Central suponen **un reto importante para la investigación y la neurociencia**, siendo clave para entender estos síndromes y su tratamiento.
  - la NORMALIZACIÓN de estas enfermedades en el sistema público, sanitario y social, la unificación de protocolos, la creación de nuevas medidas de inserción laboral que permitan a las personas diagnosticadas mantener sus puestos de trabajo o acceder a otros puestos adaptados a su situación, así como el reconocimiento del derecho a prestaciones sociales, minusvalías e incapacidades si se corresponde, **siguen siendo objetivos que cumplir** .

Este año hacemos un llamamiento a las personas, profesionales, entidades, instituciones que estén dispuestos/as a compartir con nosotros/as estas necesidades, retos y objetivos para poder garantizar un abordaje integral de los síndromes de Sensibilización Central. Esta inesperada situación creada por la pandemia hace que tengamos que cambiar la forma de hacer las cosas, pero nos recuerda que es más importante que nunca seguir haciéndolas, sólo hay que encontrar otra forma, nuevas vías que nos permitan seguir siendo un recurso para las personas.

*Así mismo ESTE DÍA 12 DE MAYO, queremos AGRADECER a TODAS las personas que DURANTE ESTOS años han hecho posible que avancemos hacia la consecución de una mejor calidad de vida.*

**Queremos dar también, nuestro más sentido pésame a todas las personas que esta pandemia os ha tocado especialmente de cerca, a todos/as los/as que habéis perdido algún ser querido, familiar, amigo..., UN FUERTE ABRAZO.**