

## SANIDAD ▶ FIBROMIALGIA, LA ENFERMEDAD DESCONOCIDA



Sabina Guerra y Ana María Darías, la pasada semana en el centro sociosanitario de Fátima. (FRANCO CUEVA)

### Ignota y sin curación

¿Qué es la fibromialgia? Es el síndrome de la fibromialgia es una enfermedad crónica que ocasiona a quien la padece dolor en múltiples localizaciones del cuerpo y un cansancio generalizado. La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció esta patología en 1994 como una enfermedad reumática crónica, según explica Antonio Rosa Moreno, jefe del servicio de Reumatología del Hospital Insular.

**Desconocida.** Aunque existen muchas teorías ninguna de ellas se ha podido demostrar científicamente. Su etiología es hoy por hoy desconocida. En la actualidad no existe un tratamiento que produzca la curación definitiva de esta enfermedad.

**4% de la población.** Rosa indica que aunque existen pocos estudios sobre esta patología, se calcula que unos 800.000 españoles la padecen, entre un 2 y un 4% de la población total.

**Más mujeres.** La patología afecta en un 90% más a las mujeres que a los hombres. Normalmente se observa en el tramo de edad de los 30 a los 50 años, dice el experto.

**Dolor generalizado.** El dolor muscular general constituye el síntoma más destacado de la fibromialgia, afirma Rosa. Por lo general ocurre en todo el cuerpo, aunque puede comenzar en el cuello y los hombros, y extenderse a otras áreas al cabo de cierto tiempo, añade el especialista. El resto de la sintomatología que acompaña el dolor es muy variable, pero suele ser rígidez corporal, sensibilidad a los cambios de temperatura, alteraciones del sueño, entumecimiento y hormigueo en manos y pies, molestias en la piel y molestias gastrointestinales, entre otras, destaca.

**11 de 18 puntos de dolor.** Según los criterios establecidos de diagnóstico, una persona tiene fibromialgia si presenta un historial de dolor generalizado durante un mínimo de tres meses, así como dolor en 11 o más de las 18 zonas específicas de puntos hipersensibles a una presión de cuatro kilos, señala el doctor Rosa.

**¿Qué es Afigranca?** La Asociación de Fibromialgia de Gran Canaria (Afigranca) nació en noviembre de 1999. Surge por la necesidad de agrupar a un colectivo que se encuentra inmerso en un vacío sanitario. En la actualidad cuenta con 218 socios afectados. Los números de contacto 620-976544 ó 925-230141

## Pacientes incomprensidos

Ana María y Sarina, de 54 y 64 años, sufren de fibromialgia, una patología reumática crónica que ocasiona dolor incapacitante y cansancio generalizado • Denuncian el vacío sociosanitario que existe en Canarias

ORA RODRÍGUEZ,  
LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

«Un día estaba viendo un programa en la televisión. Una señora describía los síntomas de una extraña enfermedad. Según narraba su historia, yo me iba dando cuenta de que era casi exacto a lo que me ocurría a mí. La señora hablaba de todo ese dolor, ese cansancio. Y de repente todo ese sufrimiento tenía un nombre: fibromialgia. ¡Dios mío!, dije. ¿Tendré yo esa enfermedad?».

Hace diez años que Sarina Guerra de Armas, de 54 años y enfermera jubilada, escuchó este testimonio de boca de una persona anónima y, sólo cuatro desde que «por fin me diagnosticaron la enfermedad», dice. El caso de Ana María Darías, de 64 años y profesora también jubilada, es parecido aunque ella nunca había oído el nombre de su mal. Padece esta patología desde que tenía 24 años, aunque se la notificaron en el año 97. «La recuerdo de toda la vida, cuando no me dola un lado del cuerpo era el otro. Dolor, siempre dolor».

Esta son sólo dos mujeres de tantas que sufren una enfermedad que cursa «casi de igual manera en todos los afectados y que algunos médicos aún hoy en día califica de fantasma», asegura Ana María, también presidenta de la Asociación de Fibromialgia de Gran Canaria (Afigranca).

La fibromialgia es una enfermedad reumática crónica reconocida mundialmente hace apenas diez años. Quien la padece

ciones del cuerpo y un cansancio generalizado, explica Antonio Rosa, jefe del Servicio de Reumatología del Hospital Universitario Insular de Gran Canaria. La persona que busca la ayuda del médico suele decir «me duele todo», según precisa el especialista del Insular.

Sin embargo, los enfermos de fibromialgia padecen de un «dolor realmente incapacitante que en un momento dado te impide hasta coger algo con las manos o caminar. No sabes cuando se irá

ni que te permitirá hacer», detalla la presidenta de Afigranca.

Se desconoce el origen de la enfermedad y, por lo tanto un tratamiento a pesar de que se continúa investigando, dice. Pero quizás lo peor es que previamente al diagnóstico, los enfermos sufren su propio vía crucis: El peregrinaje de médico en médico para escuchar «usted no tiene nada», señala Sarina.

Aquí comienza un largo peregrinar: en primer lugar se visita al médico de cabecera, que des-

pués de realizar varios tipos de pruebas y reconocimientos, no «encuentra nada. Sin embargo, tiene que buscar una solución y te desvía a los especialistas que, después de ir descartando distintas patologías y no hallar nada, te devuelven de nuevo al médico de cabecera, como si de una pelota se tratara», explica Ana María con todo lujo de detalles.

Y por fin después de todos estos años y de «descartar todas las enfermedades habidas y por haber, te diagnostican fibromialgia», destaca. «¿Te puedes creer que sientes una sensación semejante a la alegría, por saber que esta enfermedad tenía nombre? Una enfermedad crónica, me dijo el reumatólogo, de mucho dolor e invalidante en algunos casos y conocida desde hace muchos años pero poco estudiada», añade Ana María.

Los médicos dan «palos de ciegos porque no ven nada» en las pruebas que indiquen que padezcas esta enfermedad, resalta Ana María. «Casi siempre lo primero es enviarte a un psicólogo y no estamos locos, sino angustiados por la ignorancia», destaca.

Para ambas, el vacío sociosanitario que existe actualmente por la falta de reconocimiento de la patología, de investigación, de diagnóstico y de tratamiento eficaz hace que el papel de la Asociación de Fibromialgia de Gran Canaria (Afigranca) ocupe gran parte de su tiempo. El objetivo que persigue es, entre otros muchos, luchar por el reconocimiento en la Comunidad canaria de la

Sarina Guerra de Armas

«Me decían que me quejaba para recibir mimos»



A Sarina, su familia -marido y dos hijos- en un principio le decía que se quejaba «porque era una mimosa» hasta que supieron qué tenía. «Al levantarme me duele todo el cuerpo, como si te hubieran dado una paliza». A medida que pasan las horas se «te agota la gasolina y dejas de hacer cosas en casa». Sarina nunca sabe si asistirá a una comida con los amigos «hasta 10 minutos antes» porque puede fatigarse, por ejemplo. Con esta enfermedad el cuerpo «es el que manda», dice Sarina.

Ana María Darías

«No hago planes porque no se el cuerpo responderá»



Ana María, quien tiene tres hijos, no tiene desde hace años «días buenos, para mí todos los días son malos». Ha renunciado a muchas cosas, entre ellas, «a ir al cine y a salir a pasear» porque los que sufren esta patología no pueden estar mucho tiempo sentados o de pie al sufrir rigidez corporal. «Todo lo hago a mi ritmo. En esta enfermedad la cabeza va por delante del cuerpo. No podemos hacer planes porque no sabemos si el cuerpo responderá», dice la presidenta de Afigranca.