

DENTRO DE ESTOS SINDROMES, LOS MAS COMUNES SON LA FIBROMIALGIA, EL SINDROME DE FATIGA CRONICA Y LA SENSIBILIDAD QUIMICA MULTIPLE.

SEGÚN ESTUDIOS CIENTIFICOS REALIZADOS EN CANADA, Y OTRAS PARTES DEL MUNDO, UN ALTO PORCENTAJE DE PACIENTES MUESTRA SUPERPOSICIÓN DE LOS SINDROMES.

En la actualidad la OMS define y clasifica a la FM como enfermedad reumática, al mismo tiempo define al SFC como enfermedad neurológica y al Síndrome Químico Múltiple (SQM), no lo reconoce como enfermedad en la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE). Estas tres patologías son para el colectivo de afectados Síndromes de Sensibilización Central (SSC) y en las tres enfermedades, hay una superposición importante no reconocida social y sanitariamente

No es lo mismo tener una Fibromialgia en grado I que tener un Síndrome de Fatiga Crónica en grado IV. Tampoco es lo mismo padecer una Sensibilidad Química Múltiple leve que tenerla grave. Esta desinformación ha ocasionado que la sociedad no entienda bien, porqué un afectado con el mismo diagnóstico puede trabajar y otro no. Uno tiene una vida casi normal y otro con igual diagnóstico no puede levantarse de la cama y tiene una Incapacidad Permanente Absoluta o una Gran invalidez, reconocida o no, donde necesita ayuda de otra persona.

Social y sanitariamente se ha subestimado el potencial invalidante e incapacitante de estas patologías. Aparte de compartir las tres enfermedades más de una docena de síntomas, la diferencia principal en las tres es el predominio de un síntoma concreto en cada una de ellas. En FM predomina el dolor, en SFC predomina el cansancio físico y la falta de oxígeno en las células (similar a los problemas cardíacos) y en la SQM predomina la sensibilidad extrema a químicos, parecido a una hiperalergia grave, que colapsa el sistema endocrino, inmunológico, nervioso, etc. El resto de la sintomatología la comparten las tres patologías, en mayor o menor grado, según la severidad funcional de cada caso. Hoy sabemos que un afectado de FM/SFC, desarrollará con mayor probabilidad una SQM, a corto plazo, principalmente si continúa expuesto a los tóxicos medioambientales.

La Fibromialgia oficialmente está clasificada como enfermedad reumática crónica, poco conocida y de difícil diagnóstico, sin curación actualmente y con una alta morbilidad. Se caracteriza por dolor difuso, errático sin signos inflamatorios objetivos, por ahora, y por una fatiga crónica, entre sus principales síntomas. Esto ocasiona en el afectado una merma importante en la calidad de vida, a nivel social y laboral, existiendo también un número importante de personas con Incapacidad Permanente y Minusvalías (20% en FM; 80% en SFC y 100% en SQM), según datos del colectivo de afectados.

Los que sufren de estos Síndromes, pasan años, a veces décadas, recorriendo médicos sin encontrar respuestas. Y ante esa falta de respuestas concretas o estudios que demuestren lo que les pasa, empiezan a perder credibilidad, a ser juzgados de vagos, mentirosos, hipocondríacos, o simplemente de querer llamar la atención. La incomprensión y el aislamiento en el que van quedando confinados, es más difícil de sobrellevar que todos los dolores que padecen. Se van alejando de sus amigos y familiares, porque ya no pueden seguir su ritmo de vida y porque muy rara vez logran que quienes los rodean comprendan lo que les pasa. Para los empleadores son una carga y muchos enfermos se van quedando sin trabajo, pero mientras que estos síndromes no sean reconocidos como enfermedades incapacitantes, no habrá leyes que los protejan para no terminar sin ingresos y sin cobertura médica.

Por ahora y excepto en raras excepciones, solo encuentran contención y comprensión en sus pares, aquellos que padecen lo mismo. Sus cuerpos sufren de dolores permanentes que van migrando de lugar, no saben lo que es estar SIN DOLOR, solo tienen etapas mejores y otras peores, en las cuales prácticamente no pueden salir de la cama, ese sube y baja de los síntomas de los síndromes también ayuda al descreimiento. La memoria se les deteriora, como así también la concentración, les cuesta encontrar las palabras apropiadas para armar una frase, o a mitad de la conversación ya no recuerdan lo que querían decir. Se les hace muy difícil estar en reuniones sociales, dado que generalmente no toleran el bullicio, necesitan silencio y penumbra, porque también les daña la luz intensa. Es muy difícil comprenderlos, verlos arreglados, bien vestidos y hasta con una sonrisa, y creerles que el dolor y el cansancio que sienten es real y no los deja vivir. No pedimos que crean en sus palabras, les pedimos que se informen, encontrarán en internet mucho material científico al respecto, a pesar de que todavía no hay nada concreto con respecto a las causas que los provocan y tampoco hay un tratamiento eficaz.

Pedimos que los científicos investiguen seriamente, pedimos comprensión y leyes que los amparen. Necesitan tener una mejor calidad de vida.



GRACIAS POR SU APOYO Y DIFUSIÓN



¿TENES DOLOR QUE MIGRAN DE UN LUGAR A OTRO DEL CUERPO? ¿TENES UN CANSANCIO PERMANENTE COMO SI TUS PILAS ESTUVIERAN AGOTADAS, Y QUE NO MEJORA CON EL DESCANSO? ¿LOS ESTUDIOS Y ANALISIS MEDICOS SON NORMALES? ¿LOS MEDICOS NO ENCUENTRAN LA CAUSA O BIEN CADA ESPECIALISTA LE ENCUENTRA UNA CAUSA DIFERENTE A TU ESTADO?

SI A VOS O A ALGUIEN QUE CONOCES LE PASAN ESTAS COSAS PUEDEN PADECER DE ALGÚN SINDROME DE SENSIBILIDAD CENTRAL, CONSULTÁ CON TU REUMATÓLOGO.

ASSCI es una asociación civil sin fines de lucro, que lucha, en forma provincial, nacional e internacional, en forma mancomunada con personas afectadas de todo el mundo, por el reconocimiento de una serie de síndromes, llamados vulgarmente enfermedades “invisibles”: fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y otras patologías, de características clínicas, predominio, evolución y tratamientos similares. Esta sensibilización central, implica cambios a nivel molecular, químico y funcional en el sistema nervioso central, provocando una hiperexcitación, es decir una amplificación y generalización del dolor como así también la intensificación de otras sensaciones. En otras palabras la sensibilización central es una respuesta exagerada a un estímulo doloroso normal (hiperalgesia), con una duración mayor en respuesta a un estímulo corto (dolor persistente) y una respuesta de dolor intenso a un estímulo que normalmente no causaría dolor (alodinia).

Este bombardeo sensorial provoca información errada o distorsionada, que hace que el estímulo se interprete con diferente modulación perceptiva, cognitiva y afectiva. Todas estas patologías comparten el dolor, el cansancio, los problemas de sueño, la hiperalgesia generalizada y la ausencia de signos de lesión periférica clara. Las causas que las desencadenan no son claras y hay mucha bibliografía sobre diferentes hipótesis, ninguna se excluye entre si y pueden correlacionarse o ser consecuencia una de otra

Nuestro e-mail: a.s.s.c.i@hotmail.com -

Nuestro grupo de Facebook: Fibroamigos de La Plata y el mundo

<https://www.facebook.com/groups/a.s.s.ce/>

Nuestra página: <http://assci.webnode.es/>

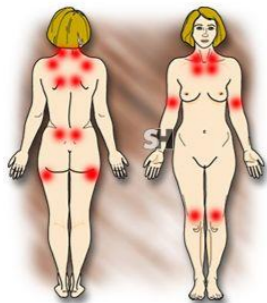
FIBROMIALGIA (FM)

No es nada fácil realizar un diagnóstico de fibromialgia, es necesario llevar a cabo un cuidadoso historial y un examen físico completo, siendo además, indispensable que el profesional haga una evaluación médica adecuada a fin de descartar otras enfermedades que puedan parecerse a la FM, tales como hipotiroidismo o alguna enfermedad reumática. Por otro lado el médico tratante podrá tener en cuenta numerosas manifestaciones (síntomas) a considerar: síndrome de colon irritable, cistitis intersticial, dolor temporomaxilar, agotamiento crónico, trastornos del sueño no reparador, hipotensión de origen neurológico, migrañas, ansiedad, depresión, entumecimiento de los miembros superiores e inferiores, ataques de pánico, palpitaciones, parestesias, rigidez matutina, sensibilidad al frío y al calor, fatiga extrema y debilitante, túnel carpiano, síndrome de piernas inquietas, síndrome de Raynaud, taquicardia, cambios en el carácter, espasmos musculares, somnolencia diurna, disfunción cognoscitiva, entre otros...

La fibromialgia es una patología crónica y compleja que provoca fundamentalmente dolor generalizado que puede llegar a ser invalidante, que asociado al mal descanso nocturno, la fatiga y los trastornos cognoscitivos, afecta las esferas biológica, psicológica y social de los pacientes

La Fibromialgia es una enfermedad reconocida por todas las organizaciones médicas internacionales y por la OMS desde 1992. Está clasificada con el [código M79.7 de la Clasificación Internacional de Enfermedades \(CIE-10 CM en su última revisión\)](#) como una enfermedad reumatológica. Ninguna organización internacional niega su existencia y su definición.. La alta prevalencia de la Fibromialgia se estima hasta un 4 % de la población general adulta.

Se han identificado 18 puntos anatómicos sensibles, requiriendo una historia de dolor generalizada de un mínimo de 3 meses, aunque también experimentan un aumento generalizado del dolor al ser tocados en otras partes del cuerpo.



Puntos gatillo del dolor

SINDROME DE FATIGA CRONICA O ENCEFALOMIELITIS MIALGICA (SFC/EM)

El SFC es una enfermedad grave compleja y debilitante caracterizada por una fatiga intensa, física y mental, que no remite, de forma significativa, tras el reposo y que empeora con actividad física o mental. La aparición de

la enfermedad obliga a reducir sustancialmente la actividad y esta reducción de actividad se produce en todas las Actividades de la Vida Diaria (AVD). El impacto del SFC en la vida del enfermo es demoledor, tanto por la enfermedad en sí misma como por el aislamiento e incompreensión del entorno, de hecho, las medidas validadas de calidad de vida, cuando se comparan con otras enfermedades, evidencian que el SFC es una de las enfermedades que peor calidad de vida lleva aparejada. Es una enfermedad reconocida por todas las organizaciones médicas internacionales y por la OMS. Está clasificada con el [código G93.3 de la Clasificación Internacional de Enfermedades \(CIE-10 en su última revisión\)](#).

SENSIBILIDAD QUIMICA MULTIPLE (SQM)

Este síndrome es la respuesta fisiológica de algunos individuos frente a multitud de agentes y compuestos químicos que se pueden encontrar en el medio ambiente (incluso en niveles muy pequeños). Desde metales a alimentos, pasando por medicamentos, productos de perfumería, insecticidas, humos... Descrita por primera vez a mediados de los ochenta, esta enfermedad provoca síntomas y reacciones muy diversas en función de cada persona y de su grado de afectación, por lo que ha estado siempre rodeada de cierta controversia (hasta el punto de que algunos investigadores, y la propia Organización Mundial de la Salud no lo consideran una enfermedad propiamente dicha). Para los afectados por esta 'enfermedad ambiental', que según las estadísticas oscilan **entre el 1% y el 10% de la población**, el entorno se vuelve un medio hostil y sus síntomas (también muy variados) pueden limitar gravemente su calidad de vida y su capacidad para trabajar.

ELECTRO HIPERSENSIBILIDAD (EHS)

La EHS forma parte de las nuevas enfermedades surgidas en el seno de las sociedades desarrolladas. Se trata de una enfermedad notoria recurrente provocada por la exposición a campos electromagnéticos. Ser eléctricamente sensible significa poseer un conjunto de síntomas (dolor de cabeza, cansancio crónico, dificultad para dormir...) que se activan o se intensifican al encontrarse cerca de aparatos eléctricos, transformadores, antenas de telefonía móvil y/u otras fuentes de radiaciones. Sin embargo, la persona afectada no aparenta tener problema alguno mientras no se exponga a los campos eléctricos. Toda enfermedad recurrente que sea producida por radiaciones, y que disminuya o desaparezca cuando uno se aleja de la fuente que los genera, constituye un caso de electrohipersensibilidad.

ALGUNOS DE NUESTROS OBJETIVOS

- 1.- Contener, orientar, brindar apoyo a las personas que padecen estos síndromes.
- 2.- Lograr el reconocimiento de la sociedad para dejar de ser invisibles.
- 3.- Recabar y brindar información, de organismos nacionales y/o internacionales, públicos o privados, acerca de las enfermedades, sus síntomas, consecuencias y tratamientos multidisciplinares con el respaldo de estudios científicos que así lo avalen, tanto a los enfermos, sus familiares y entorno.
- 4.- Estrechar vínculos de amistad y trabajo mancomunado con todas aquellas organizaciones, nacionales e internacionales, que posean fines comunes.
- 5.- Organizar charlas, jornadas, conferencias, talleres informativos con profesionales a los efectos informar, asesorar sobre tratamientos, avances y descubrimientos científicos.
- 6.- Publicar y difundir por medios propios y/o de terceros los resultados de las investigaciones, estudios, conclusiones de reuniones, conferencias, jornadas, charlas, talleres, como así también todas las noticias vinculadas.
- 7.- Organizar encuentros de enfermos y campañas nacionales e internacionales de concientización de estas enfermedades y la importancia de un buen diagnóstico.
- 8.- Presentar proyectos ante el Estado, en todos sus estamentos, a fin de lograr que se reconozcan a estas enfermedades como incapacitantes.
- 9.- Presentar proyectos a fin de obtener por parte de las obras sociales la cobertura necesaria en medicamentos y terapias alternativas, y la provisión por parte del Estado a las personas que no tengan acceso por falta de recursos económicos u obra social.
- 10.- Contar con un espacio físico donde poder realizar las actividades antes mencionadas, como también gimnasia, yoga, terapia de grupo, etc.