

CARTA PARA LOS QUE DE NO PADECEN FIBROMIALGIA

Aunque no sufras de Fibromialgia, tal vez me conozcas, pero no me entiendes. Yo no fui tan afortunado como tú. Tengo la predisposición de padecer dolor crónico, fatiga y problemas de concentración. Fui diagnosticado con fibromialgia luego de meses, años o tal vez décadas de problemas físicos y emocionales. Debido a que no sabías cuán enfermo estaba, me llamaste perezoso, que simulaba estar enfermo para no trabajar, o simplemente ridículo. Si tienes tiempo para leer esto, quiero ayudarte a que entiendas cuán diferentes somos tú y yo."

-Lo que debes saber acerca de la fibromialgia:

La fibromialgia no es una enfermedad nueva. En 1815, un cirujano en la Universidad de Edinburgo, William Balfour, describió la fibromialgia. Con el pasar del tiempo, esta ha sido descrita como reumatismo crónico, mialgia o fibrositis. A diferencia de las enfermedades, los síndromes como la fibromialgia no tienen una causa conocida, pero constituyen un grupo de signos y síntomas los cuales, desafortunadamente para el paciente, se encuentran presentes a la misma vez. La artritis reumatoide y el lupus también son síndromes. La mayoría de los síntomas y problemas emocionales asociados con la fibromialgia no son de origen psicológico. Este no es un desorden en el cual "todo está en su mente". En 1987, la Asociación Médica Americana reconoció la fibromialgia como una condición física real y una causa mayor de incapacidad. La fibromialgia puede ser incapacitante y depresiva, interfiriendo con las actividades diarias más simples.-

Lo que debes saber acerca de mí:

1. Mi dolor- Mi dolor no es tu dolor. No está causado por una inflamación. El tomar tus medicinas para la artritis no me ayudará. No puedo trabajar, pues mi cuerpo no resiste. No es dolor que se mantiene sólo en una parte del cuerpo. Hoy está en mi hombro, pero mañana puede estar en un pie, o tal vez se haya ido. Mi dolor es producido por que las señales llegan a mi cerebro de forma impropia, posiblemente debido a los disturbios del sueño. Esto no es muy comprendido, pero sí real.

2. Mi fatiga- No sólo me siento muy cansado(a). Estoy severamente exhausto(a). Yo quisiera participar en actividades físicas, pero no puedo. Por favor, no lo tomes personal. Si me viste de compras ayer, pero que no puedo ni ayudarte a limpiar el patio hoy, no es porque no quiera hacerlo. Estoy pagando el precio por estresar mis músculos más allá de su capacidad.

3. Mis problemas de concentración- Todos(as)los(as) que sufrimos de fibromialgia le llamamos a esos problemas "fibro fog". Tal vez no recuerde tu nombre, pero recuerdo tu rostro. Tal vez no recuerde lo que prometí hacer por tí, aunque me lo hayas dicho sólo segundos antes. Mi problema no tiene nada que ver con la edad, pero tal vez esté relacionado con el disturbio del sueño. No tengo memoria selectiva. Algunos días, incluso, no tengo memoria a corto plazo.

4. Mi torpeza- Si piso tus pies o corro tras de tí entre la multitud, no te estoy persiguiendo. No tengo el control de mis músculos para hacer eso. Si estás

detrás de mí en una escalera, por favor ten paciencia. En estos días, tomo la vida y cada paso uno a la vez.

5. Mi sensibilidad- No puedo permanecer aquí! Eso puede deberse a ciertos factores, como la luz brillante, ruidos muy agudos o bajos, olores. La fibromialgia ha sido llamada "el desorden que todo lo agrava".

6. Mi intolerancia- No aguanto el calor, o la humedad. Si soy hombre sudaré profusamente. Si soy mujer, también. Y no te sorprendas si me muevo sin control cuando hace frío. Tampoco tolero el frío. Mi termostato interno está roto, y nadie sabe cómo arreglarlo.

7. Mi depresión- Sí, hay días que prefiero quedarme en cama, o en la casa, o morir. El dolor severo es implacable y puede causar depresión. Tu sincero interés y entendimiento pueden sacarme del abismo.

8. Mi estrés- Mi cuerpo no puede manejar bien el estrés. Si tengo que dejar de trabajar, trabajar a tiempo parcial o delegar mis responsabilidades en el hogar, no es por ser perezoso(a). El estrés diario puede empeorar mis síntomas e incapacitarme completamente.

9. Mi peso- Puedo estar sobrepeso o puedo ser delgado(a). Esté como esté, no ha sido mi elección. Mi cuerpo no es tu cuerpo. Mi apetito está afectado y no hay nadie que sepa cómo arreglarlo.

10. Mi necesidad de terapia- Si necesito un masaje diario, no me tengas envidia. Mi masaje no es tu masaje. Considera lo que puede hacer un masaje en mi cuerpo si el dolor de una pierna la semana pasada, ahora lo siento en todo el cuerpo. El masaje puede ser bien doloroso; pero lo necesito. El masaje regularmente puede ayudar, al menos por un tiempo.

11. Mis días buenos- Si me ves sonreír y funcionar normalmente, no asumas que me siento bien. Sufro de dolor crónico y fatiga que no tiene cura. Puedo tener mis días buenos, semanas o hasta meses. De hecho, son los días buenos los que me permiten seguir adelante.

12. Mi individualidad- Aun los(as) que sufrimos de fibromialgia no somos los(as) mismos(as). Eso significa que puede ser que yo no tenga todos los síntomas mencionados. Puedo tener migraña, dolor en la cadera, en los hombros o en las rodillas, pero no tengo exactamente el mismo dolor de cualquiera que tenga la condición.

Espero que esto te ayude a entenderme, pero si aún así dudas de mi dolor, tu librería, biblioteca o a través de Internet, tienen buenos libros y artículos sobre la fibromialgia.

Mark J. Pellegrino, M.D., Inside Fibromyalgia, page. 213

ASOCIACIÓN SÍNDROME SENSIBILIDAD CENTRAL INTERCONTINENTAL

ASOCIACIÓN CIVIL SIN FINES DE LUCRO – MATRÍCULA N° 37.825



¿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 ENCUENTRA UNA CAUSA DIFERENTE A TU ESTADO?

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

ASSCI es una asociación civil sin fines de lucro, que lucha, por el reconocimiento de una serie de enfermedades llamadas "invisibles": fibromialgia, 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 SNC, 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 a las sinapsis del asta dorsal medular provocan información errada o distorsionada a las estructuras supraespinales, 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 sí y pueden correlacionarse o ser consecuencia una de otra. Todas incorporan la implicancia de un estresor breve pero evaluado cognitivamente y emocionalmente como grave, en su génesis. Finalmente cualquiera de estos gatillos termina en la configuración de la sensibilidad central, centro (núcleo) de estas patologías.

ASSCI brega por alertar a la población en general, sobre la existencia de estas enfermedades y sobre la grave discapacidad que provocan, a fin de que se investigue, capacite al profesional médico y se brinde un tratamiento acorde a la necesidad de cada paciente. También colabora con la formación de otras ASSCI en cada país del mundo, unificando nuestra lucha con un mismo nombre.

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.c.e/>

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.

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 incomprensión 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 (SOM)

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 NUESTRO 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 multidisciplinarios 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.



LA COMISION DE DIRECTIVA EN NOMBRE DE TODOS LOS ENFERMOS, AGRADECEMOS SU APOYO Y DIFUSIÓN