



## **FRIDA presenta el primer estudio epidemiológico sobre fibromialgia en Pamplona el 13 de diciembre**

Se trata del primer estudio a nivel estatal, y pionero a nivel europeo, sobre el impacto familiar y laboral de la Fibromialgia en la población española, realizado por la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica

*El acto de presentación contará, además de con uno de los investigadores principales y la presidenta de la Fundación FF, con la concejala delegada de Bienestar Social e Igualdad del Ayuntamiento de Pamplona*

**El informe concluye que el 96% de las afectadas suele ser mujer con una edad media de 52 años, que ha tardado en ser diagnosticada 6 años y que en caso de contar con un trabajo, el 70% de las que lo hacen, tiene mucha dificultad para afrontar su jornada laboral con normalidad**

La Asociación Navarra de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Navarra (FRIDA) presenta el próximo 13 de diciembre a las 18:00 en el Colegio Oficial de Farmacéuticos de Navarra el primer estudio epidemiológico sobre fibromialgia, EPIFFAC. Bajo el título “El estudio EPIFFAC. Impacto de la fibromialgia. Familia, trabajo y mujer”, el Dr. Xavier Castells, Jefe del Servicio de Epidemiología y Prevención del Parc Salut Mar de Barcelona y miembro del comité científico investigador del estudio, y la Sra. Emília Altarriba, presidenta de la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (FF) creadora del informe, explicarán los pormenores del estudio, el primero de este tipo a nivel estatal y pionero a nivel europeo. Además, la concejala de Bienestar Social e Igualdad del Ayuntamiento de Pamplona, Ana Lezcano, también realizará una breve intervención al comienzo del acto.

Dicha conferencia, gratuita y dirigida tanto a profesionales sociosanitarios, como a personas enfermas de fibromialgia y/o fatiga crónica y sus familiares y/o amistades, cuenta además de con el apoyo de la Fundación FF y del Colegio de Farmacéuticos de Navarra, con la colaboración de la Concejalía de Bienestar Social e Igualdad del Ayuntamiento de Pamplona.

Por otra parte, el próximo 19 de diciembre a las 18:00 horas FRIDA ofrecerá otra charla en la que se hablará de la fibromialgia y la fatiga crónica desde el género, “Abriendo la ventana de la igualdad. Una visión de la fibromialgia y la fatiga crónica desde el género”. También es gratuita y se llevará a cabo en el local que FRIDA tiene en la Calle Pedro I, nº 1 de Iturrama.

### **EL ESTUDIO EPIFFAC EN CIFRAS**

El estudio EPIFFAC de la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica es el primero en analizar el impacto familiar, laboral y social de la Fibromialgia, un problema de salud del cual desconocemos el origen o marcadores fiables para su diagnóstico, pero que se calcula puede afectar a 17.000 personas en Navarra, la gran mayoría sin diagnosticar. Este estudio se ha realizado a partir de los testimonios de **325 personas afectadas**, en **35 centros de salud**

**Dirección:** Apdo. Correos 4, 31080 Pamplona

**Teléfonos:** 627 498584 / 948 346058 **E-mail:** fridanavarra@yahoo.es

<http://www.facebook.com/FRIDA.fibromialgia.fatigacronica>

<http://www.frida-fibromialgia.asociacionespamplona.es>

@fridanavarra



representativos de **14 comunidades autónomas**, entre ellas Navarra a través de los Centros de Salud de Aoiz y Azpilagaña.

### **El perfil de los pacientes: mujeres que esperan 6 años a ser diagnosticadas**

El paciente con fibromialgia suele ser mujer (96%), con una edad media de 52 años, casada (75%) y con nivel de estudios modesto (68%). Los primeros síntomas se producen hacia los 37 años pero llegar al diagnóstico suele suponer la consulta a más de 5 profesionales y llevar casi 7 años, tiempo superior al de otros países de nuestro entorno. Este retraso es más grave si contamos con que su estado de salud suele ser muy deficitario, ya que un 57,7% lo describe como malo o muy malo y afirma que afecta a su estado físico, su vida laboral, su tiempo de ocio y su salud mental.

### **Las consecuencias familiares: el calvario de las tareas domésticas**

La mayoría de mujeres con fibromialgia vive en familia con su pareja e hijos (60%). Su satisfacción respecto a su vida familiar es moderada (puntuación 6,3 sobre 10 de media). En parte es por las dificultades en la relación con la pareja que refiere el 60% de estas mujeres, además de un 67% que refiere tener dificultades en las relaciones sexuales por los problemas derivados de la fibromialgia.

Aun así, la tasa de divorcios no es alta (17%) y sólo la mitad los relaciona con la enfermedad. La insatisfacción se debe sobre todo a sus problemas para realizar las tareas domésticas y la dependencia de otros para hacerlas, aunque el 66% dice que su familia la comprende, ayuda y apoya.

Por otro lado la fibromialgia cambia en las dinámicas familiares y el tiempo de ocio, pues no pueden seguir el ritmo “normal” de los planes familiares. También económicamente existe una repercusión, pues el 65% afirma que sus ingresos han disminuido (708 euros/media), sobre todo por perder un empleo o al incrementar los gastos en el 81% de estos hogares (230 euros/media).

### **El impacto laboral: el dolor de afrontar la jornada de trabajo**

La mitad de las pacientes del estudio están trabajando y otro 48% ha trabajado anteriormente, destacando que el 86% de estas últimas dejaron de hacerlo debido a su enfermedad y llevan casi 6 años sin trabajar. La vida laboral media es de 23 años, sobre todo en el sector servicios (81%).

El 70% de enfermas tienen muchas dificultades para rendir en el trabajo y afrontar la jornada laboral. La mitad ha causado bajas en el último año, el 41% están inactivas y el 23% del total en invalidez permanente. Entre las que trabajan, el 63% ha notificado su enfermedad a la empresa, un 30% ha realizado adaptaciones en su puesto y un 20% ha cambiado de trabajo por la fibromialgia. Sus expectativas de futuro son desalentadoras: 6 de cada 10 ven difícil continuar trabajando, aunque la mayoría preferiría hacerlo si se les adaptara el entorno laboral y condiciones de trabajo.

### **La fibromialgia en el entorno sanitario: lento y poco colaborador**

**Dirección:** Apdo. Correos 4, 31080 Pamplona

2

**Teléfonos:** 627 498584 / 948 346058 **E-mail:** fridanavarra@yahoo.es

<http://www.facebook.com/FRIDA.fibromialgia.fatigacronica>

<http://www.frida-fibromialgia.asociacionespamplona.es>

@fridanavarra



El apoyo que reciben las mujeres con fibromialgia viene sobre todo de su entorno familiar (72%), mientras que el sistema sanitario es el que menos se lo da. La mayoría consulta exclusivamente al sistema público de salud (72%) y otro 28% lo complementa con atención privada. Las atienden médicos de familia, reumatólogos (55%), psiquiatras (29%), psicólogos (22%), fisioterapeutas (22%) y especialistas en fibromialgia (16%). Su satisfacción respecto a estos profesionales les suspende (4,9 sobre 10) sobre todo por el retraso del diagnóstico, y el mejor valorado es el médico de familia.

Los tratamientos que más siguen son los medicamentos prescritos por su médico (93%), pero la satisfacción con ellos es diversa. Sin embargo valoran muy positivamente otras terapias complementarias como las terapias de agua (80%) o la osteopatía (70%) y los masajes (65%).

### **El papel de la Administración: insensible al problema**

Respecto al apoyo administrativo, el 51% cree que el gobierno de su CCAA no reconoce la fibromialgia ni está concienciado con los problemas que ésta comporta a nivel de salud, hogar y trabajo. El 38% de estas mujeres han solicitado un reconocimiento de incapacidad y un 27,5% han obtenido algún grado de reconocimiento al respecto: el 23% ha obtenido algún grado de invalidez permanente, aunque en la mitad de casos fue necesaria la vía judicial.

### **Buscando el apoyo social: asociadas para luchar unidas**

Las pacientes con fibromialgia han desarrollado un grado significativo de organización: el 26% forma parte de asociaciones de lucha contra la enfermedad para obtener asesoramiento, información, apoyo y comprensión y realizar actividades compartidas. Las asociadas se sienten satisfechas (7 sobre 10) pero aún hay un 26% de pacientes que ignora la existencia de estas asociaciones. En cambio, pese a las repercusiones laborales de la enfermedad, un 55% dice no haber tenido nunca una afiliación sindical y sólo el 4% lo ha hecho a raíz de padecer fibromialgia.

## **FRIDA ABRE LA VENTANA DE LA IGUALDAD**

La asociación Navarra de Fibromialgia y Fatiga Crónica (FRIDA) incluye la presentación de este estudio dentro del proyecto “Mirando a la fibromialgia y la fatiga crónica desde el género”. Un proyecto, que entre otras acciones incluye un observatorio específico en la página web de FRIDA titulado "Una ventana a la igualdad" que informa y aconseja sobre estas enfermedades con una visión de género e igualdad de oportunidades.

“Mirando a la fibromialgia y la fatiga crónica desde el género” nace gracias al apoyo y financiación de la concejalía de Bienestar Social e Igualdad del Ayuntamiento de Pamplona, debido a la necesidad que lleva observando FRIDA desde hace tiempo de fomentar el empoderamiento de la mujer enferma de fibromialgia y/o fatiga crónica. La fibromialgia y la fatiga crónica son enfermedades que afectan en un 90% de los casos a mujeres con una edad media de unos 52 años. Muchas de estas mujeres,

**Dirección:** Apdo. Correos 4, 31080 Pamplona

3

**Teléfonos:** 627 498584 / 948 346058 **E-mail:** [fridanavarra@yahoo.es](mailto:fridanavarra@yahoo.es)

<http://www.facebook.com/FRIDA.fibromialgia.fatigacronica>

<http://www.frida-fibromialgia.asociacionespamplona.es>

@fridanavarra



## Asociación Navarra de Fibromialgia y Fatiga Crónica

debido a las características de sus dolencias, no son comprendidas ni por su médico/a ni por su entorno más cercano (incluidos muchas veces familiares y amistades) y son apodadas de vagas, locas o "histéricas"/depresivas. Además, en el ámbito laboral, y por tanto en el económico, encuentran grandes dificultades debido a sus limitaciones físicas derivadas de la enfermedad y la ya mencionada incomprensión social. Por tanto, con este observatorio y con el resto de iniciativas que FRIDA agrupa bajo el título "Mirando a la fibromialgia y la fatiga crónica desde el género", pretende aportar su granito de arena al reconocimiento social de las enfermas de fibromialgia y/o fatiga crónica.



Asociación Navarra de Fibromialgia y Fatiga Crónica



Ayuntamiento de  
Pamplona  
Iruñeko Udala

Colabora Ayuntamiento de Pamplona.  
Consejería de Bienestar Social e Igualdad



COLEGIO OFICIAL  
DE FARMACÉUTICOS  
DE NAVARRA

FUNDACIÓN  
AFECTADOS Y AFECTADAS  
FIBROMIALGIA Y SÍNDROME  
FATIGA CRÓNICA



**Dirección:** Apdo. Correos 4, 31080 Pamplona

4

**Teléfonos:** 627 498584 / 948 346058 **E-mail:** fridanavarra@yahoo.es

<http://www.facebook.com/FRIDA.fibromialgia.fatigacronica>

<http://www.frida-fibromialgia.asociacionespamplona.es>

@fridanavarra