

# ARGUMENTARIO

FEDERACIÓN DE **FIBROMIALGIA** Y  
**SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA**  
DE CASTILLA Y LEÓN

FFISCYL  
Mayo, 2023





## ¿QUÉ ES LA FIBROMIALGIA?

### **FIBROMIALGIA**

La Fibromialgia (FM) es una enfermedad que se caracteriza por la existencia de un dolor generalizado crónico, difuso, que afecta a un mínimo de 4 de las 5 regiones del cuerpo y que se asocia con bastante malestar emocional (ansiedad, frustración, o estado depresivo) o discapacidad funcional (interferencia con las actividades de la vida diaria y menos participación social). El dolor generalizado crónico es multifactorial: diversos factores biológicos, psicológicos y sociales contribuyen al síndrome de dolor. El diagnóstico es apropiado cuando el dolor no se puede atribuir directamente a un proceso nocisensible en estas regiones y cuando hay características compatibles con un dolor nociplástico y se identifican factores contribuyentes psicológicos y sociales.

Está reconocida por la OMS desde 1992, codificada actualmente en el CIE11:MG30.01.

### **CAUSA:**

Se desconoce la causa, aunque se han encontrado alteraciones genéticas, neurofisiológicas, psicológicas y en los sistemas nervioso autónomo, endocrino e inmunológico, que producen una alteración de la percepción y de la modulación del dolor.

### **POBLACIÓN AFECTADA:**

Se calcula que la presentan aproximadamente el 4% de la población general mayor de 20 años, siendo el 90% de las personas afectadas, mujeres.



## **PERFIL DE LOS PACIENTES:**

Afecta principalmente a adultos entre 40 y 50 años, aunque también puede darse en niños, jóvenes y ancianos.

## **SÍNTOMAS:**

Es una enfermedad que se caracteriza por dolor crónico generalizado, pero además, entre otros, aparecen síntomas como:

- Fatiga intensa.
- Alteraciones del sueño.
- Anquilosamiento
- Parestesias en extremidades.
- Depresión.
- Ansiedad.
- Rigidez matinal.
- Cefaleas.
- Problemas genito-urinarios.
- Mareos.
- Sequedad de ojos y boca.
- Fibroniebla o trastornos cognoscitivos.

## **ASOCIACIÓN CON OTRAS ENFERMEDADES:**

En ocasiones se puede asociar con el Síndrome de Fatiga Crónica, la Disfunción Temporomandibular, el Síndrome del Intestino Irritable, el Síndrome de Dolor Miofascial, el Síndrome de Piernas Inquietas, Migraña, el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad.



## **EVOLUCIÓN Y PRONÓSTICO:**

La evolución suele ser crónica y los síntomas fundamentales permanecen en el tiempo, dándose brotes a lo largo del curso de la misma.

La edad joven, la ausencia de alteraciones psicológicas y las menores alteraciones del sueño se consideran factores de mejor pronóstico.

## **DIAGNÓSTICO:**

El diagnóstico es clínico, no existiendo ninguna prueba específica. Se utilizan los criterios del Colegio Americano de Reumatología basados en la existencia de dolor generalizado y continuo de más de 3 meses de duración, junto con dolor a la palpación en al menos 11 de los 18 puntos gatillo descritos.

## **TRATAMIENTO:**

Actualmente no existe ningún tratamiento farmacológico específico. Sólo se recetan algunos medicamentos como antiepilépticos, antidepresivos y relajantes musculares, analgésicos y opiáceos.

En el tratamiento no farmacológico es adecuado el ejercicio físico moderado (fundamentalmente aeróbico, de fortalecimiento muscular y de estiramiento y flexibilidad), ejercicio en agua climatizada, la terapia cognitivo-conductual, relajación, y pasear entre otros, manteniendo siempre una alimentación adecuada.

## **CÓMO MEJORAR:**

Para mejorar, la persona afectada debe aceptar su enfermedad e implicarse en el manejo de la misma, conociendo tanto la enfermedad como los recursos disponibles en su entorno.



## **IDEAS FUERZA**

FIBROMIALGIA: ENFERMEDAD CARACTERIZADA POR EL DOLOR CRÓNICO

UN 4% DE LA POBLACIÓN LA PADECE EN ESPAÑA

UN 90% DE LAS PERSONAS AFECTADAS SON MUJERES

NO SE CONOCE LA CAUSA

NO EXISTE TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO ESPECÍFICO ACTUALMENTE

## **¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA?**

### **SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA / ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA**

El Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), también conocido como Encefalomiелitis Miálgica (EM), es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica, que implica un importante desarreglo bioquímico, causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con descanso, e implica intolerancia a la actividad física (que provoca un malestar muy prolongado, de días, semanas o, incluso, meses, tras un esfuerzo).

El SFC/EM está clasificada por la OMS en el CIE11 con el código 8E49.

### **CAUSAS:**

En la actualidad no se conoce la causa, aunque existen diversas teorías: agentes infecciosos, agentes tóxicos, inmunología, fallo mitocondrial.

### **POBLACIÓN AFECTADA:**

A nivel mundial existe una prevalencia de entre el 0,1 y el 0,4% de la población general. En los últimos años está aumentando progresivamente como consecuencia del COVID persistente.



## **PERFIL DE LOS PACIENTES:**

El SFC/EM afecta principalmente a adultos, aunque también puede darse en niños, adolescentes y ancianos, siendo más frecuente en mujeres.

## **SÍNTOMAS:**

Algunos de los síntomas son:

- Agotamiento profundo e incapacitante.
- Dificultad para concentrarse y deterioro de la memoria inmediata.
- Trastornos del sueño.
- Infecciones recurrentes.
- Intolerancia ortostática.
- Malestar tras el ejercicio físico o mental, que se produce pasadas de 12 a 48 horas y que requiere un largo periodo para su recuperación.

## **COMORBILIDAD:**

Se calcula que un 30% de los afectados cumplen criterios de Fibromialgia, y un gran número de casos convive con la Sensibilidad Química Múltiple.

## **IMPACTO:**

El impacto de esta enfermedad reduce la actividad entre el 50% y el 80% de la que realizaba antes de enfermar.

## **DIAGNÓSTICO:**

El diagnóstico es clínico, no existe ninguna prueba específica, aunque sí existen pruebas para objetivar la gravedad de las disfuncionalidades orgánicas.



## **TRATAMIENTO:**

No existe tratamiento curativo, pero si para mejorar la sintomatología, la capacidad funcional y la calidad de vida:

- Terapias y suplementos.
- Abordaje específico de las infecciones recurrentes y del fallo mitocondrial, la disautonomía y disfunción vegetativa. Así como de las enfermedades comórbidas.
- Revisión de la dieta.

## **CÓMO MEJORAR:**

Para mejorar es necesario conocer la enfermedad, así como los límites personales y los recursos disponibles, lentificar la vida cotidiana, moverse en la medida de las posibilidades de cada uno, ser constante con los tratamientos y suplementos, y mantener una buena alimentación e higiene del sueño.

### **IDEAS FUERZA**

EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA ES UNA ENFERMEDAD NEURO-ENDOCRINO-INMUNOLÓGICA QUE IMPLICA UN IMPORTANTE DESARREGLO BIOQUÍMICO QUE CAUSA UNA GRAN FATIGA FÍSICA Y MENTAL QUE NO SE ALIVIA CON DESCANSO

NO SE CONOCEN SUS CAUSAS

LA PADECE ENTRE UN 0,1 Y UN 0,4% DE LA POBLACIÓN

NO EXISTEN TRATAMIENTOS CURATIVOS EN LA ACTUALIDAD, PERO SI PARA MEJORAR LA SINTOMATOLOGÍA



## ¿QUIÉNES SOMOS?

**FFISCYL.- FEDERACIÓN DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE CASTILLA Y LEÓN**



**Datos de contacto:** C/ Los Robles, 9. (Centro de Día "San Juanillo").

34003 Palencia.

662 402 321

ffiscyl@gmail.com

- **Fecha de creación:** 22 de octubre de 2004
- **Ámbito territorial en el que actúa:** autonómico.
- **Entidades a las que pertenece:** CONFESQ (Coalición Nacional de FM, SFC/EM, SQM, EHS), COCEMFE CyL (Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica de CyL), Fundación FF (Fundación de afectado/as de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica), SEFIFAC (Sociedad Española de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica).
- **Nº de personas asociadas:** 1.421 personas a través de nuestras asociaciones miembro.

**AFACYL.- ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS DE FATIGA CRÓNICA Y/O FIBROMIALGIA DE PALENCIA**



**Datos de contacto:** C/ Los Robles, 9. (Centro de Día "San Juanillo").

34003 Palencia.

979 727 864 / 662 402 321

fibropa@hotmail.com

- **Fecha de creación:** 7 de junio de 2001
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de Palencia.
- **Nº de personas asociadas:** 251
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL, CONFESQ, COCEMFE CyL, FEDISPA (Federación Provincial de Asociaciones de Personas con Discapacidad de Palencia), Plataforma del voluntariado de Palencia, Plataforma de Sanidad de Palencia, LIRE (Liga Reumatológica Española) y Fundación FF.



### **AFIBE.- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE BENAVENTE Y COMARCA**



**Datos de contacto:** C/ Lagares, 7. 49600 Benavente.  
679 351 901  
fibrobenavente@gmail.com

- **Año de creación:** 2005
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de Zamora.
- **Nº de personas asociadas:** 102
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL y SEFIFAC.

### **AFFIBIERZO.- ASOCIACIÓN DE PERSONAS AFECTADAS DE FATIGA CRÓNICA Y/O FIBROMIALGIA DE EL BIERZO**



**Datos de contacto:** Bajos del Estadio Toralín, Local 17. 24404 Ponferrada (León)  
629 318 580  
affibierzo@gmail.com

- **Fecha de creación:** 11 de diciembre de 2014
- **Ámbito territorial en el que actúa:** comarca de El Bierzo
- **Nº de personas asociadas:** 203
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL y COCEMFE León

### **AFIBROSAL.- ASOCIACIÓN DE PERSONAS CON FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE SALAMANCA**



**Datos de contacto:** Paseo del Gran Capitán, 53. 37006 Salamanca.  
923 216 063 / 620 208 608  
afibrosal@gmail.com

- **Fecha de creación:** 20 de abril de 2004
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de Salamanca
- **Nº de personas asociadas:** 312
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL, LIRE, FUNDACIÓN FF, CONFESQ y COCEMFE CyL.



### **AFIBUR.- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA Y ASTENIA CRÓNICA BURGALESA**



**Datos de contacto:** Paseo de los Comendadores s/n. 09001 Burgos  
722 274 045  
info@afibur.com

- **Fecha de creación:** 22 de septiembre de 2003
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de Burgos.
- **Nº de personas asociadas:** 250
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL, LIRE, COCEMFE Burgos, COCEMFE CyL, Plataforma de Sanidad Pública, Fundación FF y CONFESQ.

### **AFICRO-VALL.- ASOCIACIÓN DE ENFERMAS DE FIBROMIALGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA DE VALLADOLID Y PROVINCIA**



**Datos de contacto:** C/ del Puente la Reina, 8. 47011 Valladolid.  
680 408 647  
aficrovall@gmail.com

- **Año de creación:** 2002
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de Valladolid.
- **Nº de personas asociadas:** 105
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL, LIRE, CONFESQ y Fundación FF

### **ALEFAS.- ASOCIACIÓN LEONESA DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA DE LEÓN**



**Datos de contacto:** C/ El Frontón, 7. 24008 León.  
620 042 754  
alefas\_2000@yahoo.es

- **Año de creación:** 2001
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de León.
- **Nº de personas asociadas:** 71
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL, COCEMFE León, CONFESQ. Convenio para actividades con Esclerosis Múltiple León.



## **FIBROAS.- ASOCIACIÓN SORIANA DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA**



**Datos de contacto:** Hospital Virgen del Mirón, 4º planta. Crta. de Logroño, 8. 42005 Soria.

660 491 437 / 637 534 057 / 629 305 951

fibroassoria@gmail.com

- **Año de creación:** 2011
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de Soria
- **Nº de personas asociadas:** 51
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL, FADISO (Federación de Personas con Discapacidad Física de Soria) y COCEMFE CyL

## **FIBROSEGOVIA.- ASOCIACIÓN DE FIBROMIALGIA DE SEGOVIA**



**Datos de contacto:** Centro Cívico la Albuera. C/ Tejedores s/n. 40001 Segovia.

921 701 527

fibrosegovia@gmail.com

- **Fecha de creación:** 13 de septiembre de 2004
- **Ámbito territorial en el que actúa:** provincia de Segovia.
- **Nº de personas asociadas:** 76
- **Entidades a las que pertenece:** FFISCYL, Plataforma del Voluntariado de Segovia.

### **IDEAS FUERZA**

EXISTEN ASOCIACIONES DE PERSONAS AFECTADAS POR FIBROMIALGIA Y/O SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA EN LAS DIFERENTES PROVINCIAS DE CASTILLA Y LEÓN.

FFISCYL ES LA FEDERACIÓN QUE AGRUPA A ESTAS ASOCIACIONES, REPRESENTANDO A MÁS DE 1.400 PERSONAS

## PRINCIPALES REIVINDICACIONES COMUNES

### Sanitarias:

- Consideramos que la participación de las personas afectadas es clave en el diseño y en el despliegue de políticas sanitarias. Por ello, pedimos a la Consejería de Sanidad que se cuente con las entidades del movimiento asociativo de FFISCYL para seguir avanzando en la mejora de su calidad de vida y la promoción conjunta de sus derechos sociosanitarios.
- Imprescindible la humanización en la atención al paciente por parte de los profesionales de la salud, tanto en procesos de inspección médica, médicos especialistas, de atención primaria o en urgencias. Necesidad de que los profesionales de la salud tengan una actitud de aprendizaje continuo en cuanto a conocimientos y a habilidades para tratar a las personas afectadas. Solicitamos una atención digna.
- Demandamos que el "Proceso Asistencial Integrado" para personas con Fibromialgia elaborado por la Gerencia de Salud y validado el 25 de mayo del 2012, revisado y ampliado con la "Infografía: Atención integral a las personas con Fibromialgia" del 2022, sea conocido y aplicado en todas las consultas de atención primaria de nuestra comunidad, empleando los tratamientos indicados y la correspondiente derivación a especialista, de la que nos estamos viendo privadas en la actualidad.
- La comunidad médica ha de definir unos criterios claros de diagnóstico de estas patologías y deben ser conocidos, especialmente por todos aquellos profesionales médicos claves en el diagnóstico de nuestras afectaciones (médicos de atención primaria, reumatólogos, etc.).
- Importancia de que los informes médicos contengan una descripción clara y concisa que evidencien la existencia de la Fibromialgia y la existencia de un daño corporal, especificando las limitaciones que sufrimos para realizar determinadas actividades. Conforme a ello, se



podrán tomar decisiones clínicas basándose en una valoración objetiva de la enfermedad.

- Necesidad de que los profesionales sanitarios consideren otras afectaciones que podemos manifestar, pues se asocian frecuentemente a comorbilidades que podemos sufrir por nuestra afectación y no son tratadas, empeorando así nuestro estado de salud.
- Coordinación entre atención primaria y especializada.
- Necesidad de una atención multidisciplinar que, desde un abordaje integral de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, contribuyan a mejorar la atención y el diagnóstico de dichas patologías.
- Recuperación de la Unidad Multidisciplinar suprimida en Salamanca y creación de nuevas Unidades en nuestra comunidad, que respondan de una forma integral y coordinada a las necesidades que tenemos como colectivo.
- Implementar el programa de fisioterapia para la atención del dolor crónico sin fármacos en todas las provincias de Castilla y León. Acceso de las personas afectadas a las Unidades de Estrategias de Afrontamiento Activo del Dolor Crónico, como la ya creada en Valladolid.
- Ampliar los recursos de apoyo psicológico (tratamiento psicológico, terapia cognitivo conductual, técnicas de relajación, etc.) que nos ayudan a controlar los aspectos emocionales de la ansiedad y depresión que en ocasiones sufrimos a causa del dolor persistente.
- Incluir en el sistema sanitario nutricionistas y terapeutas ocupacionales que ofrezcan tratamiento para la mejora de nuestra calidad de vida.
- Pedimos a la Consejería de Sanidad que implante la tarjeta sanitaria de atención preferente AA (Acompañamiento y Accesibilidad) en nuestra Comunidad Autónoma para las personas afectadas de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica.



- Desarrollar mejores indicadores de calidad sanitaria para medir el impacto del dolor crónico.
- Necesidad de agilizar las listas de espera.
- Considerar las enfermedades del Sistema Nervioso Central como incapacitantes.
- Aplicación del principio de accesibilidad universal, generando espacios inclusivos, especialmente en el ámbito sanitario. Creación de una "Sala blanca" libre de agentes tóxicos para limitar las dificultades de las personas afectadas de Sensibilidad Química Múltiple.
- Acabar con el cierre de centros de salud en el medio rural que supone importantes diferencias interterritoriales para el acceso a los recursos sanitarios básicos y especializados.
- Invertir en investigación sobre el dolor a nivel autonómico y potenciar la colaboración con las asociaciones que tratan patologías que cursan con dolor crónico en Castilla y León, para valorar la eficacia de los tratamientos aplicados por la Consejería de Sanidad.
- Implantación de planes de formación obligatorios para estas enfermedades, de acuerdo con las pautas de este documento que sirve de referencia en el tratamiento de pacientes afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, dirigido preferentemente a los médicos de atención primaria. En la actualidad, ante la inexistencia de estos planes formativos, FFISCYL está asumiendo la formación y sensibilización entre el alumnado de las Universidades de Castilla y León.
- Derivación a Unidades de referencia de otras comunidades autónomas, en los casos que así se requiera, para garantizar una correcta atención.



### **Sociales:**

- Es preciso dar una mayor visibilidad, conocimiento y sensibilización de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica, a la población en general.
- Requerimos una mayor presencia en los medios de comunicación para dar a conocer la realidad, necesidades y reivindicaciones de las personas afectadas de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica.
- Necesidad de una mayor inversión por parte de la Administración en el ámbito social, para garantizar la labor de las asociaciones, su estabilidad y la continuidad de sus servicios.

### **Laborales:**

- Valoración de la incapacidad de forma conjunta (ámbito laboral, social, y personal) para la resolución de la incapacidad. Esperamos que, con la aplicación del nuevo baremo de la discapacidad, se consideren más nuestras patologías y se tengan en cuenta nuestras limitaciones para poder desarrollar actividades.
- Mejorar las condiciones de empleabilidad de los pacientes con dolor crónico a través de la inclusión adecuada del impacto del dolor en los criterios de valoración del baremo de discapacidad.
- Es importante que se valore conceder algún porcentaje de discapacidad con el diagnóstico o algún tipo de puntuación, de cara a poder solicitar la adaptación del puesto de trabajo entre otras medidas. Lo mismo con los procesos de incapacidad laboral.
- Facilitación de las adaptaciones en los puestos laborales, con actividades que supongan poco esfuerzo físico, flexibilidad de horarios, descansos o reducción de jornada.



### **Económicas:**

- Importancia de invertir en la investigación de estas patologías.
- Destacar el difícil acceso a pensiones contributivas y no contributivas.
- Ampliación de pensiones y ayudas que nos permitan desarrollar las actividades básicas de nuestra vida diaria con apoyos, y que contribuyan a sufragar los gastos derivados del tratamiento de nuestras afectaciones.