



La fibromialgia altera el universo del paciente

El estudio Epiffac determina que la afectación social, económica, familiar y laboral es muy alta en términos de sufrimiento y limitaciones funcionales

MADRID
ISABEL GALLARDO PONCE
igallardo@diariomedico.com

El retraso diagnóstico en los pacientes con fibromialgia es de unos 6,6 años y el inicio de los síntomas comienza en torno a los 37 años. Estos son algunas de las conclusiones obtenidas en el Estudio *Epiffac*, cuyo objetivo ha sido conocer el impacto familiar, sociolaboral, personal y económico de la fibromialgia, que afecta en España a 900.000 personas. El trabajo, impulsado por la Fundación de Afectados y Afectadas de Fibromialgia y Fatiga Crónica, y presentado ayer, ha contado con el aval de los hospitales Clínico y del Mar, de Barcelona, y el apoyo de la Fundación Pere Tarrés.

La investigación se ha realizado con los testimonios de 325 pacientes entre 16 y 64 años -el 96 por ciento eran mujeres, principales afectadas por la patología, con una edad media de 52 años- distribuidos en 35 centros de salud de 14 comunidades autónomas. En los resultados se ha observado que en España el retraso en la detección es mayor cuanto más joven sea el paciente y superior a otros países del entorno.

Según Jordi Carbonell, jefe del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar, y representante del Comité Científico de la fundación, "los resultados dan una foto



FUNDACIÓN DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA Y FATIGA CRÓNICA

Jordi Carbonell, jefe del Servicio de Reumatología del Hospital del Mar.

fija de lo que sucede en España, donde el impacto de la fibromialgia es importante. El 84 por ciento de los pacientes presentan comorbilidades, sobre todo musculoesqueléticas".

IMPACTO NEGATIVO

La patología produce una mala relación familiar. De hecho, "una cuarta parte de los pacientes están insatisfechos, y cerca del 50 por ciento dependen de otro miembro, y una tercera parte han tenido que modificar su actividad laboral". En este sentido, en el 65 por ciento de los hogares se ha producido una reducción de los ingresos al mes de unos 708 euros de media debido

La imposibilidad de trabajar ha llevado al 65 por ciento de los hogares de pacientes con fibromialgia a reducir los ingresos al mes unos 708 euros de media

cientes reclaman mayores inversiones en investigación para la fibromialgia. Los profesionales hacemos iniciativas de formación para otros sanitarios, y para pacientes". Esto es aún más importante al considerar, según dice Carbonell, que el retraso diagnóstico viene motivado a veces por síntomas a los que el paciente no presta atención, como historia de migrañas crónicas, de dolores menstruales, de épocas de cansancio inexplicable o bruxismo, entre otros, que terminan por debutar en fibromialgia. "En ese momento podemos hacer la detección, por lo que debemos ser conscientes de las situaciones que hacen sospechar de la existencia de la patología".

Además, es necesario que la Administración conozca las necesidades sociales y económicas de estos pacientes, así como que "entiendan que hay tratamientos no cubiertos por el Estado tan relevantes como los fármacos, como son el ejercicio o la psicoterapia, de difícil acceso", concluye.

a la pérdida de la actividad laboral, y en el 81 por ciento los gastos asociados a la enfermedad se han incrementado unos 230 euros.

Además, sólo el 34 por ciento de los afectados trabajan, mientras que el 23 tienen invalidez permanente -en muchas ocasiones tras un litigio legal-, y en el último año el 50 por ciento se ha ausentado del trabajo, y el 70 ha tenido dificultades para rendir. Por otro lado, respecto a la atención sanitaria recibida, el grado de satisfacción se cifra en 4,9 sobre 10, aunque no hay diferencias significativas entre asistencia pública y privada.

Según Carbonell, "los pa-