

Transcripción del webinar: Fibromialgia Claves y retos sobre la fibromialgia

Buenas tardes a todos y a todas las que estáis por ahí. Hoy vamos a hablar de claves y de retos sobre la fibromialgia en este nuevo webinar. Eh, es un webinar muy esperado por tanto por la Sociedad Española de Reumatología como por la Fundación de Fibromialgia, quien queremos darle las gracias porque, bueno, nos han ayudado a poder organizarlo y también eh es algo que nos han demandado mucho a través de las redes sociales todas las personas que nos siguen, ¿no? que hay muchos pacientes que de alguna manera están muy faltos de información y sobre todo eh yo diría que muy faltos de información fidedigna, fiable, ¿no?

Y que en las redes eh sociales, en internet muchas veces hay mucho ruido y no contribuye y no ayude a las personas que han sido diagnosticadas de fibromialgia ni tampoco a sus familias, ¿no? Para entender esta enfermedad y poder convivir con ella en el día a día. Eh, para hablar sobre las claves y los retos de la fibromialgia, contamos con el Dr. Cayetano Alegre. Él es reumatólogo eh del Hospital Universitario Dexus Grupo Quirón Salud y consejero académico de Fundación Fibromialgia. Bienvenido. Gracias, encantado de estar aquí. También contamos con el doctor Josep Blanch.

Él es jefe mérito de sección del servicio de reumatología del Hospital del Mar, eh de la unidad de experticia en síndrome de sensibilización central, profesor colaborador además docente de la Facultad de Medicina de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. También forma parte del comité científico de la Fundación Fibromialgia. Y aquí voy a barrer también un poquito para casa y voy a decir que es presidente emérito de la Sociedad Española de Reumatología. Bienvenido. Muchas gracias. Un placer estar con vosotros.

Y dejamos para el final, lo dejo para el final las presentaciones a quizás la persona más importante, me van a permitir los doctores, que es Marta Armenot, porque ella es paciente de fibromialgia y es quien nos puede contar en primera persona, ¿no?, todo lo que los doctores estudian, diagnostican, tratan, pero que al final eh quien convive, ¿no?, con ello y probablemente a su pesar es protagonista del webinar de hoy que es la fibromialgia es Marta. Marta, muchísimas gracias por tu generosidad de estar hoy aquí para compartir tu experiencia. Para nada. Yo encantadísima y para nada protagonista.

Me siento muy pequeña al lado de todos estos doctores, así que encantada de estar. Gracias.

Nada, eh, a las personas, yo no me voy a enrollar más. A las personas que nos están siguiendo les diré que el webinar se va a quedar grabado para quien no se haya podido conectar o por si alguien quiere volver a verlo o quiere volver a ver alguna parte de información que se dé, eh lo colgaremos en la web de inforeuma.com y en el canal de YouTube de la Sociedad Española de Reumatología. También en los canales de la Fundación de Fibromialgia, a quien agradecemos de nuevo el haber podido hacer hoy este webinar.

Eh, sí que os voy a pedir a quienes nos estéis siguiendo y queráis hacer preguntas que utilizéis o bien el chat o bien el apartado de preguntas y respuestas, que nos las escribáis por ahí, yo voy a ir viéndolas y y luego se las voy a ir haciendo a nuestros tres participantes. Y nada más. E recordaros que el próximo 12 de mayo es un día muy importante porque al final es el día en el que los medios nos prestan más atención, ¿no? La población en general eh les llega un poquito más el ruido de lo que es la fibromialgia porque es el día mundial de la fibromialgia.

Así que desde aquí os animamos, haremos alguna acción en redes sociales a que os suméis y nos ayudéis a visibilizar esta enfermedad reumática. Y si os parece vamos a empezar ya con el doctor Cayetano Alegre que nos cuente un poco la historia y la evolución de de la fibromialgia. Cuando quieras, Cayetano, compartir las diapos y empezar. Todo tuyo. Gracias, Ana. Sí, soy e esta debe ser la primera, ¿no? Aquí. Vale, perdón, el mareo de las fibromago es una cosa nueva, es la ha estado toda la vida.

Antes de los años 50 estaba muy metido en el campo de la de la psicología y psiquiatría, etc. estaba muy incluido allá en y no salió hasta los años 90, o sea, muy tarde. Hasta en los años 90 ya se empieza a hablar de de fibromialgia como una entidad pues separada y empiezan los criterios de fibromiagia. En el fondo el año 90 fue la primera vez que publicamos algo sobreg raíz de publicaciones y algo antes en Estados Unidos y se establecieron los primeros criterios para poderla diagnosticar. Ya no no se consideraba una enfermedad psicológica, aunque había factores psicológicos, pero no habían.

Y así aparecieron los criterios de Yunus e después que habían no los 19 puntos, sino 14, etcétera. Bueno, las y ahí fuon derivando hasta los criterios actuales de diagnóstico. Una gran cosa también en en finales de los 90 fue el reconocimiento por los HS de que era una entidad independiente, o sea, de que lo reconocían como enfermedad. Esto ha ayudado mucho a poderla estudiar y a poder profundizar en ella y aclarar términos, ¿no? Y qué tipos de fibromialgia.

Y la verdad es que en aquel momento era una gran desconocida en en nuestro país, no la no la conocían ni médicos de familia, reumatólogos, unos cuantos y poco a poco se fue generalizando y ahora hemos llegado a una popularización. Hicimos muchos cursos tanto con las sociedades médicas como en la sociedad con la ayuda de la fundación o de las sociedades de de pacientes eh sobre lo que es la fibromialgia, los síntomas, cómo enfocarla y esto ha popularizado y ahora prácticamente yo creo que no hay médico que no hay médico que desconozca la fibromialgia.

Yo creo que todo el mundo la conoce. puede tratar mejor, puede tratarla peor, puede hacerle caso, puede no hacerle caso, decir que no cree, pero la conoce. Entonces, creo que estamos en un momento muy bueno para los pacientes, que ya no es aquello despreciada, dejada a margen, sino que la la gente sabe de que va y si no le gusta o no sabe cómo enfocarla, en el fondo es dificultad enfocarla, eh, la puede trasladar la traslada a otro a otro compañero. O sea, esto es un poco el estado anterior de la fibromialgia. Te lo dejo, Blanca. Sí. Bueno, en primer lugar, muchas gracias, ¿no?, a La SER y a la fundación, ¿no?

Para mí es un honor estar aquí y compartir este webinar con el doctor Caio Alegre, que es un verdaderamente un sto fibromialgia, fue uno de los pioneros, ¿no? Y sigue estando en la punta de la investigación y también con la afectada, ¿no? Con la señora Armengod, ¿no? Es un placer. Eh, mira, yo en vez de explicar la fibromialgia desde el principio, lo que es eh esta no es la primera diapositiva que tengo. Voy, voy a ello, voy a ello, mío. Si no eh eh he hecho como unas notas sobre fibromialgia, sobre las cosas que a mí me parecen más interesantes que han aparecido en los últimos años, ¿no?

En primer lugar, cosas nuevas o cosas que que la gente no conoce y creo que los pacientes también tenéis que conocer. Primer lugar, es una enfermedad muy prevalente. Fijaros aquí en esta gráfica, ¿no? La prevalencia, o sea, el número de pacientes afectados en diferentes países del mundo, ¿no? En España 2,5% de la población tiene fibromialgia. Esto es espectacular. gran cantidad, cientos de miles de personas están afectas de esta enfermedad y fijaros que en Europa pues pues números parecidos.

Curiosamente una enfermedad tan prevalente y que ha habido tan poca investigación y tan poco interés por parte de los de los médicos, incluso de los médicos y y de la sociedad en general. O sea, es una enfermedad oculta, eh, oculta, pero super prevalente, ¿no? Culpa de todos, culpa de posiblemente de los profesionales de la salud, de las autoridades, pero es una enfermedad muy prevalente y que muy poca gente le ha hecho caso, excepto pocos médicos, entre ellos Callo Alegre y algunos más, ¿no? Pásame la siguiente, por favor. Sí. La la sindromialgia forma parte de lo que llamamos síndromes de sensibilización central y periférica.

¿Qué quiere decir eso? Es Se cree que la fibromialgia se debe o se produce porque hay una alteración a nivel del sistema nervioso central del cerebro y también del sistema nervioso periférico, en el cual una noxa, un impacto algo hace que se desconecten diferentes áreas de LED. cerebrales y esta desconexión o este malfuncionamiento provoca todos los síntomas que tenemos, ¿no? La fibromialgia es una enfermedad que está dentro de este gran paraguas, quizás la más importante, pero hay muchas otras.

Aquí lo veis, la fatiga crónica, el colon irritable, la vejiga hiperactiva, las piernas inquietas y últimamente ha aparecido una cosa que creo que es una gran suerte para los afectados en fibromialgia, que es el síndrome post COVID, ¿no? Que después de la epidemia que sufrimos hace 5 años, ¿no?, Pues hay unas personas que han pasado el COVID y quedan en una situación clínica muy parecida a la fibromialgia. Esto, ¿qué ha hecho? Esto ha hecho de que se aboguen recursos y hay cientos de millones de euros y de dólares invertidos en tratar de encontrar una causa y un tratamiento para eso.

De hecho, esto muy probablemente hará que, en unos años, espero, ojalá cierto en mis predicciones, tengamos mucha más información sobre la fisiopatología, sobre la causa de la fibromialgia y sobre su tratamiento debido a las similitudes con el síndrome post covid. Esto es el que se llama el covid prolongado. Pásame la siguiente, por favor. Fijaros, otro concepto nuevo o relativamente nuevo que se clasifica a la al dolor de la fibromialgia como un dolor separado del resto de dolores. Estos son los tres tipos de dolores que se conocen reconocidos por la Asociación Internacional del Dolor, ¿no?

El dolor nociptivo, que es el primero que veis aquí, que es el dolor clásico, ¿no? Cuando te pinchas, pum, te duele. un dolor bien localizado, producido por daño o por un fenómeno inflamatorio que se trata con antiinflamatorios, con con infiltraciones, con cirugía, incluso con opioides. Eh, como ejemplos tenemos el dolor de la artrosis, el dolor de la artritis, el dolor a las enfermedades autoinmunes, el dolor de cáncer.

Después hay otro tipo de dolor que es el dolor neuropático, que ahí lo que pasa es que hay una lesión del sistema nervioso, eh una lesión neurológica. que acostumbra a distribuirse siguiendo el territorio de los nervios periféricos, ¿no? Eh, ¿cómo se trata? Con tratamientos locales, ¿no? Dirigidos a los nervios, ¿no? Puede haber infiltraciones, cirugía, eh como ejemplo, pues serían las neuropatías, ¿no? La ciática, el dolor posquirúrgico, entre otras.

Y después ha aparecido este este nuevo este nuevo mecanismo de dolor que es el dolor de la fibromialgia, que es el dolor noci plástico, que es un dolor que sale del sistema nervioso central, que no es ni neuropático ni neuropático, que es otra cosa. Es un dolor general, afecta todo el cuerpo y va acompañado de cansancio, de alteraciones del sueño, alteraciones del ánimo, trastornos cognitivos, hipersensibilidad ambiental. Eh, los fármacos que sirven para tratarlo son fármacos que actúan sobre el sistema nervioso central y el paradigma del mismo es la fibromialgia. O sea, nuevo concepto, dolor nociplástico y fibromialgia.

La enfermedad que provoca este dolor nociplástico más importante. Pásame en la siguiente, Ana, por favor. Fijaros las similitudes entre el síndrome de fatiga crónica, la fibromialgia y la condición postcovid. Son muy iguales. ¿Veis? Aquí tenéis dolor muscular, todos tienen dolor muscular, cansancio, todos tienen fatiga, dolor de cabeza, todos tienen dolor de cabeza o casi todos, ¿no? Trastornos conectivos, eso que llamamos la fibronie, niebla, esta dificultad para entender las cosas, esa falta de claridad mental, esa dificultad para hacer pequeños cálculos numéricos, ¿no?

Eso se ven todos, ¿no? del sueño son super importantes en las tres enfermedades. Ansiedad, trastornos de tipo emocional en las tres, ¿no? Palpitaciones, ¿no? Fijaros que son muy iguales las tres. Pasa la siguiente, eso también es nuevo. Y todo esto lo tenemos que englobar en el sentido que debemos de tener los médicos de la concepción biopsicosocial de enfermedad, ¿no?

Cuando una persona está enferma, hay los factores biológicos, o sea, lo que te causa el daño, pero también hay unos factores asociados que son factores psicológicos de la forma de personalidad, cómo eres, cómo te comportas, tus creencias, tus emociones, tus expectativas y después también están todos los factores sociales, ¿no? las relaciones interpersonales, el estrés, la percepción de la carga diaria, el nivel socioeconómico, etcétera. Y esta confluencia de estos tres factores, biológicos, psicológicos y sociales, es lo que condiciona el cómo percibimos nosotros la enfermedad.

Y en la fibromialgia pasa, en todas las enfermedades sucede así, pero en la fibromialgia mucho más. Pásame la siguiente. Bueno, eh aquí los criterios diagnósticos que no los voy a repasar. Hubo una revisión en el 2016. Eh, pasa la siguiente. Iré rápido en esto. Ahí tenéis eh los criterios diagnósticos que se tiene uno que apuntar las áreas del cuerpo que le duele y una serie de síntomas que también se apuntan y se pasa a la siguiente y se consigue la siguiente, por favor. Vale, y se consigue un puntaje, ¿no? Entonces, eso también es un concepto muy interesante que es el concepto de fibromialgianidad, fibromialges, ¿no?

Todos, todos tenemos o casi todos tenemos algún componente de dolor siempre, ¿no? Al menos aquello que dicen a partir de los 40, si no te duele nada por la mañana cuando te despiertas es que no estás vivo, que estás muerto. Todos tenemos un cierto componente de dolor. O sea, que la fibromialgia sería como un continuo desde cero los que no tienen nada a partir de un cierto punto que de una forma arbitraria se ha puesto en 12 sobre 31. A partir de entonces es que cuando se considera que este dolor es un dolor patológico, ¿eh?

O sea, que hay gente con fibromialgia cuando superan este umbral y hay gente que tiene dolor, pero que no dolor crónico generalizado, pero que no llega a alcanzar la puntuación necesaria para considerarlo fibromialgia. Concepto de continuo, muy importante, ha aparecido en los últimos años. Siguiendo, por favor. En cuanto a los mecanismos, ¿por qué se produce eso? No lo sabemos exactamente, pero cada vez más creemos que hay esta alteración del sistema nervioso central. Y hay pruebas de eso, muchísimas pruebas.

Aquí tenéis ejemplos de resonancias nucleares funcionales, resonancias nucleares magnéticas, en el cual delante del mismo estímulo doloroso se aplica a personas sanas y a personas con fibromialgia. Y vemos que las personas con fibromialgia tienen más activación de las áreas cerebrales del dolor y otras áreas cerebrales del dolor e diferentes a las personas normales. O sea, que de alguna forma podemos ver al menos desde un punto de vista técnico, un punto de vista de laboratorio, eso es difícil trasladarlo a la clínica por ahora, ¿no? Pero podemos ver que este dolor de la fibromialgia es un dolor real, que este dolor existe. Pasa la siguiente.

Bueno, eh de hecho nuestro equipo, el Dr. Ford, el Dr. López Solá, el Dr. EU y varios nosotros, entre ellos, yo también he participado en esta investigación, estamos intentando encontrar una firma neurofisiológica de la fibromialgia, o sea, unos patrones de alguna forma objetivos o semiobjetivos que nos permitan a través de alguna técnica, por ejemplo, la resonancia nuclear magnética, poder decir si una persona tiene o no tiene fibromialgia. Aún no lo tenemos.

Aún no hemos alcanzado el grado de precisión suficiente, pero nos estamos acercando quizá no con la resonancia nuclear magnética, pero con otras técnicas más modernas que ya empezamos a aplicar, ¿eh? O sea, que se está haciendo cosas, se está trabajando. Pasa la siguiente. Y una cosa espectacular, mira, eh la fibromialgia se creía que no era una enfermedad autoinmune, o sea, una enfermedad autoinmune.

Esa enfermedad, ese tipo de enfermedades en las cuales el cuerpo responde atacando al propio cuerpo a través de anticuerpos. pues se ha visto que posiblemente al menos un subgrupo, no todos, pero al menos un subgrupo de pacientes con fibromialgia pueden tener, estoy diciendo incondicional, una causa autoinmune.

Hubo un experimento publicado en el año 21, hace unos 4 años, en el cual se cogían ratones sanos y se les inyectaba suero de pacientes con fibromialgia y se les inyectaba también suero de pacientes normales y se veía en la inyección de este suero era la inmunoglobulina IgG, se llama así, técnicamente se habían inyectado estas IgG se convertían en ratones entre comillas fibromiálgicos. ¡Ostras! ¿Qué pasa aquí? Pues hay algo relacionado con la autoinmunidad. Porque si somos capaces de transmitir desde un humano con fibromialgia a un ratón sano y convertirlo en fibromialgia fibrom ponerle comillas en esto, oye, es que hay algo autoinmune.

Pasa la siguiente. De hecho, e la investigación en este campo es muy muy fructífera, ¿no? Entonces, hay un grupo de investigadores que trabajan en esto, que trabajan en las enfermedades autoinmunes basadas en síntomas, no solo en la fibromialgia. Y cada vez más va emergiendo este concepto de fibromialgia como al menos un subgrupo, como una enfermedad autoinmune, en el cual habrían autoanticuerpos dirigidos contra las células o contra elementos del sistema nervioso central y periférico, sobre todo sobre células de la o sea, que muy probablemente al menos hay un subgrupo de pacientes en la cual la fibromialgia se tendría un origen autoinmune.

Pasa la siguiente y la última. No me quiero enrollar mucho, pero, como resumen de lo que he dicho es la fibromialgia es el paradigma del dolor nociplástico, esta nueva categoría de dolor que se parece mucho a la condición post COVID, lo que puede hacer, estoy seguro que como hay dinero, como hay investigación, dará sus frutos, que la fibromia, como toda enfermedad, pero más esta, tiene que seguir el el modelo biopsicosocial. Este concepto de fibromialgia y fibromialgiedad ese continuo, la posible firma neurofisiológica que se puede encontrar y la posible relación entre autoinmunidad y fibromial.

Esto, ya os he dicho, no es eh son cosas nuevas o cosas relativamente recientes que cree que los pacientes tenéis que estar muy interesados en saber de que ahí hay una base que no es un trastorno exclusivamente psicológico, que no os inventáis el dolor, que el dolor ahí está y que tiene unas bases fisiológicas. Y nada, pues adelante. Marta decía, "Muchas gracias, Drctor Blan y tan alegre por sus explicaciones. Nos lo están diciendo además a través del chat, ¿no? Porque, bueno, agradecen la claridad y sobre todo ese apunte de esperanza, ¿no?

Al haber dado algunos datos de algunas investigaciones y de algunas publicaciones recientes, ¿no?, que que al final pues para los pacientes es muy importante que se investigue para que en algún momento dado pues se conozcan los síntomas y y pueda haber tratamientos. E Marta decía el Dr. Blanch que es una enfermedad oculta pero super prevalente. En tu caso personal, eh, ¿cuál fue tu experiencia hasta que llegaste a ese diagnóstico? No, eh, no sé si te costó mucho si tuviste que hacer muchas visitas hasta que con el especialista y luego ya ese especialista dio con el diagnóstico, ¿no?

Y y ¿cómo es a partir de ahí el proceso de explicar tu enfermedad, no? a a tu entorno, a tus compañeros de trabajo, eh a tu familia, bueno, a tus amigos, a cada vez que te encuentras con alguien nuevo y ese alguien nuevo empieza a formar parte de alguna forma de tu cotidiano y hay que contarle eh de qué va esto de la fibromialgia. Son muchas preguntas, pero bueno, tú cuéntamelo como puedas. Bueno, yo estoy super agradecida también al doctor Cayetano Alegre porque primero el que me diagnosticó fue él, eh, con lo cual yo creo que ha sido mi salvador y siempre que voy se lo recuerdo.

O sea, no estaría hoy aquí eh si si no fuese gracias a él, que fue quien dio con el diagnóstico más que fibromialgia, es una enfermedad rara que también tiene asociado la sintomatología de fibromialgia. eh una enfermedad rara o minoritaria, pero igual que la fibromialgia, creo que también mi enfermedad está rara, que tiene un nombre raro que me lo escribió porque dijo, "Seguro que vas a buscar información y efectivamente, claro, como no iba a buscar después de pasar por no sé cuántos médicos, no voy a describir toda la carrera de años que te tiras con dolor, viendo cómo, o sea, mi proceso hasta llegar al diagnóstico es básicamente yo me iba autolimitando en mi vida social, en mi vida laboral, en mi vida, en todo mi entorno.

Y hubo un año en el que recuerdo perfectamente cómo yo tomé conciencia de ese punto en el que estaba, porque decía, "No puede ser." O sea, yo había pasado por un embarazo que fue duro, un parto que fue todavía más duro, un postparto que fue todavía peor. Entonces, de ahí voy empalmando varias enfermedades, sobre todo virus, muchas. Por eso esto de que es autoinmune, no sé hasta qué punto también igual los la inmunología o algún inmunólogo no he visitado, mira, es una especialidad que me falta, eh, inmunología deberían saber, no hay, no existe, no lo sé.

Em, no sé si ellos podrían darme alguna pista de algo, pero realmente eh lo que vengo a decir es que yo iba tomando nota, hubo una vez en que tenía un diario en que tomaban nota de ese día de dolor yo me ponía del 1 al 10 y cómo eso me había limitado en mi trabajo, en todo. Yo fui reduciendo mi jornada laboral. Yo fui intentando mejorar yendo a fisios, haciendo, cuidando mi alimentación, tomando suplementos, haces todo, pero tú ves que no remontas y vas al médico y te dice que las analíticas son de 10, que estoy mejor que ellos y realmente tengo unas analíticas de 10.

Yo siempre he sido estudiante de 10 y fantástica y genial, pero no me hacía gracia que no se vera reflejado en ningún sitio, en ninguna prueba, el dolor que yo tenía, el cansancio que yo tenía, cómo eso no salía reflejado en ningún sitio, en ninguna prueba. no lo entendía, o sea, y tampoco lo entendía la doctora de familia que me visitaba en aquel entonces me mandaba reumatología, reumatología me hacía analíticas, salía de 10, me decían, pues es que estás perfecta. Lo único, la vitamina D, que no le dan nunca importancia, pero yo creo que también es muy importante, se minimiza siempre.

La tenía prácticamente inexistente a cuatro, pero era la única cosa que veían o que miraban. O bien faltaba una analítica más completa o no lo sé. A la que yo me hice analíticas de virus, vieron ahí que había una cantidad de virus en mi cuerpo que había pasado, que cualquiera de ellos era causa suficiente para explicar cómo yo me sentía. Pero esto no lo adivino hasta que el doctor Alegre me me diagnostica, me mira, me observa, me toca.

Y esto fue en plena pandemia, saliendo de la pandemia, porque mi brote, el brote en el que yo considero que es como siempre lo explico, que es como un grifo en el que la rosca, ¿sabes?, se ha pasado de rosca al grifo. Mi cuerpo ya se pasó de rosca, ya hizo un crack.

Yo ya noté que mi cuerpo es como no iba a recuperar nada de lo de antes y fue realmente así, fue un cataclismo, o sea, y el doctor Alegre me consiguió mirar, o sea, cosa que creo que muchos médicos por los que había pasado antes ni me miraban, estaban a distancia, eh me pedían analíticas para descartar una cosa, otra cosa, todo salía bien y me enviaban al psiquiatra y al psicólogo, que ¿A quién no le ha pasado eso? A cualquier paciente de las que estamos diagnosticadas, seguro que a todas nos han enviado al psiquiatra, un psicólogo y que perfecto. Oye, ningún problema con ellos y ojalá me quitaran a mí toda la sintomatología, pero no.

Y efectivamente, el doctor Alegre me diagnostica con una enfermedad minoritaria, que tiene un nombre raro que no diré ahora, pero gracias a ello con asociación, consigo mi red de apoyo, consigo e todo, o sea, consigo primero darme cuenta de lo que tengo y entender, porque es tan importante que pongan un nombre a lo que te pasa, no que te ningunen o te digan, "Es normal, todo el mundo está cansado, todo el mundo tiene dolor. Sí, pero hasta 7 horas por 24, o sea, perdón, 7 días por 24 horas, dolor continuo, cansancio, que ves que no recuperas, que te levantas peor, que te has levantado, que te has acostado. No puede ser, no puede ser.

Y ahí es escuchándote, entiendo, ¿no?, ese punto de inflexión de poner un nombre y unos apellidos y de poder empezar a tener esa red, ¿no?, de gente que te entiende, que tiene problemas parecidos, que tiene situaciones eh parecidas también, ¿no? De encontrar a un doctor pues que no solo mira los síntomas y las analíticas, sino que va un poco más allá, ¿no? Y y ejerce esa empatía que que la mayoría de los médicos al final tienen porque es una profesión muy vocacional, ¿no? Pero sí que veo pues que por lo que nos estás contando para ti fue un punto de inflexión, ¿no? Y también el dejar de deambular, ¿no?

De consulta en consultas a que llegas con alguien. Decías, eh, creo que el inmunólogo es la especialidad que me faltaba. Y aquí le voy a preguntar a los doctores. Eh, Dr. Blanch, eh, es importante, usted también ha estado hablando pues de ha mencionado la neurofisiología, ha mencionado que puede tener un componente autoinmune. ¿Cuánto importante es el tratamiento multidisciplinar? también pensando en que al final eh pues son enfermedades crónicas que nos van a acompañar a lo largo de la vida y que en este sentido entiendo que también desde atención primaria se puede tener un un papel, ¿no?

Cuánto de importante es la multidisciplinaridad para el tratamiento de estas patologías. Y ya enlazo con otra pregunta que nos están haciendo mucho, si la fatiga crónica, eh la fibromialgia, si todo este tipo de patologías al final acaban siendo lo mismo o se podrían englobar bajo el mismo paraguas. Bueno, en cuanto primero decir que la fibromialgia no es un diagnóstico de exclusión, eh, tú puedes tener fibromialgia y tener y la gente tiene muchas otras cosas.

Por ejemplo, nosotros como reumatólogos estamos acostumbrados a a ver gente con lupus, eritematoso sistémico, gente con artritis reumatoide, gente con espondilitis anquilosante, que además tiene una fibromialgia asociada, que es lo que le debe pasar a a la señora Armencot, ¿no? O sea, no es un diagnóstico de exclusión, eh, eso se tiene que tener en cuenta. ese concepto también se ha excluido, eh, o sea, la fibromiia puede coexistir y coexiste con muchas otras enfermedades. Un 30% de reumatismos inmunomediados tienen fibromialgia asociada. Eso se tiene que que conocer. ¿Cuánto le multidisciplinad? Pues evidentemente que sí.

Evidentemente que sí. La fibromialgia se tiene que tratar por el que conozca la fibromialgia. Los reumatólogos, yo creo que aquí jugamos un papel muy importante, pero tenemos que tener a nuestro lado otros especialistas, desde fisioterapeutas, nutricionistas, eh h internistas en alguna ocasión, si es necesario, infectólogos, psiquiatras, psicólogos, ¿no? Y y el abordaje de esta enfermedad tiene que ser multidimensional. Esa es la forma que tenemos hasta el momento de de tratar a estos pacientes, ¿no? Multidisciplinaridad es clave para el tratamiento de la fibromialgia.

Y y otra cosa que que ha dicho la señora Armengod también es muy importante que le den un buen diagnóstico. El el no diagnóstico, la incertidumbre diagnóstica es tremenda y eso está comprobado. La gente que sabe de que tiene fibromialgia, cuando sabe que tiene fibromialgia, que serán diagnosticado de verdad, se encuentra mejor simplemente por tener el diagnóstico, por saber lo que tiene, porque dices, ostras, al final me han encontrado lo que tengo. Eh, aunque no me puedan curar, la mayor parte de enfermedades no las curamos los médicos, las tratamos, las mejoramos, las aliviamos. La fibromialgia exactamente igual.

La tratamos, la aliviarnos, por desgracia no la curamos, pero la acompañamos. Multidisciplinaridad y acompañamiento del paciente fundamental. Hablábamos de diagnóstico. Eh, Cayetano, nos preguntan también cuáles son esas pruebas para llegar al diagnóstico, si la fibromialgia se diagnostica en grados y ya yo creo la pregunta del millón, ¿cómo se puede medir ese dolor? Ya tenía ganas de hablar. Eh eh muy bonita la presentación, Jusp Marta, muchas gracias de la de la comunicación. Propaganda. E antes antes de contestarte, Ana, eh dos puntualizaciones.

O sea, en la época he dicho un poco la evolución, eh justo antes de poner la etiqueta de fuminalgar hablábamos de fibrositis, fibro, parecía que las fibras estaban inflamadas. Entonces, incluso se había dicho que era una enfermedad de múltiple tendinitis, pues no hay inflamación. Incluso estas fibras se habían hecho extirpación de fibras. Llevo recuerdo un póster de un alemán que operaba seis nódulos que se hacen fibrosos en la espalda y se curaba la fibromialgia entre comillas. El, o sea, que de las cosas más curiosas. Entonces se daban antiinflamatorios y ahora veis que un antiinflamatorio no antiinflamatorio no esteroideo.

No tiene sentido en en una fibromialgia y se llama ciberositis. Otra cosa que decía Marta muy clara es de que hay desencadenantes, es decir, una persona muchas veces ha habido desencadenantes, sobre todo traumatismos tanto físicos como psíquicos. Y dentro los físicos consideras enfermedades también, sobre todo las enfermedades bíblicas. Pero después de un accidente de tráfico, por ejemplo, que se ha muerto alguien en el coche o que es un traumatismo muy importante, un drama familiar, es muy frecuente, un divorcio doloroso, esas cosas que después se desenraya la firmia.

Evidentemente, una mujer joven de 30 años con una fibromiagia que lleva más de 3 meses con dolor no dominable, lo mínimo que puede tener es ansiedad, lo mínimo. Si no es un super wman. Entonces el psicólogo es necesario para dominar esta esta ansiedad. La pastillita lo único que va a hacer es darle y aumentar la sensación de cansancio. Entonces el psicólogo es un arma muy muy importante. Es decir, criticar, no, no entendía que no era una crítica, ni nada de esto, que al enfermo se manda el psicólogo, no hay que convencerla que vaya al psicólogo porque me va a ayudar mucho a poder mejorar esta cita.

Ana, me estaba saliendo del tema.

Eh, no pasa nada. De hecho, cuando decías ya tenía ganas de hablar, os podéis interrumpir entre vosotros, que yo voy repartiendo preguntas, pero aquí eh podéis ir haciendo los comentarios que que consideréis oportunos. Han sido presentaciones muy muy bonitas. El el diagnóstico es básicamente clínico. Entonces, el hay unas características muy muy típicas de un dolor eh hiperalgesia no permite el roce. Es un dolor importante, muy superficial con toda una exploración clínica normal, es decir, no hay atrofia muscular. Y está muy cansada desde hace 5 años no hay atrofia muscular, no hay pérdida de fuerza, no hay deformación articular y en cambio persiste el dolor. La primera fase para una fibromialgia es descartar enfermedades asociadas. Es decir, por ejemplo, un Síndrome Sjögren, que es enfermedad autoinmune, es eh puede tener una clínica exactamente igual que fibromialgia de entrada y has de pensar en ella y analizarla y entonces no descarto la fibromialgia, pero seguramente este Sjögren me está perjudicando y dando más fibromialgia.

Es decir, primera fase, el eh analizar si hay otra enfermedad que me pueda empeorar, desencadenar o impedir que mejore la fibromialgia. Segunda fase es valorarla, valorarla en todo el campo, tanto psicológico como funcional, como eh la la el catastrofismo que puede tener alrededor, la fatiga, grado de fatiga. Entonces, esto me va a ayudar donde enfocarlo. En esta fase lo que voy a hacer es priorizar síntoma. ¿Cuál es el síntoma peor de este paciente? Porque es el que más me que y que pueda tratar más fácilmente con menos eh riesgo de problemas. Pues ahí incidiré para para actuar sobre la fibromialgia.

No sé si te contestado suficientemente bien. ¿Cómo valorarla? La valoramos según los síntomas estos, es decir, el grado de dolor, el grado de cansancio, el grado de trastorno en sueño, el grado cognitivo que decía Josep. Esto me va a decir un poco el grado de firmomlaje, pero todos estos test son autovalorados, que se basa en la confianza del médico con el paciente y el paciente va a decirme la verdad porque me a mí me va a interesar porque le voy a dar tratamiento y saber si mejora. Si se quiere engañar y ponerlo todo peor, pues bueno, peor para él. Digo, no, no, eh, es que así me darán la invalidez. Bueno, mi objetivo no es la invalidez, mi objetivo es que se encuentre mejor, ¿sabes? Por tanto, esos test importantes. No tengo un análisis preciso de fibromialgia. No puedo hacer un un análisis para mirar esto. Hay cosas que valoramos y cosas que nos ayudan. Como decía Josep, la autoinmunidad pues quizás un futuro para análisis. La neuroimagen puede ser un facturo para imagen, la microscopía con focal que nosotros estamos haciendo que veis que a la lesión de fibromialgia, no sé, son cosas, pero en la práctica hoy día es descartar otras enfermedades y valorar cada uno de los síntomas en su grado.

Josep, nos decías antes, a día de hoy no se puede curar, pero tratamos y aliviemos. En esa parte de tratar y aliviar, eh qué hábitos de vida saludables pueden ser complementarios y podemos eh recomendar a estas personas para que lo lleven eh a la práctica diaria que pueda a lo mejor eh beneficiar, pues por ejemplo, no sé, el ejercicio físico o algún tipo de consejo que les podamos dar más allá del tratamiento farmacológico. Sí, totalmente de acuerdo. tú has mencionado, yo creo que el el elemento más importante, ¿no?, que es primero el diagnóstico, ¿no? El saber lo que tienes, superimportante.

Eh, y segundo, saber que es una enfermedad crónica que va a brotes, que hay periodos que te vas a encontrar peor, que hay periodos que vas a estar mejor, no bien. saberlo, que estos brotes corresponden muchas veces a periodos de estrés, lo que decía Caio, ¿no? Los periodos de estrés desencadenan brotes, ¿no? Saber que la enfermedad va a ser así durante mucho tiempo hasta que no sepamos curarla. Entonces, con no confiar mucho en por ahora en los fármacos, no esperar que me dé el doctor una pasila que sea como la Virgen o el Espíritu Santo que llega, me tomo la pasila y me cure. Esto esto no existe por desgracia por ahora.

Entonces, dentro de las cosas que de los abordajes terapéuticos, uno de los más importantes es el ejercicio físico suave. ejercicio físico terapéutico suave, eh, sobre todo lo que se hace en medio acuático, en el agua, ¿no? Agua templada, en la piscina, hacer lo que puedas ahí desde aquay hasta nadar, hasta caminar por la parte de la piscina que se toca. Eso acostumbra a ir muy bien, ¿no? Y y hacerlo de una forma progresiva. Eh, también es muy importante.

A veces le dicen a la gente, "Mire, no empiece usted a ir a la piscina." Entonces se ponen el primer día, se apuntan a una clase de aquay que dura una hora y salen absolutamente baldadas del agua, no pueden hacer nada en tres semanas. Gran error empezar poco a poco. Eh, empezar poco a poco. ¿Cómo se come un elefante? A cucharillas. Eh, pues exactamente igual. la fibromialgia, el ejercicio es ser pausado, llegar hasta el límite, no sobrepasarlo y ser constante. Hm. Lo primero, ejercicio físico en el agua.

Si no se puede ir al agua por problemas, etcétera, etcétera, hacer ejercicios en seco también suaves, tachí, chicú, pilate suave, yoga suave, todo esto va muy bien. Yo me dedico en mi práctica diaria más que a recetar, a quitar medicación, porque a veces vemos gente, no sé si estás de acuerdo, Caio, te vienen pacientes con 27 medicamentos, esto hace más daño que beneficio. O sea, la la fármaco la farmaco terapia, la cantidad de fármacos es terrible, terrible. Es uno de los grandes problemas de estos pacientes. Sí, sí. Y fíjate que estás estamos totalmente de acuerdo.

Incluso muchas veces estas personas están verdaderamente intoxicadas y están cansadas y y tienen esa nube mental porque tienen opiáceos por en medio que tienen psicótopos ansiolíticos antidepresivos. ¿Ves la cantidad de fármacos? digo, esto yo me lo tomo así de golpe y entraría en coma. Entonces tienes que ir sacando todo eso. Muy importante el el apoyo psicológico. Callo, tú también lo has dicho. Te te interrumpe en otra cosa. Otra cosa que también ocurre mucho es de médicos que e que eh hacen terapia focal, es decir, me duele el lumbar, voy al lumbar, me duele cervical, voy al cervical. Y no tienen la consideración de la globalidad.

Entonces ves mucha mucha eh mucha intervencionismo médico, infiltración de la interparia, racerólis de no sé dónde, el ahora ondas de choque, ahora no sé qué. Este pluritratamiento también nos agrava el problema. O sea, no el considerarlo como una enfermedad global es básico para llevarlo bien, no como múltiples focos de de dolor. No totalmente de acuerdo y incluso ser muy prudente en la indicación de cirugía.

También lo lo ves, Cayo, es que yo tengo personas de que les han visto una hernia discal mínima, le han dicho, "Como tiene usted cervicalgia, la voy a operar de esto." Se opera y queda exactamente igual. y es tremendo, es tremendo el túnel carpiano mismo, ¿no? O sea, ser muy prudentes en el intervencionismo exagerado. Eh, hay que hay que considerar que un generador de dolor genera una mucha fibromialgia. Es decir, si tú tienes una artrosis cervical, que es un generador de dolor, este paciente va a tener más dolor porque tiene un generador de dolor.

Una cicatriz no deja ser un generador de dolor, eh, o cualquier intervención médica que pueda ocasionar dolor va a empeorarme la fibromialgia. Sí, eso. Mira, hay un ejemplo que que saqué de una de una conferencia que vi de de de Wolf, me parece que era Wolf. Entonces, él comparaba el dolor a la fibromialgia con las guitarras eléctricas. El sonido de una guitarra eléctrica, ¿por qué se produce? Se produce por dos cosas. la fuerza con la que tú rasgas las cuerdas de la guitarra y la potencia del amplificador. Fíjate bien, ¿eh? O sea, si tú rasgas muy fuerte, se oye mucho, si tú rasgas muy suave, pero tienes el amplificador muy alto también.

Y en la fibromialgia el amplificador está muy alto. Eh, entonces aunque se rasgue suavemente, el dolor que se percibe, este amplificador es el sistema nervioso central, es lo que causa la fibromérgica. O sea, muy prudentes en cuanto a indicaciones quirúrgicas. No sé si estás de acuerdo en esto. Totalmente de acuerdo. Todos de acuerdo. Perdón, iba a decir que los doctores están de acuerdo y yo veo todo el rato eh a Marta también asintiendo, ¿no? Sobre todo cuando estaban hablando de ese exceso de medicación en algunos casos, de verlo como una globalidad. Eh, tú como paciente seguramente que has vivido alguna de estas cosas.

Eh, no sé qué nos puedes decir y qué consejo puedes dar a otras personas que nos están viendo. También eh está viendo un tema recurrente en los comentarios que quizás esto les puedes ayudar más tú, ¿no?, a a ver cómo enfrentar ese día a día, ¿no?, de me levanto con fatiga, eh me duele, tengo que enfrentarme al día a día laboral, tengo que explicar esto y y en el fondo yo quiero salir adelante, o sea, quiero seguir adelante, no quiero seguir viviendo, quiero seguir haciendo las cosas, pero pero me pasa esto también, ¿no? Y no sé qué les puedes decir.

Yo en cuanto a las medicaciones, eh, sí, yo creo que estoy también super mega medicada, pero también creo que estoy muy bien llevada de que las medicaciones que tomo son las que necesito. Eh, la cantidad que tomo hecho hoy un poco medida. Em, no, no hablo de dosis, hablo de en tomas, ¿no? De de de diferentes medicamentos. Son 15 al día y de suplementos nueve. Eh, pero en general si si con cuento todas las dosis de medicación porque algunas doble, pues me iría a las 19:20 al día. Eh, claro, esto es toda una comida. Ya, espérate.

Esto esto es una barbaridad, pero tengo que decir que esta medicación es la que me permite a día de hoy, de hecho, la el último médico que fui a ver, ginecólogo, me pidió subir todavía la de la noche. Yo no me la he subido, o sea, directamente a veces no hago caso, con perdón a los médicos no hago caso porque yo creo que eh por dos noches que no duerma bien con todo lo que llevo, pues aún gracias. O sea, hm, el resto las duermo, eh, pues ya está.

Pero la medicación que tomo es la que me permite a día de hoy, por ejemplo, estar aquí ahora aguantando esto, que luego yo me voy a echar, no voy a ser persona y entro en estado que digo yo, eh, sí, exacto. Ya, ya no, pero es la que me permite a día de hoy ir a los médicos, que es básicamente las salidas que hago, eh, y ya. Eh, me amortigua el dolor, o sea, me lo ensordece. Em, y que luego se me puede ver muy estupenda y tal, ¿no? También quería desmitificar un poco esto, ¿no?

Porque uno tenga fermia tiene que ir que evidentemente cuando tienes una crisis de dolor y estás mal y estás muy fastidiado y hay días que ni me he movido de la cama, o sea, esta Semana Santa ha habido días de que yo no me he podido mover de la cama, sí que para ir al baño ya, pero no he sido persona. Entonces, esos días los toleras como tienen que pasar. Pero yo creo que para cualquier persona que esté en proceso o que tenga un diagnóstico, lo importante es primero eh conocerse o conocerse nuevamente porque tienes que pasar el duelo de la persona que has sido.

Esto es un proceso que está bien vaya acompañado de un psicólogo profesional experto en dolor crónico o de compañías que sabes que van a entender y acompañarte. e aceptar ese duelo de ti, de como persona, porque yo reconozco que yo iba a comprar el pan y yo no me conocía a mí como persona, o sea, no me reconocía, no era yo la que compraba el pan, no era la misma. Entonces, tienes que aprender a vivir con la nueva persona que eres, con cómo percibes tú ese tacto, ¿no? Que esa esa manera de tocar el mundo es totalmente diferente, aunque a mí se me vea igual que antes.

El primero eso, pasar el duelo, la aceptación de la enfermedad y sobre todo que tengas un buen diagnóstico, que tengas un buen acompañamiento y que eso eh te sirva para conseguir las ayudas y los apoyos necesarios a nivel laboral y para que te entienda tu entorno más cercano y que no lo entienda adíos. O sea, ¿sabes? no hemos venido aquí todos a comprender a todos continuamente. Yo entiendo que el ritmo de vida es muy difícil de llevar a día de hoy. Bastante tiene cada uno con sus problemas como para entender el de los demás.

Estamos, yo creo que has tocado un tema muy importante que es la incomprensión social que tiene la enfermedad, pero no social en general, sino de tu entorno más cercano. Eso se ve muchísimo estando a veces por la por la misma familia y ya no te hablo de los compañeros de trabajo, ¿eh? O sea, esa ese estigma que tiene la fibromialgia, eso se tiene que sacar, pero completamente, completamente, porque fastidia, como tú seguro reconoces, muchísimo, ¿no? Y además como te vienen, te ven con buena cara, con buen aspecto, dices, "Estás, esta es una cuentista, esta lo que no quieres trabajar. Eso es horrible, es tremendo.

Y ahora déjme que hago un poco de cuña con mi tema de los fármacos, los opiáceos. Estoy en contra de los opiáceos en la fibromialgia. Al menos los opiáceos mayores son incluso tenemos estudios que demuestran que tienen un efecto paradójico, o sea, que empeoran el dolor de fibromialgia. Ojo con eso, ¿no? No sé si estás de acuerdo, Cayetano.

Sí, el eh nos encontramos frecuentemente, el paciente se encuentra y nosotros también frecuentemente que una unidad que un nombre muy bonito que se llama clínica del dolor o unidad del dolor, la gente dice, "Aquí es mi solución." Y vaya y le y le llena y dicen, "Oiga, no hay mórfo que no que no sirva. Todos los mórfsicos sirven, lo que depende es la dosis." y te la y te llenan al paciente con dosis alteras de mórfsicos si no te si no además te hacen otras infiltraciones y demás. ¿Qué dirías sobre las clínicas del dolor y los mórfsicos a raíz de esto que has comentado?

Bueno, pues evidentemente hay clínicas del dolor como como en toda la viña del Señor, hay de todo, pero sí que es verdad que haí yo creo que hay una sobredosificación de opiaceos y con este efecto paradójico te he dicho, sobre todo los opáceos mayores, eh, fentanilo si hace servir, yo creo que en demasía. Quizá el tramador podría ser un fármaco que podría tener aún su indicación, pero pasar de tramadores no.

Eh eh e eh en fin y y el concepto de multidisciplinaregad, no solo confiamos en en las pastillas, no solo en los fármacos, hay muchas otras cosas que se pueden utilizar y que son igual o más efectivas y después el acompañamiento por parte del de los médicos, de la familia del entorno. Super importante. Esto es muy importante.

O sea, necesitamos la colaboración del paciente, no solo para el tratamiento propio de ella, del dolor de ella, porque eso la mayoría, para hacer el ejercicio físico, para alimentación, para cumplimiento, para intentar el esfuerzo de cada día, intentarse levantar, necesitamos mucho la colaboración de ella, de entender la enfermedad, pero también del entorno. al marido, al marido, bueno, digo marido, eh, esto es de formación profesional porque la mayoría son mujeres, el no intente sustituirla, sino colaborar, potenciarla, no decir, deja ya lo hago yo, no, no, no, eh, hazlo que te ayudo, ¿no?

O sea, hay que potenciar a otra persona, entenderla cuál qué día es el malo y qué día es el bueno para hacer una cosa. O sea, necesito que el entorno le ayude. Y aquí tenemos grandes dificultades de las empresas. Las empresas un paciente con fibromialgia es la primera que despiden. Es eh es las compañías de trabajo la deja marginal porque se llama acumula el trabajo que después lo tengo que hacer yo por esta chica que hace que hace allá, ¿no? O sea, la comprensión sería muy importante porque mantenerla activa en en la empresa es una parte fundamental para que para que mejore.

Entonces las la medicina del trabajo, la medicina de empresa, todo esto no nos ayudan y tendrían que ayudar tendrían teníamos que conseguir la ayuda de de este tipo de medicinas. que no es la clásica nuestra, el despacho diagnosticando y dando un tratamiento, sino que colaboran y apoyan a que esta persona salga adelante. Yo necesitaríamos la colaboración de las mutas de trabajo y aunque ellos dicen que esto no les toca y claro, bueno, no se y aquí también eh es importante, ¿no?, reivindicar el papel que hacen las asociaciones de pacientes, ¿no?, Muy bien. Eh, podemos unirnos porque final es como si todos nos uniéramos todas esas voces.

Igual conseguiríamos que en algún momento eh pues desde el punto de vista de las administraciones, desde las mutuas que decía Cayetano, que ahora no hacen caso, pudieran llegar a hacer caso, incluso facilitar el empatizar con este familiar, ¿no? Y entenderle que que ahora está en un proceso en el que no sabemos a veces cómo ayudar. Mira, eh te voy a decir un par de ideas de de investigación. Es decir, yo ya no estoy en hospital, por tanto me es muy difícil hacer investigación y ese dinero que ha blanca.

El el eh esto es prevalencia que nos ha hablado Josep de una estadística que hizo la Sociedad Española de Reumatología el el año 2000 hace 25 años. La prevalencia es ahora igual, o sea, ha aumentado o ha disminuido la fibromialgia. Eh, después no me gustaría saber qué edades. Yo tengo la impresión de que la fibromia hay una un una curva y si cojo gente de 80 años que han tenido fibromiagia, ya no tienen sintomatología fibromiagia. ¿Cuál es el pronóstico de fibromialgia? Hay trabajitos hechos, pero no son concluyentes. ¿Qué ha pasado con mis fibromialgicas que diagnosticué el año 90? ¿Qué complicaciones han tenido?

Todo esto las asociaciones de pacientes nos pueden ayudar porque pueden tener darnos un volumen para hacer estudios de prevalencia que lo podemos hacer sin necesidad de de grandes medios, excepto estadísticas y de colaboradores, pero no no medios científicos como son la resonancia funcional magnética, es preciosa, la la fondo la fibra fina también es muy bonito, los anticuerpos antiguillía sería estupendo, pero estos otros trabajos sí que podíamos llegar. Es decir, me gustaría concienciar a asociaciones y entonces buscar alguien que nos diseñe un estudio y todos colaborar estudios de estos de preparación. No sé José, ¿qué opinas?

Porque ¿qué mortalidad tiene la fibra? ¿Se mueren antes o no? ¿O había algún trabajo? ¿Eh? ¿Tenía más más neoplasias o no? ¿Qué pasa con un viaje de 20 años de evolución? eh el ya se se ha excluido de sociedad o se o ha ser reintegrado, ha logrado adaptarse. Todas esas cosas son muy importantes para tener medios, para tener recursos, para pedir que hayan unidades de cirumiagia o médicos que se dedican que cada es muy difícil conseguir un residente que quiera ayudarnos en fibromiagia. muy difícil. Eh, perdona, estoy no total, no totalmente de acuerdo, ¿no? El el la fibromia afecta más a mujeres, una proporción importante.

Quizá vemos muchas más mujeres nosotros que estamos en unidades terciarias, pero si nos vamos a primaria, la fibromia en el hombre también es mucho más frecuente de lo que se cree. una proporción de 8 a un quizá en la población general pues se reduciría a 7 a tres. Eh, o sea, que que en el hombre también le afecta. ¿Qué pasa con la fibromenia a largo plazo? Es una enfermedad crónica. Hubo otro corte. Tú hablas del episo en el 20, me parece que se hizo otro corte en el 2015 y la prevalencia era muy pareja. eh también sobre el 2.4, el 2.5 de la población.

También es verdad que cuando se hacen mayores, hay pocos estudios a largo plazo, pero cuando hacen mayores al menos no nos vienen a nosotros a la consulta. ¿Por qué? Porque posiblemente hay otras patologías degenerativas que adquieren más protagonismo asociado a la edad, a la artrosis y demás, ¿no? Pero eso sí sería un motivo de de estudio, ¿no? Hacer un pla un estudio longitudinal a largo plazo de qué pasa con con ellas, ¿no? O sea, hay mucho que hacer, muchísimo que hacer. Anímate, Sociedad Española de Repotología ser aníate. Desde aquí lo dejamos, ¿no? Lanzamos ese esa idea, ¿no? Para ver si conseguimos fondos y poder hacerlo.

Os diré que hay más de 80 personas conectadas y que están llegando un montón de comentarios en los que nos agradecen, en los que dicen que es maravilloso poder escucharos, en los que también os invitan.

¿Hay alguna asociación que dice, "Ojalá y pudieran venir a nuestra asociación de Málaga a contar esto a nuestros familiares y a nuestros asociados?" Y y bueno, pues eso, deciros que pedir perdón también porque hay comentarios que, bueno, esto no lo he dicho al principio, pero al final pues esto es un webinar en el que tratamos temas de manera general, no tenemos la historia clínica de cada una de las personas que están, por lo tanto están llegando a algún comentario que es muy específico y estos pues no los voy a hacer, no los voy a decir porque al final no podríamos contestar de una forma prudente, ¿no?

Entonces, aquellos casos que son más personales, eh me los estoy saltando. Espero que estas personas me entiendan y bueno, sí que os voy a hacer una pregunta que ha llegado varias veces e y es que si la fibromialgia se puede heredar, si hay algún estudio e o hay alguna pista de que pueda ser una enfermedad hereditaria. Lo lo que claramente hay es una agregación familiar, eso se conoce. La probabilidad que un eh una persona con fibromialgia tenga un pariente en primer grado afecto de fibromialgia es ocho veces más alta, o sea, que debe haber algún tipo de agregación familiar.

Han habido estudios genéticos hechos al respecto que se han encontrado algunos genes que están sobreexpresados en la gente con fibromialgia. O sea, que sí que hay una agregación familiar clara. se ve cada día, pero no sabemos exactamente cuál o cuáles son los genes responsables.

Debe ser una enfermedad poligénica, evidentemente, en el cual no interviene un solo gen alterador, sino muchos otros y en la cual también deben jugar papel importante estos factores epigénicos, ¿no?, que cada vez se reconocen más como importantes, ¿no? solamente el cromosoma, tenemos ya el cromosoma humano genotipado, pero sabemos las letras del del abecedario, las conocemos de a Z, pero no sabemos si una actúa o no actúa. Eso es la epigenética y ahí está también una de las claves del futuro, ¿no? La epigenética de la fibromialgia.

Marta, has dicho antes una frase que a mí se me ha quedado grabada, que decías eh que cuando te diagnosticaban no aparecía la fibromialgia, que tendrías que tienes que aprender a vivir con la nueva persona que eres. Y hay una persona que nos ha dejado un comentario en el que dice, "Pero, ¿y las personas que viven con nosotros eh no pueden adivinar cuándo tienen que ayudarnos, cuándo tienen que estar con nosotros, cuando nos encontramos fatal? Eh, ¿cómo puedes encontrar ese equilibrio? ¿Qué les puedes decir a alguien que hayan diagnosticado recientemente y que bueno pues que se sienta un poco abrumado, ¿no?

Y el cómo va a gestionar esto pues dentro de su familia, dentro de su entorno, ¿no? Dentro de ese que tú decías aprender a vivir con la nueva persona que eres. Sí, primero es uno, o sea, una misma la que tiene que aprender y evidentemente luego si tienes tu entorno familiar, eh, marido, pareja, quien sea, hijo, hija, o sea, todos se tienen que adaptar a esa nueva persona y es como conocer, ¿no?

Ostras, es que la mamá antes hacía esto o mi mujer hacía esto y ahora no puede, ahora no puede. y se va llenando el día a día de no puede, no puede, no puede muchas cosas no puedes y llega a pesarte todo lo que no puedes y que si podías y no dejabas de compararte, eso es muy difícil, pero los que están a nuestro alrededor no tienen que ser adivinos. Yo desde el primer momento le dije a mi marido, yo no quiero ser una carga para ti y yo entendería perfectamente que te separaras. O sea, no le juzgaría así, así de clara. O sea, porque esto es un castigo. O sea, esto es una losa. No, no voy a engañar a nadie. Esto es una losa muy pesada.

Yo tengo ya un incapacidad eh total a nivel laboral, que no es todo. Yo, mi persona no es todo a nivel laboral, es que también es en mi vida, en mi día a día. Llego a laboral porque ya no puedo ni con mi día a día.

Entonces, eh ese eso de bueno, hay que dejar libertad al resto, hay que dar tiempo al resto, a que también se adapte, a que también busquen ayuda, porque seguramente la van a necesitar, no solo la persona enferma, que es que eh se enfermiza todo el entorno, o sea, todo el entorno está afectado, con lo cual va a necesitar una serie de soportes, los que sean. si es mujer de la limpieza, si es psicólogo, si es psiquiatra, si es eh más abuelos o más e amigos de la escuela que oye, pues se puedan quedar con el niño en el parque porque yo no me puedo quedar, pues es eso, o sea, encontrar a las personas con las que tienes confianza, pedirlo amablemente.

Oye, yo no puedo, te importa. Y siempre vas a encontrar a gente seguro, ¿eh? amable, simpática, agradable, que te va a ayudar siempre. O sea, yo confío y y los que no, pues no van a estar y al final se queda quién quiere estar y que no, pues no estará y ya está. Pues si os parece, yo creo que esto es muy bonito como para hacer ese broche. Os voy a pedir ahora, eh, porque además ya llevamos una horita y entonces, bueno, pues por respetar un poco los tiempos que nos habíamos puesto, eh, que esto pues daría para otros webinar que yo os emplazo, podemos pensar y hacer otro dentro de un tiempo.

Eh, vamos a quedarnos con las personas que quieran estar, ¿no? Como decía Marta, yo también me voy a quedar con las predicciones que hacía el doctor Joseph Blanch al principio, ¿no? decía que ojalá y con todo esto de que las del post covid no vaya a haber más fondos económicos, se investigue más y dentro de unos años pues podamos llevar a cabo esas eh investigaciones que el Dr. Cayetano también reivindicaba, ¿no? Aunque decía que igual él ya esos fondos no los veía como para trabajar en ellos. Esperemos que sí porque sean muy rápidos. Y me voy a quedar también el primer mensaje para llevar a casa, si me lo permitís, os lo voy a dar yo.

Y es una frase que ha dicho el doctor Cayetan Alegre. que ha dicho, eh, mis pacientes van a decirme la verdad. Yo le voy a pedir a los pacientes, a todas aquellas personas que están en directo y que escuchen a posterior el webinar, que por favor le cuenten a los profesionales sanitarios que les atiendan siempre la verdad porque no les van a juzgar y al contrario, esto va a ayudar a que su tratamiento, su diagnóstico, ¿no?, todo sea mejor.

Porque a veces es verdad que decimos a los doctores que estamos haciendo algo que no estamos haciendo y claro, los pobres pues eh se rompen la cabeza para ver por qué ese tratamiento no nos está funcionando y en realidad no nos está funcionando porque hemos decidido no tomárnoslo y no decírselo. Así que yo creo que el primer mensaje para llevar a casa o los dos primeros es quedarnos con esa parte, ¿no?, de las personas que de verdad quieren estar, que decía Marta y el decir la verdad a los profesionales que decía Cayetano. Y ahora sí os dejo a vosotros tres. No sé quién quiere empezar con sus mensajes para llevar a casa. Empiezo yo.

Sí, venga, dale. Yo yo diría que para siguiendo a lo que decía Marta, ¿no? Cómo se tiene que comportar la gente que del entorno? Yo diría que la palabra es amor, ¿no? Si tú quieres a una persona, la la consideras, la respetas y la ayuda, ¿no? Esta gente muchas veces esta falta de amor, ¿no? Eso es eso es muy importante y eso en cuanto a al al entorno familiar, ¿no? Y y después mensajes eh objetivos esperanzadores y optimistas, ¿no? Va a haber una solución a medio largo plazo. Estoy convencido. Estoy convencido porque hay muchísima investigación. Es una enfermedad que nunca ha habido casi nada de investigación, ¿no?

He estado totalmente huérfanos. Estas pacientes, ¿no? Nadie les hacía caso. La ciencia tampoco les hacía mucho caso. Se creía que era una cosa de tipo psicológico, ¿no? Que eran personas. Incluso cuando yo empecé la reumatología se las llamaba síndrome psicógeno del aparato locomotor, ¿no? Siento que todo era una cosa de tipo mental, no es así. No es así. Hay muchas áreas de investigación, la neurofisiología, la técnicas de imagen, la autoinmunidad y vamos a encontrar una solución a medio largo plazo, pero va a haber una solución. Yo creo que hay esperanza y tenemos que que recalcar este mensaje.

Al final va la ciencia va a encontrar una solución. Marta, Cayetano, ¿quién sigue?

Ya sigo, sigo yo. Quería esto. Eh, aparte de esto, eso sí la tenéis, ¿no? ¿La veis? ¿La veis compartida, no lo veis? Sí, sí vemos la pantalla. Sí, sí. Pues ni la leo. Lo que sí que sí lo que os ofrezco a vosotras dos y a todas las que están escuchando, la rosa de San Jordi de Demá, o sea, la rosa es mi mi conclusión. Os ofrezco una rosa de San Jordi y lo que está escrito aquí. Ay, pero no vemos lo que está escrito, vemos la diapositiva, tu última diapositiva. Pues esa, esa esa es la que quería. Vale, perfecto. ¿Qué consejos?

¿Qué consejos dices? Mantenerse activa, conseguir una calidad de sueño suficiente, implicar su retorno, lo que hemos hablado hasta ahora, y no buscar solución milagro. Eh, pero bueno, esto no no mi idea era eh deo de compartir, mi idea era simplemente, bueno, esto ya lo hemos hablado, por tanto, ofrecer las rosas en mayor. Gracias, doctor. Qué bonito, Callo. Qué bien. Muy bien. No nos regalarán el libro a nosotros, pero nosotros la rosa, al menos en Para los que no sois catalanes, el día de mañana, San Jordi, es un día precioso para estar en Cataluña. Te regalan rosas y libros. Amor y intelecto. Es el día más bonito para mí.

Un chico, regalamos rosas a las mujeres y las mujeres nos regalan un libro. Bueno, ahora todo, ¿eh? Ahora todo. Sí, ahora todo. Bueno, podemos no estar en Cataluña, pero oye, tomar la tradición también, ¿no? Hacer la nuestra y si no nos lo regalan, pues comprarnos una rosa y un libro. Buena idea. Te toca lo mejor para el final. Bueno, bueno, yo agradecer, estoy super agradecida de que me hayáis invitado. Ya habéis visto que me gusta mucho hablar después decir eh frases así e que se quede la gente con la idea de que no siempre querer responder, que esto muchas veces lo oímos, ¿no? Querer responder. Ay, gracias, doctor. Qué bonita la rosa.

Muy buena. Perdón, te interrumpido. No, no, tranquilo. No siempre querer es poder. Eh, esa frase hay que eliminarla. A veces se quiere y no se puede y hay que aceptarlo. Eh, y somos más que nuestra Enfermedad, evidentemente no somos nuestra enfermedad. La enfermedad la tenemos o tenemos varias, pero eh somos más, o sea, somos personas, tenemos esencia, tenemos alma, tenemos muchas cosas que hemos aprendido y creo que también la sociedad debería implicarse, los empresarios, hay una pregunta que no me habéis hecho, pero que yo como empresaria si contrataría a alguien con fibromialgia, eh, desde luego va en contra de mis principios ser empresaria, pero al margen de eso yo creo que eh se tiene que implicar to de la sociedad y que los los pacientes de fibromialgia o cualquier otra patología que es limitante en algunas e en cierta medida se tienen tienen que poder seguir trabajando.

No puede ser que no se adapte. O sea, es que estamos dejando a muchísima gente fuera del sistema y eso sobrecarga. Somos una carga pública. Eh, yo, a mí si me hubieran diagnosticado hace años, igual con un ritmo adaptado hubiera tirado más. ¿Quién dice que no? No lo sé. ¿Quién lo sa? Pero siempre es algo que me pregunto si yo hubiera sido diagnosticada hace un montón de años, cuando yo tenía ya sintomatología y nadie fue capaz de diagnosticarme, quizás me hubiera adaptado yo las cosas y pudiera ir haber seguido viviendo. Yo me conformaba ya con muy poquito, ¿eh?

O sea, ya te digo, pero al final pues te peta el cuerpo y te dice, "Oye, ya está aquí y ya está." Y eso somos más que nuestra enfermedad y decir que no siempre todos los médicos nos han creído, que creo que muchas veces no estos, sino a médicos otros que hemos hecho ahí que hemos visitado, eh salimos a veces muy dañadas de las consultas, incluso llorando porque no nos creen o no nos tratan de una manera que realmente como si tuviéramos la peste o algo así. De verdad, sinceramente, he notado esto. O niegan directamente diagnósticos clínicos que llevo con un informe y me dicen, "No, tú no tienes esto." Entonces, hm, bueno, hay médicos que tienen que seguir formándose, actualizándose. Aquí vemos a dos doctores que tienen una edad y que están actualizados, que están a día de hoy. Y esto debería ser la pauta general en medicina, que los médicos se actualizaran, no negaran ¿no ? sintomatología, no vamos los pacientes inventándonos cosas.

Normalmente vamos y decimos la verdad porque lo que queremos y deseamos es buscar una respuesta a todo lo que nos está pasando y no encontramos y agradecer los buenos profesionales e importante ir a buenos profesionales que no todos lo son o sea que es tan importante. Yo estoy eternamente agradecida, ya lo sabes, doctor Alegre, está siempre en mi corazón. Lo tenemos aquí, en casa forma parte para mí de un antes y un después.

Pues si os parece con este antes y después lo dejamos. Eh, os damos las gracias a los tres por habernos dado vuestro tiempo de esta forma tan generosa. El doctor Cayetano Alegre nos ha traído una flor.

Las flores nos recuerdan la impermanencia de las cosas y esperemos que en esa impermanencia pues entren todos esos mensajes positivos que decía el doctor Blanch, ¿no?, de investigación, de nuevos tratamientos, de todo lo que está por llegar y de que y en el fondo de todo lo que también se ha evolucionado, ¿no? para que las personas que conviven con fibromialgia pues lo tengan cada día un poquito más fácil. Muchísimas gracias a vosotros.

Gracias a vosotros.