

MANIFIESTO 2021

Hoy 12 de mayo, “Día Internacional de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica”, desde ALFIEL, queremos reivindicar, a todos y cada uno de los Poderes Públicos con competencia en la Salud de la Ciudadanía, que no cejen en el empeño de seguir trabajando en la investigación de esta dolencia, que fue reconocida por la Organización Mundial de la Salud, en el año 1992 y tipificada como enfermedad con el código M79, en el año 1993.

No hace mucho tiempo, cuando para los que la padecemos, casi que nos era una enfermedad vergonzante, desde el principio nada ni nadie nos comprendía, por lo que optamos en muchas ocasiones, el seguir nuestro viaje, arrastrando ese equipaje tan pesado y sin forma de aliviar la carga, para que no se nos tachase de “cuentistas”.

Poco a poco, cuando decidimos unirnos las personas que sufrimos este padecer, en grupos en un principio muy reducidos, ya empezamos a ser escuchados entre la clase médica; bien es verdad, que siempre con cierta reticencia, debido a que toda prueba que se nos hacía daba perfecta limpieza, por lo cual nuestra credibilidad, era refrendada por la negatividad de datos clínicos en los que la medicina pudiese apoyarse para dar un diagnóstico adecuado. De ahí, y con mayor vehemencia la incredulidad de nuestras dolencias en el entorno más cercano, no existía ninguna prueba clínica que avalase nuestra versión del porqué de nuestro estado, no existía nada que con rotundidad pudiese avalar, aquello que nosotros indicábamos sentir y sufrir; esto nos llevó a hacernos fuertes y no rendirnos, levantar nuestra voz, a través de colectivos cada vez más fuerte y

concienciados, de nuestro deber reivindicativo, y que se intentase por todo medio, de que cuando ya no se encontraba nada que justificase nuestro estado, se nos depositase en ese saco que todo cabe, y se nos metiese como “enfermedad rara”; no queremos escuchar más la frase tan repetida durante muchos años en las diferentes consultas por las que hemos viajado con nuestra maleta llena de padecer (dolor, depresión, cansancio, negatividad a seguir viviendo, y un largo etc.), “¿Qué quiere usted si tiene Fibromialgia?. Ello ha hecho que muchas/os de las/los paciente, nos hemos negado a que en nuestra Historia Médica, figure “padece Fibromialgia”, porque ello implicaba, que ya no había más nada que decir ni investigar, presentases los síntomas que presentases en consulta, se abría tu historial y ahí estaba; eso nos ha llevado varias veces al error, de que la/el paciente, ha terminado de forma drástica, porque como tiene Fibromialgia, no se ha seguido investigando en otros campos, y craso error, era algo más grave, y hemos llegado tarde, porque “tenía Fibromialgia”.

Hoy somos conocedoras/es, de importantes avances en la investigación de esta enfermedad, y que debido a la pandemia del Covid-19, ha dado con mayor intensidad su peor cara. Son varios los estudios que se están llevando a cabo en nuestro país buscando un final más prometedor, a eso es a lo que queremos y ansiamos afianzarnos, por ahí va toda nuestra disposición de ayuda, al mundo de la investigación en la salud, para llevar a cabo los trabajos de campo necesarios que doten de herramientas fidedignas a la clase médica, para unos diagnósticos claros y precisos.

Desde ALFIEL, tenemos que reconocer, que un porcentaje muy elevado de nuestras sanitarias y sanitarios, que cada día

visitamos sus consultas, están totalmente volcados con nuestro padecer, y podemos observar como de forma clara, nos retroalimentamos médico-paciente, pues no podemos tampoco porque no sería justo, dejar caer la carga en el personal sanitario, entendemos y comprendemos que no disponen de las herramientas necesaria para llegar a un diagnóstico claro, con solo llevar a cabo una simple prueba científica. Es misión de todas y todos, el pedir que cada día, nos levantemos unos y otros con el ánimo de que hay que seguir adelante, y que unidos en una misma causa, vamos a conseguirlo.

Desde nuestros Centros de Salud, nuestro Hospital de Poniente, y nuestro Distrito Sanitario Poniente, como entes Sanitarios más cercanos tenemos que confesar, que en todo su personal, estamos encontrando cada día mayor receptividad, eso nos ayuda a seguir trabajando conjuntamente para llegar a ese puerto deseado.

Igualmente nuestra Administración Local, desde cualquiera de sus Área, y en especial por pertenencia desde el Área de Servicios Sociales, así como desde nuestra Administración Provincial la Excm. Diputación de Almería, Delegaciones de la Junta de Andalucía, y la Escuela de Salud Pública de Andalucía, en su apartado de Escuela de Pacientes de Fibromialgia, en todas ellas desde el primer momento hemos encontrado una entrega y apoyo total a nuestra a nuestra causa.

Por todo ello, desde el colectivo al que represento, queremos dar las gracias, por el esfuerzo y comprensión que ponen en atendernos, porque ello nos ayuda a seguir adelante para poder demostrar, y hacer comprender que “NUESTRO DOLOR NO ES CUENTO”. Gracias.

El Ejido, a 12 de mayo de 2021.

“DE COLOR LILA-II”

Desde la Asociación ALFIEL, esta tarde, queremos dejar aparcados todos los problemas que la Pandemia, nos ha causado, nos causa y nos va a seguir causando, en nuestro presente y aun en nuestro futuro más cercano, pero con la convicción de que a pesar de todo, tenemos que seguir luchando para de ello sacar la mayor parte positiva posible, porque de otro modo, nuestra existencia, y nuestro esfuerzo como colectivo, no tendría ningún objetivo.

Para poder mostrar nuestro trabajo a la ciudadanía en general tal día como hoy del 2019, presentamos nuestra primer revista “De Color Lila”, cuyo nombre queremos indicar que se debe al color que nos representa; fue un trabajo en equipo arduo y sin descanso durante mucho tiempo, y que sinceramente, nos vimos recompensados con el aprobado de toda la ciudadanía a la que pertenecemos, así como el reconocimiento a nuestro trabajo por parte de todos y cada uno de los Entes Públicos, sin los cuales nuestro esfuerzo no sería posible.

El año 2020, no fue posible que nuestra revista viese la luz, pues las circunstancias sanitarias del momento, no daban tregua para ello, a pesar de que nuestro objetivo era que tuviese continuidad anual.

En esta ocasión, allá por el mes de noviembre, hicimos una puesta en común, y aun siendo conscientes de la problemática actual en la que nos encontrábamos en ese momento, decidimos apretar los dientes y lanzarnos al vacío de la búsqueda de personas que nos ayudaran con sus conocimientos a plasmar en estas 36 páginas, todo aquello que entre todas y todos hemos ido aprendiendo con los años respecto a nuestra enfermedad, así como las rutas indicadas a seguir para que esos caminos fuesen menos tortuosos. Y queridas y queridos todos, aquí está nuestra criatura; debemos de ser justos y sinceros y reconocer que no ha sido fácil, que hemos tenido que tocar a muchísimas puertas y que algunas no nos han respondido como nosotros deseábamos, pero no por falta de interés, sino por la imposibilidad de poder tomar partido por las circunstancias sanitarias y económicas que la situación actual nos presenta, así como otras que estudiando nuestra atrevida propuesta, desde el primer momento decidieron unirse a nuestro trabajo y decir aquello de que “todos juntos lo conseguiremos”, y aquí estamos.

En estas páginas, van a encontrar un trabajo que si lo observan detenidamente no ha sido fácil, un trabajo de unos profesionales, cada uno en su campo, que han puesto todo su esfuerzo e interés, en que dada la causa para la que se trabajaba, tenía que ser de la mayor calidad posible, y desde ALFIEL, les podemos asegurar, que aquellos artículos, aquellas, fotos, aquellos anuncios, aquel diseño y maquetación que les parezca más simple, detrás de ese trabajo están unas personas que han puesto su alma en el. Por todo ello quiero desgranarles y deshojarles este número dos “De Color Lila”, desde el principio hasta su final, y espero que todo en su conjunto sea de su

interés, teniendo en cuenta que es una publicación muy humilde, pero con un corazón que late entre sus páginas.

-Su denominación: “De Color Lila”, como indicaba al principio, por ser el color con el que se nos distingue.

-Su portada: Mujer y hombre unidos por una misma causa, formando un corazón que late y lucha por una causa común.

-La diferencia de colores en ese corazón: Esa diferencia que la enfermedad caprichosa, nos afecta de forma diferente a cada persona que la padecemos.

-Sus diferentes artículos: Llevados a cabo por profesionales extraordinarios que aman su profesión, y entregan sin censura cada día a los demás, no haciendo otra cosa que lo que saben hacer y que lo llevan a cabo con la mayor rigidez, y que en esta edición han querido estar con nosotros, así como asociadas y asociados de ALFIEL:

-D^a.- Mary Ángeles Muñoz Rodríguez.- Presidenta de ALFIEL.

-D.- Francisco Góngora Cara.- Alcalde presidente del Excmo. Ayuntamiento de El Ejido.

-Dra. D^a.- Consuelo Rodríguez Rodríguez.- Jefa del Servicio de Anestesiología , Reanimación y Tratamiento del Dolor , en la Agencia Pública Sanitaria Poniente.

-D. Joaquín Fernández Rodríguez.-Fisioterapeuta de la Agencia Pública Sanitaria Poniente, Adscrito al Hospital de alta Resolución “El Toyo”.

-D^a.-Esther Merino Pérez.- Coordinadora de enfermería en la UGC Santa María del Águila., Distrito Poniente y Dietista.

-D.-Nicolás Jaramillo Yakovleva.- Sexólogo-Psicólogo-Hipnoterapeuta Clínico-Terapeuta EMDR. Especialista en Hipnoanestesia-Disociación, estrés agudo, trauma y estrés postraumático.

-Dr.D. Serafín López Palmero.- Médico Especialista en Medicina Interna, en el Hospital Universitario Torrecárdenas, de Almería.

-D.- Francisco Manuel Martín Corral.- Fisioterapeuta de Pilates Clínico en Contrology Center-Almerimar.

-D. Oswaldo Saba Romero.- Fisioterapeuta del Distrito Poniente.

-D^a.- Ana Moreno Fernández.- Psicóloga de Servicios Sociales, del Ayuntamiento de El Ejido.

-D. Alain Pérez Iglesias.- Fisioterapeuta, del Centro de Fisioterapia Origen.

-D. Pablo Jesús Valdivia Aránega.-Psicólogo.

-D^a.-Carolina Elena Lara Aránega.- Trabajadora Social.

-D^a.- Rosa Rodríguez Ruiz.-Licenciada en Filología Inglesa, Hispánica y Catalana.

-D^a.-Emilia Fernández.- Socia de ALFIEL.

-D^a.- Joaquina Álvarez Escañuela.-Secretaria de ALFIEL.

-D^a.- Mary Carmen Gallardo Fernández.- Psicóloga Clínica y Sexóloga.

-D.-Francisco Criado Ruiz.-Coordinador de ALFIEL.

La edición de esta revista, como cualquier trabajo a parte de las colaboraciones extraordinarias y gratuitas, conlleva unos gastos,

que se sufragan con las aportaciones económicas de colaboración de las siguientes empresas:

- Criado y López.
- Faro de Murgi.
- Cudal.-Supermercados Supremo.
- Flipa La Gallina.-Hand Made.
- Mari Trini.-Empresa de Limpieza.
- Mary-Herbolario.
- LG Fitness.
- Copi+más Ejido.
- Fresh Pizza.
- Farmacia Liria.
- D´Pata Negra.
- Farmacia Auditorio.
- Cajamar.
- Ayuntamiento de El Ejido.
- Carrefour Almerimar.
- Diputación de Almería.
- Blú Centrovisión.

A todo este tejido empresarial comprometido con los problemas de nuestra ciudadanía, muchísimas gracias por hacer posible esta edición “De Color Lila”.