

12 de maig

Testimonis de SSC

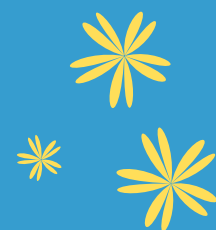


Persones afectades de síndrome de fatiga crònica, fibromiàlgia, sensibilitat química múltiple i electrohipersensibilitat, ens expliquen la seva experiència.

1. Quines malalties pateixes? Com va arribar el diagnòstic? Tens discapacitat?

2. Com afecta al teu dia a dia? O quins canvis han provocat la malaltia a la teva vida?

3. Què demanes a CatSalut, a la societat i a la comunitat científica?



12 de maig

Rosa

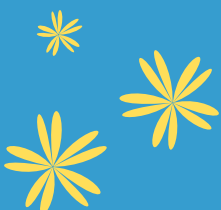
Gestora de banca a Caixabank. Llic. en Dret i MA en Direcció d'Empresa. Girona

Els símptomes van iniciar fa 15 anys, post Epstein Barr. Tinc migranya, fibromialgia, bruxisme, Síndrome de Fatiga Crònica, entre d'altres. Tinc reconegut un 46% de discapacitat. Tots els diagnòstics i proves han hagut d'estar fets a l'assistència privada.

Sóc una persona depenent per la meva vida diària: necessito ajuda per aixecar-me al matí. Qualsevol tasca em requereix molt temps. Malgrat la baixa de la feina no puc realitzar vida social i la vida familiar està condicionada. El meu marit s'ha d'ocupar dels nostres fills de 16 i 18 anys i de la casa. La meva vida gira al voltant de menys de 10 persones. El GAM de l'ACSFCEM ha estat d'ajuda però si fos presencial no el podria fer.

A Catsalut li demanaria que fes la seva feina: igualtat entre UEs, més temps per a les visites i un tractament i abordatge multidisciplinar amb professionals que tinguin interès per les SSC. No hi haurà reconeixement social sense reconeixement mèdic. Dins la Comunitat mèdica agraeixo l'esforç altruista i incansable de molts professionals. Considero que en la formació universitària hi ha un biaix en detriment de les SSC i de gènere.

www.acsfcem.org



12 de maig

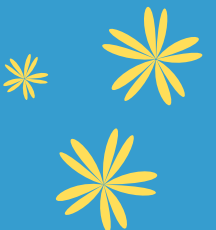
Jordi Pratdesaba, 40 anys

Treballador actiu. Delineant a oficina tècnica. Vic

Estic en estudi per Síndrome de Fatiga Crònica, Sensibilitat Química Múltiple, Electrohipersensibilitat i Fibromiàlgia. Després de múltiples visites a la Doctora de capçalera em van derivar a digestòleg, reumatòleg i dentista privat, encara sense diagnòstic específic.

El meu dia a dia es va fent cada cop més feixuc. Mentalment m'estic carregant d'estrés sobretot per veure la lentitud amb què s'actua. A vegades m'haig d'aturar per descansar tant físicament com mentalment. L'esforç per seguir motivat i viu cada cop és major.

Al CatSalut li demano que compleixi amb les normatives existents de bones pràctiques d'atenció als usuaris, que no amagui informació, que respongui als missatges que se'ls fa arribar, que no se saltin protocols, que atenguin les consultes mèdiques amb qualitat i rigor, que els professionals es llegeixin i entenguin l'historial mèdic del pacient,... Si les institucions sanitàries amaguen informació vital es fa impossible demanar res a la societat, és més, fan perdre la credibilitat relacionada amb tots els temes mèdics.



12 de maig

Mireia, 26 anys

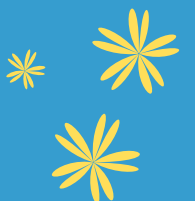
Politòloga i doctoranda. Investigadora, prof. associada i gestora de projectes socio-sanitaris. Barcelona

Tinc Síndrome de Fatiga Crònica amb component de SQM, post vírica (Epstein Barr) des de fa 5 anys. Arribar al diagnòstic va ser un malson ple d'incomprensió per part de professionals sanitaris i entorn, però tenia clar que "no era tot estrès." No m'agraden les etiquetes, però tenir un diagnòstic és alliberador. M'han denegat la discapacitat perquè no reconeixen les SSC (crec que hi ha certa discriminació per edat).

Sempre dic que fa anys que convisc amb la malaltia, és part de mi però no la vull. Cada dia és un repte en funció de com et despertes i si tens un brot més o menys fort. Necessites ajuda de l'entorn, planificar les tasques amb antelació... El procés d'adaptació és molt dur, semblant a un dol: has d'acceptar que ja no ets una persona jove "normal", que no pots fer el que les teves amistats fan.

Cal més sensibilització i adaptacions laborals perquè malgrat ser invisibles des de fora, són el nostre dia a dia, i només les persones amb les que vius et veuen en els pitjors moments. Les persones joves també patim malalties cròniques. Però sobretot cal un millor abordatge i més investigació per a que persones com jo no haguem de FRENAR!

www.acsfcem.org



12 de maig

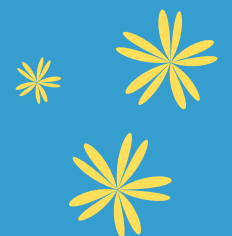
Caroline Thorpe

Profesora

Tengo Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia. Desde la adolescencia empecé a notar los síntomas pero con los años han sido más limitantes, hasta quedarme encamada meses. Tardé diez años en conseguir el diagnóstico.

Soy madre de dos preciosidades de 13 y 8 años con una pluridiscapacidad del 93%. Yo tenía un trabajo de profesora de jornada completa con mucha ilusión por mi trabajo pero cada vez me costaba más realizar mis labores hasta que empeoré mucho. Esto me hizo darme cuenta de que tenía que darle un cambio a mi vida para poder seguir cuidando de mis niños. Ellos y mi marido son mi todo. Dejé mi trabajo y ahora me dedico a mi familia. Aun así, me cuesta mucho manejarlo todo. Me considero la mujer más afortunada del mundo de tener la familia que tengo.

A mí lo que más me gustaría es promover la investigación y quitar el estigma que tienen estas enfermedades. Son muy incapacitantes y tener que defender esto es agotador e innecesario.



12 de maig

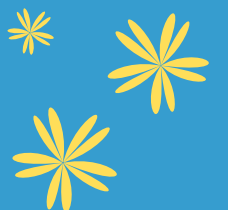
Mariona Aragay

Pateixo SFC i fibromialgia. El diagnòstic va arribar després de gairebé 10 anys d'anar a les consultes de diferents metges i que tots se'm traguessin de sobre d'una manera o una altra. Em va costar molt que em prenguessin seriosament i més d'un any d'insistir presencialment i per escrit perquè em derivessin a un especialista. A dia d'avui no tinc discapacitat.

Afecta a la meua capacitat per treballar (he de fer jornada reduïda) i de cuidar a la meua filla petita. També afecta d'alguna manera el gaudi de la vida i la satisfacció vitals, en el sentit que moltes vegades ja no tinc forces per llegir, anar a passejar o anar a una exposició o al teatre.

Al Catsalut demanaria que actualitzés el personal mèdic i els marcs mentals que arrosseguen (alguns metges de la sanitat pública m'han arribat a dir que aquestes malalties no existeixen, o que les unitats d'experts del propi Catsalut no serveixen per a res, etc). A la societat, empatia i actualització dels marcs legals i laborals (més enllà de discapacitats). I a la comunitat científica, que investigui: les SSC no són "malalties incurables", és que senzillament no s'ha investigat prou.

www.acsfcem.org



12 de maig

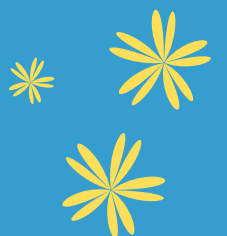
Anna

Era professora i tinc una invalidesa. Girona

Pateixo Fibromiàlgia, SFC, una malaltia pulmonar crònica i Síndrome de Raynaud. El diagnòstic de FM va tardar 4 anys des dels símptomes. El de SFC va tardar 16 anys i gràcies a una Unitat que no és la de la meua zona.

Planifico tota la meua vida entorn a les malalties, des de molt jove. Estic casada i tinc dos fills petits. Els avis ens ajuden acompanyant els nens o a mi quan ho necessito. També tenim ajuda domèstica. Vaig haver de deixar la feina, que m'apassionava, i això ha sigut un trauma mental molt gran.

A CatSalut demano exactament la mateixa atenció mèdica a totes les unitats de Catalunya, un protocol actualitzat i visites periòdiques als especialistes. A la comunitat científica, consensuar biomarcadors i, a la mèdica, comprendre l'abast de les SSC. A la societat, reivindicar la obtenció de més coneixements sobre les malalties cròniques, el sistema sanitari i les discapacitats no visibles.



12 de maig

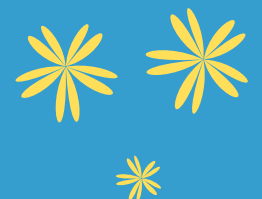
Lidia Ruiz

Dependiente con incapacidad permanente absoluta.

Diagnosticada de síndrome de fatiga crónica y fibromialgia. El diagnóstico lo tuve hace veinte años, me costó mucho, ya que no daban con mi enfermedad. Tengo discapacidad del 48% y la incapacidad permanente absoluta.

Mi día a día es muy duro. Mi vida ha cambiado completamente. No tengo casi vida social. Salgo muy poco de casa. La fatiga es lo que más me invalida. He perdido la alegría y las ganas de vivir.

Pediría en general, más empatía, solidaridad. Que nos escuchen, que nos crean. Más ayudas económicas. Más investigación y unidades en los hospitales dedicadas a tratar nuestras enfermedades.



12 de maig

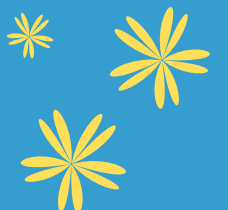
Eugeni, 58 anys

En actiu en una empresa de control de Plagues. El Papiol

Tinc SFC i fibromialgia. El diagnòstic va trigar uns 15 anys arran d'una sospita d'una bona doctora de Medicina Interna que em va adreçar a una unitat especialitzada. No tinc cap mena de discapacitat i han passat 9 anys des del diagnòstic.

De ser una persona activa i amb energia he passat a estar molt limitat, em sento com si en tingués 75 anys, de fet veig molta gent d'aquesta edat que està millor que jo. Vaig agafant baixes, però sento que és una greu injustícia que encara hagi de treballar. Sovint em pregunto el sentit de la meva vida.

El sistema està podrit, els hospitals públics no ens fan les proves que ens calen per poder acreditar la incapacitat i les que aportem de la medicina privada les miren de reüll i no se les queden i així passen els anys sense haver de pagar pensions d'incapacitat. Demano a la classe mèdica en general que es formin sobre aquestes malalties, i a molts que deixin enrere els prejudicis que arrosseguen sobre elles.



12 de maig

Maria, 57 anys

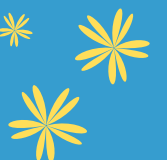
Mestra d'Educació Infantil, Viladecans

Pateixo diferents SSC: Fibromiàlgia, Síndrome de fatiga crònica severa, Síndrome ansiós depressiu. Vaig començar tractament psiquiàtric per ansietat al 2014 i no vaig estar diagnosticada fins al 2018. Tinc reconeguda només un 22 % de discapacitat.

Tant el diagnòstic com el seguiment han estat a nivell particular: mútua o medicina privada. Vaig estar derivada a la Unitat d'Expertesa que em correspon per zona: l'Hospital de Viladecans i em van negar el tractament ja que l'estava fent per privat.

Actualment estic en actiu amb períodes de baixa. He intentat aconseguir una adaptació laboral però no ha estat possible. No puc realitzar la meva feina. Estic casada amb dos fills independitzats i el dia a dia és difícil de gestionar i necessito ajuda. Amb una afectació greu a nivell social i personal.

Al CatSalut demanaria implicació i reconeixement. El fet de tenir aquest diagnòstic ens margina i no ens dóna dret a fer les proves necessàries ni accés als tractaments. Tanmateix el funcionament de les UE és irregular i algunes d'elles són veritables Unitats Fantasma. Cal un tractament unificat dels diferents especialistes i sobretot cal inversió. A la comunitat científica demano formació i respecte cap als malalts.



12 de maig

Cristina, 53 anys

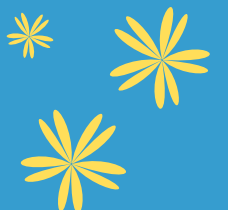
Responsable Dept. Atenció al Consumidor en una multinacional amb incapacitat total permanent revisable. Sant Just Desvern

Pateixo Covid Persistent, Fibromialgia i Fatiga Crònica. El diagnòstic de la Covid Persistent va ser al cap de un any i el de Fibromialgia i SFC després de més de 2 anys. A la pública em revoquen les derivacions i no em volen visitar. Això sí, en el moment de valorar incapacitats i discapacitats només tenen pes els informes de la pública.

Ara sóc una altre persona. M'he quedat sense salut, sense feina, sense la vida que tenia, sense amics... El meu dia a dia està totalment adaptat a la malaltia i sóc una persona depenent en molts aspectes. No sóc capaç de dutxar-me cada dia ni puc cuidar de mi mateixa com abans, no puc treballar, no puc fer cap tipus de feina a casa, no puc tenir vida social... Depenc del meu marit en molts aspectes. Tinc ansietat i principi de depressió.

A Catsalut demano inversió, investigació i més recursos. Que ens visitin a tots en la sanitat pública i ens facin les proves que es necessitin. Que no deneguin les incapacitats per motius econòmics com s'està fent actualment i que, si no ens han volgut visitar per la pública, que els informes de la privada siguin igual de vàlids i tinguin el mateix pes. A la societat empatia, coneixement i reconeixement de les malalties.

www.acsfcem.org



12 de maig

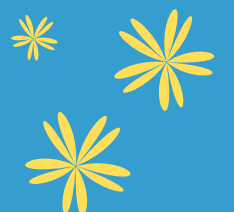
Miquel, 51 anys

Professor d'institut. Sant Joan Despí

Tinc SFC grau III i fibromiàlgia. Diagnosticat fa 13 anys, després de 2 anys infructuosos de recerca de respostes mèdiques adients a la meva simptomatologia. Tinc un 67% de discapacitat.

La meua vida és absolutament limitada i dependent. Aquesta malaltia no condiciona la teua vida, ET FA FER-TE UNA VIDA NOVA RADICALMENT DIFERENT A LA QUE CONEIXIES. Ara sóc espectador i abans era protagonista. Tot ho veus passar però de poques coses pots ser partícip perquè no tens esma per res.

Al CatSalut demano que ens donin flexibilitat per poder anar a Unitats d'Expertesa fora de la nostra zona, als governs diners per investigació. És una broma de mal gust la inversió espanyola anual en SSC. A la societat demano respecte i comprensió. Ara, per exemple, a les persones que no podem portar mascareta per les disneas horribles: respecte, tolerància i empatia. NO ES UNA TRIA VOLUNTÀRIA NO PORTAR-LA



12 de maig

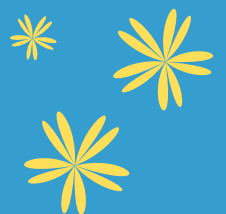
Pilar

Mestre d'educació infantil, actualment de baixa. Barcelona

Pateixo SFC, FIBROMIÀLGIA i SQM. Com a conseqüència del virus de l'Épstein barr, vaig agafar una mononucleosi que va durant molt mesos i el meu metge de capçalera va derivar-me a la unitat de SFC del Clínic. Tinc reconeguda una discapacitat d'un 68%

Sovint he de demanar ajuda perquè no puc realitzar amb normalitat les tasques de casa i de la feina. No puc fer la majoria de les activitats que abans m'agradaven perquè m'esgoto i/o tinc dolor. El fet de sortir al carrer ho visc com una carrera amb molts obstacles que he d'anar superant: la contaminació, les olors, els gossos, els perfums, la pols, productes per netejar... que em produeixen fatiga i dolor.

A CatSalut li demanaria inversió en la investigació i en la formació dels metges envers les malalties del SNC. A la societat, els demanaria coneixement i reconeixement de les nostres malalties, discapacitats i adaptacions al lloc de treball. **MÉS INCLUSIÓ I MÉS EMPATIA.** A la comunitat científica i mèdica, sobretot que ens escoltin i ens respectin, que ens donin recursos i/o activitats que ens ajudin a pal·liar els dolors i no ens enviïn al psiquiatra perquè ens ompli de medicació.



12 de maig

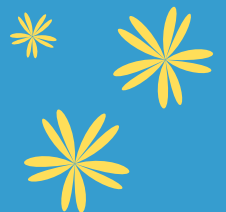
Sergi, 45 anys

Doctorand en drets humans-recepcionista. Cardedeu

Tinc Fatiga Crònica i SQM en Grau Moderat, entre d'altres malalties com la síndrome de Gilbert, disfunció endocrina i trastorn del son. Em van diagnosticar al 2019 però feia anys que arrossegava simptomatologia associada. Tinc reconegut un 27% de discapacitat, pendent de resolució de la reclamació administrativa.

Visc amb els pares i estic de baixa per incapacitat temporal. Tinc cansament, marejos constants, son no reparador, dificultats de concentració, poca socialització, esgotament extrem després de fer activitat física mínima, dolor muscular i problemes dermatològics que afecten molt la meva autoestima.

Al CatSalut li demanaria que a les UE coneguin més de la etiologia i evolució de les SSC. Sinó per a què les tenim? Calen més recursos humans i materials. Cal que quan ens visitin facin més proves, ofereixin algun tractament, però que no ens abandoni a la nostra sort. Els processos de derivació a altres especialistes haurien de ser ràpids i als tribunals de l'ICAM cal disposar de més temps per atendre a les persones.



12 de maig

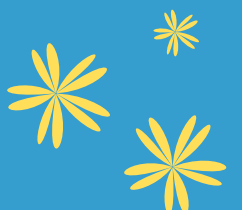
Mariona, 67 anys

Docent jubilada anticipadament per incapacitat absoluta,
Barcelona

Tinc incapacitat absoluta per la SFC i fibromialgia. Vaig aconseguir una visita a l'Hospital Vall d'Hebron al 2002, amb les meves explicacions de cansanci, nebulosa mental, anava pel carrer i de sobte no sabia on estava, tenia un truc per no perdre'm a les classes quan després d'una pregunta no sabia per on continuar. Després de varies baixes laborals, vaig aconseguir la incapacitat absoluta al 2015, i després de provar de tot (exercici, sofrologia)

Sóc depenent, ja no condueixo, no veigs amistats en grup... Sóc àvia de bessones i al principi no podia ni agafar-les en braços. Depenc del meu marit i una persona que ens ajuda dos cops per setmana. He après a comprar per internet perquè no puc anar de compres o a passejar a més d'una illa de distància. Tota aquesta impotència m'ha portat a patir ansietat i depressió. La mort no em fa por, però si el meu marit mor, no sé si podré soportar-ho...

Demano que se'ns reconegui, que es faci divulgació. La malaltia no es veu perquè la nostra cara no ho denota. Demano que s'inverteixi en recerca, que les SSC siguin part del currículum universitari i que arribi als metges actuals, ja que molts no creuen tot hi estar reconeguda per l'OMS



12 de maig

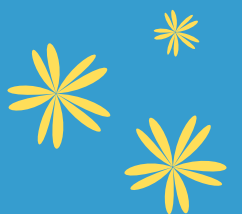
Santi, 42 anys

Informàtic. Polinyà

Tinc Síndrome de Fatiga Crònica. Vaig emmalaltir amb 27 anys i no em van diagnosticar fins als 39 anys després de passar per molts metges.

M'he hagut d'adaptar a una nova vida. He hagut de deixar la feina. No puc treballar. Pràcticament no puc tenir vida social. He hagut de renunciar a la meva passió: els esports de muntanya. No puc fer plans perquè cada dia és diferent.

Al CatSalut demano més recursos per les unitats de SSC i més formació pel personal sanitari.



12 de maig

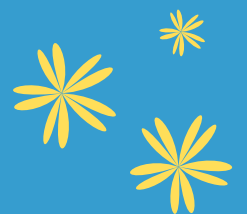
Mercè, 43 anys

Administrativa, pendent de discapacitat per l'ICAM

Pateixo FM, SFC, Síndrome de Sjögren, POTS, entre d'altres. Tot arrel d'una intervenció quirúrgica. Sort d'un internista que em va creure i al veure les proves i la meva simptomatologia em va derivar a la unitat de Fibromiàlgia. 2 anys vaig trigar...

La meva vida ha canviat radicalment. De ser una persona molt activa, a no poder caminar pràcticament. No puc ni fregar els plats, comprar, concentrar-me, dormir, fer plans perquè no sé com estaré. Aprendre a viure amb el dolor, el cansament constant, a gestionar la vida laboral demanat permisos, baixes, teletreball i molt sentiment de culpabilitat. Sempre ha de venir la gent al meu barri o no puc quedar. I no tothom ho entén... La incomprensió social, familiar i mèdica és molt dolorosa.

A CatSalut li demano que SÀPIGUEN D'AQUESTES MALALTIES. Després, empatia. El metge només em repeteix que TRANQUILA QUE D'AIXÒ NO ET MORIRÀS. Em sento maltractada per la Sanitat, incompresa, i la meva doctora de capçalera, que és un encant, la pobre no té res d'informació, sóc jo la que li envio estudis mèdics sobre les malalties. Em sento molt sola... Però gràcies a la ACSFCM veig que som molts i és necessari visibilitzar aquest dolor i aquesta incomprensió.



12 de maig

María

Administrativa con Incapacidad Permanente Absoluta.

Blanes

Sufro SFC severo y Fibromialgia. Tardaron 45 años en darme el diagnóstico, y lo obtuve gracias a que había un sustituto del médico de familia, que me envió a una unidad que no me tocaba por zona.

Soy una persona dependiente, tengo un hijo, estoy casada y no podría vivir sola, sin ayuda. Tuve que dejar mi trabajo, y someterme a un juicio, que me hizo entrar en una gran depresión y empeorar mi enfermedad.

A CatSalut le pediría, inversión en investigación y especialistas en mi zona. A la sociedad, reconocimiento de la enfermedad y de la discapacidad que conlleva.

