

## **“ESTUDIO EPIFFAC”**

### **IMPACTO FAMILIAR Y LABORAL DE LA FIBROMIALGIA ENTRE LA POBLACIÓN ESPAÑOLA**

**23 de Enero de 2013  
19 horas**

**Salón de Actos  
Col·legi Oficial de Metges de Barcelona  
Paseo de la Bonanova, 47  
08017 Barcelona**

**EPIFFAC** es el primer estudio epidemiológico español en analizar de forma global el Impacto familiar, laboral, social y económico de la fibromialgia a lo largo de nuestro país, siendo además uno de los primeros ejemplos a nivel europeo. La fibromialgia es una enfermedad de la que desconocemos el origen o marcadores fiables para su diagnóstico, pero que afecta a más de 900.000 personas en nuestro país, y aunque continua generando controversias entre profesionales, administraciones, empresas y familias, afecta de forma determinante la calidad de vida de quien la padece.

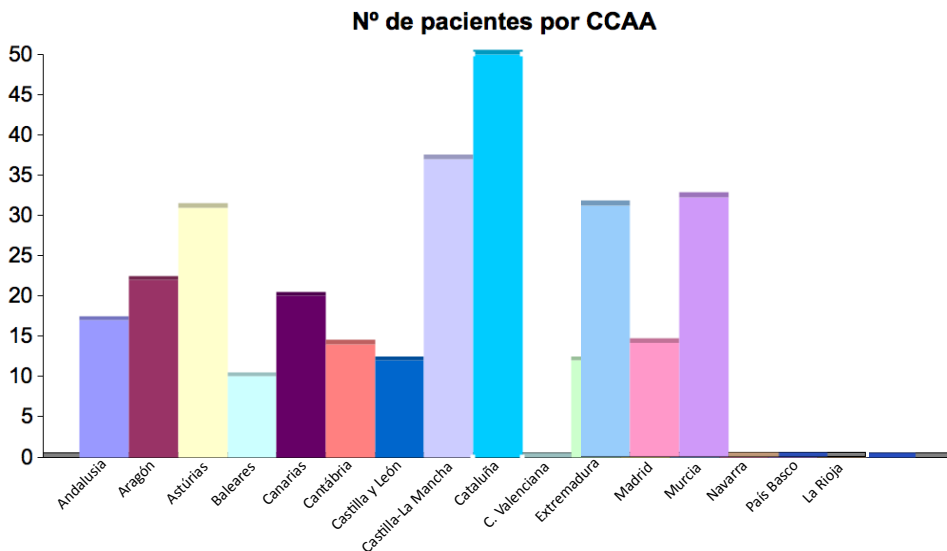
Con el objetivo de conocer la situación real en nuestro país sobre este Impacto en los enfermos de Fibromialgia y sus familias, así como sobre las respuestas que se producen en el entorno sanitario, social, administrativo, laboral a consecuencia del mismo, la Fundación de Afectados FM y SFC ha realizado este estudio epidemiológico transversal, estratificado, con una muestra representativa de la población española diagnosticada de FM que consulta a Atención Primaria. El estudio se ha realizado con 325 personas de 35 centros de salud de 14 comunidades autónomas, y ha contado con la colaboración de la Fundació Pere Tarrés y los Hospitales Parc Salut Mar y Clínic de Barcelona y Gregorio Marañón de Madrid, además de los 35 Centros de Salud mencionados anteriormente. A todos ellos nuestro agradecimiento.

Creemos que los resultados de EPIFFAC aportan datos importantes para un mejor abordaje de la FM, así como para generar sinergias para una mejor Planificación de políticas sanitarias, sociales y laborales respecto a esta enfermedad.

Y, también que, entre cifras, datos y estadísticas, se traslucen unos problemas humanos que deberían ayudar a lograr una mayor comprensión y respeto hacia unos enfermos que, en muchos casos -demasiados- sufren una discriminación en cuanto a calidad, equidad y accesibilidad al Sistema Sanitario y Social que debería tener garantizados en un Estado del Bienestar.

Emília Altarriba Alberch  
Presidenta Fundación Afectados FM y SFC

## PARTICIPACIÓN POR COMUNIDADES AUTÓNOMAS DE CENTROS DE SALUD



Con un total de 325 pacientes de 35 centros de salud de 14 comunidades autónomas.

## **El perfil de los pacientes: MUJERES QUE TARDAN 6 AÑOS EN SER DIAGNOSTICADAS**

El paciente con fibromialgia es mayoritariamente mujer, con una edad media de 52 años, casada y con nivel de estudios modesto. Los primeros síntomas se producen hacia los 37 años, pero llegar al diagnóstico suele suponer la consulta a más de 5 profesionales y conlleva casi 7 años de incertidumbre, un tiempo superior al de otros países de nuestro entorno. Este retraso es más grave si contamos con que su estado de salud suele ser muy deficitario, ya que un 57,7% lo describe como malo o muy malo y afirma que afecta a su estado físico, su vida laboral, su tiempo y su salud mental.

**Tabla 2. Estratos de edad de pacientes con FM controladas en Centros de Salud**

De 25 a 34 años	3,1%
De 35 a 44 años	15,5%
De 45 a 54 años	38,4%
De 55 a 64 años	42,7%

## **Las consecuencias familiares: DIFICULTAD PARA LAS TAREAS DOMÉSTICAS**

La mayoría de mujeres con fibromialgia vive en familia con su pareja e hijos (60%). Su satisfacción respecto a su vida familiar es moderado (puntuación 6,3 sobre 10 de media). En parte es por las dificultades en la relación con la pareja, que refiere el 60% de estas mujeres, destacando el 67% que refiere tener dificultades en las relaciones sexuales por los problemas derivados de la fibromialgia. Aún así, la tasa de divorcios no es alta (17%) y sólo la mitad los relaciona con la enfermedad.

La insatisfacción se debe sobre todo a los problemas para realizar las tareas domésticas y la dependencia de otros para hacerlas, aunque el 66% dice que su familia la comprende, ayuda y apoya. Por otro lado, la fibromialgia cambia las dinámicas familiares y el tiempo de ocio, la enferma no puede seguir el ritmo “normal” de los planes familiares. También, económicamente existe una repercusión, pues el 65% afirma que sus ingresos han disminuido (708 euros/media), sobre todo por perder un empleo o al incrementar los gastos en el 81% de estos hogares (230 euros/mes-media).

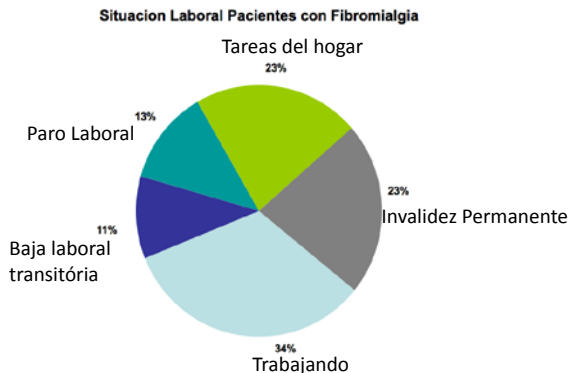
Tabla 8. Satisfacción con la vida familiar pacientes con FM

Satisfacción vida familiar	% pacientes	
Totalmente satisfecha/o (9 a 10)	26,8	
Bastante satisfecha/o (7 a 8)	20,8	
Moderadamente satisfecha/o (5 a 6)	29,4	
Poco satisfecha/o (3 a 4)	13,4	
Nada satisfecha/o (0 a 2)	9,6	
Escala satisfacción (0-10)*	Media	Desviación estándar
	6,3	2,8

\*Escala donde 0 es "Nada Satisfecho" y 10 es "Totalmente satisfecho"

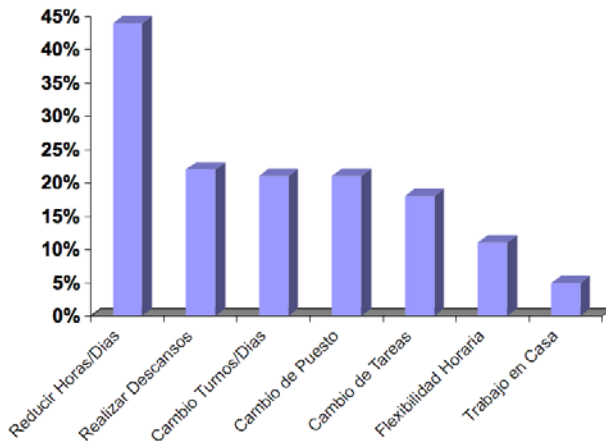
## El impacto laboral: EL DOLOR DE AFRONTAR LA JORNADA DE TRABAJO

La mitad de las pacientes del estudio están trabajando y el otro 48% ha trabajado anteriormente, destacando que el 86% de estas últimas dejaron de hacerlo debido a su enfermedad y llevan casi 6 años sin trabajar. La vida laboral media es de 23 años, sobre todo en el sector de los servicios.



El 70% de enfermas tienen muchas dificultades para rendir en el trabajo y afrontar la jornada laboral. La mitad ha causado bajas en el último año, el 41% están inactivas y el 23% del total en invalidez permanente. Entre las que trabajan, el 63% ha notificado si su enfermedad a la empresa, un 30% ha realizado adaptaciones en su puesto de trabajo y un 20% ha cambiado de trabajo por la fibromialgia. Sus expectativas de futuro son desalentadoras: 6 de cada 10 ven difícil continuar trabajando, aunque la mayoría preferiría hacerlo si se les adaptara el entorno laboral y las condiciones de trabajo.

### Tipo de adaptaciones realizadas en el trabajo

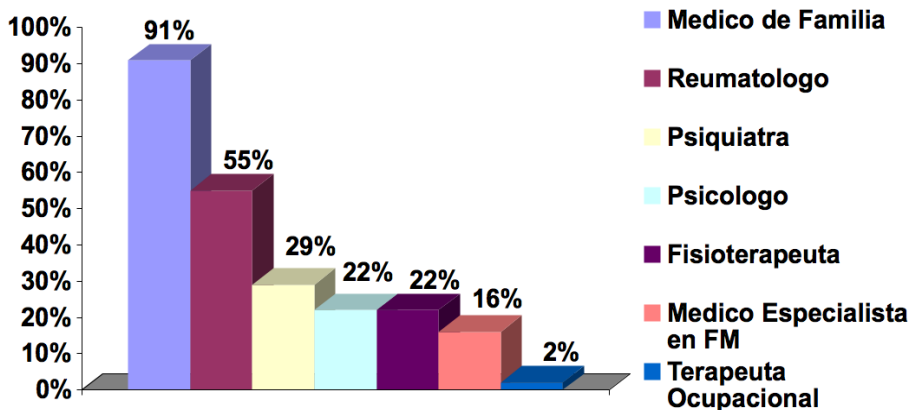
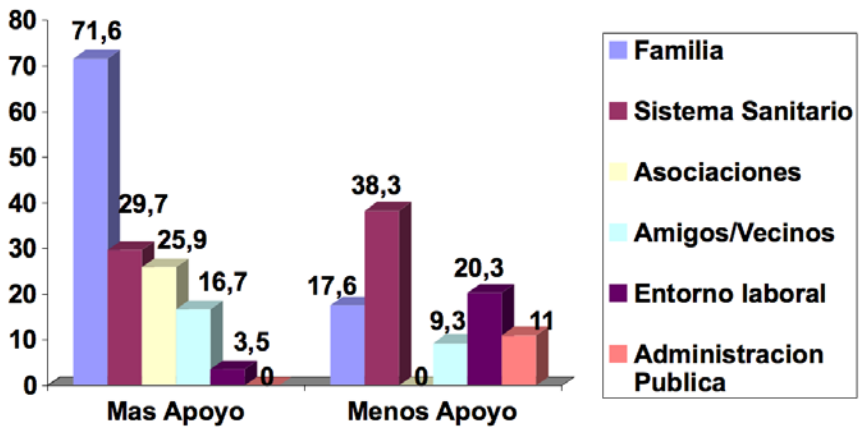


### La fibromialgia en el entorno sanitario: LENTO Y POCO COLABORADOR

El apoyo que reciben las mujeres con fibromialgia viene sobre todo de su entorno familiar (72%) mientras que considera que el sistema sanitario es el que menos se lo da. La mayoría consulta exclusivamente al sistema público de salud (72%) y otro 28% lo complementa con atención privada. Son atendidas por médicos de familia, reumatólogos (55%), psiquiatras (29%), psicólogos (22%), fisioterapeutas (22%) y especialistas en fibromialgia (16%). Su grado de satisfacción respecto a estos profesionales es bajo y les suspende (4,9 de 10) sobre todo por el retraso del diagnóstico. El mejor valorado es el médico de familia. Los tratamientos que más siguen son los medicamentos prescritos por el médico (93%), pero la satisfacción con ellos es diversa. Sin embargo valoran muy positivamente otras terapias complementarias, como las terapias de agua (80%) o la osteopatía (70%) y los masajes (65%).

## El papel de la Administración: INSENSIBLE AL PROBLEMA

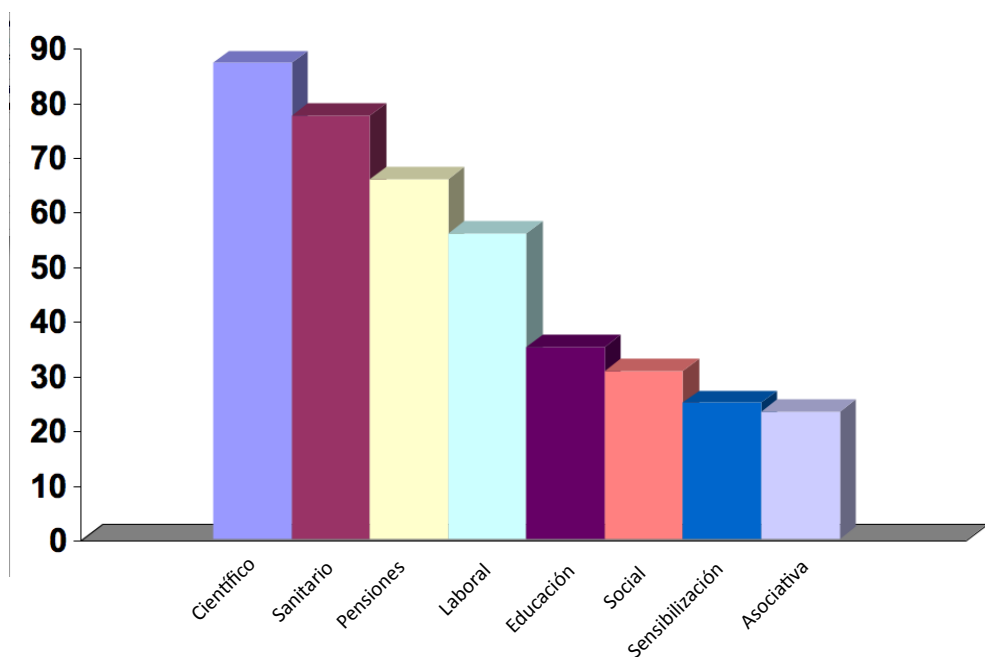
Respecto al apoyo administrativo, el 51% cree que el gobierno de su CCAA no reconoce la fibromialgia ni está concienciada con los problemas que ésta comporta a nivel de salud, hogar y trabajo. El 38% de estas mujeres han solicitado un reconocimiento de minusvalía o invalidez: el 23% ha obtenido algún grado de invalidez permanente, aunque en la mitad de casos fue necesaria la vía judicial.



## Buscando el apoyo social: ASOCIADAS PARA LUCHAR UNIDAS

Las pacientes con fibromialgia han desarrollado un grado significativo de organización: el 26% forma parte de asociaciones de lucha contra la enfermedad para obtener asesoramiento, información, apoyo y comprensión, y realizar actividades compartidas. Las asociadas se sienten satisfechas (7 sobre 10) pero aún hay un 26% de pacientes que ignora la existencia de estas asociaciones. En cambio, pese a las repercusiones laborales de la enfermedad, un 55% dice no haber tenido nunca una afiliación sindical y sólo el 4% lo ha hecho a raíz de padecer fibromialgia.

## La investigación científica: LA PRIORIDAD PARA LOS PACIENTES





## **PROPUESTAS PARA MINIMIZAR EL IMPACTO DE LA FIBROMIALGIA**

- Las prioridades serían avanzar en las líneas: científica (87%), sanitaria (77%), pensiones (66%), entorno laboral (56%), educación (35%), sensibilización (30%) y asociativa (23%).
- Subvenciones a la investigación sobre la enfermedad para conseguir tratamientos efectivos.
- Mejora de la atención sanitaria con unidades multidisciplinarias.
- Reconocimiento de la enfermedad por parte de los gobiernos y políticos.
- Ampliación de pensiones y ayudas, especialmente para las tareas domésticas o para sufragar los gastos de asociados a la enfermedad.
- Mejora del acceso a recursos sanitarios adecuados, difícil para las personas inactivas y con peor estado de salud, las que tienen reconocida una incapacidad o de peores recursos económicos.
- Facilitación de las adaptaciones en los puestos laborales, con actividades que supongan poco esfuerzo físico, flexibilidad de horarios, descansos o reducción de jornada.

## **INVESTIGADORES PRINCIPALES**

### **Xavier Castells. Parc Salut Mar de Barcelona**

Jefe de Evaluación y Epidemiología del Hospital del Mar de Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

### **Antonio Collado. Hospital Clínic de Barcelona**

Consultor en Reumatología y Coordinador de la Unidad Multidisciplinar para el Estudio y Tratamiento de la Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona, Universidad de Barcelona.

### **Emili Gómez. Hospital Clínic de Barcelona**

Especialista en Reumatología i Master en Terapia Familiar Unidad Multidisciplinar para el Estudio y Tratamiento de la Fibromialgia del Hospital Clínic de Barcelona, Universidad de Barcelona.

### **Jordi Carbonell. Parc Salut Mar de Barcelona**

Jefe del Servicio de Reumatología y Coordinador de la Unidad de Fibromialgia del Hospital del Mar de Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

### **Rosa Coscolla. Fundació Pere Tarrés**

Diplomada en Trabajo Social, Licenciada en Sociología y Psicología. Jefa de Innovación y Metodología del Departamento de Consultoría y Estudios de Acción Social de la Fundació Pere Tarrés.

### **Ruth Sunyol. Fundació Pere Tarrés**

Licenciada en Psicología y Master en Métodos y Técnicas de Análisis de Datos en Ciencias de la Salud.

### **Javier Rivera. Hospital Universitario Gregorio Marañón de Madrid**

Médico adjunto de Reumatología - Instituto Provincial de Rehabilitación. Hospital Universitario Gregorio Marañón.

### **Emilia Altarriba. Fundació Fibromiàlgia y SFC**

Presidenta de la Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica (Fundación FF).

## **COLABORADORES TÉCNICOS**

### **Blanca Cegarra. Fundació Pere Tarrés**

Licenciada en Sociología y Master en Política Social y Mediación Comunitaria. Fundacio Pere Tarrés

### **Núria Comas. Fundació Pere Tarrés**

Licenciada en Sociología.

### **Montserrat Martínez Melo.**

Socióloga y Metodóloga. Master en técnicas de investigación social aplicada. Formadora en estadística y metodología de encuestación.

### **Jordi Blanch Font. Parc Salut Mar de Barcelona**

Servicio de Epidemiología y Evaluación IMIM – IMAS. Parc Salut Mar.

### **Joan Guardia.**

Catedrático del Área de Metodología de las Ciencias del Comportamiento de la Facultad de Psicología de la Universidad de Barcelona.

## **COLABORADORES CENTROS SANITARIOS**

### **Andalucía**

José Bueno Vázquez. Centro Huelva-centro. José Antonio Reche Blanco. Centro Pedro Martínez. Lorenzo Gutiérrez García y Elena Broto Civera. Centro Casetas.

### **Aragón**

Alberto Fontestad Planes. Centro Sarrión. Joaquín Larramendi Rodrigo. Centro Teruel Ensanche. Javier Legaz Otero. Centro Aragón. Zuera.

### **Asturias (Principado de)**

José Cachón Fernández, Begoña Pérez Roibas, Paz Benavides Martínez y Arturo De la Vega Cuyás. Centro La Magdalena. Ana Isabel Barrio Alonso. Centro Ventanielles

**Baleares (Islas)**

Maties Torrent Quetglas y Midiala Díaz Estévez. Centro Canal Salat (Ciutadella).

**Canarias**

Lourdes Carrillo Fernández. Centro La Victoria. Huber Cubillos Gutiérrez y Juan Pedro Fernández Rodríguez. Centro Morro Jable.

**Cantabria**

Celia Sobrino Olaxarán. Centro Dávila. Magdalena De Cos Gutiérrez. Centro San Vicente de la Barquera.

**Castilla La Mancha**

Rafael Fernández González. Centro Villarrobledo. Marta Ballesteros Merino. Centro Zona V – B.

**Castilla y León**

Begoña Sánchez Bazo. Centro Aldeadávila de la Ribera. José Luis Pérez Laíz y Mercedes Rodríguez Benítez. Centro José Aguado.

**Cataluña**

Joan Morató Albertí, Rosa Freixedes Casaponsa, Mercè Pons Valls, Francisca Juárez Fernández, M<sup>a</sup> Victoria Giménez Barón y M<sup>a</sup> Isabel Suárez Fuster. Centro 17 de Setembre. Esther Muñoz Espinal. Centro Hospital de l'Esperança. Antoni Castel Riu. Centro Hospital Universitari de Tarragona Joan XXIII. Manuel Madueño Real, Assumpció Nadal Bonet y Sandra Viña Ventura. Centro L'Ametlla de Mar.

**Comunidad Foral de Navarra**

Agustí Navarro Reynes, Eva Pablos Herrero y M<sup>a</sup> Jesús Ávila Ballesteros. Centro Sant Oleguer. Fernando Merino Muñoz. Centro Tudela Este.

Extremadura: M<sup>a</sup> José García de Vinuesa Palo. Centro Badajoz – Zona Centro.. Obispo Paulo. Diego Domínguez Cañas. Centro Mérida Urbano III.

### **Galicia**

Carmen M<sup>a</sup> Rial Mosteiro, Isabel Gomis Sanchis, Graziella Moraes De Pasosos, Salvador Mariño-Ageitos Monteagudo, Natividad Laya García, Caterina Allegue Cortez y José Manuel García Marques. Centro Ambulatorio de San Roque. Manuel Palmeiro Díaz. Centro Baralla.

### **Madrid (Comunidad de)**

Hervé Valdivia Altamirano, Julita Natividad García Pascual y Jorge López Torrijos. Centro Arganda del Rey. M<sup>a</sup> de la Salud Molina Bermejo, M<sup>a</sup> Luisa Martín Doblado y Marta Isabel Mayordomo Checa. Centro El Soto. Reyes Hernández Pérez, Esther Velázquez de Pinto, Ángel Arostegui Cuarental y Francisco Martínez García. Centro Soto del Real.

### **Murcia**

Beatriz Ríos Morata, Maria Ortiz Marín, Pascual Muñoz Campos y J. Eduardo Carrasco Carrasco. Centro Abarán. Inmaculada Vicente López, Cristina Ramírez Tirado y M<sup>a</sup> José Giménez Pérez-Cabrero. Centro Torre Pacheco Este.

### **Navarra**

Juan Carlos Tres Belzunegui. Centro Aoiz/Agoitz. M<sup>a</sup> Reyes De Andrés Meneles y Ana Rodríguez Ezpelta. Centro Azpilagaña.

### **INSTITUCIONES COLABORADORAS**

Fundació Pere Tarrés  
Parc Salut Mar de Barcelona  
Hospital Clínic de Barcelona  
Hospital Gregorio Marañón de Madrid  
Diputació de Barcelona  
Fundación ONCE

Fundación de Afectados de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica con la colaboración de:



**Av. Diagonal 365, 4t 1a – 08037 Barcelona**  
**Telèfon: 93 467 22 22 – e-mail: comunicacion@laff.es**  
**www.laff.es**