

LALI MURILLO: DELEGADA AL BAIX EMPORDÀ DE L'ASSOCIACIÓ CATALANA D'AFECTATS DE FIBROMIÀLGIA

Enguany, la popular Marató de TV3 estarà dedicada al dolor crònic, a la seva divulgació i a la recaptació de fons per a la recerca científica. Una de les malalties en la qual el dolor hi és molt present és la Fibromiàlgia, una afecció d'origen desconegut, que pot resultar altament incapacitant. Alguns dels seus símptomes són: el dolor, el cansament extrem, l'insomni, el síndrome de còlon irritable, l'ansietat, la depressió o les pèrdues de memòria. Donat que no existeixen proves objectives per avaluar la fibromiàlgia, ha estat molt de temps mal diagnosticada. Això ha fet que un gran nombre de persones afectades, la majoria dones, hagi hagut de passar pel tràngol de múltiples diagnòstics erronis i grans dosis d'incomprensió. Per sort, la tasca obstinada de les associacions fa que, poc a poc, es vagi guanyant terreny en el camp de la sensibilització social, l'atenció sanitària especialitzada i el reconeixement d'incapacitació laboral. Hem parlat amb la Lali Murillo, delegada de la subseu al Baix Empordà de l'Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia; una dona vital, optimista i lluitadora, que ens ha aclarit molts dubtes respecte aquesta malaltia crònica, fins fa poc "invisible", que és la fibromiàlgia (FM).

El noranta per cent de les persones que pateixen FM són dones; estem davant d'una malaltia de gènere?

Si. Potser m'arrisco dient això, però crec que en la FM hi ha una base important d'estrés i sobrecàrrega. En aquest sentit, les dones som més vulnerables perquè tendim a carregar-nos de massa responsabilitats. La gran majoria de dones que vénen a l'Associació tenen un passat molt fort de preocupacions i deures que moltes vegades s'han hagut d'assumir des de la infància. En general, som persones extremadament responsables i lluitadores, però arriba un moment que això et fa explotar i crec que influeix de manera decisiva en el fet que aparegui la malaltia.

Com veu afectada la seva vida quotidiana una persona que pateix FM?

La nostra vida es veu molt afectada: a la feina, a casa, en les relacions amb els altres... Patim un dolor intens, molt característic i complex, que es diferencia clarament de qualssevol altre. Jo dic que és com un cuc que va circulant per tot el cos, es pot aturar un momentet però continua circulant. Aquest dolor et posa uns límits i t'has de planificar cada dia en funció de com et trobis. També s'ha de conviure amb la depressió, l'ansietat i el còlon irritable-entre d'altres símptomes-que patim la gran majoria de persones amb FM. Malgrat tot, haig de dir que quan portes anys amb la malaltia ja la coneixes i la vas aprenent a controlar sense que ella et domini a tu.

Moltes persones amb FM també es queixen de la incomprensió del seu entorn...

És cert que a l'Associació rebem moltes queixes pel que fa a la incomprensió dels metges. És una malaltia que fins fa poc es catalogava dins dels trastorns mentals. Ni tan sols s'estudiava. Això fa que et trobis amb metges que, per desconeixement, no tenen prou sensibilitat, no t'escolten i no t'aconsellen de com portar la malaltia. Simplement et diuen: "tens fibromiàlgia, el dolor és normal!" i ja està tot dit. Això fa molt de mal. També hi ha molts problemes amb els diagnòstics. En l'àmbit laboral, en canvi, crec que cada cop s'està prenent més consciència de la incapacitat que pot causar la FM. Personalment, em sento una privilegiada en aquest sentit ja

que en la meua feina m'han entès sempre molt bé, igual que la meua metgessa i, per descomptat, la meua família.

Es disposa d'un tractament específic per combatre aquesta malaltia?

Específic no. Les causes exactes de la FM són desconegudes i no hi ha un tractament que la pugui curar. La única cosa que et recepten són antidepressius, que van bé per controlar el dolor, ansiolítics, que fan de relaxants, i també antiinflamatoris. Ara es comença a receptar un medicament que està funcionant bastant bé que es diu Lyrica. A banda de la medicació, però, m'agradaria remarcar la importància de saber a conviure amb la FM. S'ha d'aprendre a estar al costat del dolor com una persona a qui no et toca més remei que aguantar. Hi has de saber dialogar, fer-t'hi amiga, així no et farà la vida impossible. Vull donar el missatge que tot no s'acaba amb el diagnòstic de la FM, ni molt menys, es tracta de poder viure d'acord amb una nova situació.

Es pot prevenir d'alguna manera la FM?

Si jo hagués de donar un consell per prevenir aquesta malaltia diria a la gent jove que es prenguéssin la vida tranquil·lament. Estem en una societat on hi ha una ambició desmesurada per tot . Es pot treballar i al mateix temps gaudir de la vida. Si a les criatures des de petites les sobrecarreguem amb mil obligacions finalment això sortirà per alguna banda. A l'Associació, actualment ens estem trobant amb adolescents de 12 i 15 anys que ja tenen FM. S'ha posat massa feina en el seu cos; han hagut de dir "sí" a tot. A vegades, saber dir "no", educar en el "no", pot ser molt positiu. Per altra banda, si la dona deixés de tenir tantes obligacions damunt seu potser hi hauria menys casos de FM o qui sap si els símptomes no serien tan greus.

Quines tasques duu a terme l'Associació Catalana de FM al Baix Empordà?

Oferim activitats des del setembre fins el juliol : xerrades, tallers, gimnàstica suau, assessoria sobre la FM... També tenim una psicòloga que ens ajuda a controlar l'ansietat, la depressió i a planificar el nostre dia a dia. A més a més, oferim teràpia familiar, sobretot adreçada als marits, perquè compreguin que és la FM d'una vegada per totes. Aquestes són les activitats gratuïtes que fem a la nostra seu, al centre Cívic de Palamós. A partir d'aquest any, a més a més, estem a Palafrugell. Voldria afegir que des de l'Associació portem nou anys oferint ajuda a la gent que pateix la FM i que la nostra tasca ha estat reconeguda amb el premi "Ramon de Tesserach", atorgat per l'Acadèmia de Ciències Mèdiques.

Felicitem l'Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia per la seva tasca sincera i compromesa de dedicació a totes les persones afectades. Esperem que la Marató de TV3 doni un impuls important al reconeixement social i a la recerca d'una cura efectiva d'aquesta malaltia del dolor, tant de temps incompresa.

Algunes dades d'interés:

Associació Catalana d'Afectats de Fibromiàlgia:

web: www.fibromialgia-cat.org

Subseu del Baix Empordà:

A Palamós :

Centre Cívic de Formació i Lleure

C/ Salvador Albert i Pey, 3

A Palafrugell:

Espai Dona
C/ de Pals, 77

Tel: 696 932 180

E-mail: ulaliaturillo@hotmail.com