

Selección de retos proyecto ciencia ciudadana Fibromialgia Safor Salut INNACC/2023/2

Bloque 1: Diagnóstico

Descripción del bloque

El proceso diagnóstico de la fibromialgia es largo, incierto y muchas veces frustrante. Los/as pacientes pasan por múltiples especialistas, se someten a pruebas poco útiles y reciben explicaciones contradictorias. La falta de protocolos claros y la subjetividad del diagnóstico generan ansiedad, desconfianza y saturación del sistema sanitario.

Temas clave

- Periplo médico y pruebas “innecesarias”.
- Falta de homogeneidad y evidencia clínica.
- Rol difuso del médico de familia.
- Diagnóstico como “cajón desastre”.
- Necesidad de investigación y formación profesional.

Retos

- ¿Cómo podríamos reducir el paso por múltiples profesionales sanitarios?
- ¿Cómo podríamos mejorar la coordinación entre niveles asistenciales en el diagnóstico?
- ¿Cómo podríamos reducir el exceso de pruebas?
- ¿Cómo podríamos aumentar la confianza de los pacientes en el proceso diagnóstico?
- ¿Cómo podríamos facilitar un diagnóstico más temprano y basado en criterios objetivos por parte de los sanitarios?

Bloque 2: Tratamientos no farmacológicos

Descripción del bloque

Existe una fuerte dependencia de la medicación, muchas veces excesiva. Los pacientes reclaman tratamientos no farmacológicos personalizados, como ejercicio adaptado, alimentación o terapias complementarias, pero no siempre reciben la orientación ni el seguimiento adecuado.

Temas clave

- Polimedicación y efectos secundarios.
- Recomendaciones genéricas sin seguimiento.
- Necesidad de programas de ejercicio guiado.
- Problemas económicos de los pacientes.
- Falta de alternativas accesibles.
- Sensación de ser sujetos de estudio.

Retos

¿Cómo podríamos reducir la dependencia de la medicación en el tratamiento de la fibromialgia?

¿Cómo podríamos diseñar programas de ejercicio físico adaptado y accesible a los pacientes de esta enfermedad?

¿Cómo podríamos combinar/desarrollar terapias no farmacológicas con farmacológicas en el tratamiento habitual de la fibromialgia?

¿Cómo podríamos mejorar el seguimiento/adherencia de los tratamientos?

¿Cómo podríamos empoderar a los/as pacientes para que participen activamente en su tratamiento?

Bloque 3: Bienestar emocional y apoyo

Descripción del bloque

El impacto emocional de la fibromialgia es profundo y persistente. Los/as pacientes sufren estigmas, abandono institucional y falta de comprensión. Las asociaciones juegan un papel clave en el acompañamiento, pero necesitan más apoyo y conexión con el sistema sanitario.

Temas clave

- Estigmatización y etiquetas negativas.
- Abandono institucional tras el diagnóstico.
- Falta de espacios de escucha y validación.
- Rol positivo de las asociaciones.
- Deterioro emocional y salud mental.

Retos

- ¿Cómo podríamos reducir el estigma social y sanitario asociado a la fibromialgia?
- ¿Cómo podríamos mejorar el acompañamiento emocional durante todo el proceso de la enfermedad, desde los primeros síntomas, hasta llegar al diagnóstico y durante el tratamiento?
- ¿Cómo podríamos fortalecer el papel de las asociaciones como red de apoyo?
- ¿Cómo podríamos crear espacios seguros de escucha y validación para pacientes?
- ¿Cómo podríamos mejorar la comunicación entre profesionales, pacientes y asociaciones?

EQUIPO TÉCNICO SAFOR SALUT

CAMPUS DE GANDIA (UPV)

Pilar Sánchez psanche@upv.es

Isabel Fambuena isfammue@upv.es

FISABIO

María Prada maria.prada@fisabio.es

Amparo Arlandis amparo.arlandis@fisabio.es

Amparo Estruch amparo.estruch@fisabio.es

FAES

Josep Miquel Juan mjuan@cev.es

Fina López finalopez@faesafor.com