

RESPONSABILIDAD SOCIAL SOCIOSANITARIA (RSS)

PRESIDENTA DE AFIBROVI

Ramírez: "Inidress es la mejor ventana para que se escuchen las voces de los pacientes"

La presidenta de Afibrovi explica las necesidades de su asociación y habla de las aportaciones que puede generar al Instituto

Jueves, 05 de junio de 2014, a las 15:53

g+1

Me gusta 4



Natalia Rihawi / Imagen: Pablo Eguizábal

El Comité Asesor de Pacientes del Instituto de Innovación y Desarrollo de la Responsabilidad Social Sociosanitaria (Inidress) ya cuenta con 21 asociaciones, entre ellas, la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarobledo (Afibrovi) cuya presidenta, Eugenia Ramírez, ha sido designada representante de los pacientes dentro de este comité.



Eugenia Ramírez.

¿Qué le piden sus asociaciones a la sanidad hoy en día?

Necesitamos que se nos aplique el código que estableció la Organización Mundial de la Salud (OMS) como a cualquier otra enfermedad, el código que se nos estableció a la nuestra y que a día de hoy no se nos está aplicado. Están aplicándonos otro que no tiene nada que ver con el nuestro.

¿Cómo puede ayudar Inidress?

Yo creo que es la mejor ventana para poder hacer escuchar nuestras voces, y a través de este Instituto poder mejorar un poquito la calidad de vida de los enfermos de fibromialgia y fatiga crónica.

¿Qué podéis aportar vosotros a Inidress?

La experiencia que estamos viviendo cada día y sobre todo, cómo estamos aprendiendo. Los enfermos nos llegan a través de los hospitales, nos los envían a la asociación para que sean atendidos con un tratamiento multidisciplinar, puesto que tenemos servicio de fisioterapeuta, psicólogo, trabajadora social, logopeda, ayuda a domicilio, taller de memoria, de manuales, de un montón de cosas. Podríamos pedir muchas cosas, sobre todo, el respeto a nuestra enfermedad, no queremos ir por delante de ninguna enfermedad ni tampoco detrás, queremos ir a la par.

¿Cuál es el perfil del asociado?

Una vez que llegan a la asociación se trata de que puedan acceder a los servicios que esta ofrece, para mejorar la calidad de vida de los enfermos y los pacientes.

¿Con cuántos asociados cuenta Afibrovi?

En Afibrovi, tenemos entre unos 215 y 225 asociados.

¿Existe una atención cohesionada en toda España?

Nosotros nos movemos a través de la fundación de Barcelona y con la Federación de Castilla-La

Mancha. La Liga Asturiana de Fibromialgia y Fatiga Crónica tanto como la andaluza lo tienen más fácil en cuanto a diagnósticos, tratamientos, subvenciones y proyectos que, por ejemplo, Castilla La Mancha.

¿Cuáles son los proyectos que tiene la asociación en la actualidad?

Los proyectos se basan en buscar actividades que mejoren la calidad de vida de los pacientes a través de los talleres de fisioterapia y de memoria, sobre todo, que el ayuntamiento social se quede un poco al margen. Al ser esta enfermedad poco entendida por la sociedad y muchos menos comprendida, hace que los pacientes tengan desconfianza, se aíslen, terminen por no contar lo que les pasa y dejen de hacer cosas que les gustan por no coincidir con gente que no entiende lo que les pasa porque su aspecto físico sea aparentemente estupendo.

¿Cuáles son los principales problemas con los que se encuentra la asociación?

El principal problema es la hora del diagnóstico, porque pasa mucho tiempo entre que un paciente va por primera vez al médico hasta que tiene el diagnóstico. Es muy fácil poder hacer un diagnóstico, hasta hace poco nos vendían que no había pruebas objetivas, que en ninguna analítica salía, pero sí las hay, lo que pasa es que es más costoso. Es mucho más fácil decir que no hay pruebas diagnósticas.

¿Se acercan más las personas de fibromialgia a la asociación o las de fatiga crónica?

Las dos enfermedades van de la mano. La mayoría van por fibromialgia, algunas ya llevan ambas enfermedades y una docena de personas vienen diagnosticadas de fatiga crónica.

No se ha podido cargar el complemento.

¿Por qué están unidas fibromialgia y fatiga crónica?

Son enfermedades reumáticas y van de la mano. Casi siempre, por la experiencia que tenemos en estos diez años que llevamos trabajando, empieza primero la fibromialgia con fuertes dolores y luego la fatiga crónica.

Eugenia Ramírez.

¿Cree que la RSC deber ser obligatoria o voluntaria?

Yo pienso que obligar no se puede obligar, pero es bueno que cooperemos todos y vayamos en la misma línea. Juntos podemos hacer más cosas que cada uno por su lado. Todo compartido se lleva mucho mejor y se obtienen mejores resultados

¿Qué opina del término de Responsabilidad Social Sociosanitaria?

Pienso que con el tiempo y con este tipo de trabajo que acabamos de formar, lo de social pasará a ser sólo sociosanitario. En lo de social entran muchas cosas, pero si hablamos de pacientes tiene que ser sociosanitaria.

ENLACES RELACIONADOS:

Inidress constituye su comité asesor de pacientes con más de 15 agrupaciones