

Impulsan una ley nacional sobre fibromialgia y realizarán una caminata de concientización en San Rafael

12/05/2026



Pacientes y familiares se movilizarán por el Día Mundial de la Fibromialgia para visibilizar la enfermedad y reclamar una legislación nacional que garantice tratamientos, cobertura médica y atención multidisciplinaria. En el marco del Día Mundial de la Fibromialgia, pacientes de San Rafael realizarán una jornada de concientización y una caminata por el centro de la ciudad con el objetivo de visibilizar la problemática y reclamar el tratamiento de un proyecto de ley nacional que contemple derechos, cobertura médica y asistencia integral para quienes padecen esta enfermedad crónica.

La actividad fue anunciada por **Verónica Medaura, paciente con fibromialgia y referente del grupo local**, quien explicó en **FM Vos 94.5** y **Diario San Rafael** que la convocatoria será este

martes a las 10:30 horas en el Kilómetro Cero. Desde allí, los participantes caminarán por avenida Hipólito Yrigoyen hasta Pellegrini, luego pasarán por plaza San Martín y finalizarán en el edificio municipal, donde entregarán el proyecto de ley al intendente Omar Félix para que sea elevado al Congreso Nacional a través del diputado Emir Félix. **“Vamos a concientizar, vamos a hacer una caminata que va a ser por la vereda. Vamos a esperar los semáforos, no vamos a cortar calles ni nada”**, explicó Medaura al detallar cómo será el recorrido previsto.

El reclamo por una legislación integral

La referente indicó que el principal objetivo es avanzar en una legislación nacional que permita mejorar la calidad de atención de las personas diagnosticadas con fibromialgia y síndrome de fatiga crónica. **“Necesitamos que se haga ley nacional la fibromialgia para tener mejor atención médica”**, sostuvo. Medaura explicó que actualmente uno de los principales problemas es la falta de tratamientos específicos y la dificultad que enfrentan muchos pacientes para acceder a profesionales especializados. **“No hay cura por ahora, no hay medicación específica”**, señaló. En ese sentido, comentó que el proyecto apunta a impulsar mayores investigaciones científicas, incorporar tratamientos al vademécum y garantizar cobertura por parte de mutuales y obras sociales. **“Necesitamos varios especialistas que nos lleven, nos traten síndrome de fibromialgia y fatiga crónica”**, expresó.



pacientes de San Rafael realizarán una jornada de concientización y una caminata por el centro de la ciudad
Desafíos en el diagnóstico y la atención médica

La entrevistada también habló sobre las dificultades cotidianas que atraviesan quienes conviven con la enfermedad y aseguró que todavía existen profesionales que no reconocen plenamente el cuadro clínico. **“Hay otros que todavía no creen en la fibromialgia”**, lamentó. No obstante, destacó que en San Rafael se han registrado avances importantes en los últimos años gracias a la difusión y a las campañas de concientización. **“Hemos notado un cambio rotundo en la atención de algunos médicos que nos tratan ya diferente”**, afirmó. Medaura explicó que el síndrome afecta no solamente desde lo físico, sino también desde lo emocional y

psicológico. “Afecta mucho psicológicamente”, indicó, al tiempo que vinculó el agravamiento de muchos cuadros con la situación económica y el estrés cotidiano. “Ahora en el Centro Modular cada 15 días nos juntamos y hacemos terapia de grupo”, comentó, y adelantó que próximamente comenzarán a contar también con apoyo psicológico profesional para los pacientes.

Vivir con dolor crónico e incomprensión

Durante la entrevista, la referente describió el desgaste permanente que provoca convivir con dolor crónico. **“No es fácil estar las 24 horas con dolor, dormir con dolor, vivir con dolor, trabajar con dolor”**, expresó. Asimismo, remarcó que muchas veces los pacientes sufren incomprensión social e incluso frustración cuando no encuentran respuestas adecuadas dentro del sistema de salud. “Para el que no lo vive y no lo transita es muy fácil hablar”, sostuvo. Otro de los puntos que destacó es el alto costo económico que implica el tratamiento de la enfermedad, debido a la necesidad de consultas frecuentes y múltiples especialistas. “Gastamos mucho porque necesitamos ser atendidos por muchos especialistas”, manifestó. También explicó que los tratamientos suelen funcionar de manera diferente según cada paciente. “Es prueba y error, nos dan un medicamento, no a todos los pacientes nos hace bien el mismo medicamento”, afirmó.

Factores desencadenantes y aval internacional

Respecto a las causas de la enfermedad, Medaura señaló que existen diversos factores desencadenantes. “Puede ser por un accidente, cuando muere un familiar, por el estrés continuo prolongado durante muchos años”, detalló, y agregó que la enfermedad se encuentra avalada internacionalmente. “Todo esto está aprobado a nivel mundial porque está avalado por la Organización Mundial de la Salud”. La paciente insistió en la importancia de avanzar con el tratamiento legislativo del

proyecto para ordenar y mejorar la asistencia sanitaria. “Que vayamos con la ley aprobada sería mejor para todos”, afirmó. Sobre la movilización de este martes, Medaura señaló que el objetivo central es generar empatía y visibilizar una enfermedad que muchas veces no presenta signos físicos evidentes. “Que la gente nos vea y que se haga visible lo invisible”, expresó. “La verdad que no se ve, pero es tremendo llevar este síndrome, este padecimiento encima las 24 horas”, agregó.

El apoyo institucional y el camino al Congreso

En relación al acompañamiento institucional, destacó el respaldo recibido desde el municipio y el área de Salud local. “Hemos avanzado en un montón de cosas nosotros acá gracias al apoyo que tenemos”, sostuvo. Finalmente, aseguró que continuarán insistiendo hasta lograr que el proyecto sea debatido en el Congreso Nacional. “Lo tenemos que sacar a votar y si lo tenemos que volver a hacer y volver a presentar, lo haremos las veces necesarias. El tema es intentarlo, no dejarlo guardado en un cajón”, concluyó.