



:: [portada](#) :: [Ecología social](#) ::

04-05-2009

Entrevista con Clara Valverde, autora de "Pues tienes buena cara. Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta."

"El Síndrome de la Fatiga Crónica pone en evidencia todo lo que no funciona en esta sociedad"

Salvador López Arnal

Rebelión

En 1984, Clara Valverde enfermó repentinamente de Síndrome de la Fatiga Crónica (SFC), una dolencia severa a la que los médicos no sabían dar nombre. Con esta sensación de estar perdida, comenzó una larga búsqueda que cambió el rumbo de su vida. En ese viaje para sobrevivir con los síntomas extremos de su enfermedad, se encontró con la indiferencia del sistema sanitario, la incompreensión de la sociedad, los consejos no-solicitados de su entorno, el ego de los médicos y el oportunismo de los políticos. Pero también han sido parte de su aventura el amor, la rebeldía, la creatividad y la solidaridad de otros enfermos en la misma situación dispuestos a transformar su realidad y a luchar por sus derechos.

Un libro que recoge su experiencia -y la de otros enfermos- se presentará en Barcelona el próximo 7 de mayo: *Pues tienes buena cara. Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta*. Ha sido editado por Ediciones Martínez Roca, en la colección "MR Ahora". Un documental sobre el síndrome, "Amapola y los aviones", dirigido por Ana de Quadras y Clara Valverde, se presentará el próximo 13 de mayo también en Barcelona (para más información: <http://www.ligasfc.org/index.php?name=News&file=article&sid=245>, es la página, muy recomendable, de la Liga SFC).

Clara Valverde suele afirmar: «¿Esperanza? NO. Lo que me mueve es la PASIÓN.» Lean y entenderán sus razones.

*

SLA: El próximo 7 de mayo publicas un libro cuyo título es: "Pues tienes buena cara» y su subtítulo: "Síndrome de la Fatiga Crónica. Una enfermedad políticamente incorrecta". ¿Qué es el síndrome de la fatiga crónica? ¿Es equivalente a la fibromialgia?

El Síndrome de la Fatiga Crónica (SFC) es una enfermedad neuroinmunológica que afecta también a los sistemas endocrinológico y cardiovascular. Junto con la fibromialgia (FM) y el Síndrome de Sensibilidades Químicas Múltiples (SQM), son tres enfermedades relativamente nuevas de la llamada "sensibilización central". Son enfermedades multisistémicas, tres enfermedades de una misma familia. En realidad, los estudios demuestran que la mayoría de las personas que tienen una de estas enfermedades tienen también las otras dos aunque con más o menos afectación. En España, por razones políticas y mediáticas, se conoce más la fibromialgia, que causa más dolor que las otras dos. El SFC varía de persona a persona, pero es como una gran gripe permanente, que también afecta mucho a nivel cognitivo (memoria, procesamiento de información, ubicación) y a otros sistemas del cuerpo.



¿Por qué hablas en el subtítulo de enfermedad políticamente incorrecta? ¿Dónde reside su incorrección?

Esta enfermedad es, en mi opinión, "políticamente incorrecta" porque pone en evidencia todo lo que no funciona en esta sociedad:

1. El pensamiento médico que funciona de una manera lineal: síntoma-diagnóstico-tratamiento. Los médicos no están preparados para trabajar con lo multisistémico que es realmente lo que hay que hacer porque ninguna enfermedad afecta sólo a un órgano o sistema del cuerpo.

2. Los servicios sanitarios: que no están organizados para trabajar con la persona, sino con un órgano del cuerpo (si tienes una infección de la tráquea tienes que ver a un neumólogo, pero si tienes una infección de la garganta tienes que ver a un otorrino. Suena loco pero es la realidad).

3. Los políticos y las administraciones: que no quieren enfermedades que no sean fáciles y rentables (para la farmaindustria).

4. Los ciudadanos que no muestran solidaridad con la gente que no tienen un diagnóstico muy conocido. A las que tenemos enfermedades nuevas (bueno, no tan nuevas: los primeros casos de SFC se publicaron antes de nacer yo!), invisibles y que tenemos "buena cara", se nos ve como cuentistas y no como personas enfermas. Si una persona dice que tienen Lupus (que es una enfermedad muy parecida al SFC), recibe apoyo. Pero si esa misma persona dice que tiene el SFC, la miran como si "tuviera cuento" y se la mira con sospecha ("bueno, no tiene tan mala pinta, no debe ser tan grave...").

5. La sociedad del "éxito fácil" porque enfermamos hacia los 30 años de edad, en plena vida. En vez de "Operación Triunfo", somos los de la "Operación No-Puedo". Pasamos de ser gente productiva y activa a ser ciudadanos y ciudadanas echadas en la cama o en el sofá sin poder producir ni consumir. Desmontamos la idea del éxito en esta sociedad.

6. Somos la mayoría mujeres. Hay hombres que tienen el SFC (un tercio) pero se les cree más que a nosotras. ¿Qué es en nuestra sociedad una mujer que no puede cumplir su rol como madre, esposa, cuidadora? Con el SFC, la cuidadora de la sociedad necesita que la cuiden. ¡Eso desmonta a esta sociedad machista!

Se afirma que el 0,42 % de la población, no sé si española o mundial, sufre el Síndrome de la Fatiga Crónica (SFC), una enfermedad por lo general mal diagnosticada y de la que se sabe muy poco. Además, se añade, es una enfermedad que no es rentable para las farmacéuticas. ¿Por qué no es rentable para estas grandes corporaciones?

En realidad, se sabe mucho del SFC. Muchísimo. Se sabe mucho más de esta enfermedad que de la mayoría de las que se suponen que son "conocidas". Pero en nuestro país, ni los gobiernos ni las escuelas de medicina han hecho sus deberes. En el Reino Unido, Canadá y los EEUU hay campañas de publicidad para que la población general sepa que existe esta enfermedad invisible y cómo afecta a la persona y a su familia. Y los médicos de cabecera están formados sobre el SFC. Cuando hemos preguntado al gobierno catalán (específicamente, al CatSalut¹) si van a hacer una campaña de educación sobre esta enfermedad que afecta a tanta gente, nos han dicho que no, que lo hagamos las asociaciones.

Esta enfermedad no es rentable para la farmaindustria por dos razones:



1. Afecta a varios sistemas del cuerpo de diferentes maneras. Con lo cual no hay una, dos o tres medicaciones que puedan servir a todos los afectados. Se necesitan 40 ó 50 diferentes tratamientos porque cada persona con el SFC tiene afectada una parte más que otra. Por ejemplo, yo tengo muy afectado el sistema inmunológico, pero otra persona con el SFC, quizás tiene más afectado el sistema neurológico. Cada persona necesita un tratamiento específico. Eso no es rentable.

1. La mayoría de las personas con el SFC, no toleran los productos químicos porque el desarreglo que tenemos es como la Sensibilidad Química Múltiple. Los tratamientos que toleramos son los llamados "naturales": homeopáticos, naturopáticos, etc. Ni la farmaindustria ni los gobiernos (que van de la mano de la farmaindustria) quieren saber nada de la medicina "suave".

¿Cuál es la situación de los afectados por esta enfermedad en estos momentos? ¿Reciben tratamiento, mejoran, reciben ayudas, están asociados, los médicos conocen la enfermedad?

Los afectados por el SFC en España lo tienen mal. Y va a peor. Los pocos servicios sanitarios públicos que había estaban en Cataluña y la Consellera Geli los está desmontando. Están suprimiendo los pocos servicios para el SFC, y quieren que los pacientes sean vistos por especialistas en fibromialgia. También quieren que nos receten los medicamentos rentables que usan para la fibromialgia, pero que ni siquiera funcionan para la fibromialgia (neurolépticos como el Lyrica de Pfizer) y nos hacen mucho daño porque son bombas químicas. También quieren recetarnos antidepresivos (muy bueno para la farmaindustria) y antiinflamatorios (muy malos para el sistema inmunológico y muy buenos para los bolsillos de la farmaindustria).

La otra ventaja de decir que todo SFC es fibromialgia es que así no tienen que dar pensiones. Se dice (pero no es verdad) que la fibromialgia no es tan invalidante como el SFC, con lo cual no se dan muchas bajas o invalideces por fibromialgia. Un 2,5% de la población tiene fibromialgia. Si se le suma un 0,5% con SFC, estamos hablando de mucha gente. No saben qué hacer. La idea de la Consellera Geli es dejarnos aparcadas sin pensiones, sin tratamientos (que los hay, aunque no curativos, pero ayudan mucho), sin nada. Por eso decimos que nos meten en Guantánamo: en un limbo legal (sin derecho a ayudas) y sanitario (sin poder ver a especialistas que sepan del SFC). Hay mucha gente con el SFC que se están suicidando. No es para menos.

La mayoría de las personas con el SFC tienen que acudir a la medicina privada y se gastan al año unos 6.000 euros en tratamientos.

¡Seis mil euros dices!

Sí, sí, no es un error. Es una burrada pero, ¿qué opción tenemos? Aun con tratamientos, nuestra calidad de vida es, según los estudios, peor que los enfermos de SIDA. Pero sin tratamientos, la mayoría no nos podríamos levantar de la cama nunca. Con tratamientos podemos levantarnos a ratos y a veces salir de casa. Y las personas con SFC y FM ahora sabemos que nuestras



enfermedades están relacionadas con los tóxicos, con lo cual estamos aprendiendo a hacer Control Ambiental (retirar todos los productos químicos posibles de nuestras casas, comida, etc). Esto nos ayuda pero también es una cuestión limitada, ya que vivimos en un mundo muy tóxico.

Los enfermos del SFC están tomando conciencia. Muchos a través de sus asociaciones. El gobierno catalán (los otros del estado español no hacen casi nada, ni bueno ni malo) ha calculado mal la jugada de aparcarnos en "Guantánamo". Ahora hay un nivel de conciencia muy alto entre los enfermos y no van a aceptar que les enchufen cualquier medicación. Somos un colectivo desesperado. Hemos perdido todo: salud, trabajo, futuro, seguridad económica, vida social, y muchos también familias y amigos. ¿Qué tenemos que perder? Nada. La Consellera Geli debería darse cuenta de que un colectivo que no tiene nada que perder es un colectivo peligroso.

Supongo que recuerdas que, hace casi un año, el Parlament Catalán votó, por unanimidad, una resolución, la 203/VIII, como resultado de la Iniciativa Legislativa Popular catalana para la cual recogimos 140.000 firmas (cuando sólo se necesitaban 50.000) para exigir servicios sanitarios para el SFC y la FM.

Lo supe por ti.

Ahora, el 21 de mayo, el Departament de Salut tiene que rendir cuentas de lo que han hecho. Y sabemos (porque con cientos de miles de personas afectadas y sus familiares tenemos mucha información) que no sólo no han cumplido lo que dice la Resolución, sino que han desmontado los pocos servicios sanitarios públicos que teníamos. Veremos qué retórica, qué mentiras nos cuenta la consellera Geli el 21 de mayo, y nosotros procederemos con toda la fuerza política y jurídica que estamos organizando. Que no es poca.

El libro tiene aspectos autobiográficos. En 1984, si no indiscreción, tú misma enfermaste repentinamente de esta dolencia severa a la que los médicos entonces no sabían dar nombre. ¿Cuál ha sido tu experiencia durante todo este largo tiempo?

¡Es que si te cuento toda mi historia, Salvador, no comprarás el libro en el que lo cuento en 199 páginas!...

Lo haría igualmente, querida Clara.

Es broma. Sí, yo enfermé con un virus muy común, el citomegalovirus, parecido al de la mononucleosis, el virus Epstein-Barr. Cualquier otra persona hubiera estado enferma unos meses y se hubiera repuesto. Yo nunca me he recuperado de esa "gripe". Yo no sabía que tenía la predisposición genética que hace que mi sistema inmunológico y mi bioquímica no puedan



enfrentarse a los virus de una manera normal (ahora lo sé porque he pagado para hacerme las pruebas). También me acababa de vacunar porque me iba de viaje a Perú. Las vacunas innecesarias son un peligro para gente como yo. Todo eso junto hizo que entrara en un estado de "trancazo" permanente.

Durante 6 años tuve fiebres, infecciones, desmayos constantes y no sabía qué era. Mi historia es muy parecida a la de la mayoría de la gente con SFC. Se pasan años antes de que te lo diagnostiquen y eso que es bastante fácil diagnosticarlo si el especialista ya tiene experiencia con el SFC. Durante esos años es un infierno. Dudas de ti misma. Te dicen que lo que tienes es "nervios", etc. Una pesadilla. Un secuestro.

Luego me diagnosticaron el Síndrome de la Fatiga Crónica, lo cual me sonaba a cuento total. ¡Vaya nombre!

Tuve unos años, en todo este viaje, en los que mejoré un poco, y entre eso y mi arte de poner buena cara y de fingir (y necesitar fingir para poder ganarme la vida), viví unos años que parecía "normal". Pero no duró mucho.

Y ahora, en estos momentos, ¿cómo organizas tu vida?

Mi vida consiste ahora en estar en casa. Levantarme (bueno, sentarme) una o dos horas e intentar hacer algo que yo considero "útil" (en mi caso, escribir, pero eso está muy afectado por lo neurológico). A veces puedo salir de casa un poco. Ando una manzana o dos. Nunca sé cuándo voy a poder estar "mejor" como para salir de casa o levantarme, o cuándo voy a pasar unos meses sin casi levantarme.

Paso horas cada día que no puedo ni dormir, ni leer, ni escribir, ni hablar, ni escuchar música, ni ver la televisión....Nada. Es como el peor día de la peor gripe que hayas tenido. Pero así cada día. Como subir el Everest. No me puedo duchar porque me desmayo. Para sentarme en la bañera y lavarme, tengo que planificarlo unos días por adelantado. Tengo que descansar mucho y prepararme y luego descansar unas horas después. Y vestirme. Muchos días toma toda la energía del día para vestirme. Todo lo tengo que hacer despacito y con cuidado. Y en cuanto me descuido, me desmayo, o entro en chock tóxico por todos los virus que tengo y cualquier producto químico que no he retirado de mi casa. O sea, un infierno.

Cuando salgo y voy a una reunión con gente sana (algo que pasa poco; casi toda mi actividad es por internet), la gente me ve sonriendo, intentando ser creativa, etc. Y piensan: "no está tan mal"! No se dan cuenta de que para mí (como para toda la gente con el SFC) la vida es otra cosa. Yo sólo hago algo con toda mi alma, con "alto voltaje". Si no, no vale el esfuerzo. Y esa es la diferencia que la gente sana no entiende. La mayoría de la gente hace las cosas a medias, con ganas pero no tantas, por razones que no son realmente del corazón. Las hacen por rutina, o por obligación, o no



saben muy bien por qué. Por eso no pueden entender que, aunque para mí el estar sentada una hora en una reunión sea como subir el Everest (y preocupada de si me desmayaré, si podré levantarme, si podré llegar a casa), estoy ahí con todas mis ganas y mi ilusión. Porque si no, ¿para qué levantarme?

¿Y de dónde sacas energías para proseguir combatiendo, para no ceder? ¿Es una herencia paterna de rebeldía poética?

Tengo mil razones para seguir adelante. Millones de razones. Cuesta mucho seguir adelante y sería muy fácil tirar la toalla. Pero me cabrea el que los políticos y la farmaindustria estén utilizando nuestras enfermedades. Y eso me da energía. Un superviviente de un campo de concentración, Víctor Alba, dijo: "Cuando estás cabreado, te encuentras en estado de gracia". ¡Hay tantos días que estoy echada sin poder hacer nada! Pero he decidido que cada día, aunque sean 10 minutos, en mi cama con una libreta, haré algo contra las injusticias: escribir algo para una web, escribir un correo electrónico a los políticos, elaborar una idea para un artículo, mandar un correo apoyando a alguna compañera enferma. Diez minutos. Si puedo, me hace sentir mucho mejor mentalmente (la acción política es buena para la salud!). Y no sólo me implico (desde mi estado horizontal) en temas relacionados con estas enfermedades y tóxicos, sino también sobre el tema de la privatización del sistema sanitario público y otras injusticias: Palestina, lo que está ocurriendo en Asia Central y del Sur, etc. Hay mucho por hacer.

Me da energía la gente que tengo en mi entorno: mi pareja y mis amigas, rebeldes, creativas, apoyadoras. Y mis grandes compañeros y compañeras de fatigas: la gente con la que trabajo en estos temas. Los y las activistas del movimiento SFC, FM y SQM son mi energía en vena. Juntos llevamos a cabo esta lucha por nuestros derechos. Es un privilegio para mí tenerlos como compañeros de este largo y difícil viaje. Ellos y ellas son mi inspiración. Están fatal pero siguen luchando. Sólo pensar en mis compañeras y compañeros de fatigas, me dan ganas de seguir luchando: Lidia, Sergi, Àngels, Jordi, David, Cris, Paqui, Eva, Eli, Servando, Nuri, Maite, Gloria, Montse, Edith, Sergio, Carlos, José Manuel... ¡Somos cientos de miles! Somos supervivientes de un naufragio del que esta sociedad aún no se ha dado cuenta. Pero más y más familias tienen a hijos e hijas jóvenes con mononucleosis que no se cura...eso es el SFC. Y va a más. Los cambios climáticos y los tóxicos en el medio ambiente, nos dice la OMS, están aumentando estas enfermedades y los virus están mutando.

Haces referencia a mi "herencia paterna". Sí, el recuerdo de mi padre, José María Valverde, ese poeta subversivo, está muy presente en mi vida. Sólo tengo que pensar en él, y siento alegría, rebeldía y creatividad para seguir. Me da mucha energía. ¡Me siento muy afortunada de haberle tenido como padre!

Hablemos del documental. ¿De qué se habla en ese documental que también presentáis próximamente? ¿Quién lo ha dirigido, con que ayudas habéis contado?

Es el primer documental en castellano sobre el SFC. Se llama "Amapola y los aviones". Lo



Rebelión

lanzaremos el 13 de mayo a las 18.30 en Barcelona, en el Auditorio de la ONCE, y luego, haremos otras proyecciones.

Este documental consiste en la narrativa de las personas con el SFC, sus voces, sus historias. Y las de dos médicos con mucha experiencia en esta enfermedad.

Este documental es el producto de la solidaridad, del corazón. Es una muestra de lo que se puede hacer sin dinero (el presupuesto del documental ha sido de 0 euros y es de calidad televisiva) pero con ganas. Una joven cineasta, Ana de Quadras, que nunca había oído hablar del SFC, después de una corta conversación que tuvimos sobre mi enfermedad, decidió que las injusticias que vive la gente con SFC (invisibilidad, incompreensión, discriminación, aislamiento, etc) tenían que ser plasmadas en una película. Ana no lo hizo porque tuviera tiempo libre. Al revés: es una persona muy ocupada como profesora de cine y madre de tres niños pequeños. Pero le motivó la injusticia y juntas nos pusimos a elaborar este documental. No sólo quiero dar las gracias a Ana por su generosidad, sino también a su pareja y a sus niños por la ausencia de su madre ciertos fines de semana. El documental está co-dirigido entre Ana y yo, pero sin ella, no hubiera sido posible.

Gracias, Clara, muchas gracias por tu generosidad y por tu esfuerzo. Déjame que tenga un recuerdo para José M^a Valverde, al que tuve como profesor, y que te haga una sugerencia: ¿podemos dedicar tus palabras, esta entrevista, a tus compañeros y compañeras, a Lidia, Sergi, Àngels, Jordi, David, Cris, Paqui, Eva, Eli, Servando, Nuri, Maite, Gloria, Montse, Edith, Sergio, Carlos, José Manuel..., a Ana de Quadras también? ¿Te parece?

Me parece.