



**CONFESQ - COALICIÓN NACIONAL DE
FM, EHS, SFC/EM Y SQM**

Tfnos: 856104223 – 677988700

Email: confederacion.fibromialgia@gmail.com

COMUNICADO

POSICIONAMIENTO ANTE EL TÉRMINO SÍNDROME DE SENSIBILIZACIÓN CENTRAL

A raíz de las publicaciones de la *Sociedad Española de Síndrome de Sensibilidad Central* (SESSEC) acerca de lo que esta asociación denomina “Síndrome de Sensibilidad Central”, y motivados por la serie de sucesos acaecidos en las últimas fechas, que a CONFESQ nos tienen especialmente preocupados, solicitamos una reunión con D. Ceferino Maestu, presidente de SESSEC a la que acudieron M^a José Félix (presidenta CONFESQ), María López-Matallana (Vicepresidenta CONFESQ) y Marian Díaz (SFC-SQM Madrid) el pasado 5 de Julio.

En concreto, los siguientes asuntos requerían de aclaración y consenso:

- 1) Su denominación de “Síndrome de Sensibilidad Central (SSC)” ¿la consideran una Clasificación o una Enfermedad?
- 2) ¿Qué relación hay entre las unidades catalanas de SíndromeS de SC (en teoría bien planteadas, pero en la práctica no implementadas) y el concepto de SSC? Los pacientes relacionan SSC con tratamiento psicológico y ejercicio como única respuesta generalizada para todas las patologías.
- 3) Consideramos que la información que la sociedad y sus miembros proporcionan sobre el SSC resulta confusa, a veces contradictoria y que no otorgan beneficios a los afectados. Entre otras causas:
 - a) Hay médicos que están diagnosticando Síndrome de Sensibilidad Central sin especificar las enfermedades concretas y, por tanto, perjudicando a los pacientes de cara al reconocimiento de su enfermedad (CIE: FM, SFC y SQM. Esto impide también una orientación de cara a vida cotidiana, acceso a tratamientos y protocolos, consecución de IT e IP.
 - b) Todas las enfermedades, pero específicamente SFC (donde el ejercicio es perjudicial, se ignoran las infecciones recurrentes y se ignora su gravedad) y SQM (son necesarios protocolos y se ignora su gravedad), salen muy perjudicadas con estos planteamientos.
 - c) Revisamos casos de negligencia médica en razón de un diagnóstico en FM o SFC.
- 4) Expresamos nuestro rechazo a volver a una situación anterior, de confusión y ausencia de reconocimiento, de pérdida de los derechos tan costosamente adquiridos o en proceso.



Debe identificarse cada enfermedad, o su conjunto en el caso de pacientes con múltiples de ellas, para poder abordarlas pertinentemente.

El Dr. Maestu manifiesta la posición de SESSEC respondiendo a cada una de las cuestiones:

- 1) Para esta entidad, SSC es considerada como UNA enfermedad, que tendría distintas tipologías (como sucede, por ej con la depresión).

Afirma que sí es ORGÁNICA. De hecho en su página web la definen como: *“El síndrome de sensibilidad central (SSC) engloba patologías como la fibromialgia, la migraña y cefalea tensional, el síndrome de intestino irritable, el síndrome químico múltiple, el síndrome de fatiga crónica, el síndrome de electrosensibilidad, el síndrome de vejiga irritable y el síndrome premenstrual entre otros. Todos estos procesos tienen en común la sensibilización de su sistema nervioso central, una disfunción inmunoneuroendocrina y mitocondrial, y un desbalance en el estrés oxidativo.”*

Reitera que los síntomas de cada persona deben ser tratados atendiendo a las diferentes tipologías.

Cree firmemente que la clave de estas enfermedades está en la sensibilidad central, descartando por tanto las hipótesis inmunológicas, metabólicas, etc.

- 2) Reconoce que no hay suficientes investigaciones todavía, que son independientes (no coordinadas) según los grupos. Plantea que internamente no están todos de acuerdo al 100% con el concepto, y señala que deben publicar un documento que deje todo claro (Guía Diagnóstica de Consenso), estableciendo un marco común. Lamenta que esto haya podido llevar a confusión a médicos a la hora de diagnosticar y enfocar la enfermedad.
- 3) Como Sociedad NO tienen nada que ver con las unidades catalanas, su diseño, su puesta en marcha o funcionamiento.

Una vez expuestos los argumentos por parte de ambas entidades, se llegó a las siguientes conclusiones:

- Desde CONFESQ publicaremos el presente comunicado.
- En SESSEC debatirán los temas tratados en esta reunión y los plantearán en su próxima reunión.
- El Dr. Maestu propone acudir al Ministerio de Sanidad con el fin de desbloquear la situación de los afectados por esta patología (el M^º elabora Documentos de Consenso / Planes Nacionales / Formación / CIE /); considera que esta iniciativa debemos liderarla los pacientes.
- SESSEC solicita apoyo a CONFESQ para la investigación
- El Dr. Maestu nos propone continuar reuniéndonos con cierta periodicidad para remar todos en la misma dirección.



El objetivo de CONFESQ (Confederación Nacional de FM, SFC/EM, SQM y EHS) es de recopilación y de lucha unitaria por estas patologías, siempre atendiendo a cada enfermedad por separado, en sus características específicas, respetando sus códigos CIE diferentes, atendiendo a sus necesidades de tratamiento (a veces incompatibles entre las distintas patologías) y a las necesarias y específicas orientaciones para la vida cotidiana, destacando las limitaciones que supone cada una y cuando se padecen en conjunto.

Por otra parte, ante el hecho constatable de que se desconoce el origen o la causalidad de estas patologías, creemos que debemos mantenernos abiertos a todas las hipótesis que se están investigando y las que se investiguen en el futuro, sin cerrarnos en un único planteamiento.

Nuestro trabajo está encaminado a la defensa de los derechos sanitarios y sociales de los afectados por Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), atendiendo a los aspectos comunes y también a las diferencias de cada una de estas patologías.

Los reconocimientos de estas enfermedades obtenidos hasta el momento son fruto de la lucha y el esfuerzo de muchas personas y entidades a lo largo de muchos años, consiguiendo diagnósticos claros, derechos sanitarios y sociales, líneas de investigación, tratamientos específicos, incapacidades derivadas de estas enfermedades, etc., impensables hasta hace poco. Desde CONFESQ siempre trabajaremos para que los afectados de estas cuatro enfermedades tan invalidantes puedan tener una vida digna en todos los ámbitos.

CONFESQ. Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple.

Comunicado aprobado en Asamblea.