



Excmos/as. Sres./Sras. Diputados/as,

Mi nombre es M^ª José Félix, y me dirijo a ustedes en calidad de Presidenta de CONFESQ, *Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS)*. (Antes Confederación Nacional de SSC)

EL PRÓXIMO 13 DE DICIEMBRE, en la Comisión de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Congreso de los Diputados, entre los diferentes puntos a tratar en el orden del día se encuentran las siguientes Proposiciones no de Ley, presentadas por diferentes grupos parlamentarios para su debate, al amparo de lo dispuesto en el artículo 193 y siguientes del vigente Reglamento del Congreso de los Diputados:

1. El Grupo Parlamentario Popular en el Congreso: **Proposición no de Ley relativa a la Fibromialgia, al Síndrome de Fatiga Crónica, y al Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple.**
2. El Grupo Parlamentario Mixto en el Congreso, a instancia de la Diputada de Compromís Marta Sorlí Fresquet: **Proposición no de Ley sobre la Fibromialgia.**
3. El Grupo Parlamentario Socialista en el Congreso: **Proposición no de Ley sobre apoyo a las personas enfermas por Fibromialgia.**

En primer lugar, **me gustaría trasladar nuestro agradecimiento a estos grupos parlamentarios** por el interés mostrado en estas patologías que, a pesar de no contar con datos de prevalencia precisos en España, se estima que podrían afectar del 2% al 4% de la población, es decir, en España estaríamos hablando de 1 a 2 millones de enfermos, que padecerían alguna o varias de estas patologías simultáneamente.

Por otro lado, **me gustaría solicitar el apoyo de todos los grupos parlamentarios para que se puedan aprobar un conjunto de medidas, que pudieran quedar recogidas en un Plan Estratégico a nivel Nacional** para estas patologías (FM, SFC/EM, SQM), que suelen estar muy relacionadas entre sí y presentar una serie de características comunes. Dicho grupo de medidas, facilitaría a estos enfermos que les sean reconocidas, diagnosticadas y tratadas adecuadamente la/s enfermedades que padecen, mayoritariamente mujeres, pero también niños, adolescentes y jóvenes; que los profesionales que deben tratarlos puedan estar informados y formados adecuadamente en el manejo de estas enfermedades, crónicas, muy invalidantes e incapacitantes, que deterioran gravemente la calidad de vida de las personas que las padecen, por lo cual resulta fundamental el apoyo a la investigación, dotándola de recursos.

Reconocimiento de las enfermedades En la clasificación internacional de enfermedades versión española (CIE-10) salvo la EHS	
ENFERMEDAD	CLASIFICACIÓN CIE-10
• Fibromialgia	M79.7 Enfermedades muscoesqueléticas y del tejido conectivo
• Síndrome de de Fatiga Crónica (SFC-EM)	G 93.3 Enfermedades del Sistema Nervioso Central
• Síndrome de sensibilidad química múltiple (SQM)	T 78.4: "Intolerancia Química Múltiple"
• Electrohipersensibilidad (EHS)	No reconocida

A pesar del reconocimiento internacional, en **España no existe un baremo claro y homogéneo para el reconocimiento de grados de discapacidad e incapacidades laborales.**



Finalmente, **tras analizar detalladamente la exposición de motivos y propuestas presentadas en las diferentes PNL**, valoramos los aspectos en común a todas ellas que consideramos de gran relevancia; y también nos gustaría resaltar otras apreciaciones, o propuestas, presentadas sólo por alguno/s de los grupos, pero que resultarían igualmente de gran valor, y deberían ser tenidas en cuenta.

Esto ya lo hemos comunicado a algunos de los grupos parlamentarios en distintas entrevistas, y hoy queremos hacerlo llegar a todos con el deseo de que, más allá de los posicionamientos políticos, los distintos grupos apoyen de forma útil a este colectivo.

El siguiente cuadro muestra las diferentes propuestas, y qué grupo parlamentario las ha tenido en cuenta en sus Proposiciones no de Ley, o si han sido propuestas por nuestra CONFESQ, en representación de las diferentes Entidades de enfermos a las que representamos:1

PROPUESTAS	PP	Grupo Mixto	PSOE	CONFESQ
PLAN ESTRATÉGICO DE ABORDAJE NACIONAL	X		X	X
Áreas prioritarias INVESTIGACIÓN → AES Inst. Carlos III http://www.isciii.es/ISCIII/es/contenidos/fd-investigacion/fd-planificacion-2/estrategia-espanola-ciencia-tecnologia-e-innovacion-2013-20.shtml	X		X	X
• Introducción variable de género			X	X
Creación de una RED:		X		X
• Clínica: <u>Facilitar diagnóstico y tratamiento</u> enfermos		X		X
• Investigación: Que coordine y gestione los diferentes proyectos a nivel nacional, compartiendo recursos y conocimientos, y a su vez vaya marcando las líneas de actuación de la RED CLÍNICA, manteniéndola actualizada en la evidencia científica de cada patología.				X
Revisar y Actualizar DOCUMENTO CONSENSO 2011 y 2014 (*)	X	X	X	X



PROPUESTAS	PP	Grupo Mixto	PSOE	CONFESQ
• FM	X	X	X	X
• SFC/EM	X	X		X
• SQM	X	X		X
• 1ª exploración EHS				X
• Denominación SSC (que las agrupa)(**)		X		NO
<u>IMPLANTACIÓN HOMOGÉNEA EN TODAS LAS CCAA</u>			X	X
• Coordinación Delegaciones Interterritoriales Congreso (Ministerios Sanidad, Asuntos Sociales, Trabajo y Educación)				
<u>TENIENDO EN CUENTA LA OPINIÓN DE</u> Expertos, Profesionales Salud, Representantes Pacientes			X	X
<u>Aspectos que se deberían reflejar en el Documento de Consenso de cada enfermedad.... (Ver Anexo 1)</u>				X
<u>ENFOQUE MULTIDISCIPLINAR</u> asistencia sanitaria. (Mayor coordinación Asistencia primaria y especialistas)	X	X	X	X
<u>Complejidad e Inexistencia TRATAMIENTOS efectivos</u>		X	X	X
<u>Mejorar Diagnóstico y Tratamiento</u>			X	X
• Inclusión Tratamientos, terapias y ayudas → cuidados paliativos afectados				



PROPUESTAS	PP	Grupo Mixto	PSOE	CONFESQ
Favorecer <u>Diagnósticos PRECOZ</u> (NIÑOS y adolescentes)	X (especialmente en niños y adolescentes....)			SI
Acciones <u>FORMACIÓN</u> SOBRE LAS PATOLOGÍAS para...	X	X	X	X
• Personal Sanitario (Atención Primaria, especialistas,...)	X	X	X	X
• Sociedad			X	
• Red Departamental		X		
• Enfermos (y familias)	X		X	X
• Asociaciones (Escuelas de Pacientes)				X
Acciones <u>INFORMACIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y DIFUSIÓN</u>	X		X	
<u>Afectación Severa Calidad de VIDA</u>	X	X	X	X
<u>Limitación e impacto Calidad de Vida, en el ámbito...</u>		X	X	
• Personal		X	X	
• Familiar		X	X	
• Social		X	X	
• Laboral		X	X	
• Escolar				X
<u>Reconocimiento, creación y puesta en marcha BAREMOS ACTUALIZADOS</u> , que permitan la valoración de las limitaciones, <u>del "INSS"</u>		X	X	
• Grados de Discapacidad (y Dependencia)				



PROPUESTAS	PP	Grupo Mixto	PSOE	CONFESQ
• Incapacidad Laboral				
Y la Necesidad de Adaptación ...		X	X	X
• Trabajo		X	X	X
• Estudios				X
<u>para desarrollarlos con mínima dedicación, atención y eficacia.</u>				
<u>SIN TENER QUE RECURRIR A LA VÍA JUDICIAL.</u>				
<u>Plan INSERCIÓN LABORAL PARA JÓVENES</u>				X
<u>Referencias que menciona...</u>	<ul style="list-style-type: none"> • Documento Consenso 2003 Fibromialgia • 2009: Grupo de expertos que revisa documento 2003 → participan CCAA y Ministerio Sanidad. • RD 1030/2006 15 Septiembre, cartera servicios del SNS (coordinación primaria y especializada) • Documento de consenso 2011 Fibromialgia 	<ul style="list-style-type: none"> • Atención a pacientes con fibromialgia 2004 	<ul style="list-style-type: none"> • Documento de consenso 2011 Fibromialgia 	

(*) Informe Aquas Evidencias Científicas FM y SFC/EM y Documento Consenso Fibromialgia del Ministerio Sanidad en 2011 y en 2014 Consejería Sanidad Generalitat Valenciana Atención Pacientes Fibromialgia

(**) VER Anexo2 COMUNICADO POSICIONAMIENTO denominación SSC de CONFESQ, según el cual creemos que esta terminología aún no tiene el reconocimiento suficiente como para implantarse, es una de las diferentes líneas que se están investigando.

EN RESUMEN, creemos que es importante reconocer el gran trabajo realizado por cada grupo, y muy positivo que además de aquellos puntos en los que coinciden (la necesidad de realizar una revisión de los últimos Documentos de Consenso incluyendo todas las patologías -FM, SFC/EM, SQM- o la importancia de potenciar



la investigación, información, sensibilización, difusión, formación, el enfoque multidisciplinar en la atención sanitaria y la necesidad de que el INSS reconozca estas limitaciones); se tomaran en consideración algunas de las propuestas individuales de los grupos parlamentarios, destacando, entre otras:

- **La propuesta planteada por el grupo parlamentario Socialista** de que las consideraciones planteadas en el Documento de Consenso se implanten homogéneamente en las diferentes CCAA, y se cuente con el asesoramiento de expertos, profesionales de la salud y representantes de pacientes; así como las realizadas por las asociaciones de enfermos.
- **La propuesta planteada por el grupo parlamentario Mixto**, de creación de una RED, que facilite el diagnóstico y seguimiento de enfermos.
- **La propuesta planteada por el grupo parlamentario Popular** de favorecer el diagnóstico precoz en niños y adolescentes.

Así como también sería bueno que se tuvieran en consideración las propuestas de las Entidades de pacientes:

- **Red Nacional de Investigación:** Que gestionara recursos, conocimientos, proyectos, etc...y mantuviera actualizada la red de clínicos, con los últimos avances científicos que se conozcan, que serían los que tratarían directamente con los enfermos.
- **Los aspectos relevantes a tener en cuenta en el Documento de Consenso.**
- **Protocolos Educativos: cuando se habla de los niños, adolescentes o jóvenes, se deberían coordinar Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con el Ministerio de Educación.**

Fusionando todas ellas, **estructurándolas en un PLAN ESTRATÉGICO A NIVEL NACIONAL**, que contara con el apoyo de todos los grupos parlamentarios, **que** beneficiaría a TODOS los enfermos, adultos y niños.

En San Fernando, a 10 de diciembre de 2018

M^a José Félix
Presidenta de CONFESQ



ANEXO 1. PROPUESTA DE CONTENIDO PARA UN DOCUMENTO DE CONSENSO

- **PARTE 1: Justificación, Objetivos y Antecedentes Documento**
- **PARTE 2: ANÁLISIS SITUACIÓN Y DESCRIPCIÓN patología**
 - Descripción Enfermedad
 - Epidemiología: datos de Prevalencia Territorial, por sexo y edad
 - Etiopatogenia y Fisiopatología
 - Hipótesis de su origen
 - Posible solapamiento con otras patologías
 - Exposición y Control Ambiental
 - Manifestaciones clínicas y comorbilidades
 - Prevención
 - Diagnóstico
 - Abordaje terapéutico y datos de eficacia
- **Protocolo actuación URGENCIAS**
- **PARTE 3: Conclusiones, Recomendaciones y Recursos**
 - Para pacientes y familiares
 - Para personal sanitario
 - Cuestionarios de Salud
 - Para educadores
- **Protocolos Educativos INCLUSIVOS**

Sistema MIXTO:

Asistencia Domiciliaria + Presencial

- Para EVI's y Centros Base Discapacidad
- Listado estudios e investigaciones publicadas



ANEXO 2. COMUNICADO: POSICIONAMIENTO DE CONFESQ ANTE LA TERMINOLOGÍA “Síndrome de Sensibilidad Central”