

A la atención de:

Instituto Nacional de la Seguridad Social

Para: DIRECTORA GENERAL DEL INNS

MINISTERIO DE TRABAJO, MIGRACIONES Y SEGURIDAD SOCIAL

Barcelona, 22 de abril de 2019

Estimados señores:

Conocedores de la segunda edición del libro “GUÍA DE ACTUALIZACIÓN EN LA VALORACIÓN DE FIBROMIALGIA, SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA, SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE Y TRASTORNOS SOMATOMORFOS”, publicado el pasado enero de 2019, les informamos que, una vez reunido el Patronato y leído el texto íntegro del mismo, desde nuestra fundación hacemos una llamada a la revisión de su contenido por un comité de expertos, con la finalidad de analizar algunos de los criterios que quedan reflejados en el libro, en base a los estudios de primer nivel más actuales de fácil acceso para cualquier profesional o persona interesada en estas patologías.

La situación de consternación y crispación general que este libro ha generado en el colectivo de pacientes es del todo comprensible y preocupante, ya que sitúa a pacientes y profesionales de la salud bajo un paradigma que ya creíamos superado.

De entrada, consideramos que la presencia del concepto “somatomorfo” dentro de la descripción del conjunto de Síndrome de Sensibilización Central es inadmisibile ya que incluye, o permite suponer que incluye, un trastorno

psicológico como parte integrante del diagnóstico del conjunto de patologías que se describen.

Los citados síndromes no son trastornos psicológicos o de origen psicológico. Una definición más ajustada consideramos que sería la de “síndromes neurobiológicos”.

Desde el conocimiento del que disponemos de las patologías que forman parte de nuestro objetivo fundacional, éstas siguen siendo de causa común desconocida en la actualidad pero perfectamente descritas dentro del ámbito médico. Son síndromes multifactoriales y por lo tanto muy complejos, donde no cabe la búsqueda de una única causa. Y si bien, el grado de severidad de los afectados condiciona una repercusión psicológica secundaria, lo es debido a la pérdida de la calidad de vida de los mismos y en base a su grado de severidad. A los enfermos les afecta la aparición de las limitaciones incapacitantes que les impiden la realización de los proyectos de vida que tuvieran anteriormente. El problema no radica en la aparición de estas enfermedades, pero sí que el curso evolutivo experimente un empeoramiento progresivo. Precisamente por ser síndromes con potencial de llegar a ser muy incapacitantes, y donde la pérdida en la realización de actividades es muy común, nuestra percepción es que los afectados que atendemos, intentan mantener su vida cotidiana habitual hasta el límite máximo de sus posibilidades. No poder mantener la cotidianidad habitual, al menos en unos mínimos operativos, es una pérdida demasiado importante en sus vidas, por eso se resisten a la pérdida y de entrada no se plantean favorecerla.

El papel de la psicología y del tratamiento psicológico eficaz en estos pacientes no debe centrarse en buscar causas psicológicas que expliquen los síntomas observados, sino en ayudar a los pacientes a lograr la mayor adaptación posible a su nueva realidad y a redirigir sus vidas hacia nuevos objetivos de vida más acordes a sus limitaciones, ya que su curso oscilante dentro de la evolución crónica va a estar presente en sus vidas de forma continua, Por lo

tanto, un refuerzo emocional específico debería darse tanto en los casos más leves, para que la readaptación les permita conservar el máximo tiempo posible la benignidad de su cuadro clínico, como en los más graves, para asumir las limitaciones que hayan aparecido. Sirva de ejemplo la gran labor de los psico-oncólogos en el caso de las neoplasias, donde los pacientes reciben atención psicológica personalizada, sin que en ningún momento se les cuestione su enfermedad.

No es éste el único punto a resaltar. Sin entrar en analizar desde este escrito todo el contenido del libro, consideramos que contiene afirmaciones no bien documentadas y en contra de criterios establecidos por expertos en el tema.

Existe ya suficientes estudios validados sobre etiopatogenia, fisiopatogenia, genética, epidemiología y tratamiento para cada una de las patologías motivo de este escrito como para refutar parte del contenido del libro motivo de polémica y controversia.

La alarma social generada no beneficia en nada la salud de un colectivo que ya de por sí sufre en demasía la incomprensión de su entorno. Creíamos haber avanzado pero el colectivo de afectados siente que de nuevo está en el punto de partida.

Su realidad vital merece el esfuerzo de todos en encontrar un contexto justo y ecuánime.

Según nuestra opinión, confeccionar un texto más acorde a estos conocimientos y una reedición revisada sería la mejor opción posible en pos de un mejor criterio. Con esta nueva revisión de los conceptos motivo del conflicto actual se conseguiría la generación de un impacto positivo en los pacientes y en el cuadro médico, en lugar de provocar sensaciones de incomprensión y abandono en los enfermos, a la vez que favorece la perpetuación de criterios obsoletos, con el riesgo que supone la prescripción de tratamientos y enfoques

terapèutics inadequats, inefectius, ambigus e ineficaces por parte de los facultatius.

Desde nuestra fundación apoyaremos todo esfuerzo para un mayor entendimiento, ya que consideramos que la mejor salida del conflicto generado es extremar el rigor en los conceptos, hasta donde lo permite el conocimiento médico del que disponemos en la actualidad.

Atentamente,

Dra. Anna M^a Cuscó Segarra
Presidenta