

Barcelona, 06 de mayo de 2019

Estimado/a Presidente/a,

La Fundación FF ha recibido muchas consultas por parte de entidades de pacientes de Fibromialgia y Síndrome de fatiga crónica, entre ellas la CONFESQ (Coalición Nacional de Entidades de FM, EHS, SFC/EM Y SQM), Federaciones autonómicas y asociaciones de todo el Estado respecto a la *"Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos. 2ª Edición"*.

Trasladadas las consultas pertinentes a los Comités científico y Jurídico (ver composición), una vez recabadas y estudiadas las respuestas de la SER (Sociedad Española de Reumatología), de SEFIFAC (Sociedad Española de Fm y Sfc), de la presidenta del Comité Jurídico, Sra. Pilar Rivas, así como otros integrantes, queremos compartir una serie de consideraciones al respecto de dicha Guía en las que coinciden todos los informes:

En primer lugar, debemos rechazar la inclusión del "trastorno somatomorfo" en esta guía ya que no procede, porqué su etiología es de distinto origen (englobado en enfermedades psiquiátricas), pudiendo llevar a error a los profesionales clínicos, evaluadores y equipos de valoradores de discapacidades e invalideces.

En segundo lugar, con el debido respeto a los autores de la guía, hemos constatado que en el listado correspondiente no hay expertos clínicos ni investigadores (el único que aporta 2 publicaciones, en una de ellas plantea si son enfermedades psicósomáticas).

También sorprende que haya una falta absoluta de estudios y conclusiones actuales realizados por expertos sobre las enfermedades, sus características principales y formas de diagnóstico, comparativos con otras enfermedades reumatológicas, sobre todo (teniendo en cuenta el tema principal de la guía) en cuanto a impacto laboral.

Respecto a la evaluación y valoración para la incapacidad (esenciales) no se han tenido en cuenta escalas validadas y aceptadas por la comunidad científica y que podrían ser clarificadoras para evaluar y valorar razonablemente la discapacidad en estas patologías.

Parece que se consideran poco fiables los datos de cuestionarios para análisis de dolor, fatiga, sueño, disfunción cognitiva, alteración del humor... aunque luego, curiosamente, los incluyen en sus orientaciones para la valoración.

Por contra, parece que, para las valoraciones, se consideran más las comorbilidades que los diagnósticos específicos de la FM y el SFC.

Es muy importante resaltar que la falta de expertos en la elaboración de la Guía, además, la hace cuestionable en caso de alegaciones en valoraciones que se basen en ella.

En general, opinamos que tanto el lenguaje como el contenido de la guía generan inquietud, transmiten cierto regusto a poca consideración hacia las enfermedades que agrupa y nos trasladan a tiempos pasados que creíamos ya superados.

La Fundación FF ha incluido, en el Manifiesto anual de la FM y el SFC, algunas consideraciones sobre dicha Guía. Como resumen, el último párrafo del XVII Manifiesto Fm y Sfc (2019):

"Hoy y aquí decimos, de forma alta, clara y rotunda: **BASTA**. Nos sentimos doloridos, nos sentimos cansados y nos sentimos menospreciados. Queremos poder dirigir nuestras fuerzas a luchar contra las enfermedades que nos afectan, no a luchar contra molinos de viento que, parece, vuelven a reconstruirse cada vez que los derribamos."

También les remitimos al documento elaborado y hecho público por la SEFIFAC y que, creemos, coincide en gran parte con las consideraciones anteriores.

Esperando que el contenido de esta carta les sea de utilidad, les saludo con afecto.

Emília Altarriba.

Presidenta Patronato Fundación FF