



**UNIÓN de ENTIDADES DE PACIENTES
CONFESQ**

Web: <http://confederacionssc.es/>

MANIFIESTO 12 DE MAYO

Día Mundial de la fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomielitis Miálgica (SFC/EM), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrosensibilidad (EHS).

Desde la creación de las primeras asociaciones en los 90 son muchas las acciones realizadas por los colectivos de afectados para cambiar y mejorar nuestra realidad, dando apoyo, comprensión, información y visibilidad a enfermos y familiares, tratando de mejorar el trato institucional y fomentando la investigación. Las redes sociales, webs y foros en internet han ayudado a potenciar esta labor.

Las personas que padecemos una o más de ellas sabemos de sobra que FM no es sólo dolor, que SFC/EM no es sólo cansancio, que SQM no es sólo que molesten los olores, y que EHS no es sólo malestar ante los campos electromagnéticos. Y la evidencia científica actual, deja patente las alteraciones orgánicas subyacentes en todas ellas, descartando la teoría del origen psicológico.

- La Fibromialgia, además de con dolor crónico generalizado, también puede cursar con otros muchos síntomas como fatiga intensa, alteraciones del sueño, intolerancias a alimentos y fármacos... Afecta a un 3-5% de la población, de las cuales un 90% son mujeres.
- El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomielitis Miálgica es una enfermedad multisistémica que cursa con Intolerancia al esfuerzo, afectando principalmente a los sistemas neuro-inmuno-endocrinos. Tiene un gran impacto en la capacidad funcional.
- El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple provoca intolerancia a sustancias químicas de uso cotidiano presentes en el medio ambiente. Se requiere siempre un control ambiental, y en los casos más severos un elevado grado de aislamiento.
- La Electrosensibilidad es un Síndrome de Intolerancia a Campos Electromagnéticos no-ionizantes (CEM) que afecta al sistema nervioso central y corazón, con múltiples síntomas. Puede conllevar la exacerbación de las demás si se padecen varias.

Existe una gran comorbilidad entre todas ellas y una disminución significativa de la calidad de vida, de quienes las padecemos, en diferentes grados de afectación.

ACTUALMENTE ESTAS ENFERMEDADES SIGUEN SIENDO UNA ASIGNATURA PENDIENTE

En el SISTEMA SANITARIO seguimos teniendo grandes carencias, fruto de:

- Las políticas sanitarias aplicadas hasta el momento, que son ineficaces y discriminatorias.
- La falta de formación y actualización de los médicos, de atención primaria y especialistas.
- La escasa investigación sobre las enfermedades, así como a la carencia de los recursos asignados.

Seguimos sin tener baremos específicos para la valoración de la discapacidad lo que dificulta el acceso a la PROTECCIÓN SOCIAL y a LOS SERVICIOS SOCIALES.

En los procesos de reconocimiento de INCAPACIDAD LABORAL los enfermos somos valoradas por tribunales, que durante años han carecido de guías que les orientaran, y cuando por fin son elaboradas, se encuentran totalmente desactualizadas, plagadas de prejuicios y recomendaciones sin evidencia científica, o



UNIÓN de ENTIDADES DE PACIENTES CONFESQ

Web: <http://confederacionssc.es/>

referenciando el origen psicopatológico como principal causa. Lo que dificulta acceder a adaptaciones de puesto de trabajo y a DERECHOS BÁSICOS DE PROTECCIÓN DE LOS TRABAJADORES.

El 18 de enero de 2019 el INSS (Ministerio de Trabajo) publicaba una “NUEVA GUÍA”, sin contar con la opinión de médicos especialistas, ni representantes de pacientes; no solo bastante desactualizada, también con algunas recomendaciones que ponen en riesgo la salud de los enfermos.

Pretenden distribuirla a todos los médicos de atención primaria, lo que nos parece muy grave, por las consecuencias tan negativas tanto sobre la salud como en la atención sanitaria recibida, perpetuando sus errores. En definitiva, no solo empeora nuestra situación social y laboral, también vulnera nuestros derechos fundamentales en materia de salud.

En consecuencia, se ha organizado un movimiento, impulsado y coordinado desde CONFESQ (Coalición que engloba a *un total 44 asociaciones*), que ha aglutinado apoyos poco a poco, hasta representar actualmente a más de 150 entidades de pacientes con estas patologías, 25.000 personas, más de 50 profesionales del ámbito sanitario y social, y una Sociedad Médica Especializada (SEFIFAC). Adhiriéndose todos ellos a las peticiones realizadas al INSS, en un documento de posicionamiento, cuyo principal objetivo es que se retire y reelabore dicha Guía, en base a las evidencias científicas.

Paradójicamente, todo lo acaecido sobre dicha GUÍA, contraviene lo recogido en la Proposición no de Ley (PNL), aprobada el pasado 13 de diciembre de 2018, con el apoyo de todos los partidos políticos, en la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados, quién instó al gobierno a tomar medidas necesarias para mejorar la atención a este grupo de enfermos y tomar en consideración la opinión de expertos y representantes de pacientes.

Debido a ESTE ABANDONO, NEGACIÓN Y MALTRATO INSTITUCIONAL

- Muchos se ven obligados a iniciar largos y costosos procesos judiciales, para que les reconozcan discapacidad y/o incapacidad, dejando de recibir cualquier prestación económica.
- Quienes no pueden afrontarlo, deben reincorporarse a sus puestos de trabajo, sin las adaptaciones necesarias, y con riesgo de ser despedidos.
- Las pensiones que quedan son insuficientes para cubrir los altos costes sanitarios, viviendo en ocasiones por debajo del umbral de la pobreza.
- Los niños y jóvenes afectados, son los más perjudicados, por las grandes dificultades para terminar sus estudios y la imposibilidad de acceder a una vida laboral, dejándoles sin protección social.

Más de 2 millones de enfermos mal atendidos suponen un coste inasumible tanto para la sociedad como para los enfermos y sus familias. Por eso las instituciones públicas han de colocarlo en su agenda coordinando esfuerzos y recursos.



**UNIÓN de ENTIDADES DE PACIENTES
CONFESQ**

Web: <http://confederacionssc.es/>

PARA AVANZAR NECESITAMOS:

- Reconocimiento pleno de la existencia real de estas enfermedades y de su base orgánica.
- RETIRADA y NO-DISTRIBUCIÓN DE LA GUÍA DEL INSS, REELABORACIÓN con el asesoramiento de médicos expertos y la participación de los pacientes
- Inversión en investigación sin demora.
- Formación y actualización permanente a médicos de atención primaria, pediatras y especialistas
- Actualización de los baremos de discapacidad.
- Guías para las adaptaciones laborales y educativas.
- Garantizar a los afectados de todas las comunidades autónomas el acceso a unidades de referencia multidisciplinares.

PARA ROMPER ESTE CICLO INVITAMOS:

- A la sociedad, a los medios de comunicación, a los agentes sociales, y a los profesionales sanitarios a conocer la realidad de estos síndromes y evitar prejuicios y estigmas.
- A los familiares y amigos de personas afectadas, a no cesar en su apoyo y comprensión.
- A las personas afectadas a no sucumbir ante la adversidad, y a buscar la orientación y el apoyo para defender sus derechos.
- A las organizaciones de enfermos a trabajar sumando fuerzas para, juntas, cambiar esta realidad.