

NOTA DE PRENSA

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

El 12 de mayo se celebra en todo el mundo el día de la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica / encefalomiélitis miálgica y la sensibilidad química múltiple.



Este colectivo de pacientes crónicos manifiesta su precaria y delicada situación en el marco de la crisis por el covid19.

Un año después de que miles de pacientes salieran a la calle en pie de guerra contra el INSS, éste continua sin cumplir el principal compromiso: la revisión de la guía de valoración de la incapacidad publicada en enero de 2019.

Pacientes con fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple reivindican en su día mundial Guías Clínicas específicas e inversión en investigación

Un Día Mundial en tiempos del coronavirus

En su Día Mundial, los pacientes con fibromialgia, síndrome de fatiga crónica ó encefalomiélitis miálgica, sensibilidad química múltiple y electrosensibilidad, muestran su solidaridad con todos los afectados por COVID19, que está azotando duramente todo el planeta.

También exponen la precaria y delicada situación de su colectivo, que en el marco de la crisis por coronavirus. Este colectivo de riesgo a causa de su cronicidad, necesita poder asistir a terapias fisioterapéuticas y para el dolor, caminar por espacios limpios de tóxicos (difícil en este momento debido a las desinfecciones masivas) y protegerse de los químicos con mascarillas con filtros especiales, que sin embargo -como las que verdaderamente protegen del covid- han desaparecido del mercado. Esta situación ha sido trasladada al

Gobierno y otras administraciones públicas por CONFESQ, Coalición Nacional que las representa, solicitando protección para la salud de sus asociados, entre los que se encuentran niños y jóvenes.

Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad son patologías crónicas y altamente discapacitantes, que afectan a cerca de 3 millones de españoles.

NO a la Guía de Actualización de la Valoración de la incapacidad laboral del INSS para estas enfermedades

[El pasado 09 de mayo de 2019](#), representantes de CONFESQ (Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica / Encefalomiélitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad), así como de Federaciones, Asociaciones y Afectados de toda España, en una movilización sin precedentes realizaron concentraciones ante 33 delegaciones provinciales del INSS de todo el país y se entregó un documento de posicionamiento en todas ellas, solicitando la revisión de una guía de valoración claramente desactualizada y confusa, realizada sin participación de médicos especialistas en dichas enfermedades, y vulnerando los derechos fundamentales de los pacientes, dado que el trato que se daba a estas enfermedades empeoraba su situación social y laboral, así como en materia de salud y atención sanitaria,

Todo este trabajo parecía haber dado fruto: el INSS se puso en contacto con CONFESQ, y mantuvimos varias reuniones con ellos. Los [acuerdos alcanzados](#) fueron principalmente dos, el primero de ellos era iniciar un proceso de revisión para el que se constituiría un Comité ad hoc con la participación de especialistas de las principales sociedades científicas. El segundo acuerdo fue la retirada completa del capítulo de la GUÍA que hablaba sobre el trastorno somatomorfo. Este último sí que fue acometido por el INSS, pero el primero, y más importante, aún no se ha llevado a cabo, ocasionando grandes perjuicios a los enfermos. Desde CONFESQ se ha contactado con el INSS en varias ocasiones, desde la última reunión, sin éxito.

En el marco de este 12 de mayo, CONFESQ ha lanzado un [estudio para valorar el IMPACTO que ha podido ocasionarse a los enfermos en el ámbito laboral desde la publicación de esta GUÍA](#) en Enero de 2019. Los datos preliminares se comunicarán el mismo día 12 y la presentación del estudio se realizará en cuanto se levanten las medidas de confinamiento, y la situación actual se normalice.

Un colectivo de pacientes que requiere atención sanitaria específica

Es fundamental que los pacientes afectados por fibromialgia, síndrome de fatiga crónica y sensibilidad química múltiple obtengan un diagnóstico precoz para reducir la repercusión de su enfermedad. Para ello es imprescindible la [elaboración de Guías Clínicas, tal y como se ha solicitado al Ministerio de Sanidad](#), y la consecuente formación de personal sanitario, también pediatras. La creación de unidades multidisciplinarias de atención es una petición constante de este colectivo.

Reconocer las graves repercusiones de estas enfermedades, debe reflejarse en especial a la hora de reconocer la discapacidad y la incapacidad laboral que producen, con el fin de que los pacientes no se vean obligados a recurrir a la vía judicial, y tengan los mismos derechos que pacientes con otras patologías. La revisión de la Guía de Valoración del INSS es un paso imprescindible, que de no conseguirse, podría requerir hacerlo por vía judicial.

Finalmente, hay que resaltar el trabajo de este colectivo en la promoción de una Red de Investigadores española que permita avanzar en la búsqueda de tratamientos adecuados y que se inició con una [Jornada para clínicos e investigadores](#) celebrada el pasado mes de octubre en la que se creó un grupo de trabajo para tal fin.

- [CONFESQ](#), entidad fundada en 2004, está formada en la actualidad por 23 entidades nacionales, autonómicas y regionales que representan directamente a más de 10.000 afectados asociados. [Memoria 2019](#).

Persona de contacto : M^a José Félix y María López

Tfno: 856217056 y 607999229

Email: info.confesq@gmail.com

Podemos facilitar entrevistas con médicos, abogados y pacientes

NOTA:

La Fibromialgia es una enfermedad que se caracteriza por la existencia de dolor crónico, principalmente del aparato locomotor, generalizado, difuso, sin lesión orgánica aparente y que puede acompañarse de otros síntomas. Está codificada por la OMS en el CIE10 M79.0. Se calcula que la presenta aproximadamente el 2,4% de la población.

El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica, que implica un importante desarreglo bioquímico, causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con descanso, e implica intolerancia a la actividad física (que provoca un malestar muy prolongado, de días, semanas o, incluso, meses, tras un esfuerzo). El IOM de EEUU propuso en 2015 un nuevo nombre: Enfermedad Sistémica de Intolerancia al Ejercicio.

La EM/SFC está clasificada por la OMS en el CIE10 con el código G93.3. Afectaría entre un 0,1 y un 0,3% de la población.

La Sensibilidad Química Múltiple, también conocida como Intolerancia Ambiental, es una enfermedad de evolución crónica que se caracteriza por la presencia de síntomas de variada intensidad que aparecen ante la exposición a bajos niveles de sustancias químicas presentes en el medio ambiente o en la alimentación que previamente eran toleradas por el propio individuo o por la mayoría de la población. Esta enfermedad ha sido codificada por España en el epígrafe 78.40 del CIE10. Se estima que podría afectar a un 3% de la población europea.

La Electrosensibilidad es una enfermedad notoria recurrente sufrida por la exposición a radiaciones que emiten ciertos dispositivos (aparatos eléctricos, transformadores, telefonía móvil, etc.) que provoca un conjunto de síntomas que se intensifican al encontrarse cerca de los mismos y que disminuye o desaparece cuando se está lejos de la fuente que los genera. En Suecia y otros países ha sido clasificada como discapacidad. Afecta entre un 3 y un 5% de la población.