

## **CONFESQ pide más financiación para investigar las enfermedades que representa, en su día mundial**

Este colectivo de pacientes crónicos con fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad manifiesta su precaria y delicada situación, agudizada por el covid19, y reclaman en su día mundial, el 12 de mayo, guías clínicas específicas e inversión en investigación

Publicado en **Madrid** el **11.05.2021 11:55:04**



### **El covid19 evidencia aun más la necesidad de atención sanitaria especializada para este colectivo de pacientes**

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 reiteradamente 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 orgánica 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 también han solicitado diversas sociedades médicas.

Los pacientes confían en que la aprobación de una PNL específica sobre estas 4 patologías el pasado 30 de septiembre de 2020 en el Congreso de los Diputados, ayude a que estas necesidades se atiendan sin más demora. Más aún cuando se está comprobando que algunos de los casos de “*covid de larga duración*” parecen compatibles con Encefalomielitis Miálgica postviral y Fibromialgia, lo que implicará un aumento exponencial de los casos en nuestro país.

### **Acciones de promoción de la investigación**

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 en 2019, en la que se creó un grupo de trabajo para tal fin. La aprobación por parte del Parlamento Europeo de la [resolución 2020/2580 \(RSP\)](#) el pasado 17 de junio, solicitando fondos adicionales para la investigación de la Encefalomielitis Miálgica ha sido uno de los principales áreas de trabajo de este grupo.

En este sentido, European ME Alliance, asociación europea de Encefalomiелitis Miálgica a la que pertenece CONFESQ, prepara para el [9 de junio una jornada](#) de gran interés para todos los implicados.

CONFESQ por su parte, celebrará el próximo 1 de octubre de 2021, la II Jornada de Investigación en las patologías que representa, en la que se favorecerá el encuentro entre clínicos y científicos, así como se contará con participación internacional. CONFESQ presentará también un proyecto propio sobre un estudio de prevalencia liderado por la Dra. Ana Isabel Parro, profesora e investigadora del Departamento de Enfermería de la Universidad Autónoma de Madrid y que se desarrollará el próximo año.

Es importante que las administraciones españolas también inviertan en investigación para estas patologías, en consonancia con las líneas europeas.

- [CONFESQ](#), entidad fundada en 2004, está formada en la actualidad por 26 entidades nacionales, autonómicas y regionales que representan directamente a más de 10.000 afectados asociados. [Memoria 2020](#).
- **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.