



## Manifiesto de CONFESQ – 12 de mayo de 2026 (Día Mundial de la Fibromialgia, EM/SFC, SQM y EHS)

Este 12 de mayo, desde CONFESQ alzamos la voz en nombre de las personas que conviven con fibromialgia, encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), sensibilidad química múltiple (SQM) y electrohipersensibilidad (EHS).

Hablamos de enfermedades complejas, multisistémicas y crónicas, todavía poco comprendidas, que afectan de forma profunda a la vida de quienes las padecen:

- La fibromialgia se caracteriza por dolor crónico generalizado, fatiga intensa y alteraciones del sueño y la concentración.
- La EM/SFC es una enfermedad marcada por una fatiga física y cognitiva incapacitantes y un empeoramiento de los síntomas tras pequeños esfuerzos.
- La SQM provoca reacciones adversas ante la exposición a sustancias químicas comunes del entorno cotidiano.
- La EHS implica una sensibilidad a los campos electromagnéticos que genera diversos síntomas físicos y neurológicos.

Todas ellas comparten un rasgo: su impacto real contrasta con la falta de reconocimiento, diagnóstico temprano y respuestas adecuadas.

Este año, además de reivindicar, queremos poner en valor el trabajo que ya está en marcha.

Durante el mes de mayo, la programación de webinars y actividades muestra algo fundamental: la investigación avanza cuando hay compromiso compartido. Profesionales sanitarios y sociales, mundo académico y asociaciones trabajan juntos para mejorar el conocimiento, el diagnóstico y la atención.

Y en ese avance, el papel de CONFESQ y de sus asociaciones es clave. Porque no solo acompañamos: también impulsamos estudios, colaboramos en investigaciones, generamos conocimiento y hacemos posible que ese conocimiento llegue a la vida real.

Ejemplo de ello es el impulso del Libro Verde sobre adaptación de puestos de trabajo para personas con SQM y/o EHS, una herramienta práctica que demuestra que es posible transformar el conocimiento en medidas concretas que favorezcan la inclusión laboral y protejan derechos.

También lo es el estudio de prevalencia desarrollado junto a la Universidad Rey Juan Carlos (URJC), cuyos resultados, todavía en fase piloto, están arrojando datos asombrosos que evidencian la magnitud real de estas enfermedades y la necesidad urgente de respuestas institucionales acordes.

Ambos proyectos reflejan una misma línea de trabajo: generar datos, evidencias y propuestas que contribuyan a cambios positivos y reales en la vida de las personas afectadas.

Seguimos necesitando más investigación, sí. Pero también necesitamos reconocer la que ya existe y asegurar que se aplique en la práctica clínica y en las políticas públicas.

Escuchar a los pacientes no es un gesto simbólico. Es una necesidad sanitaria, ética y social. Cualquier estrategia seria sobre fibromialgia, EM/SFC, SQM y EHS debe contar con quienes conviven con estas enfermedades y con las entidades que las representan.

Por todo ello, desde CONFESQ reclamamos:

- más investigación pública y útil sobre estas enfermedades;
- más formación y actualización para los profesionales;
- más reconocimiento institucional y clínico;
- más aplicación práctica del conocimiento ya existente;
- y más escucha, protección y dignidad para las personas afectadas.

Este 12 de mayo exigimos que nuestras enfermedades dejen de ser tratadas como una nota al margen y pasen a ocupar el lugar que les corresponde en la ciencia, en la clínica y en las políticas públicas.

Pero no solo exigimos, también mostramos que el cambio ya está en marcha.

Y no vamos a parar.