



Manifiesto

12 de Mayo: Día Mundial de la Concienciación sobre la Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple.

Las personas que padecemos una o más de estas enfermedades sabemos que FM no es sólo dolor, que EM/SFC no es sólo cansancio, que SQM no es sólo incomodidad por 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 (FM), además de con dolor crónico generalizado, también cursa con otros muchos síntomas como fatiga intensa, alteraciones del sueño, intolerancia a alimentos y fármacos, ...afecta a un 3-5% de la población, de las cuales un 90% son mujeres.
- La Encefalomiélitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) es una enfermedad grave y multisistémica, que cursa con Intolerancia al esfuerzo físico y cognitivo, afectando principalmente a los sistemas neuro-inmuno-endocrinos. Tiene un gran impacto en la capacidad funcional, afecta a un 1% de la población y hoy sabemos que es una de las manifestaciones del Covid persistente.
- El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) 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 o Electrohipersensibilidad (EHS), una patología aún no reconocida por las autoridades sanitarias, afecta al sistema nervioso central y corazón, con múltiples síntomas y una pérdida de las funciones devastadora. En nuestra sociedad actual, ¿Dónde pueden vivir las personas electrosensibles?

Las cuatro enfermedades, suponen un amplio abanico de necesidades a las personas y familias que las padecen (niños, jóvenes hombre y en su mayoría somos mujeres). Generan un gran **aislamiento social** que sitúa a estas personas en un claro riesgo de exclusión social. Los problemas económicos derivados de la pérdida de puestos de trabajo que no son capaces de adaptarse y del elevado coste económico de los productos y suplementos necesarios, hacen que muchas familias vean mermada su economía y vivan con serias dificultades. Los problemas psicológicos y emocionales parecen por tanto inevitables ante el diagnóstico de enfermedades tan desconocidas y tan limitantes.

Son muchas las personas y familias afectadas en España por estas enfermedades, y muchas las necesidades asociadas. Desde SFC-SQM EUSKADI-AESEC y CONFESQ, coalición nacional a la que pertenecemos, que representa hoy a más de 10.000 pacientes, alzamos la voz para seguir contando con el **reconocimiento y respaldo de las instituciones públicas** y de la población en general ya que nos ayuda y nos da a las asociaciones la fuerza necesaria para seguir luchando por mejorar la calidad de vida de las personas enfermas junto a sus familiares.



En 2021 las asociaciones de pacientes de Fibromialgia (FM), Encefalomiелitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrosensibilidad (EHS) conseguimos que el Instituto Nacional de la Seguridad Social retirara completamente unas guías de valoración desactualizadas y sesgadas...

Hace unos días se presentó el libro blanco sobre la discapacidad orgánica y nos sentimos orgullosos del trabajo que venimos desempeñando desde las asociaciones. Además, en este año se tiene que publicar el nuevo baremo de discapacidad, que incluirá valoración de las limitaciones orgánicas. Una discapacidad que no se ve por fuera pero que se sufre por dentro.

En este año también, hemos iniciado una campaña basada en la resolución europea por la investigación de la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) aprobada en 2020 en el que solicitamos a las Comunidades Autónomas apoyo y mejoras reales en la atención de esta grave enfermedad y que tanta falta nos hace.

Seguimos necesitando el reconocimiento oficial de las enfermedades, **un pronto diagnóstico y una atención sanitaria adecuada** con protocolos adaptados a las necesidades de las personas que padecen de patologías. Sabemos que son enfermedades crónicas, que no hay cura, pero también sabemos que sí hay tratamientos posibles para mejorar la calidad de vida y retrasar la incapacitación además de asegurar la integración la igualdad y la mejora psicosocial.

Es hora de que el Ministerio de Sanidad asuma su responsabilidad en la buena praxis sanitaria y social con estos enfermos, enfermas y familiares elaborando con asociaciones y sociedades médicas, **guías clínicas** que ayuden a los pacientes en todos sus procesos: atención sanitaria, valoración de discapacidad e incapacitación.

Señores/ras, no podemos seguir esperando, hay que actuar, formando e informando a los profesionales sanitarios de atención primaria y hospitalaria. Difundiendo las guías internacionales de diagnóstico y abordaje como las recientes sobre Encefalomiелitis Miálgica. Aplicando protocolos de adaptación de consultas y para hospitalización en el caso de las enfermedades ambientales.

- 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.
- Invitamos a las personas afectadas, junto con la sociedad en general, a no sucumbir ante la adversidad. A buscar la orientación y el apoyo para defender juntos los derechos en lo psicosocial, discapacidad, igualdad e integración, pero sobre todo en la comprensión y empatía para obtener una vida digna.
- Invitamos a las organizaciones de enfermos a trabajar sumando fuerzas para, juntas, cambiar esta realidad.

GRACIAS POR TODO. SEGUIMOS AVANZANDO