



12 de mayo: la Asociación SFC-SQM EUSKADI-AESEC denuncia el retroceso en la atención sociosanitaria en el día mundial de las enfermedades que representa.

SFC-SQM EUSKADI-AESEC (Asociación de Afectados por Enfermedades Encefalomiéltis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM), Fibromialgia (FM) y Sensibilidad Electromagnética o Electrohipersensibilidad (EHS) del País Vasco) **y CONFESQ** (Coalición española que representa a las asociaciones de fibromialgia, encefalomiéltis miálgica /síndrome de fatiga crónica, electrosensibilidad y sensibilidad química) **denuncian en su día mundial el retroceso en la atención socio-sanitaria de las enfermedades que representa, el retraso en las citas y la falta de equidad en la asistencia según Comunidades Autónomas.**

Estas cuatro enfermedades, conllevan un amplio abanico de necesidades para las personas y familias que las padecen (niños, jóvenes, hombres y en su mayoría -80%- mujeres): atención adecuada a sus patologías que permita cierta calidad de vida, problemas económicos derivados de la pérdida de puestos de trabajo y del elevado coste económico de los productos y suplementos necesarios, problemas psicológicos y emocionales ante el diagnóstico de enfermedades tan desconocidas y tan limitantes.

SFC-SQM EUSKADI-AESEC y CONFESQ, coalición nacional a la que pertenece y que representa hoy a más de 11.000 pacientes, alzan su voz para seguir pidiendo el respaldo de las instituciones. Un respaldo que necesitan que se concrete en acciones dirigidas al mantenimiento de las actuales unidades de atención y creación de nuevas, un pronto diagnóstico, y un abordaje adecuado de las enfermedades, atendiendo a las últimas investigaciones y experiencias clínicas, buscando una mejora real de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Las asociaciones vienen observando un peligroso retroceso en la atención sanitaria, que si ya era deficitaria, en la actualidad es aún peor. La indiferencia institucional, la ausencia de conocimientos y recursos específicos, está aumentando los casos de pacientes que *tiran la toalla*, que prefieren morir a seguir luchando... es una situación muy preocupante que desborda el alcance de las asociaciones de pacientes.

Por otra parte, no todas la Comunidades Autónomas cuentan con los mismos recursos. Por ejemplo, sólo 6 de ellas tienen protocolos sanitarios específicos para la atención de afectados por sensibilidad química múltiple poniendo en evidencia la falta de equidad en la atención sanitaria. Esta es una situación que se repite con las 4 enfermedades, no hay guías clínicas ni protocolos, o sólo en determinados lugares... no es de extrañar la desesperación de tantos pacientes

Fruto del trabajo del último año, esta coalición de asociaciones ha conseguido la



adhesión de médicos e investigadores de todo el mundo, y asociaciones de pacientes, a un documento científico y social elaborado por Fundación Alborada y CONFESQ que fundamenta la solicitud de codificación de la SQM en la OMS. Con la unión de 80 asociaciones de todo el territorio nacional, han conseguido: dos declaraciones institucionales (Cortes de Castilla-la Mancha y Parlamento de las Islas Baleares), un proyecto no de ley (Junta de Asturias) y dos comparecencias en las comisiones de sanidad (País Vasco y Navarra), en apoyo a la Encefalomiелitis Miálgica / SFC. También han presentado un [Campus virtual](#) de formación para profesionales socio-sanitarios que lanza su primer curso este mes.

Continúan trabajando, ahora en el marco del derecho internacional, para que la Accesibilidad Universal incluya factores ambientales, contaminantes del aire químicos y electromagnéticos, reconociendo la discapacidad que producen. Esto los ayudaría a establecer protocolos de adaptación de los espacios públicos, incluidos los sanitarios, que tanto necesitan estos afectados.

Finalmente, defienden que el Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas deben asumir su responsabilidad en la buena praxis sanitaria y social con estos enfermos, tomando decisiones que ayuden de verdad a los pacientes.

- La Fibromialgia, 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 5% de la población, de las cuales un 90% son mujeres.
- El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica 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 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. Podría afectar de un 1 a un 15% de la población, dependiendo de su gravedad.
- La Electrosensibilidad, una patología aún no reconocida por las autoridades sanitarias, provoca una respuesta orgánica ante la exposición a campos electromagnéticos, afecta al sistema nervioso central, endocrino e inmunológico principalmente con múltiples síntomas y una pérdida de las funciones vitales devastadora. En nuestra sociedad actual, ¿dónde pueden vivir las personas electrosensibles? No hay datos de prevalencia



[CONFESQ](#), entidad fundada en 2004, está formada en la actualidad por 27 entidades nacionales, autonómicas y regionales que representan directamente a más de 11.000 afectados asociados. Esta es su [Memoria 2022](#). Con motivo del 12 de Mayo de 2023 ha organizado una carrera virtual cuyos donativos serán dedicados a la investigación y un programa de conferencias online abiertas al público en general.

[SFC-SQM Euskadi-AESEC](#). Asociación de Afectados por Enfermedades Encefalomiélicas Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM), Fibromialgia (FM) y Sensibilidad Electromagnética o Electrohipersensibilidad (EHS) del País Vasco. Entidad fundada en 2018, perteneciente a CONFESQ y a la Red de Asociaciones SFC-SQM. Web: <https://sfcsqmeuskadi-aesec.org/>

Contacto

CONFESQ: Marta Millán. Email: info.confesq@gmail.com

SFC-SQM Euskadi-AESEC: Roberto Martínez; Email: sfcsqmeuskadi.aesec@gmail.com; Teléf.: 656 73 29 98

Podemos facilitar entrevistas con médicos, abogados y pacientes.

