



Manifiesto



12 de Mayo: Día Mundial de la Concienciación sobre la Fibromialgia, Encefalomiелitis 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 SFC/EM 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, 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.
- 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 3% de la población.
- La Electrohipersensibilidad, 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 electrohipersensibles? No hay estudios de prevalencia.

Son muchas las personas y familias afectadas en España por estas enfermedades, y muchas las necesidades asociadas. Desde la Asociación de Fibromialgia y/o Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca (AFIBROSAL) y CONFESQ, coalición nacional a la que pertenecemos, que representa hoy a más de 11.000 pacientes, alzamos la voz para seguir contando con el **reconocimiento y respaldo de las instituciones** públicas y de la población en general, necesitamos vuestra fuerza para seguir luchando por mejorar la calidad de vida de las personas enfermas junto a sus familiares.

En 2022 las asociaciones de pacientes de fibromialgia, EM/ Síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electrohipersensibilidad hemos continuado promoviendo la investigación de forma directa e indirecta, trabajando por el reconocimiento de la situación de discapacidad de los pacientes que representamos, realizando acciones de sensibilización dirigidas a los profesionales socio-sanitarios y a la sociedad en general. Y, sobre todo, acompañando a los miles de pacientes españoles, la mayoría mujeres, en su día a día, procurando la información y el apoyo necesarios para mejorar su calidad de vida.



En estos años post pandemia, estamos registrando más casos aún de ideación suicida, de personas que quieren *tirar la toalla* por el aislamiento, el malestar y al abandono institucional a los que se ven sometidos; queremos reconocer hoy la labor de nuestros equipos técnicos y voluntarios que están detrás del teléfono, en la acogida, ellas han dado la voz de alarma y estamos trabajando todas las asociaciones para mejorar la atención. Pero estamos muy preocupadas.

Observamos un retroceso en la atención sanitaria, que convierte a las asociaciones en recurso principal para la administración... señores, no podemos convertirnos en prestadoras de servicios y, desde luego, no podemos sustituir a los profesionales socio-sanitarios.

El retraso para las citas médicas, está invisibilizando aún más nuestras enfermedades, implica demora en el diagnóstico y personas sin tratamiento, empeorando día a día.

Esta semana hemos solicitado oficialmente a la Organización Mundial de la Salud la inclusión de la Sensibilidad Química Múltiple en el CIE-11, con un documento firmado por investigadores, clínicos y asociaciones de pacientes de todo el mundo. Los afectados se merecen este reconocimiento que permitirá diagnosticar, investigar y sin duda avanzar en el tratamiento médico y social. En España, 6 Comunidades Autónomas han elaborado protocolos SQM para la atención sanitaria... ¡sólo 6! ¿los enfermos que viven en otros puntos de la geografía no tienen derechos?

En realidad, esta es una situación que se repite con las 4 enfermedades, no hay guías clínicas ni protocolos, o sólo en determinados lugares... no os extrañe la desesperación de tantas compañeras.

Seguimos necesitando las medidas necesarias un pronto diagnóstico y una atención sanitaria adecuada con protocolos adaptados a las necesidades de las personas que padecen de patologías.

Es hora de que el Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas asuman 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 de verdad a los pacientes. 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.

Señores, 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 Encefalomielitis 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. Asociaros, las asociaciones van a apoyaros siempre.
- Invitamos a las organizaciones de enfermos a trabajar sumando fuerzas para, juntas, cambiar esta realidad.

GRACIAS POR TODO. SEGUIMOS AVANZANDO