

# MANIFIESTO 12 DE MAYO DE 2009

COLECTIVO DE AFECTADOS DE FIBROMIALGIA,  
SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA Y SÍNDROME DE  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE

## “PACIENTES EMERGENTES, MANIPULADOS E IGNORADOS”

Año tras año, las asociaciones de Fibromialgia (FM), Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) y Sensibilidad Química Múltiple (SSQM), hemos presentado manifiestos haciendo patentes nuestras necesidades a los responsables políticos y al conjunto de la sociedad.

Han pasado **casi 20 años** desde que se establecieron los criterios diagnósticos de estas enfermedades y hemos avanzado bien poco en España respecto a otros países.

La FM, el SFC y el SSQM siguen siendo tres patologías de alto coste económico para la sanidad pública, para las economías familiares y para la sociedad en su conjunto, **sin que por ello se haya resuelto ni paliado el problema de los enfermos**. Bien al contrario, los afectados se encuentran en una situación de desorientación y desprotección jurídica.

A pesar de la creación de algunas unidades de fibromialgia -aún insuficientes- en el Estado Español, son muchos los pacientes que tras acudir a ellas nos cuentan su impotencia frente a la **falta de comunicación** con los profesionales de la salud que les atiende, la **falta de comprensión** y la aplicación de unos tratamientos que no están teniendo los resultados esperados. Consideramos que los gastos que se están generando para paliar estas enfermedades no se encuentran en estos momentos bien orientados.

No existen mecanismos suficientes de actualización y de formación continuada en relación con las novedades científicas relacionadas con estas patologías, por lo cual la información que va llegando a los servicios de Atención Primaria queda rápidamente obsoleta.

Se dispone de nuevos conocimientos, pruebas y evidencias científicas que han dejado sobradamente demostrado el **origen orgánico** de la Fibromialgia, SFC y SSQM. Sin embargo, muchos pacientes **siguen siendo tratados como enfermos psicógenos** y se debe acabar con este

estigma.

Las personas afectadas por el Síndrome de Fatiga Crónica, siguen en su gran mayoría **sin disponer de unidades de referencia**, salvo el Hospital Clínic de Barcelona, que en estos momentos sólo está recibiendo a pacientes de la zona Barcelona Sur, un gran paso hacia atrás respecto a la situación anterior.

En cuanto a los afectados por el Síndrome de Sensibilidad Química, además de todo lo anterior, la situación es aún más catastrófica, ya que **ni tan siquiera es reconocido como enfermedad común por la Seguridad Social**.

Pero... ¿Qué sucede cuando aún y a pesar de esta situación un paciente está diagnosticado de los tres síndromes? Cada una de estas patologías recibe un tratamiento diferente desde una especialidad distinta y en ocasiones **se producen incompatibilidades**. Un enfermo de Sensibilidad Química Múltiple presenta generalmente intolerancia farmacológica, por lo que tratarle de FM y de SFC es aún más dificultoso.

Creemos que se debe empezar a corregir de forma **URGENTE** la situación de indefensión en la que se encuentra este colectivo.

Desde aquí solicitamos a los poderes públicos responsables de sanidad, bienestar social, trabajo, justicia y medioambiente los siguientes puntos:

- 1.- Que todos los profesionales de la salud en ejercicio estén obligados a realizar **cursos de actualización** respecto a estas enfermedades emergentes: FM, SFC Y SSQM.
- 2.- Que los médicos de atención primaria tengan conocimientos, capacidad y autoridad para poder **diagnosticar** un posible cuadro de FM, SFC Y SSQM y **derivar** al/los especialista/s correspondientes.
- 3.- Que se incluyan en los **planes de estudios** de las ciencias de la salud, derecho, trabajo social y ciencias del medioambiente estas tres enfermedades emergentes.
- 4.- Que se formalice la **especialidad médica de medicina ambiental y técnicos sanitarios en salud y medioambiente**.
- 5.- Que se creen **unidades multidisciplinarias** en cada una de las comunidades autónomas formadas por especialistas en medicina interna, inmunología, medicina ambiental, reumatología y cualquier otra especialidad necesaria para el tratamiento de estas tres patologías en lugares adaptados para estos pacientes.
- 6.- Que se realicen sistemáticamente a todos los pacientes de FM,

**diagnósticos diferenciales** de SFC y SSQM, debido a la alta prevalencia de casos que se están dando donde coinciden las tres patologías en un mismo paciente, aún después de muchos años del diagnóstico inicial de FM. Es de sobra conocido el dolor que puede llegar a provocar la Fibromialgia, la fatiga crónica que no se recupera con el descanso del Síndrome de Fatiga Crónica y el aislamiento y desregulación multisistémica que produce en el organismo el contacto con los químicos a los afectados por el Síndrome de Sensibilidad Química. Esto se agrava cuando concurren uno o más síndromes en un mismo paciente.

7.- Que se informe debidamente a todos los profesionales de salud en ejercicio o que vayan a ejercer, de que la FM, el SFC y el SSQM **no son enfermedades psiquiátricas o de origen psicógeno**, sino que, al igual que otras enfermedades crónicas, pueden generar alteraciones anímicas que serán mucho menores cuanto más apoyo, comprensión y escucha encuentre el paciente en su entorno.

8.- Que se concedan cuantas **bajas laborales** sean necesarias para permitir la **reinserción laboral** del paciente.

9.- Que se concedan **adaptaciones** a puestos de trabajos para que estos pacientes puedan desarrollar una **vida laboral digna**.

10.- Que se concedan cuantas **invalideces** sean necesarias cuando el paciente ya no tenga capacidad para desarrollar una vida laboral, sin necesidad de acudir a los tribunales de justicia.

11.- Muchos pacientes son relativamente jóvenes y no han tenido tiempo de cotizar. Por este motivo, creemos que es imprescindible establecer medios para que puedan **percibir un salario mínimo** que les permita una vida y unos cuidados adecuados.

12.- Que se concedan los **grados de minusvalía** que correspondan en cada caso, valorando de forma justa la incapacidad física que resulta de padecer uno o varios de estos síndromes.

13.- Que se concedan **ayudas para la dependencia** a aquellas personas que demuestren tener un grado de incapacidad y necesidad de ayuda domiciliaria.

14.- Que se **habiliten dependencias en todos los centros sanitarios** para poder atender a enfermos de SSQM, ya que son lugares altamente tóxicos para estos pacientes.

15.- Que se realicen las **reformas jurídicas** pertinentes para reconocer tanto desde la invalidez, como desde la minusvalía, como desde la dependencia la FM, el SFC, y el SSQM.

16.- Que se cree un **Centro Nacional de Recuperación y Tratamiento**

**Especializado** para enfermos de SSQM que viven en situaciones extremas, con todos los requisitos que estos pacientes necesitan en un lugar ambientalmente limpio.

17.- Que los enfermos de FM, SFC y SSQM puedan acceder a **ayudas, subvenciones y exenciones fiscales** para las adaptaciones o cambios de viviendas necesarios.

18.- Que se realicen las **reformas jurídicas** necesarios en relación con el **medioambiente y el entorno social**, para proteger al máximo la salud de las persona afectadas por SSQM.

19.- Que se **financien** por parte de la sanidad pública todos los **elementos y técnicas/cuidados auxiliares** que facilitan la adaptación en la vida cotidiana de estos pacientes: bastones, bastones-sillas, mascarillas con filtros, purificadores, recambios de filtros de los purificadores, silla de ruedas, fisioterapia, ejercicios de rehabilitación, terapias complementarias, medicación especializada, etc.

20.- Que se destinen **espacios ambientalmente limpios** para la construcción de **viviendas** para enfermos ambientales y sus familias, como es el caso de los afectados por el SSQM.

20.- Realizar **estudios epidemiológicos actualizados** sobre estas tres patologías: FM, SFC Y SSQM, teniendo en cuenta la incidencia de **solapamiento** de cualquiera de ellas.

21.- Que se potencien **nuevas líneas de investigación en FM, SFC y SSQM**, interactuando con **grupos de investigación internacionales** que ya han demostrado sus conocimientos al respecto.

22.- Que se **prohíban** las segundas opiniones médicas a distancia sin el acto presencial del médico-paciente cuando se trata básicamente de **diagnósticos clínicos**, como es el caso de estas tres patologías.

Es evidente que nos encontramos ante un colectivo importante en una situación de **desprotección**, donde se conculcan de forma grave y reiterada los derechos elementales que nos otorga la Constitución como ciudadanos de este país. Por estas razones, rogamos a la Ministra de Sanidad que **dé traslado de este manifiesto a las autoridades competentes y tome las medidas pertinentes**. Es apremiante que los responsables de esta situación emitan las instrucciones oportunas con el fin de paliar los **daños físicos, psíquicos, morales, familiares, sociales, económicos, laborales y jurídicos que vienen soportando los enfermos de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple**.

ECXMA. SRA MINISTRA DE SANIDAD Y POLÍTICA SOCIAL.-  
DÑA. TRINIDAD JIMÉNEZ GARCÍA-HERRERA