

SÍNDROMES DE SENSIBILIDAD CENTRAL (SSC): ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (EM/SFC), FIBROMIALGIA (FM), SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE (SQM) Y ELECTROHIPERSENSIBILIDAD (EH)

RECLAMAMOS

-Actualizar criterios, pruebas diagnósticas y tratamientos:

Actualmente se siguen utilizando criterios obsoletos, como los de Fukuda para la EM/SFC. Y desde la SS se siguen denegando pruebas diagnósticas, por no considerarlas específicas, sin tener en cuenta su valor para objetivar afectación fisiológica en estas enfermedades, poder adaptar y actualizar los tratamientos y para los procesos por incapacidad. Con el agravante de que tampoco se está apoyando la investigación de biomarcadores específicos, como demuestra la negativa a financiar las investigaciones en esta dirección de IrsiCaixa. Si hoy siguen con estos estudios es gracias a la financiación de los propios afectados, que incluso hemos tenido que recurrir a iniciativas de crowdfunding para que su trabajo en EM/SFC –que ya le ha valido el reconocimiento internacional- no quedara paralizado por falta de financiación.

También los tratamientos siguen este enfoque obsoleto, alejado de la naturaleza orgánica de los SSC, con TCC y medicamentos que, en muchos casos, incluso son perjudiciales. Aunque no exista un tratamiento para curar, sí hay enfoques mucho más actuales orientados a las alteraciones orgánicas que presentan estos enfermos y que han demostrado una mayor efectividad en la mejora de su calidad de vida.

-Necesidad de unidades de abarquen todos los SSC: EM/SFC, FM, SQM y EH; teniendo en cuenta las similitudes entre ellos y el alto porcentaje en que son coincidentes. Que además impliquen a las diferentes especialidades que se relacionan con estos síndromes, orgánicos y multisistémicos, de naturaleza neuroinmunoendocrina, con protocolos flexibles que faciliten la asistencia individualizada que requiere el abordaje de los SSC, debido a la complejidad de sus síntomas.

-El reconocimiento de los SSC como enfermedades incapacitantes.

Actualmente la decisión se deja en manos de los jueces. Éstos, a su vez, tienden a delegar en valoraciones forenses, que normalmente se apoyan en la falta de pruebas que objetiven daño fisiológico para informar en contra de las incapacidades, pasando por encima del criterio y de los informes de los propios especialistas que capitanean las unidades públicas. Se genera así un círculo vicioso que se retroalimenta con el caos y el vacío asistencial existente, dejando a los enfermos en situación de abandono e indefensión.

-Formación sobre los SSC en las Facultades de Medicina.

La solución al problema asistencial de los SSC debe afrontarse desde la raíz. La formación sobre los SSC en las Facultades de Medicina es prácticamente inexistente. Las escasas nociones que se dan son además obsoletas y sólo sirven para mantener en el tiempo la histórica confusión sobre la naturaleza de estos síndromes, ignorando su reconocimiento como enfermedades orgánicas.

-El apoyo a la investigación de los SSC como enfermedades de naturaleza orgánica.

Prácticamente no se destinan fondos a la investigación de los SSC. El poco dinero que se destina a este fin es para estudios intrascendentes y que generan ambigüedad sobre la naturaleza de estos síndromes. Pedimos

que se apoye a grupos de investigación como el de IrsiCaixa, que trabaja en la búsqueda de biomarcadores para EM/SFC para mejorar en el diagnóstico y avanzar en el tratamiento de estas enfermedades.

-Campañas de formación para profesionales y de concienciación para la opinión pública

Durante décadas se ha estado jugando al despiste sobre la naturaleza y gravedad de estas enfermedades. Ésto ha ocasionado un perjuicio añadido a los afectados, tanto por el desconocimiento de los profesionales como por falta de concienciación entre la opinión pública. Consideramos necesarias campañas para corregir este grave error histórico y el trato injusto a estos enfermos.

DENUNCIAMOS

La realidad asistencial de estos síndromes, como ya hemos mencionado, se mueve actualmente entre el caos y el vacío asistencial. Tenemos el convencimiento de que esta realidad es fruto de una política sanitaria intencionada, que pretende “solucionar” el problema de unos síndromes altamente incapacitantes y que cada vez afectan a más población, con la simple estrategia de ocultar su prevalencia y su gravedad, metiendo todo en el saco de la FM leve. Sólo desde esta intencionalidad podemos dar explicación a los siguientes hechos:

-Que la formación en las Facultades de Medicina sobre los SSC sea casi nula y totalmente obsoleta, perpetuando entre los nuevos profesionales la histórica confusión sobre la naturaleza de estas enfermedades, ignorando su reconocimiento como enfermedades orgánicas.

-Que las dos unidades de referencia que se han llegado a crear, por presión de la ILP promovida por los propios afectados, no sólo sean extremadamente insuficientes, sino que estén carentes de medios y sujetas a protocolos obsoletos que impiden avanzar en el diagnóstico y tratamiento de estas enfermedades.

-Que se esté echando fuera de estas unidades a pacientes que pertenecen a otros hospitales de referencia, en los que no hay especialistas para diagnosticar estos síndromes, sabiendo que quedarán en manos de sus médicos de cabecera, a su vez con las manos atadas para solicitar pruebas diagnósticas y derivar a especialistas con conocimientos en SSC.

-Que sólo se facilite la derivación a reumatólogos, formados únicamente para hacer diagnósticos de FM –normalmente diagnosticados en grado leve- sin considerar los otros síndromes que pueden ser coincidentes ni la verdadera gravedad de los mismos.

-La falta de especialistas para diagnosticar EM/SFC, SQM y EH fuera de las dos únicas unidades públicas existentes. Entendemos que el hecho de que estén echando a los pacientes de estas unidades que pertenecen a otras zonas sanitarias, sirve también y sobre todo para frenar nuevos diagnósticos de SSC, ya que no se han preocupado previamente de formar a otros especialistas fuera de estas unidades para diagnosticar otros SSC que no sean FM –considerada en un mayor porcentaje menos incapacitante que el resto de los síndromes y con una clara e intencionada tendencia a diagnosticarse sólo en grado leve-.

-Que no haya una apuesta clara y oficial por la investigación orgánica de estos síndromes y sólo se faciliten estudios que alimentan la confusión sobre su naturaleza entre los profesionales y la opinión pública.

-Que se trate de ocultar a la opinión pública la verdadera realidad de estos síndromes.