



Carta de las asociaciones de Síndromes de Sensibilización Central a los partidos políticos

Desde diferentes asociaciones de afectados por los Síndromes de Sensibilización Central nos dirigimos a los distintos partidos políticos para plantear los compromisos concretos que pueden adquirir para mejorar la situación de las personas afectadas.

Los principales Síndromes de Sensibilización Central (a partir de ahora SSC) son Fibromialgia, Síndrome de Fatiga crónica-Encefalomiélitis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad. En conjunto estos síndromes afectan alrededor de 1.500.000 de personas en España. (**Ver Nota al pie*)

La mayoría de las personas que padecen estos síndromes tienen una situación vital muy difícil, además de por su estado de salud, por las consecuencias derivadas del mismo directamente relacionadas con una actuación institucional deficiente, que incluye: falta de tratamientos eficaces desde la seguridad social, tratamientos eficaces sólo accesibles desde la medicina privada, falta de baremos adecuados para la valoración de la discapacidad asociada a los SSC, falta de legislación para la adaptación de los puestos de trabajo (en los casos en los que sea posible), desatención sobre los factores ambientales implicados, ausencia de formación de los profesionales de los servicios sociales para una asistencia adecuada a las particulares necesidades de las personas afectadas, denegación sistemática de incapacidades, ausencia de formación médica actualizada y de investigación acerca de los mecanismos fisiológicos implicados, invisibilidad de los factores de género.

Un número elevado de estas personas pierde su trabajo y, en diferente grado, la capacidad de trabajar, a la vez que no puede acceder a recursos económicos que palién esta situación de desventaja. Todo esto lleva a la mayoría de los afectados a una situación de atención sanitaria ineficaz, pobreza y exclusión social. Si tenemos en cuenta que la mayoría de las personas afectadas son mujeres (alrededor del 80%) la situación es altamente preocupante, ya que todo apunta a que esta parte de la población puede estar sufriendo discriminación

debido a unas políticas inadecuadas e inoperantes posiblemente marcadas por prejuicios de género.

Nuestro objetivo con esta iniciativa es que este problema se introduzca en los programas y agendas de los diferentes partidos políticos con compromisos claros para avanzar en la mejora de la situación de las personas afectadas por estos síndromes.

Los compromisos que consideramos pueden mejorar la situación de este colectivo son:

- Elaborar un **plan de acción de forma conjunta con las asociaciones** de afectados/as, médicos/as y sociedades médicas expertas.
- **Actualización de los baremos de valoración de discapacidad** que reflejen la realidad de la discapacidad asociada a estos síndromes.
- **Formación a los profesionales sanitarios sobre las enfermedades del SSC**, y difusión de los avances en el conocimiento y prácticas de tratamiento.
- **Creación de unidades de referencia, áreas especializadas y zonas adaptadas** para la atención de estos pacientes.
- **Promover la integración**, participación, mejora de la calidad de vida y eliminación de barreras asociadas a la discapacidad, para evitar la discriminación y la exclusión social.
- **Garantizar el derecho de acceder a una incapacidad laboral o a recursos básicos**, a las personas que no puedan trabajar por sus problemas de salud.
- **Formación de los servicios de asistencia social** sobre las necesidades diferenciales asociadas a estos síndromes.
- **Tratamientos eficaces para las personas afectadas a cargo de la Seguridad Social.**
- Partidas presupuestarias para **investigación** médica-científica sobre estos síndromes.
- **Información y control sobre los factores ambientales** (químicos tóxicos y radiaciones no ionizantes) que pueden desencadenar o agravar estos síndromes.
- **Incluir en el CIAP** los Síndromes de Sensibilización Central que aún no están incluidos.
- Impulsar un estudio que de cuenta de la situación de las personas afectadas por estos síndromes.
- **Información** a la sociedad sobre estas patologías. Campañas de **prevención**.

Llevamos mucho tiempo esperando. Necesitamos acciones concretas ya. Por favor hágannos llegar las medidas recogidas en sus programas, documentos gráficos o de otro tipo en los que quede

constancia de los compromisos adquiridos. Estaremos muy atentos a su campaña. Iremos colgando en esta web todas las novedades que nos vayan llegando. Y dándole publicidad en nuestras redes.

Sinceramente GRACIAS

7 de Junio de 2016

Para seguir la evolución de la campaña:

<https://sensibilizacioncentralencampania.wordpress.com/>

Email: sscencampania@gmail.com

Consultar los testimonios: <https://sensibilizacioncentralencampania.wordpress.com/deja-tu-mensaje/>

** Nota: Datos extraídos de la [Sociedad Española de Reumatología. Estudio EPISER.](#)*

Organizaciones Firmantes

[ACAF – Associació Catalana d’Afectats de Fibromiàlgia \(FM-SFC-SQM\)](#)

[ACOFIFA – Asociación Coruñesa de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple](#)

[ADAFIR – Asociación de fibromialgia y fatiga crónica de la Ribera](#)

[AENFIPA – Asociación de enfermos de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica del Principado de Asturias](#)

[AFIBROM-Asociación de Fibromialgia, Fatiga Crónica y Síndrome Químico Múltiple de la Comunidad de Madrid](#)

[AfibroMérida -Asociación de Fibromialgia y SFC de Mérida](#)

[AFIBROSE – Asociación de Fibromialgia de Sevilla](#)

[AFIBROVI – Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Villarrobledo y Región](#)

[AFIBUR – Asociación de Fibromialgia y Astenia Crónica Burgalesa](#)

[AFIBROSAL-Asociación de Enfermos y Familiares de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica de Salamanca](#)

[AFISA – Asociación Fibromialgia de la Safor](#)

[AFINA – Asociación de Fibromialgia de Navarra](#)

[AFICRO-VALL – Asociación de enfermos de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga crónica de Valladolid y Provincia](#)

AIRE Sensibilidad Química Múltiple Enfermedades Medioambientales y Protección del Medio Ambiente

[ALEFAS - Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de León](#)

[ALTEA-SQM – Asociación Estatal de Afectados por los Síndromes de Sensibilidad Química Múltiple, Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia y para la defensa de la Salud Ambiental](#)

[AMEM/SFCDI – Asociación Madrileña de Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica y Disfunción Inmune](#)

[ASAFIMA – Asociación Alavesa de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica](#)

[ASEMA – Asociación Española de Enfermos Medioambientales](#)

[ASOCIACION AFIGRANCA – Asociación de Fibromialgia de Gran Canaria](#)

[Asociación de Enfermos de Síndromes de Sensibilización Central de Asturias \(ASESSCA\)](#)

[ASTOFIBROM – Asociación de Totana de Fibromialgia y Fatiga Crónica](#)

[AVAFI – Asociación Valenciana de Afectados de Fibromialgia](#)

AVASFASEM-AVASQ – Asociación Valenciana de Afectados del Síndrome de Fatiga Crónica, Fibromialgia y Sensibilidad Química Múltiple

[DOLFAs – Asociación para el estudio del dolor y la fatiga crónica en los niños y adolescentes Electro y Químico Sensibles por el Derecho a la Salud \(EQSDS\)](#)

[FEDAFI -Federación de Asociaciones de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y otras de Indole Similar](#)

[FIBROFAMUR – Asociación de Fibromialgia y Fatiga crónica de Murcia](#)

[FIBROPARLA](#)

[FIBRORIOJA \(Asociación de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica y otras enfermedades reumáticas – Logroño\)](#)

[LigaSFC \(Nueva web\)](#)

[MERCURIADOS – Asociación Española de Afectados por Mercurio de Amalgamas Dentales y Otras Situaciones](#)

[Plataforma FAMILIARS FM-SFC-SQM](#)

[SFC-SQM Madrid](#)

[SQAMB - Sensibilidad Química y Ambiental Múltiple de Baleares](#)