

NOTA DE PRENSA

El 12 de mayo se celebra el Día Mundial de la Fibromialgia, del Síndrome de Fatiga Crónica, del Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple y de la Electrosensibilidad

En Madrid, por cuarto año consecutivo, el 11 de mayo habrá una concentración de enfermos en la Puerta del Sol, a partir de las 12 horas

RECIENTES INVESTIGACIONES APUNTAN A UN MEJOR DIAGNÓSTICO DEL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Madrid.- Coincidiendo con el Día Mundial de estas enfermedades y con el fin de que la investigación continúe y se dé solución a los problemas que acucian a todos los pacientes de estas graves patologías, se organiza una concentración y un concierto solidario el próximo 11 de mayo en Madrid, a los que están convocadas diferentes asociaciones y plataformas de toda España.

Este acto reivindicativo pretende dar a conocer a la población la situación real de este grupo de enfermedades y defender los derechos de estos pacientes ante las instituciones sanitarias.

En otros puntos de España se realizarán concentraciones reivindicativas similares.

Síndrome de fatiga crónica/Encefalomiélitis miálgica (SFC/EM) y Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM)

El SFC/EM es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica, que implica un importante desarreglo bioquímico, causa una gran

fatiga física y mental que no se alivia con descanso y produce múltiples síntomas. El impacto de esta enfermedad orgánica, multisistémica, reduce la actividad de la persona entre el 50% y el 80% de la que realizaba antes de enfermar. Se considera que la calidad de vida de los enfermos es peor que en otras como el VIH.

En la SQM, la persona afectada pierde la tolerancia a sustancias químicas presentes en el medio ambiente y que habitualmente son toleradas por otras personas. Los síntomas del SQM pueden ser desde leves hasta graves y discapacitantes, requiriendo siempre el control de la exposición por parte del afectado allá donde se encuentre, que en los casos más severos implica vivir en una burbuja.

El SFC y la SQM a menudo se dan juntas, agravando el cuadro inicial. No tienen cura conocida y el tratamiento se limita a los síntomas. En este sentido, la necesidad de investigación y de médicos expertos que orienten el estudio de los afectados y su tratamiento de forma adecuada es acuciante, y podría disminuir el agravamiento, deterioro y enorme sufrimiento de estos pacientes y sus familias.

Hacia el diagnóstico diferencial

Uno de los grandes problemas de los afectados es la dificultad para obtener un diagnóstico, que puede tardar una media de 2 años mientras son derivados de especialista en especialista, y a veces ni llega por el desconocimiento de estas patologías por los médicos.

En este sentido, el *Instituto de Investigación del Sida IrsiCaixa*, con otros colaboradores, han liderado recientemente un estudio que ha permitido identificar ocho moléculas que podrían servir para mejorar el diagnóstico del SFC/EM, un diagnóstico que hoy se basa exclusivamente en la evaluación de sus síntomas. Y aunque todavía hay que corroborarlo con estudios más amplios, no deja de ser una excelente noticia para todos los pacientes que sufren esta enfermedad en España (1 de cada 1000).

Unos meses antes, se dio a conocer otro importante descubrimiento para la comprensión de los mecanismos subyacentes y la causa del EM/SFC, realizado por los investigadores Kenny De

Meirleir y Vicent Lombardi, en EEUU, a raíz del cual los científicos consideran a esta enfermedad autoinmune.

También se anunció en el mes de febrero la inauguración en EEUU del primer Centro de Estudio del SFC y del Síndrome de la Guerra del Golfo centrado en neuroinmunología, en el que se asistirá a pacientes con esta patología, además de realizar investigaciones clínicas que ayudarán a los científicos en la elaboración de nuevos fármacos para tratar esta enfermedad.

Por otra parte, el Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y la Electrosensibilidad (EHS), dos patologías también emergentes, han logrado dar un paso hacia adelante con la aprobación, en el caso de la primera, de un Documento de Consenso por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, y en la segunda, con el desarrollo de una guía para el diagnóstico diferencial y el posible tratamiento de problemas asociados con la contaminación electromagnética, elaborada por el Colegio de Médicos de Austria.

La comunidad de enfermos encuentra esperanza en estos avances científicos y de política sanitaria, pero también es consciente de que son insuficientes, y aún queda un largo camino para llegar a resolver la terrible realidad que viven cada día.

Principales reivindicaciones

Desde las asociaciones de enfermos se reclama una atención sanitaria pública de calidad: diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes por médicos expertos en unidades de referencia.

Para la SQM, protocolos de adaptación ambiental en consultas "blancas", atención hospitalaria y de urgencias.

También se reivindica el reconocimiento del carácter incapacitante de estas enfermedades en el ámbito laboral, la actualización de los baremos de evaluación y en muchos casos la necesidad de adaptación del puesto de trabajo que, si la enfermedad no está muy desarrollada, podría ayudar a evitar un gran sufrimiento y un coste socio-sanitario mucho más elevado.

Y por último, solicitan a las administraciones competentes apoyo a la investigación para detectar causas y tratamientos.

Todas estas exigencias se deben fundamentalmente a que las carencias actuales de la sanidad pública son manifiestas, lo que obliga a muchos enfermos a acudir a la medicina privada, con todos los costes que esto supone, máxime si tienen que trasladarse a otra ciudad. Con suerte y bien orientados, se puede obtener un diagnóstico, pero no los tratamientos idóneos que tengan en cuenta la enfermedad en su carácter multisistémico.

La sanidad pública tampoco realiza las pruebas necesarias para graduar la gravedad de los pacientes y poder así establecer con objetividad la discapacidad y/o incapacidad laboral cuando los casos lo requieren. Esta situación provoca, por ejemplo, que los despidos sean comunes y comporta un aspecto todavía más negativo, el deterioro de los enfermos, que intentan mantenerse en su puesto de trabajo con gran sufrimiento a causa de la enfermedad.

Objetivos de la Asociación SFC-SQM-Madrid

Fundada en 2010, esta asociación madrileña, perteneciente a la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), atiende a una población importante de enfermos y posibles afectados en fase de diagnóstico así como a sus familiares.

Sus objetivos se concretan en 3 grandes líneas de acción: Orientación (médica, jurídica, social) y acogida tanto a personas que creen que pueden estar enfermas, como a los nuevos socios ya diagnosticados; sensibilización social y reivindicación de derechos dirigidos a una atención médica adecuada, a una valoración justa y actualizada de casos para la obtención de incapacidad laboral y discapacidad cuando hubiere lugar y, finalmente, desarrollo de la vida asociativa: convenio de servicios jurídicos y terapéuticos, grupos de ayuda entre enfermos, apoyo emocional, acompañamientos por parte de voluntarios para ir al médico o realizar gestiones que los enfermos no pueden llevar a cabo, etc.

Durante 2012, SFC-SQM Madrid en ha conseguido el compromiso por parte de la Consejería de Sanidad para la elaboración de unas "Recomendaciones médicas" dirigidas al diagnóstico y manejo del SFC, gestión que ha sido desarrollada

conjuntamente con AFINSYFACRO y otras asociaciones de ámbito nacional.

En la página web (www.sfcsqm.com) se puede encontrar información científica y divulgativa actualizada, así como en Facebook y Twiter (SFC Madrid).

Con un total de más de cien socios en estos momentos **SFC-SQM Madrid** es el punto de referencia en nuestra Comunidad para enfermos y familiares que buscan orientación, apoyo y seguimiento para enfrentarse a estas graves y desconocidas enfermedades que demandan con urgencia investigación, así como creación de unidades de referencia con médicos especializados en estas patologías dentro del sistema público sanitario.

Más información

SFC-SQM Madrid

www.sfcsqm.com

Tel. 91 1697904/05

<https://www.facebook.com/pages/SFC-Madrid>