

COMUNICAT D'ENTITATS DE PERSONES AFECTADES DE SÍNDROMES DE SENSIBILITZACIÓ CENTRAL (PACIENTS I FAMILIARS) EN RELACIÓ A LA "GUIA D'ACTUALITZACIÓ EN LA VALORACIÓ DE FIBROMIÀLGIA, SFC, SQM, EHS I TRASTORNS SOMATOMORFS" DE L'INSS

ADREÇAT A SOCIETATS MÈDIQUES I CIENTÍFIQUES, PROFESSIONALS DE LA SALUT I ORGANISMES I INSTITUCIONS DE L'ÀMBIT DE LA SALUT

Recentment, l'INSS ha editat la "*Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electrosensibilidad y Trastornos Somatomorfos. 2ª Edición*", i com ja deveu saber, ha generat un gran descontent en el conjunt de persones afectades de SSC d'arreu d'Espanya, així com un rebuig unànim per part de les organitzacions de persones afectades (pacients i familiars).

Les entitats signants, manifestem el nostre total desacord amb el contingut de l'esmentada guia de l'INSS, així com amb la forma com s'ha elaborat i, per tant, que cal donar-hi una resposta, exigint la seva retirada immediata.

Tanmateix, considerem que una resposta a un document d'aquesta naturalesa, hauria de venir donada, en primer lloc, per societats mèdiques i científiques i per professionals de la salut especialitzats en aquestes malalties i coneixedors de la complexitat i gravetat de les síndromes de sensibilització central (SSC), així com també per organismes i institucions de l'àmbit de la salut que poden veure ignorat o menystingut el seu treball i el seu paper en l'atenció sanitària i social de les persones afectades de SSC, en no haver estat consultades ni considerades en l'elaboració de l'esmentada guia d'avaluació de l'INSS.

Per la nostra part, les entitats de pacients i de familiars, podem i hem de donar una resposta des de l'àmbit que ens correspon, però considerem molt important que aquesta resposta sigui recolzada per aquests posicionaments previs d'aquelles i aquells professionals autoritzats que estudien aquestes malalties i que tracten a diari a la ciutadania que les pateix. A dia d'avui, es troba a faltar la seva veu. Necessitem aquesta veu autoritzada per poder defensar, amb arguments mèdics i científics, els drets de les persones afectades de SSC.

Per tot l'exposat, demanem als professionals de la salut, a les societats mèdiques i científiques, així com a totes aquelles organitzacions i institucions que han de vetllar per la salut i pels drets sanitaris i socials de la ciutadania un pronunciament de rebuig explícit envers aquesta guia de valoració de l'INSS, que no té en compte ni els actuals coneixements científics envers les SSC ni la realitat de les persones afectades. I alhora, els manifestem que aquí ens trobaran sempre, disposades a seguir col·laborant i treballant conjuntament per a la millora de l'atenció de les persones afectades de síndromes de sensibilització central i per a l'assoliment d'una veritable i definitiva normalització sanitària i social d'aquestes malalties.

Barcelona, abril de 2019

Entitats signants:

PLATAFORMA FAMILIARS FM-SFC-SQM, ACAF, ACSFCM, AFIBROCAT, APQUIRA, ENSALUT, FIBROLLEIDA, LLIGA REUMATOLÒGICA CATALANA

Denominació de les entitats:

Plataforma FAMILIARS FM-SFC-SQM – Associació de familiars de persones afectades de FM, SFC i SQM i altres SSC.

ACAF – Associació Catalana d’Afectades i Afectats de Fibromiàlgia i d’altres SSC

ACSFCEM – Associació Catalana d’Afectats per a la Síndrome de Fatiga Crònica o Encefalomièlitis Miàlgica

AFIBROCAT – Associació d’Ajuda per la Fibromiàlgia de Catalunya 2004

APQUIRA – Associació de Persones Afectades per Productes Químics i Radiacions Ambientals

ENSALUT – Espai Net Salut

FIBROLLEIDA – Associació de les Síndromes de Sensibilització Central de les Terres de Lleida

Lliga Reumatològica Catalana