

A/A de los Grupos Parlamentarios del Congreso de los Diputados

Ilustres señoras y señores:

Desde el 19 de septiembre del año 2000, se vienen sucediendo con cierta regularidad Proposiciones no de Ley instando al gobierno a llevar a cabo una serie de acciones, como por ejemplo, crear un grupo de trabajo para la elaboración de un documento para abordar la problemática y manejo de estas enfermedades.

No nos consta que los diferentes gobiernos hayan visto la necesidad real de llevar a cabo tales acciones de una forma efectiva y eficaz, que ayude de verdad al colectivo de personas enfermas.

Desde 1992, la Organización Mundial de la Salud, ha reconocido oficialmente la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica como enfermedades orgánicas.

Durante estos años, diversas asociaciones en España hemos trabajado por la normalización efectiva de estas enfermedades, es decir que sean reconocidas como enfermedades orgánicas que causan un gran impacto en la vida diaria de las personas afectadas, llegando a ser altamente invalidantes en muchos casos. Esta demanda de reconocimiento también tiene que traducirse en la inclusión de forma específica de estas enfermedades en los baremos de discapacidad.

A pesar de todo ello, el padecimiento de estas personas no ha disminuido por una efectiva acción de los gobiernos, de las instituciones o de las Administraciones Públicas. Ciertamente es, que es preciso decir que no estamos tan mal como hace veinte o treinta años, pero ello, en nuestra opinión, es debido al incansable trabajo de las diversas asociaciones de personas enfermas y de los familiares de éstas.

También es cierto que a petición nuestra (de la ACAF - Asociación Catalana de Afectadas y Afectados de Fibromialgia y de otros Síndromes de Sensibilización Central y de la Plataforma de Familiares de Afectadas y Afectados Fibromialgia y de otros Síndromes de Sensibilización Central), en 2020 y 2021 las Cortes Generales (Congreso de los Diputados y Senado) llevaron a cabo acciones simbólicas (por las que estamos muy agradecidos) consistentes en una declaración institucional y en la iluminación de la fachada principal de ambas sedes con motivo del Día Mundial de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica. Un paso importantísimo, pero no suficiente.

En 2020 nos dirigimos al Presidente del Gobierno, el Vicepresidente, segundo y ministro de Derechos Sociales y Agenda 2030, el Sr. Pablo Iglesias Turrión, a la Ministra de Hacienda y portavoz del Gobierno, la Sra. María Jesús Montero Cuadrado, al Ministro de Sanidad, el Sr. Salvador Illa Roca y a los portavoces de todos los grupos parlamentarios, para solicitar que en los presupuestos generales del Estado para el ejercicio 2021, se incluyeran dos partidas presupuestarias:

- 1.- Para llevar a cabo una campaña de sensibilización y concienciación social dirigida a la sociedad española en general, para de este modo lograr la normalización de la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica y la sensibilidad química múltiple,

enfermedades que tienen una alta prevalencia entre la población española, dándose la circunstancia de que de entre las personas afectadas la mayoría son mujeres, con lo que éstas padecen una doble discriminación; por ser mujer y por la enfermedad silenciada que padecen.

2.- Dotar de los recursos suficientes a la investigación para una eficiente investigación científica sobre el desarrollo y abordaje multidisciplinar de estas enfermedades.

Quizás ustedes recuerden que se presentaron dos enmiendas que no superaron las votaciones de los presupuestos generales de 2021, ni en el Congreso ni en el Senado.

Pues bien, ACAF y la Plataforma de Familiares de Afectadas y Afectados Fibromialgia y de otros Síndromes de Sensibilización Central, no nos damos por vencidos y en un ejercicio de respetuosa tozudez (los centenares de miles de personas afectadas lo merecen) nos hemos dirigido de nuevo al gobierno del país para solicitar, nuevamente, la inclusión de estas dos partidas en los Presupuestos Generales del Estado para el ejercicio 2022.

Y nuevamente, esta vez vía registro del Congreso de los Diputados, nos dirigimos a todos a los grupos parlamentarios solicitando su ayuda para que a raíz de nuestras peticiones y del trabajo parlamentario, finalmente, se vean incluidas estas dos partidas:

1.- Campaña institucional, dirigida a la sociedad española en general, en pro de la normalización, sensibilización y reconocimiento social de estas enfermedades.

2.- Recursos económicos para la investigación, con el fin de llevar a cabo una eficiente investigación científica para mejorar el conocimiento y abordaje de estas enfermedades.

Así, pues, nos vemos en la necesidad de requerir la ayuda del poder legislativo, para lograr una mejora en la vida, en el día a día, de centenares de miles de personas afectadas.

Buscamos la fuerza del reconocimiento de los dos poderes del Estado (ejecutivo y legislativo) para lograr esa normalización, que no busca privilegios sobre otros colectivos de personas enfermas, sino una normalización y reconocimiento de unas enfermedades reales que afectan a un alto porcentaje de la población española. Estamos hablando de unas enfermedades que ciertamente constituyen un problema de salud pública, y que aún hoy día están fuertemente silenciadas.

Con nuestras peticiones, no buscamos una discriminación positiva, intentamos una normalización efectiva.

Justificación de nuestras peticiones:

Según la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)

La fibromialgia afecta como promedio a un 2,10% de la población mundial; al 2,31% de la europea; al 2,40% en la población española (1117.368 afectados) y tiene un coste aproximado de 11.629 €/paciente



Supone una dolorosa pérdida de la calidad de vida de las personas que la padecen y los costes económicos son enormes: en el caso español se han estimado en más de 12.993 millones de euros anuales.

Según el estudio EPISER, se estima que la prevalencia en España es del 2,45%, siendo más frecuente en las mujeres (20:1) (4,2%) y menos en los varones (0,2%), siendo mayor su prevalencia en las edades medias de la vida. Se considera la causa más frecuente de dolor musculoesquelético crónico difuso y provoca muchas bajas laborales.

Ello representa del 5 al 8 por ciento de las consultas de Atención Primaria y entre el 10 y el 20 por ciento de las consultas de Reumatología.

Recientemente hay estudios que hablan de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica como infecciones postvirales, en un paralelismo con lo que sucede en la afectación llamada COVID persistente o Long Covid, que presenta algunos síntomas también presentes en la fibromialgia i el síndrome de fatiga crónica.

Queda mucho trabajo por delante:

- de sensibilización y reconocimiento social respecto al sufrimiento que estas enfermedades provocan en quien las padece, como también a su entorno más inmediato;
- de investigación, con el objetivo de conocer mejor estas enfermedades para mejorar su abordaje y conseguir una mejora en la calidad de vida de las personas afectadas.

Muchas gracias por su amable atención.

Reciban un cordial saludo

Barcelona, 22 de septiembre de 2021