

12 mayo: CONFESQ reclama asistencia sanitaria adecuada en el día mundial de las enfermedades que representa

CONFESQ, la coalición que representa a las asociaciones de fibromialgia, encefalomiелitis miálgica /síndrome de fatiga crónica, electrosensibilidad y sensibilidad química múltiple reclama el reconocimiento oficial de todas ellas, un pronto diagnóstico y una atención sanitaria adecuada, con protocolos adaptados a las necesidades de las personas que las padecen. Son enfermedades crónicas sin cura, pero hay tratamientos posibles para mejorar la calidad de vida y retrasar la incapacitación

Estas cuatro enfermedades, conllevan un amplio abanico de necesidades para las personas y familias que las padecen (niños, jóvenes, hombres y en su mayoría mujeres): aislamiento social, problemas económicos derivados de la pérdida de puestos de trabajo y del elevado coste económico de los productos y suplementos necesarios, problemas psicológicos y emocionales ante el diagnóstico de enfermedades tan desconocidas y tan limitantes.

Desde CONFESQ, coalición nacional que representa hoy a más de 10.000 pacientes, alcanzan su voz para seguir pidiendo el reconocimiento y respaldo de las instituciones. Un respaldo que necesitan que se concrete en acciones dirigidas a un pronto diagnóstico, que acorte los tiempos de espera y enorme sufrimiento, y un abordaje adecuado de las enfermedades, atendiendo a las últimas investigaciones y experiencias clínicas, buscando una mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

En el ámbito social, es importante entrar en los baremos de evaluación que dan acceso a las ayudas necesarias (discapacidad, incapacidad laboral), con el fin de compensar lo que la medicina no alcanza.

En la actualidad, el conjunto de asociaciones que representan la encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica, se encuentran inmersas en una campaña autonómica sin precedentes basada en la resolución europea que se aprobó en junio de 2020 en favor de la investigación para esta enfermedad, y de la sensibilización de los profesionales sanitarios y sociales. Piden a las Comunidades Autónomas, que tienen las competencias en materia de sanidad, un compromiso real con estos enfermos, olvidados por el sistema. Más aún cuando está recién publicada una guía internacional para la Encefalomiелitis Miálgica, de gran prestigio (NICE) y las últimas publicaciones científicas apuntan a que la EM/SFC es uno de los subtipos de covid persistente.

Defienden que el Ministerio de Sanidad debe asumir su responsabilidad en la buena praxis sanitaria y social con estos pacientes, elaborando con asociaciones y sociedades médicas, guías clínicas que les ayuden en todos sus procesos: atención sanitaria, valoración de discapacidad e incapacidad. Fibromialgia será la primera.

Y finalmente, están trabajando porque la Accesibilidad Universal incluya factores ambientales,

contaminantes del aire químicos y electromagnéticos, reconociendo la discapacidad que producen. Más aún cuando la Comisión Europea acaba de arrancar un proceso para restringir el uso de miles de sustancias químicas presentes en productos cotidianos y la OMS sacó hace unos meses nuevas directrices sobre contaminación ambiental. Esto los ayudaría a establecer protocolos de adaptación de los espacios públicos, incluidos los sanitarios, que tanto necesitan estos afectados.

La Fibromialgia, además de con dolor crónico generalizado, también cursa con otros muchos síntomas como fatiga intensa, alteraciones del sueño, intolerancia a alimentos y fármacos, afecta a un 5% de la población, de las cuales un 90% son mujeres.

El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomielitis Miálgica es una enfermedad grave y multisistémica, que cursa con Intolerancia al esfuerzo físico y cognitivo, afectando principalmente a los sistemas neuro-inmuno-endocrinos. Tiene un gran impacto en la capacidad funcional, afecta a un 1% de la población y hoy se sabe que es una de las manifestaciones del Covid persistente.

El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple provoca intolerancia a sustancias químicas de uso cotidiano presentes en el medio ambiente. Se requiere siempre un control ambiental, y en los casos más severos un elevado grado de aislamiento. Podría afectar de un 1 a un 15% de la población, dependiendo de su gravedad.

La Electrosensibilidad, una patología aún no reconocida por las autoridades sanitarias, provoca una respuesta orgánica ante la exposición a campos electromagnéticos, afecta al sistema nervioso central, endocrino e inmunológico principalmente con múltiples síntomas y una pérdida de las funciones vitales devastadora. En nuestra sociedad actual, ¿dónde pueden vivir las personas electrosensibles? No hay datos de prevalencia

CONFESQ, entidad fundada en 2004, está formada en la actualidad por 26 entidades nacionales, autonómicas y regionales que representan directamente a más de 10.000 afectados asociados. Esta es su Memoria 2021 . Con motivo del 12 de Mayo de 2022 ha organizado una carrera virtual cuyos donativos serán dedicados a la investigación y un programa de conferencias online abiertas para el público en general, cuya información encuentran en su web y redes sociales (www.confesq.org)

Datos de contacto:

María

info.confesq@gmail.com

665836033

Nota de prensa publicada en: [España](#)

Categorías: [Nacional](#) [Medicina](#) [Medicina alternativa](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>