Publicado en Madrid el 22/10/2020

Asociaciones de enfermos de Encefalomielitis Miálgica contra el INSS: piden retirar una guía perjudicial

CONFESQ, la Coalición Nacional que representa a enfermos de Encefalomielitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) presenta un documento de revisión de la Guia del INSS sobre esta patología. Esto cobra especial importancia porque especialistas de todo el mundo consideran la EM/SFC una de las secuelas del COVID19 de larga duración, y la UE ha aprobado una resolución que insta a los gobiernos a su reconocimiento como un problema de salud pública, con incidencia en las incapacidades laborales

En enero de 2019 el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS), responsable de las incapacidades laborales, publicó una guía de actualización en la valoración de la fibromialgia, el síndrome de fatiga crónica (encefalomielitis miálgica), la sensibilidad química múltiple y la electrosensibilidad. Desde su publicación, tanto pacientes, como médicos especialistas, e incluso sociedades médicas, mostraron su rechazo unánime al contenido de esta Guía, muchas de cuyas afirmaciones y argumentos no están actualizados e, incluso, pueden resultar perjudiciales para la salud de los pacientes, contradiciendo pautas publicadas por el Ministerio de Sanidad.

En este contexto, y con el objetivo de conseguir una valoración justa de la incapacidad laboral, las asociaciones de pacientes convocaron una movilización nacional frente a cada una de las delegaciones provinciales del INSS, que culminó en una reunión entre ambas partes, fruto de la cual se alcanzaron varios acuerdos y una solicitud a las asociaciones de pacientes: argumentar y fundamentar punto por punto los aspectos en desacuerdo. Sin embargo, tras un cambio de gobierno y una pandemia, la prometida revisión de los contenidos de la guía por un comité de expertos aún no ha llegado.

Pues bien, los pacientes sí han realizado su trabajo, fruto del cual se han elaborado cinco documentos de revisión. El primero de ellos analiza el Sesgo de Género que presenta el documento del INSS. Ha sido elaborado por Almudena Alameda y Dau García (profesores de la U. Rey Juan Carlos) e Isabel Díez (abogada), es de contenido transversal a todos ellos. Además, se ha elaborado un documento de revisión para cada una de las cuatro patologias: Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Fibromialgia, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad. Los documentos de revisión de las patologías restantes se publicarán uno a uno antes de finalizar 2020.

El pasado mes de septiembre, en el marco de las II Jornadas #CONFESQseMueve para equipos directivos y técnicos de entidades de pacientes de las patologías citadas, se presentó el documento de revisión sobre Encefalomielitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica. En él se revisa la guía elaborada por el INSS para esta enfermedad punto a punto, fundamentando las afirmaciones que se presentan con la bibliografía e investigaciones más actualizadas. El documento ha sido revisado por 5 médicos especialistas de esta enfermedad: Dra. Ana Mª García Quintana, Dra. Eva María Martín Martínez, Dr. Joaquín Fernández Solà, Dr. Juan Carlos Segovia Martínez y Dr. Francisco Javier López-Silvarrey Varela.

En los próximas dias este documento de revisión será enviado a la Directora General del INSS y al Ministro de Seguridad Social.

En el caso de la EM/SFC, la revisión y la actualización profunda de la guía son especialmente necesarias y urgentes si se tienen en cuenta dos factores recientes:
El primero es que las investigaciones realizadas hasta el momento han confirmado que hasta el 11 % de los pacientes que tuvieron infecciones víricas graves (como el virus de Epstein-Barr (EBV), fiebre Q (Coxiella burnetii) o el virus de río de Ross (RRV)) desarrollaron EM/SFC. Pero advierten de los preocupantes datos ofrecidos por estudios más recientes, llevados a cabo tras el SARS y el MERS, sugiriendo que una proporción aún mayor (50 %) desarrolla Encefalomielitis Miálgica o fibromialgia, ambas enfermedades crónicas y multisistémicas altamente discapacitantes e incapacitantes. Después de que los pacientes con COVID-19 se recuperen de la fase aguda de su enfermedad, pueden tener un riesgo significativo durante un periodo prolongado de fatiga postviral, que puede durar seis meses o más, antes de recuperar su estado normal anterior. Sin embargo, en algunos pacientes, su fatiga puede no resolverse o incluso puede que se agudice durante estos primeros seis meses y continúe indefinidamente, convirtiéndose en EM/SFC.

El segundo, que el 17 de junio de 2020 el Parlamento Europeo aprobó la Resolución (2020/2580 (RSP)), sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomielitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), en la que se reconocía que la falta de comprensión respecto a esta enfermedad podía obstaculizar considerablemente el reconocimiento de la incapacidad laboral, expresaban su preocupación por la elevada incidencia de la EM/SFC en la Unión Europea, siendo un problema de Salud Pública, y pedían a todos los Estados miembros, además de una mayor dotación económica para su investigación, ciertas medidas como:
- Garantizar el debido reconocimiento de la enfermedad y la creación de un registro europeo de prevalencia de los afectados.

- Elaborar con carácter obligatorio informes completos y detallados que reflejen la recopilación coordinada y completa de datos sobre la misma.

- Ofrecer formación específica para sensibilizar y garantizar la educación y formación de las autoridades públicas, los profesionales del ámbito de la salud y la asistencia social, así como de los funcionarios en general.

- Poner en marcha campañas de información y sensibilización entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía.

Nota: La Encefalomielitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad grave, crónica y multisistémica, recogida por la OMS en la clasificación CIE-10 como enfermedad neurológica (epígrafe G93.3) caracterizada por un agotamiento neuroinmune postesfuerzo (físico, cognitivo y/o emocional) que puede estar acompañado de una gran cantidad de síntomas (inmunes, endocrinos, neurológicos, digestivos o musculoesqueléticos, principalmente), limitando frecuente y considerablemente la actividad (laboral, educativa, social o personal) y calidad de vida de los pacientes. Y que suele ir compañada frecuentemente de comorbilidades como la Fibromialgia, Sensibilidad Química Múltiple, Electrohipersensibilidad o Síndrome de Colon Irritable, entre otras muchas.

CONFESQ: Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia (FM), Encefalomielitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y Electrohipersensibilidad (EHS), fue creada en 2004 y representa a 57 entidades y 10.000 pacientes. Es miembro en España de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP) y la Confederación de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (COCEMFE); y en Europa de la European ME Alliance (EMEA), European Network Of Fibromyalgia Associations (ENFA), Pain Alliance European (PAIN) y Pain Euro-Mediterranean Coalition (PEC).

Datos de contacto:
Maria Lopez
info.confesq@gmail.com
677 98 87 00

Nota de prensa publicada en: Madrid

Categorías: Nacional Medicina Sociedad

NotasdePrensa
https://www.notasdeprensa.es