



Manifiesto

12 de Mayo de 2023: Día Mundial de la Concienciación sobre la Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple.

Las personas que padecemos estas enfermedades sabemos que la Fibromialgia no es sólo dolor, que el Síndrome de Fatiga Crónica no es sólo cansancio, que la Sensibilidad Química no es sólo incomodidad por los olores, y que la electrosensibilidad no es sólo malestar ante los campos electromagnéticos. La Fibromialgia, además de un dolor crónico generalizado, también es fatiga intensa, alteraciones del sueño, intolerancia a alimentos y a fármacos. Una patología que afecta a más de un 3 por ciento de la población, de las cuales un 90% somos mujeres.

- El Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica es una enfermedad grave y multisistémica que afecta a los sistemas neuro-inmuno-endocrinos. La sufre un 1 por ciento de la población y es, además, una de las manifestaciones del COVID persistente.
- El Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple provoca intolerancia a sustancias químicas de uso cotidiano, como perfumes y productos de limpieza, presentes en el medio ambiente. La sufre entre el uno 1 y el 3 por ciento de la población, pero aún es una enfermedad no reconocida oficialmente por la Organización Mundial de la Salud. Es por ello, que desde la Confederación Nacional de asociaciones de personas enfermas se ha pedido su inclusión en el CIE-11 y la elaboración de protocolos para avanzar en su tratamiento, así como la adaptación de consultas y hospitalización por enfermedades ambientales.
- La Electrosensibilidad es una patología aún no reconocida por las autoridades sanitarias, que afecta al sistema nervioso central y al corazón.

Son muchas las personas y familias afectadas en España por estas enfermedades, por eso desde AFIBROMERIDA y LA CONFEDERACIÓN NACIONAL, exigimos **el reconocimiento y** respaldo de las instituciones públicas y de la población en general, porque necesitamos vuestra fuerza para seguir luchando por una mejor calidad de vida.

Un apoyo aún más necesario en estos años de post pandemia, en los que se han incrementado los casos de ideación suicida, por el aislamiento y el abandono



institucional, con un retroceso en la atención sanitaria y en las citas médicas que implica una mayor invisibilidad de nuestra enfermedad, demoras en el diagnóstico y personas sin tratamiento. Una situación que convierte a las asociaciones en un recurso fundamental, cuando no somos prestadoras de servicios y, desde luego, no podemos sustituir a los profesionales socio-sanitarios.

Exigimos que el Ministerio de Sanidad y las Comunidades Autónomas asuman su responsabilidad en la buena praxis sanitaria y social, para lo que es necesario elaborar, junto con asociaciones y sociedades médicas, guías clínicas que nos ayuden. Sabemos que padecemos enfermedades crónicas para las que no hay cura, pero también sabemos que sí hay tratamientos posibles para mejorar la calidad de vida y retrasar la incapacitación además de asegurar la integración, la igualdad y la mejora psicosocial.

Hoy en el Día Internacional, exigimos que se promueva la investigación, que se trabaje por el reconocimiento de la situación de discapacidad de las personas enfermas a las que representamos. Necesitamos unidades multidisciplinarias de tratamiento integral, la formación y sensibilización de los equipos socio-sanitarios y de sus profesionales, además de campañas dirigidas a la población en general. Pero, sobre todo, reivindicamos los apoyos necesarios para mejorar la calidad de vida y la información de miles de personas enfermas.

Es por ello, que

- Invitamos a la sociedad, a los medios de comunicación, a los agentes sociales y a los profesionales sanitarios a conocer la realidad de estos síndromes y así evitar prejuicios y estigmas.
- Invitamos a las personas afectadas a no sucumbir, a integrarse en asociaciones y a las organizaciones de personas enfermas a trabajar sumando fuerzas para, juntas, cambiar esta realidad.

GRACIAS POR TODO. SEGUIMOS AVANZANDO