

MANIFEST DEL 12 DE MAIG – ACSFCEM 2021

L'ACSFCEM (Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de la Fatiga Crònica i altres Síndromes de Sensibilització Central) va ser la primera Associació d'afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica / Encefalomièlitis Mièlgica (SFC/EM) de l'Estat Espanyol

Amb motiu de la Celebració del 12 de maig, el Dia Mundial de la Fibromiàlgia i la Síndrome de Fatiga Crònica, aprofitem la nostra diada per donar visibilitat a aquestes malalties i també d'altres incloses dins de les Síndromes de Sensibilització Central (SSC), com la Sensibilitat Química Múltiple i l'Electrohipersensibilitat a través del Manifest 2021 de l'ACSFCEM. En l'últim any no hi ha hagut grans avenços, però sí que continuen sorgint moltes reivindicacions.

Des de l'ACSFCEM estem veient com des de fa anys hi ha hagut una desacceleració, estancament i fins i tot retrocés preocupant sobre el funcionament dels Plans i programes referents a les malalties de les Síndromes de Sensibilització Central (SSC), així com en la resolució dels casos d'incapacitat permanent. L'excusa, vestida d'argument pel col·lapse sanitari viscut el darrer any, arran de la pandèmia del covid19, no ens val, ja que els problemes que tenim, vénen de lluny i només fan que créixer sense aturador. El Pla d'Atenció d'afectats de les SSC signat el 2016 pel Sr. Comin, no s'està aplicant, i tampoc s'aplicava abans de la pandèmia.

Per aquests motius, reclamem les següents propostes per tal de millorar la situació d'atenció als pacients de les malalties de les SSC dividides **en propostes en els àmbits: Sanitari, Administratiu i laboral i Familiar i social.**

Àmbit sanitari:

- Aportar **més recursos especialitzats** als centres d'atenció primària i als hospitals en referència a les SSC.
- Realitzar un **diagnòstic global acurat dels malalts**. S'ha d'unificar l'atenció inicial i la forma de fer el diagnòstic de les nostres malalties, unificant criteris, incloent en aquest diagnòstic inicial proves cognitives, de dolor, de fatiga i d'intolerància ortostàtica, ja que ni en el diagnòstic inicial, ni en la majoria de seguiments es fan aquestes proves.
- Garantir **l'equitat d'atenció i el bon funcionament de les 18 Unitats d'Expertesa Territorial**, evitant les incomprensibles diferències d'atenció actuals que repercuteixen en l'atenció dels pacients, com per exemple el fet que en algunes de les unitats es fa diagnòstic i seguiment per part d'especialistes, mentre que en altres només diagnòstic i el seguiment recau a l'atenció primària.
- Aconseguir la **declaració d'idoneïtat per a totes les UET**, de manera que totes assoleixin i mantinguin el mateix nivell de qualitat per ser declarades idònies i no permetre que, com a l'actualitat, només 4 de les 18 unitats rebin aquesta consideració, amb la conseqüent discriminació que comporta pels pacients estar atesos en una, o en altra unitat.
- Controlar les **l·listes d'espera** en l'accés a les UET perquè no siguin superiors als 90 dies, donat que actualment hi ha UET que tenen l·listes que ronden els 3 anys, de manera que molts cops són valorats per l'ICAM sense diagnòstic.
- Ampliar la plantilla de personal sanitari de les UET i incloure a la pràctica la **figura del treballador social** dins de cada UET i del circuit d'atenció a totes les persones malaltes de les unitats per informar dels serveis i recursos.
- Impulsar un **pla de formació per a tot el personal mèdic i d'infermeria d'atenció primària** respecte al coneixement de les nostres malalties, sobre els protocols de derivació a les Unitats d'Expertesa i a altres organismes amb els que es tenen convenis.
- Promoure i donar suport a la posada en marxa **de centres de referència d'investigació**, així com la investigació sobre etiologia i tractament de les malalties d'SSC, i sobre la recerca de biomarcadors, comptant amb la col·laboració de les associacions de malalts.
- Ampliar el **Programa de Pacient Expert** al Síndrome de Fatiga Crònica i Sensibilitat Química Múltiple, a la vegada que caldria donar un impuls al programa de Fibromiàlgia, buscant i formant pacients experts per a tot el territori.

– Realitzar un diagnòstic per **identificar i rectificar el biaix i els estereotips de gènere** que pateixen les SSC en l'àmbit mèdic i de recerca per ser considerades malalties "femenines", el llenguatge sexista respecte a les SSC, la falta de reconeixement, la minsa investigació respecte a altres malalties no considerades "de dones".

– **Incorporar i avaluar la implementació del model d'informe emès per les UET** que participen en l'avaluació de la capacitat laboral que realitza l'ICAM.

Administratiu i laboral:

– Establir la **coordinació institucional necessària per resoldre les necessitats sociolaborals i jurídiques** d'aquests pacients i, concretament, instar que els **diagnòstics** de qualsevol de les malalties de les SSC es tinguin en compte en les valoracions per aconseguir les adaptacions laborals corresponents: incapacitat permanent, grau de discapacitat i/o ajudes a la dependència.

– En els casos en què **el malalt pot treballar amb limitacions**, s'han de posar en marxa les **adaptacions laborals pertinents** (jornades reduïdes, horaris flexibles, teletreball, ergonomia al lloc de treball...) que en permetin la inclusió.

– **Els informes** dels especialistes han de ser **la prova principal per l'avaluació de la capacitat laboral** i ha de ser per defecte els **que marqui la resolució d'incapacitat** i només en casos excepcionals l'ICAM podria contradir aquests diagnòstics. És inadmissible que l'ICAM contradeixi quasi per defecte els criteris clínics recollits dels especialistes.

– Realitzar l'assignació d'un **codi específic per a les malalties SQM i EHS a la Classificació Internacional de Malalties (CIM)** que possibiliti l'actuació conjunta de la UE per facilitar la seva investigació i categorització entre les malalties laborals. La SQM està reconeguda a Espanya amb el codi T.78.4 però no per l'OMS.

Àmbit familiar i social:

– Promoure noves **campanyes de prevenció i el coneixement de la malaltia** entre la societat. Una major conscienciació donarà lloc a ciutadans més sensibilitzats davant de casos propers de les SSC. En aquest sentit volem demanar als organitzadors de **La Marató**, que valorin la importància de fer una edició dedicada a les malalties de les SSC. A Catalunya podria haver-hi unes 200.000 persones afectades de fibromiàlgia, unes 45.000 amb la síndrome de fatiga crònica i unes 10.000 amb sensibilitat química múltiple, segons el Departament de Salut.

– Continuar treballant per assolir una **millor comunicació i interrelació entre tots els agents implicats** (associacions de malalts, institucions mèdiques, organitzacions de l'àmbit de la salut, mitjans de comunicació...).

06 de Maig del 2021,

La Junta de l'ACSFCEM

www.acsfcem.org