

## MANIFEST DEL 12 DE MAIG – ACSFCM 2024

L'ACSFCM (Associació Catalana d'Afectats per la Síndrome de Fatiga Crònica i altres Síndromes de Sensibilització Central) va ser la primera associació de persones afectades per la Síndrome de Fatiga Crònica/Encefalomièlitis Miàlgica (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 per donar visibilitat a totes les malalties incloses dins de les conegudes com a **Síndromes de Sensibilització Central (SSC)**. Encara tenim molt camí per recórrer en recerca i abordatge. Aquestes malalties no tenen un reconeixement general perquè no compten amb un biomarcador específic, pel que les pacients quedem excloses d'ajuts en l'àmbit sanitari, laboral, educatiu i socioeconòmic.

Aquest darrer any, les associacions de pacients hem hagut de defensar que **no acceptem que alguns professionals descriguin la simptomatologia d'aquestes malalties, com a persistents en lloc de cròniques**, quan estem parlant de malalties cròniques, que de moment no tenen cura i acompanyaran a les persones afectades, la resta de la seva vida, mentre no es trobi una cura.

També hem hagut de lluitar contra **les confusions i les interpretacions esbiaixades de l'Educació en Neurociència del Dolor**. Quan pensàvem que estaven superades algunes lluites sobre la psicologització de les malalties, hem hagut de tornar a veure com **alguns sectors mèdics estan tornant a psicologitzar aquestes malalties**, insistint de nou, per exemple, en els "malestars emocionals" com a possibles desencadenants o agreujants de les malalties, sense cap explicació ni aval científic que ho argumenti. Hem hagut d'escoltar i llegir com alguns professionals parlen de reprogramar el cervell per acabar amb el dolor i com si acabant amb el dolor es pogués superar (no diuen curar perquè saben que no ho poden dir de malalties cròniques, però ho donen a entendre) una malaltia com la fibromiàlgia, en la que el dolor és només un símptoma i, que tot i ser imprescindible en el seu diagnòstic, a vegades no és el que més afecta a la persona. Malauradament, la psicologització de les malalties sempre sembla tenir com a grup diana les malalties que pateixen majoritàriament dones.

Agraïm que hi hagi nous paradigmes i que s'obri el ventall a abordatges terapèutics multidisciplinaris i multicomponents, que poden millorar la qualitat de vida dels pacients, però no acceptem que alguns professionals donin entendre que són teràpies per si mateixes, ni que portin a **confondre tractament amb curació**. Actualment el tractament està enfocat a la millora però encara no existeix un tractament per la cura. Llitem perquè s'investigui per arribar-hi però no ens hem ni d'autoenganyar, ni enganyar als pacients.

Els darrers anys hem viscut un estancament i retrocés preocupant sobre el funcionament dels Plans i programes referents a les SSC, així com en la resolució dels casos d'incapacitat permanent o de valoracions de la discapacitat desfavorables. Encara no tenim prou dades de com està funcionant el nou barem de la valoració de la discapacitat que fa ja un any que s'aplica però denunciem les llargues llistes d'espera de mesos per fer aquestes valoracions.

Els dos darrers anys s'ha anat recuperant part dels serveis que es donaven als pacients, però encara se'n fa poca difusió i no totes les Unitats ens saben informar sobre els grups psicoeducatius de la seva Unitat. Quatre anys després de l'inici de la pandèmia, persones que han patit COVID-19, segueixen patint les seqüeles, no se'ls ha atès adequadament, ni diagnosticat de covid persistent per tenir SFC.

Per aquests motius, exposem els següents reclams agrupats en àmbits temàtics:

## SOCIOSANITARI

1. Aportar més recursos especialitzats als centres d'atenció primària i als hospitals en referència a les SSC.
2. Realitzar un diagnòstic global acurat. Unificar criteris i proves a totes les Unitats d'expertesa de Catalunya (cognitives, de dolor, fatiga, intolerància ortostàtica) i garantir una visita anual com a mínim de seguiment.
3. 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.
4. Incloure un professional sanitari de referència de SSC a tot els centres d'atenció primària tal i com es va acordar.
5. Aconseguir la declaració de 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.
6. Controlar les llistes d'espera en l'accés a les UET perquè no siguin superiors als 90 dies, de manera que molts cops són valorats per l'ICAM sense diagnòstic.
7. Ampliar la plantilla de personal sanitari de les UET i incloure a la pràctica la figura del treballador social dins les UET i al circuit d'atenció a totes les persones malaltes de les unitats per informar dels serveis i recursos.
8. Impulsar un únic pla de formació per a personal sanitari d'atenció primària per conèixer les nostres malalties i els protocols de derivació a les Unitats d'Expertesa i a altres organismes amb els que es tenen convenis.
9. 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 SSC, i sobre la recerca de biomarcadors, comptant amb la col·laboració de les associacions de malalts.
10. 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.
11. 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.
12. Oferir suport psicosocial a les persones afectades per afrontar i acceptar el diagnòstic i les seves limitacions funcionals. Tenir en consideració especial a menors i joves afectats.
13. Facilitar el Servei d'Ajuda a Domicili adaptat (complint protocol ambiental del personal, apte per a afectats per SQM i per EHS): SAD social i SAD dependència. Així com oferir el catàleg d'ajudes tècniques (mascaretes, purificadors, llits articulats, roba compressiva...)
14. Aconseguir que tots els pacients de Catalunya puguin accedir a formacions específiques a l'atenció primària i comunitària sobre les SSC i grups de fisioteràpia, ja que només hi poden accedir els usuaris dels centres que ho ofereixen, que no són tots. I que totes les Unitats puguin donar informació a les associacions sobre aquestes activitats.
15. Crear uns protocols per a l'hospitalització i per les visites mèdiques dels pacients de SQM com a primer pas per a fer universals les mesures a tots els centres.
16. Engegar el projecte de creació d'una nova guia (o guies diferenciades) que substitueixi l'actual Pla d'abordatge per posar-lo al dia, tot incloent, el tractament com la intolerància ortostàtica i el PEM, entre altres.

## INSTITUCIONAL I LABORAL

1. Establir la coordinació institucional necessària per resoldre les necessitats sociolaborals i jurídiques 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: invalidesa, discapacitat i/o ajudes a la dependència.

2. 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 i evitin una incapacitat permanent, vetllant pel desig de projecció laboral i professional de la persona.
3. 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. És inadmissible que l'ICAM contradigui quasi per defecte els criteris clínics dels especialistes.
4. 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.
5. Reconèixer l'EM/SFC, SQM, EHS i FM com a condicions altament discapacitants per se.
6. Incloure les SSC en la formació sociosanitària. Tant els professionals de treball social, com els professionals dels equips de valoració de la Discapacitat o de l'ICAM/SGAM, com els que treballen en mútues privades, han de tenir accés a una informació actualitzada i especialitzada en aquestes patologies, per oferir informació, orientació i gestió de recursos socials que ajudin a millorar la qualitat de vida de les persones afectades i el seu entorn familiar, així com fer una valoració del grau de discapacitat ajustat a la situació real i valorar la incapacitat laboral de manera acurada.
7. Promoure l'accessibilitat universal als edificis, transports i espais públics, eliminant les barreres arquitectòniques (rampes, passamans, ascensors, etc.) i ambientals (productes de neteja no tòxics, absència d'ambientadors, zones blanques de WiFi i camps electromagnètics)
8. Crear un tipus de baixa per a les persones amb malalties cròniques que no suposi un càrrega econòmica per a les empreses.

## **FAMILIAR I SOCIAL**

1. Promoure noves campanyes de prevenció i el coneixement de les SSC entre la societat. Una major conscienciació donarà lloc a una ciutadania més sensibilitzada davant de casos propers de SSC. En aquest sentit volem demanar als organitzadors de La Marató, 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. Per no parlar de la COVID-19 amb simptomatologia persistent.
2. Continuar treballant per assolir una millor comunicació i interrelació entre tots els agents implicats (associacions de malalts, institucions mèdiques, organitzacions sociosanitàries, mitjans de comunicació...).

Amb aquests reclams, volem fer-nos visibles i demanar el reconeixement i ressò necessari en mitjans de comunicació, entre la ciutadania i les institucions. Volem promoure la inclusió social, econòmica, laboral, cultural, educativa i de salut de totes les persones malaltes, eliminant discriminacions, tot promovent l'autonomia i la prevenció de situacions de risc futures.

Necessitem noves estratègies i accions, i aquest manifest és només el nostre petit granet de sorra en sensibilització, perquè reclamem qualitat de vida com un dret.

Seguirem lluitant amb fatiga, amb dolor, amb neguits, però sobretot amb força, perseverança i valentia per una societat més inclusiva amb les SSC.

**Junta de l'ACSFCEM – 12 de maig del 2024**