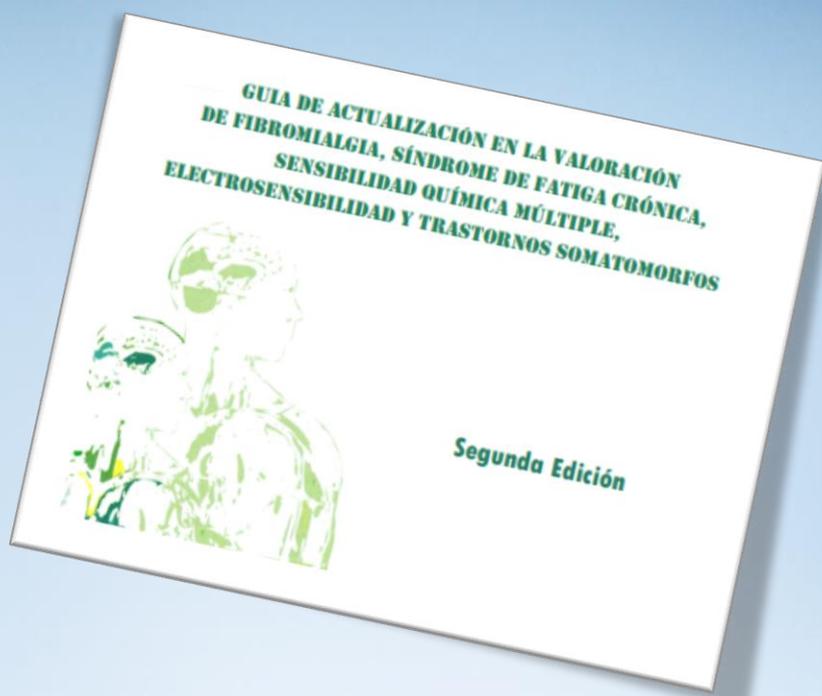


Edición
Extraordinaria
22 MARZO 2019



BOLETÍN INFORMATIVO GUÍA INSS

LA UNIÓN
HACE LA FUERZA



CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES
DE FM, SFC/EM, SQM y EHS

www.confederacionssc.es
Email: info.confessc@gmail.com
Tfno 856 10 42 23 / 677 98 87 00

INDICE



03
CARTA DE LA
PRESIDENTA

04
RESUMEN DE LO
SUCEDIDO Y
POSICIONAMIENTO

06
¿POR QUÉ RECHAZAMOS
LA GUIA DEL INSS?

09
¿QUÉ SE HA HECHO
HASTA AHORA?

10
AÚN QUEDA MUCHO
POR HACER. ¡ÚNETE!
¿CÓMO PUEDES
COLABORAR?

CARTA DE LA PRESIDENTA

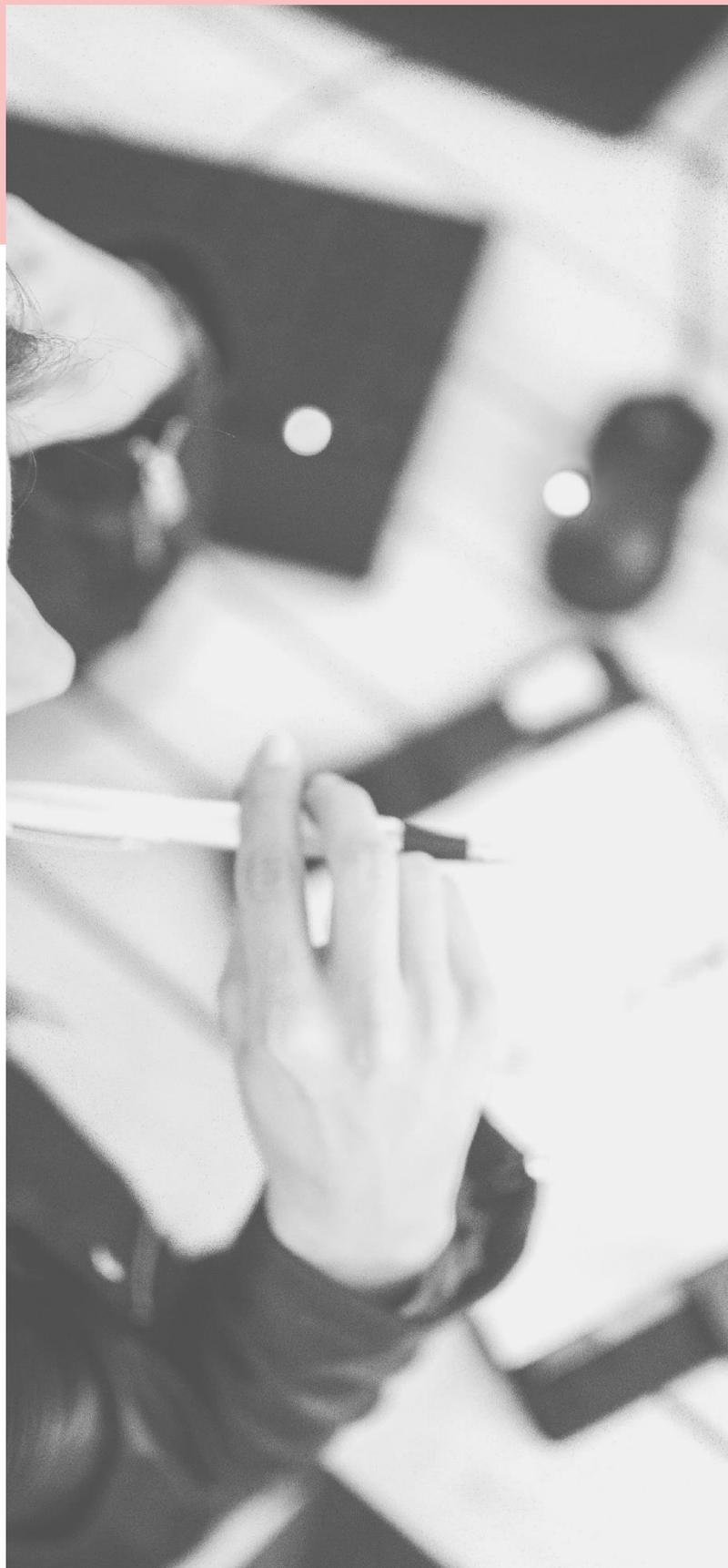
CONFESQ es una entidad sin ánimo de lucro, de naturaleza asociativa, que se constituyó en el año 2004, en la cual se encuentran inscritas Entidades Nacionales, Federaciones Regionales y, en el caso de ausencia de ellas, también pueden formar parte las Asociaciones de dichas regiones.

Nuestro compromiso y principal propósito, como el de otras muchas entidades de pacientes, es representar y defender los derechos e intereses globales de las personas afectadas con estas enfermedades, así como los de sus familiares, para intentar mejorar, en lo posible, su calidad de vida y el reconocimiento social, laboral, educativo e institucional.

Es un hecho más que probado que...
LA UNIÓN HACE LA FUERZA

Si pudiéramos ser capaces de dejar a un lado nuestras posibles diferencias y **UNIRNOS**, especialmente ante hechos tan **GRAVES** como al que dedicamos esta *Edición Extraordinaria*, nuestra voz sonaría con mayor fuerza, siendo más y mejor valorada por la sociedad, Administración o instituciones (públicas o privadas, nacionales, europeas o extracomunitarias).

¡DEBEMOS INTENTARLO!
Hay demasiado en juego para todos.



M^a JOSE FELIX MORA
PRESIDENTA CONFESQ

RESUMEN DE LO SUCEDIDO

Para leer la **Guía del INSS** pulse **AQUI**

El pasado 4 de diciembre de 2018 se publicó en el BOE:

"Convenio específico entre la Dirección General del Instituto Nacional de la Seguridad Social y la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia para la revisión de la primera edición del «Manual de ayuda para la valoración de la fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple y electro sensibilidad»"

Trabajo para el que se daban de plazo un año.

El 18 de Enero de 2019, ya se publicaba en la página web del INSS el trabajo final de dicho Convenio:

"Guía de Actualización en la Valoración de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple, Electro sensibilidad y Trastornos Somatomorfos. 2ª Edición".

En el que se recoge la definición de cada patología, forma de diagnóstico, evolución y tratamiento, así como indicaciones sobre los plazos de incapacidad laboral (temporal y permanente) y la evaluación de la misma.

Muchas de sus afirmaciones y argumentaciones no están actualizadas, incluso pueden resultar perjudiciales para la salud de los pacientes, que representamos y defendemos.

Por eso, CONFESQ, dada la gravedad de la situación, ha redactado un **Documento de Posicionamiento**, en el que exponemos y argumentamos cada uno de los hechos expuestos, y que hemos presentado al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y al Ministerio de Empleo y Seguridad Social, acompañado de un **Dossier de Informes emitidos por médicos especialistas**, a solicitud de CONFESQ.





¿QUÉ SOLICITAMOS EN EL POSICIONAMIENTO?

- La **Retirada** de la GUÍA.
- Su **NO Distribución**.
- Su **Revisión y Reelaboración**, tomando en consideración todos aquellos datos y evidencias científicas más actualizadas, que no han sido tenidos en cuenta.

Somos muchas las personas afectadas de estas patologías, miles y miles, entre las que también hay niños y jóvenes, y muchas las personas (familiares, amigos, conocidos, vecinos,...) que conocen nuestras dificultades y problemas que tenemos que afrontar día tras días.

También somos muchas las organizaciones enfocadas a la atención de personas con Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad.

Además de las posibles actividades de apoyo mutuo y visibilidad creemos que, **en situaciones tan GRAVES como esta, es necesario UNIR FUERZAS**. Si trabajamos juntos, podremos conseguir resultados sorprendentes: un sistema socio-sanitario y socio-laboral con la capacidad de responder a estas problemáticas, reconociendo los derechos de los pacientes, teniendo en cuenta las necesidades y circunstancias reales de quienes las padecemos, así como el mejor conocimiento médico-científico disponible en su abordaje y tratamiento, que permita a los pacientes disponer de una mejor calidad asistencial en salud.

¿ POR QUÉ RECHAZAMOS LA GUIA DEL INSS ?

1. La inclusión del Trastorno Somatomorfo entre las enfermedades que realmente son objeto de la Guía según el convenio previo no tiene justificación médica ni científica. El trastorno somatomorfo actúa de hecho como filtro, negando velada o explícitamente la realidad de estas enfermedades como patologías orgánicas y entidades propias y les confiere categoría de trastorno mental, ignorando la evidencia científica actual.
2. Para la elaboración y la revisión de esta Guía, y a pesar de la complejidad de estas patologías tal y como se reseña en el Prólogo (p.5), **no se ha tenido en cuenta a los médicos especialistas** que la estudian y/o que las tratan: internistas, reumatólogos, neurólogos, alergólogos, toxicólogos, especialistas en medicina ambiental, entre otros. El equipo editor ha estado formado exclusivamente por inspectores del INSS y los revisores son especialistas en medicina general y de familia.
3. Se han ignorado los criterios diagnósticos actualizados y de mayor precisión, que son los usados y recomendados por los especialistas. Como aparece reflejado en el “Dossier de Informes Médicos” aportados.
4. Se han empleado códigos CIE-9 y CIE-10 atribuido a otras condiciones, que en algunos casos no coinciden con los criterios diagnósticos incluidos en la guía, creando una confusión de patologías completamente perjudicial para el manejo de las patologías por parte de médicos, funcionarios y pacientes. En concreto, el Síndrome de Fatiga Crónica se corresponde con CIE-10: G93.3 y SQM con el código CIE-10-T78.40 Alergia Inespecífica.
5. Se ha empleado **bibliografía obsoleta e insuficiente**.
6. En el texto de la citada Guía se desestiman pruebas útiles para la valoración de las enfermedades o directamente se obvian. Nos remitimos a los documentos presentados y firmados por la Dra. García Quintana, Drs. Segovia y López- Silvarrey, Dra. Pilar Muñoz Calero y Dra. Mar Rodríguez Gimena.
7. Desestima de manera arbitraria pruebas diagnósticas de alto valor para el diagnóstico temprano y manejo de estas patologías, bajo la premisa de un alto costo económico, sin aportar datos sobre coste-efectividad contrastables.
8. La **definición de las enfermedades es incompleta**, se ignora la presencia, frecuencia y presentación característica en la población más joven, niños y adolescentes.

¿POR QUÉ RECHAZAMOS LA GUÍA DEL INSS?

9. La Guía recoge afirmaciones sin base científica, citaremos sólo algunas como ejemplo:

GUÍA INSS	DOCUMENTOS DE OBJECION
<p>La utilización de la clasificación de Belenguer, que divide a los pacientes en virtud del perfil psicopatológico, incluyendo la consideración de un tipo de fibromialgia simulada (p.17)</p>	<p>El Dr Fernández Solá (Anexo 1 - Anexo IV) indica lo poco útil de las clasificaciones por tipos en fibromialgia, y resalta que Conviene valorar la CALIDAD DE VIDA del paciente que define los tres grados de afectación funcional progresiva (grados I a III) (leve, moderada, intensa) (...). Propongo utilizar SF-36 como valoración de calidad de vida y de capacidad funcional. (p.56-57)</p>
<p>Síndrome de Fatiga Crónica/EM. La Guía afirma que la ergoespirometría (prueba de esfuerzo con medición de gases) realizadas carecen de validez, (...) Los resultados coinciden con estudios realizados en personas sedentarias (p.69)</p>	<p>El informe presentado por el Dr Segovia y el Dr López- Silvarrey (Anexo 1 - Anexo III) desarrolla los argumentos y la bibliografía que avalan la validez y necesidad de esta prueba para la valoración funcional de las personas con SFC/EM.</p>
<p>Sensibilidad Química Múltiple. La afirmación “si bien existe una teoría etipatogénica que postula un origen orgánico tóxico, la mayoría de los autores defienden una causa psicopatológica de la enfermedad” (p.124)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Esta afirmación es radicalmente falsa. El Documento “Actualización de la evidencia científica sobre SQM” publicado por el Ministerio de Sanidad en 2015, dice: Los mecanismos fisiopatológicos de la SQM son variados y con un compromiso de diversos sistemas, sujetos a una predisposición individual, que tras el contacto con un desencadenante, se genera una respuesta de hipersensibilidad, la consiguiente liberación de mediadores químicos, que explican la amplia sintomatología clínica (pag 27) • Nos remitimos también al Documento presentado por la Dra. Pilar Muñoz Calero (Anexo 1 / Anexo V) a este respecto, donde en su primera página destaca la negación de la teoría psicológica por la Enciclopedia Británica de Psiquiatría “Psychiatry An Evidence Based Test” (2010).
<p>La negación explícita de la Electrosensibilidad (p130 yss)</p>	<p>Existen cientos de investigaciones en animales con resultados compatibles con los efectos observados en las personas electrosensibles. Se han encontrado alteraciones objetivas que se han propuesto como posibles biomarcadores, algunos de los cuales mejoran con la no exposición objetivada por más de 3 meses. Todo esto apunta a alteraciones de base fisiológica provocadas por la exposición crónica a CEM en personas sensibles, e invalida las tesis sobre su origen psicossomático. Nos remitimos al documento elaborado ad hoc por la Dra. Pilar Muñoz Calero y que adjuntamos a este documento (Anexo 1- Anexo V).</p>

¿POR QUÉ RECHAZAMOS LA GUÍA DEL INSS?

10. Algunos de los planteamientos y recomendaciones de tratamiento que recoge la guía, suponen un **riesgo para la salud y la integridad de los pacientes**, tal como ejemplificamos en el siguiente cuadro.

GUÍA INSS	DOCUMENTOS DE OBJECION
<p>La afirmación de obligatoriedad de usar Terapia cognitivo-conductual (TCC) combinada con terapia de ejercicio gradual (TEG) en el Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiелitis Miálgica.</p>	<p>La Dra. Eva Martín en el documento adjunto (Anexo 1 - Anexo I), señala: Es primordial hacer patente que el ejercicio gradual, terapia que se ha aconsejado hasta hace unos meses por las Guías NICE en base al estudio PACE se ha demostrado que es perjudicial, los pacientes tienen una respuesta alterada a la actividad física, el estudio PACE está actualmente demandado por haberse encontrado multitud de fallos y no tener la rigurosidad científica que debería. Se debe ayudar al paciente a saber manejar su capacidad física y nunca sobrepasarla para evitar efectos crash. La bibliografía que acompaña este párrafo así lo avala.</p> <p>Retirada de la recomendación por parte de los CDC de la recomendación de TCC y TEG para el SFC/EM en 2017 debido al reanálisis de las evidencias. https://www.cdc.gov/me-cfs/index.html</p> <p>Estudios demuestran que las TCC y TEG empleadas para el SFC/EM no sólo son inefectivas y sin fundamentación en evidencias, sino que también son potencialmente dañinas. Como porejemplo:</p> <p><i>“A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgicencephalomyelitis (ME) / chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS.”</i></p> <p><i>“Rethinking the treatment of chronic fatigue syndrome—a reanalysis and evaluation of findings from a recent major trial of graded exercise and CBT”</i></p>
<p>La Guía indica que no debe recomendarse a los pacientes con SQM la evitación de los tóxicos desencadenantes ni la ventilación y aireación de los domicilios y espacios de trabajo ya que la causalidad no está demostrada y podría hacerse perdurar la sintomatología</p> <p>(p.130)</p>	<p>Esta afirmación va en contra de lo planteado en el Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química Múltiple publicado por el Ministerio de Sanidad en 2011, donde dice que “sea cual sea el inicio de la patología (...) debe ser entendido como un problema de salud que, como primera indicación terapéutica, tiene que evitar en la medida de los posible la exposición a desencadenantes” (p.113).</p> <p>De nuevo, el documento “Actualización de la evidencia científica sobre SQM” publicado por el Ministerio de Sanidad en 2015 recoge: “La SQM es un proceso complejo y dinámico que requiere de un abordaje terapéutico multidisciplinar y de medidas de intervención que se adapten de manera ágil a los cambios de sintomatología. La inexistencia de un tratamiento etiológico exige la adopción de medidas que mejoren la sintomatología, la calidad de vida y que como medida preventiva, se evite las exposiciones a los factores desencadenantes” (p36)</p>
<p>La Guía recomienda la no evitación, es decir, la exposición, de las personas electrosensibles a las radiaciones</p>	<p>La exposición a radiaciones por parte de las personas electrosensibles desencadena síntomas (mareos, debilidad general, náuseas, confusión mental, pérdida de memoria, desmayos, dolor de cabeza...) y alteraciones físicas (inflamación neurogénica, apertura de barrera hematoencefálica, taquicardias, alteración del ritmo cardiaco,...) tal y como queda recogido en la Declaración Científica de Bruselas sobre SQM y EHS 2015 / la Resolución 1815 Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa/ <i>“EUROPAEM EMF Guideline 2016 for the prevention, diagnosis and treatment of EMF-related health problems and illnesses”</i>.</p>

¿POR QUÉ RECHAZAMOS LA GUÍA DEL INSS?



11. Presenta **graves contradicciones internas**. P. ejemplo:

- Mientras admite la organicidad, ampliamente demostrada, de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica/ EM
- Y reconoce la alta comorbilidad entre Fibromialgia, SFC/ EM, SQM y EHS, haciendo referencia a estudios de calidad de vida que tienen en cuenta la comorbilidad entre estas patologías.
- Admite el desconocimiento de las causas y desencadenantes de todas ellas, los autores de la Guía se decantan arbitrariamente por un origen psicopatológico de la SQM y la EHS.

En definitiva, es una guía que empeora la situación social y laboral de los pacientes, vulnerando sus derechos fundamentales en materia de salud y atención sanitaria, así como el acceso a prestaciones y a la atención de servicios sociales. Además, su aplicación puede ocasionar graves perjuicios para la salud.

¿QUÉ SE HA HECHO HASTA AHORA?

- Se ha realizado un Análisis de la Guía, que nos ha permitido crear un **Documento de Posicionamiento**, que reflejara los principales problemas de esta Guía (participaron los socios de CONFESQ). Este documento fue presentado al Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y al Ministerio de Empleo y Seguridad Social
- Se ha elaborado una **CARTA** introductoria a este posicionamiento que permita a cualquier persona, que no hubiera participado previamente, entrar en contexto y ofrecer una mayor comprensión de la situación
- Se han mantenido diferentes **reuniones** con el Ministerio de Sanidad, con la SEMG (Sociedad de Medicina General y de Familia) y el INSS; cuyos avances se expondrán a continuación para que todas las entidades interesadas estén al corriente de las novedades.

REUNIÓN CON EL MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y B.SOCIAL

21 DE FEBRERO DE 2019

REUNIÓN CON LA SEMG (SDAD. DE MEDICINA GENERAL Y DE FAMILIA)

26 DE FEBRERO DE 2019

CONVERSACIÓN CON EL INSS

8 DE MARZO DE 2019

REUNIÓN CON EL INSS

13 DE MARZO 2019



Reunión con el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

21/02/19

Antecedentes: esta reunión estaba solicitada desde septiembre de 2018 para unos objetivos, ya establecidos, que tuvimos que modificar, dada la gravedad, para incluir este tema en el orden del día.



La Presidenta de CONFESQ hace una presentación de la entidad, y desglosa los temas principales que queremos tratar.

- Situación actual y cuestiones prioritarias para los enfermos.
- Posicionamiento de CONFESQ, y sus entidades miembro, sobre la Guía del INSS.
- Protocolo Educativo para alumnos con FM, SFC/EM, SQM y EHS.
- Red Nacional de Investigación y Jornada de difusión y actualización del conocimiento científico y últimas investigaciones.

Se hace una presentación de los antecedentes y la situación actual de la GUÍA, presentando nuestro Posicionamiento y el Dossier de Informes Médicos, elaborados por distintos especialistas a petición nuestra. Les destacamos que no solo no han contado con la opinión de pacientes ni especialistas, sino que tampoco se habían tenido en cuenta documentos publicados por su Ministerio. Y les transmitimos la preocupación por las consecuencias que tendrá en la atención sanitaria que reciban los pacientes, cuando llegue a todos los médicos de atención primaria. La Subdirectora nos indica que este tema no está dentro de sus competencias y que es un tema muy delicado, porque se trata de otro Ministerio, y no pueden interferir.

Pedimos que elaboren Guías Clínicas que lleguen a los médicos y contrarresten los efectos de la Guía del INSS, pero nos dicen que es un proceso complejo y nos recomiendan que lo mejor sería que nos reuniéramos con el INSS y les solicitemos que revisen su documento, aportando la documentación tan contundente que tenemos.

Reunión con la SEMG (Sociedad de Medicina General y de Familia)

26/02/19

Se mantiene una reunión de más de 2 horas, en la cual nos explican que la SEMG llevaba tiempo intentando colaborar en la elaboración de las Guías del INSS, puesto que los médicos de Atención Primaria son los que dan las bajas (Incapacidad temporal).

Nos confirma que este trabajo de revisión había sido el primero en el que la SEMG colaboraba con el INSS, que ellos ya habían emitido su informe de valoración y que el Convenio con el INSS ya se había dado por concluido. Pero nos comenta que no les habían informado de la publicación de la GUÍA, hecho del que tienen conocimiento por CONFESQ, y que tras revisarla se dan cuenta que no habían tenido en cuenta todas sus observaciones.

Discutimos sobre el contenido de la guía, que ellos defienden como correcto y avalado científicamente.

Y minimiza el alcance de esta Guía, insistiendo en dejar claro que no es una guía clínica, por lo que no estaría destinada al tratamiento de pacientes, y nos insta a que solicitemos al Ministerio de Sanidad la elaboración de Guías Clínicas,



Conversación Telefónica entre el INSS y CONFESQ

08/03/19

Tras haberse reunido con la SEMG, y haber recibido nuestra solicitud de reunión con ellos, acompañada de nuestro Posicionamiento sobre la Guía y las solicitudes que les hacíamos, el INSS se pone en contacto con CONFESQ para trasladarnos una propuesta, participar en unas Jornadas de Difusión de la Guía, programadas para el 3 de Abril, que habían decidido organizar, a petición de la SEMG.

Insisten en que dicha Guía solo serviría de orientación para los valoradores del INSS, en lo que no estamos de acuerdo, y remarcamos que las repercusiones de esta Guía van mucho más allá, y afectarían también a la atención sanitaria recibida por los enfermos, por lo que debería retirarse y realizar un trabajo de revisión y reelaboración de la misma.

En lo referente a las Jornadas, insistimos en que sería preciso que previamente se hiciera el trabajo de revisión y preguntamos si su objetivo sería sólo divulgativo, o si pretenden ser un trabajo de revisión conjunta, que concluyera con la publicación de una Nueva Guía que recogiera las últimas evidencias científicas, y conclusiones a las que se hubiera llegado en cada aspecto analizado, entre los que por supuestos deberían estar todos los reflejados en nuestro posicionamiento, dada su gravedad, y nos comunican que si hubiera que corregir no tendrían objeción.

Les solicitamos que nos pasen el programa de dichas Jornadas y quedamos pendientes de confirmar nuestra participación, cuando hayamos consultado con nuestros socios.

Tras recibir el programa, y no reflejarse la intención de realizar la revisión, ni retirar la Guía, comunicamos nuestra intención de NO participar en tales Jornadas de Difusión.

Reunión con el INSS y la SEMG 13/03/19

Se presentaron los antecedentes (peticiones realizadas previamente sobre este asunto, PNL aprobada el 13 de diciembre de 2018 por la Comisión de Sanidad del Congreso, Convenio ...), y la frustración con la Guía, por el resultado y poco tiempo dedicado.

Sobre el contenido de la Guía, se argumentó ampliamente desde el punto de vista médico-científico las distintas cuestiones en las que estamos en desacuerdo.

Les pedimos que retirasen la Guía, que no se distribuyera y que no dieran por concluido el convenio, continuando el trabajo, para el que se daban un año de plazo, revisando y reelaborando la Guía. Negándose a todo ello.

La Jornada del 3 de abril, nos dicen que se llamará "Jornada de actualización de las patologías". Insisten en que les parecía interesante que participaran médicos con una visión cercana a la nuestra.

Mostraron interés en recibir el documento que estamos elaborando de revisión de la guía, y que estamos argumentando con evidencias científicas, y se comprometieron a revisarlo, pero sin ningún compromiso de cambio.

Defendieron que habían hecho un buen trabajo, aunque pudiera ser mejorarse y revisarse en el futuro (años).



AÚN QUEDA MUCHO POR HACER ¡ÚNETE! ¿CÓMO PUEDES COLABORAR?

SITUACION	QUÉ PUEDES HACER
Como <u>PERSONA FÍSICA</u> , a título personal, seas o no afectado	Firma la siguiente <u>PETICIÓN EN CHANGE.ORG</u> También <u>te pedimos que nos ayudes a difundirlo</u> , solicitando a vuestros conocidos que la apoyen igualmente.
Como <u>PROFESIONAL</u> del ámbito sanitario, social, jurídico u otros.	Mostrando vuestro apoyo a los pacientes , rellenando este breve <u>FORMULARIO</u> ,
Como <u>ENTIDAD DE NTRAS. PATOLOGÍAS</u> (Asociación, Federación, Plataforma, Fundación...)	Adherirse al posicionamiento : rellenando y enviando nos firmado este <u>DOCUMENTO DE ADHESIÓN</u> . De este modo vuestro nombre aparecerá en el listado de entidades ya firmantes. Participar más activamente en esta campaña, en la medida de vuestras posibilidades: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Siguiendo y difundiendo las diferentes acciones</u> que se vayan convocando. Estad pendiente de nuestras RRSS (<u>FACEBOOK</u> Y <u>TWITTER</u>). • <u>Formando parte de los grupos de trabajo</u> y coordinación de las distintas acciones. Solicitando formar del mismo, rellenando el siguiente <u>FORMULARIO DE CONTACTO</u>.
<u>OTRAS ENTIDADES</u> (Asociación, Federación, Fundación, ... o Empresa) Defensoras de los derechos humanos, pacientes, ambientales, de la mujer, juventud	Adhiriéndose a nuestro posicionamiento . Mostrando de este modo su apoyo formal a los pacientes de FM, SFC/EM, SQM y EHS. Solo será necesario rellenar este breve <u>FORMULARIO</u> .

Estas enfermedades afectan mayoritariamente a MUJERES, y están muy relacionadas con algunos de los problemas más serios para el planeta, la CONTAMINACIÓN, tanto química como por las ondas electromagnéticas. Creemos que, INCLUSO EN LA SALUD, existe desigualdad entre géneros, e incluso grandes intereses económicos de sectores importantes, para no ponerles solución.

¿ INDIVIDUALMENTE ?

SOMOS UNA GOTTA

¿ JUNTOS... ?

SOMOS UN

OCÉANO



CONFESQ

COALICIÓN NACIONAL DE ENTIDADES
DE FM, SFC/EM, SQM y EHS

www.confederacionssc.es
Email: info.confessc@gmail.com
Tfno 856 10 42 23 / 677 98 87 00