

Asociaciones de pacientes piden a las Comunidades Autónomas apoyo a la Encefalomiелitis Miálgica

En una campaña sin precedentes, las asociaciones de pacientes que representan a los afectados por Encefalomiелitis Miálgica ó Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC), acuden a sus Comunidades Autónomas para que se ratifique la Resolución Europea sobre financiación adicional para investigar esta enfermedad, aprobada en junio de 2020, y se pongan en marcha las iniciativas que plantea

En 2019, Evelyn Van der Brick, afectada por Encefalomiелitis Miálgica y fundadora de EM European Coalition, presentó una petición en el Parlamento Europeo para la financiación de la investigación en EM/SFC. Miles de pacientes de toda Europa firmaron dicha petición, que fue aceptada a trámite por la Comisión de Peticiones que preside la eurodiputada española Dolors Montserrat.

Apuntes sobre la Encefalomiелitis Miálgica ó Síndrome de Fatiga Crónica

EM/SFC es una enfermedad sobrevenida, multisistémica, crónica y debilitante, de causa desconocida, cuyos síntomas, gravedad y progresión son extremadamente variables. Afecta tanto a adultos como a niños. Está clasificada por la Organización Mundial de la Salud como un trastorno del sistema nervioso, en el marco de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) con el código 8E49 (síndrome de fatiga posviral) y en el CIE 10 (que es el vigente en este momento en España) con el código G93. 3

La EM/SFC provoca un alto grado de discapacidad, puesto que el cansancio extremo (físico y cognitivo), que generan actividades consideradas sencillas, y otros síntomas físicos pueden imposibilitar el desarrollo de las actividades cotidianas. La calidad de vida puede verse gravemente afectada y los pacientes con EM/SFC pueden terminar postrados en una cama o enclaustrados en su casa con graves sufrimientos, en detrimento de sus relaciones sociales y familiares y suponiendo un coste significativo para la sociedad, a causa de la fuerza de trabajo perdida. Todo ello provoca un enorme impacto en las personas, las familias, la sociedad y en todos los ámbitos de la vida de los ciudadanos.

Siendo una enfermedad que se estima afecta a entre 17 y 24 millones de personas en todo el mundo (2 millones en Europa, donde no se han recopilado datos de forma coordinada), sólo un 10% estaría diagnosticado. No existen pruebas de diagnóstico biomédico para la EM/SFC, ni tampoco tratamientos aprobados por la UE ni por la Agencia Europea de Medicamentos. Por eso es tan importante financiar la investigación de una enfermedad tan incapacitante.

Relación entre la EM/SFC y el Covid persistente

A esta realidad, se suma que en la actualidad el número de casos de EM/SFC está aumentando exponencialmente como consecuencia del covid persistente, algo que los pacientes y médicos especialistas venían anunciando, y que ratifica un estudio reciente publicado en Medical Virology, donde la EM/SFC aparece como uno de los 6 subtipos propuestos de long covid.

2021. Trabajando por la Resolución 2020/2580(RSP) a favor de la EM/SFC

En enero de 2020, el eurodiputado Jordi Cañas se puso en contacto con CONFESQ, la asociación que aglutina las asociaciones de pacientes españolas que representan EM/SFC, solicitando colaboración para redactar la resolución que se iba a presentar y para su votación. Después de su aprobación, en junio de 2020, se ha continuado con el seguimiento de su cumplimiento. En primer lugar, en una jornada organizada por CONFESQ, en que participaron los eurodiputados Jordi Cañas y Cristina Maestre, y meses después colaborando en La enfermedad invisible, jornada europea por la financiación adicional de la investigación en Encefalomiелitis Miálgica organizada por el grupo parlamentario Renew Europe y la Oficina de Jordi Cañas en el Parlamento Europeo.

2022: Las asociaciones y los eurodiputados piden apoyo a las Comunidades Autónomas

La Resolución 2020/2580(RSP), establece también una serie de iniciativas a realizar por los países miembros de la UE. En España, son las CCAA las responsables de su implementación.

Por eso, en cada Autonomía, las asociaciones y federaciones autonómicas, junto a las nacionales y CONFESQ, han escrito al Presidente/a del Parlamento / Asamblea / Cortes solicitando una reunión para pedir que ratifiquen, den a conocer y asuman la resolución oficialmente (que la voluntad del Parlamento europeo se concrete en los parlamentos autonómicos); y que pidan al gobierno autonómico que ejecuten las iniciativas planteadas en la resolución.

También se ha escrito a los Presidentes de las Comunidades Autónomas, con el fin de presentar la resolución y solicitar la implementación de sus iniciativas y que se priorice su ejecución en acciones concretas.

Esta campaña cuenta con el apoyo explícito de los europarlamentarios Dolors Montserrat (PP), Cristina Maestre (PSOE) y Jordi Cañas (C's), que han escrito una carta conjunta dirigida a las autoridades, junto a la petición de las asociaciones y CONFESQ, lo que da idea de la importancia del tema para todos los partidos políticos, por encima de sus diferencias.

Los pacientes tienen grandes esperanzas puestas en esta iniciativa para conseguir asistencia sanitaria suficiente, obtener formación de los profesionales médicosanitarios y, en definitiva, conseguir cualquier mejora de su calidad de vida.

Datos de contacto:

Andrea

www.confesq.org

667889123

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Nacional](#) [Medicina](#) [Sociedad](#) [Solidaridad y cooperación](#)

<https://www.notasdeprensa.es>