

**Comunicado de Prensa de la Alianza Europea para la Encefalomiéltis Miálgica
Embargo hasta el 7 de abril de 2024****Una Acusación Alarmante sobre las Políticas de Investigación y Salud
en Europa para la Encefalomiéltis Miálgica**

[Stockholm, 7 April 2024]

La Alianza Europea para la Encefalomiéltis Miálgica (EMEA) hoy publica los resultados de una encuesta exhaustiva que arroja luz sobre el preocupante estado de los pacientes con Encefalomiéltis Miálgica (EM, a veces referida como EM/SFC en algunos países*) en Europa.

El informe, realizado entre más de 11,000 personas con EM/SFC en Europa, es una acusación severa contra las políticas europeas y nacionales por descuidar el sufrimiento continuado y prolongado de millones de pacientes y sus familias afectadas por esta enfermedad insuficientemente estudiada. Por ello, hacemos un llamado a los gobiernos, proveedores de atención médica, agencias de investigación, responsables de políticas de salud, ministros de salud, políticos y organizaciones europeas para que trabajen con EMEA y tomen medidas para atender las necesidades no satisfechas de las personas con EM/SFC.

Los resultados de la encuesta resaltan una preocupante falta de reconocimiento y apoyo para las personas que luchan contra esta enfermedad debilitante y pinta un cuadro desolador de los enormes desafíos que enfrentan las personas con EM/SFC en Europa.

La encuesta revela que los sistemas de salud les están fallando, tres de cada cuatro pacientes (74%) manifiestan que recibieron poco o ningún apoyo sanitario, mientras que solo 1 de cada 8 (12%) tuvo un apoyo bueno o muy bueno.

Los hallazgos clave de la encuesta revelan niveles severos de discapacidad y necesidades no satisfechas entre los pacientes de EM/SFC, destacando la urgente necesidad de que los sistemas de salud reconozcan la EM/SFC como una enfermedad física grave y mejoren la atención médica, el apoyo financiero y los servicios sociales, y persigan una estrategia de investigación biomédica a largo plazo completamente financiada para esta enfermedad.

Además, la encuesta reveló disparidades significativas en el acceso a la atención médica y el apoyo social en toda Europa, con enfoques variados por parte de las autoridades sanitarias nacionales, que influyen en el curso de la enfermedad y los resultados de la misma. La incapacidad de los sistemas de salud para abordar adecuadamente las necesidades de los pacientes de EM/SFC tiene consecuencias graves, como destacan los resultados de la encuesta.

Aunque no existen pruebas diagnósticas objetivas para la EM/SFC, biomarcadores verificados, medicamentos curativos o tratamientos, el apoyo sanitario sigue siendo importante para la gestión de los síntomas y la mejora de la capacidad funcional, y por lo tanto, el curso de la enfermedad.

Según la encuesta, el diagnóstico temprano y la gestión de la enfermedad se identificaron como factores críticos para mejorar el pronóstico.

La encuesta encontró que mantener los niveles de actividad dentro del sobre de energía - comúnmente conocido como "pacing" - emergió como la estrategia más beneficiosa para manejar la condición. Por el contrario, las terapias basadas en la actividad se encontraron que exacerbaban los síntomas, con casi la mitad de los encuestados informando un progresivo empeoramiento como resultado.

La encuesta refuta fuertemente el modelo Biopsicosocial (BPS), etiquetándolo como un enfoque fallido y dañino para la EM/SFC. Las terapias que involucran aumentos fijos en la actividad demostraron empeorar los síntomas, enfatizando la importancia del "pacing" y la evitación del sobre-esfuerzo.

Existen mitos persistentes sobre la EM/SFC acerca de que se trata de una enfermedad que gradualmente 'se extingue' y que los pacientes se recuperan con el tiempo. Aunque algunos pacientes pueden mejorar con el tiempo, la mayoría no lo hace. Los síntomas son graves y pueden durar toda la vida.

La falta de reconocimiento de muchos países de esta enfermedad como física y grave, les niega un diagnóstico oportuno y el acceso a ayudas sociales y de bienestar adecuados y necesarios para la supervivencia básica, violando su derecho humano básico a la mejor salud disponible. La encuesta revela que los retrasos largos en el diagnóstico desde el inicio de la enfermedad son comunes, promediando 6.8 años en toda Europa con grandes variaciones entre países. La EM/SFC debe ser vista como una condición crónica ya que esta percepción tiene implicaciones importantes para los beneficios sanitarios y sociales. El diagnóstico temprano, la gestión de la actividad (pacing) y la evitación del sobre-esfuerzo son claves para ayudar a prevenir la progresión a una enfermedad severa.

Dado que faltan estudios prospectivos de alta calidad sobre los cursos típicos de la enfermedad, encuestas amplias de pacientes como esta pueden proporcionar la mejor información disponible.

La situación grave para la mayoría de los pacientes de EM/SFC en Europa es, en parte, el resultado tanto de la ignorancia como de la falta de conocimiento entre los profesionales de la salud, trabajadores sociales y responsables políticos. Sin embargo, la EM/SFC ha sido reconocida como una enfermedad del sistema nervioso por la Organización Mundial de la Salud desde 1969.

La falta de financiación para la investigación biomédica contribuye a que la EM/SFC sea categorizada como una enfermedad con alta carga y prioritaria que requiere urgentemente una estrategia dedicada de la UE. Los gobiernos europeos deben intensificar para financiar los Centros de Excelencia existentes para la EM/SFC y desarrollar otros nuevos, para llevar a cabo una estrategia pan-europea unificada de investigación biomédica translacional coordinada y colaborativa en toda Europa que se enfoque en establecer una comprensión completa de la enfermedad y el desarrollo de tratamientos para mitigar o curarla. EMEA ya ha liderado el camino estableciendo grupos colaborativos europeos para investigadores, clínicos y jóvenes/investigadores en etapas tempranas de su carrera y, por supuesto, pacientes. Al colaborar en toda Europa, podemos aprovechar los mejores talentos de las mejores instituciones que tienen la intención de trabajar juntos. Esto ayudará a construir la capacidad de los recursos de investigación dentro de Europa que es necesaria para descubrimientos importantes sobre esta enfermedad. Importante, permite la continuación de la investigación y crea las bases para progresar en el establecimiento de una investigación fundamental europea en EM/SFC. Ahora, los gobiernos europeos deben actuar.

EMEA también insta a que se cree una disciplina especialista para la EM en todos los países europeos con al menos un centro clínico especialista, adjunto a centros de excelencia en cada país, junto con el desarrollo e implementación de un protocolo diagnóstico y de tratamiento estandarizado.

EMEA llama a los gobiernos a realizar un estudio epidemiológico pan-europeo, utilizando los criterios diagnósticos más actualizados, para determinar la prevalencia y la carga económica de la EM en Europa. Como EMEA ha demostrado previamente en sus webinars 'EM/SFC en Europa', es totalmente posible para todos los países europeos implementar criterios SNOMED para determinar las cifras de prevalencia correctas.

EMEA insta a los responsables políticos y a los interesados en la atención sanitaria en toda Europa a prestar atención a los hallazgos de la Encuesta Pan-Europea de EM de EMEA y tomar medidas urgentes para mejorar la vida de los pacientes de EM/SFC. Al celebrar el Día Mundial de la Salud 2024, bajo el lema '**Mi salud, mi derecho**', esta primera encuesta Pan-Europea subraya la urgente prioridad de que los sistemas de salud reconozcan la EM/SFC como una enfermedad física seria y proporcionen una mejor atención médica, apoyo financiero y servicios sociales, así como una estrategia de investigación biomédica a largo plazo y completamente financiada para esta enfermedad.

No se debe permitir que continúen la ignorancia, la apatía y la falta de investigación hacia la encefalomiелitis miálgica en Europa. No actuar de manera decisiva ahora, perpetuará el sufrimiento innecesario y el descuido de las personas con EM/SFC, una clara violación de los derechos humanos de estos ciudadanos, quienes no deben quedarse atrás mientras el mundo trabaja para lograr la Cobertura Sanitaria Universal para alcanzar los Objetivos de Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas para 2030.

Para más información: Lea el informe completo de la encuesta, Encuesta EMEA de pacientes de EM/SFC en Europa: Misma enfermedad, diferentes enfoques y experiencias, incluidos los perfiles por país sobre cómo varía el acceso a la atención médica y el apoyo social en Europa, y cómo los diferentes enfoques tomados por las autoridades sanitarias nacionales afectan el curso de la enfermedad y los resultados de la misma, con consecuencias graves para los pacientes.

Para entrevistas con los autores del estudio, representantes de EMEA o investigadores o clínicos líderes, por favor contacte a: info@europeanmealliance.org

Sitio web: <https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-e.shtml>

Sobre la Encefalomiелitis Mialgica

* La encefalomiелitis mialgica debería ser referida como EM. La encefalomiелitis miálgica debe ser referida como EM. En algunos países y con algunas organizaciones se usa el acrónimo EM/SFC (síndrome de fatiga crónica). Para simplificar la terminología, se usa EM/SFC en esta ocasión, refiriéndose a EM.

La EM/SFC es una enfermedad neurológica debilitante clasificada como tal por la Organización Mundial de la Salud bajo ICD-10 G93.3 y ICD-11 8E49.

El malestar post-esfuerzo (PEM) es un síntoma distintivo de la EM/SFC, donde los síntomas empeoran incluso ante el más mínimo esfuerzo físico o mental.

Acerca de EMEA:

<https://europeanmealliance.org/aboutus.shtml>

La Alianza Europea para la Encefalomiелitis Miálgica es un grupo de organizaciones europeas que están involucradas en apoyar a pacientes que sufren de encefalomiелitis miálgica (EM o EM/SFC) y están haciendo campaña por financiación para la investigación biomédica para proporcionar tratamientos y curas para esta enfermedad. La Alianza fue formada en 2008 por organizaciones benéficas nacionales y organizaciones en Europa. La Alianza actualmente tiene representantes de Bélgica, Croacia, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Islandia, Irlanda, Italia, Lituania, Países Bajos, Noruega, Serbia, Eslovenia, España, Suecia, Suiza y el Reino Unido y está abierta a todos los grupos europeos que compartan el mismo ethos y objetivos para la EM. El objetivo de EMEA es hacer campaña por la financiación apropiada de la investigación biomédica en EM/SFC para establecer una comprensión de la etiología, patogénesis y epidemiología de la enfermedad. Esto debería llevar al desarrollo de tratamientos para curar o aliviar los efectos de la enfermedad, así como una visión

correcta y consistente de la EM/SFC por parte de las organizaciones sanitarias, profesionales de la salud, organizaciones gubernamentales, los medios de comunicación, pacientes y el público.

Acerca del Grupo de Investigación Europeo sobre EM (EMERG):

<https://www.emerg.eu/em-aboutus.shtml>

EMERG fue formado en 2015 para crear una visión de investigación colaborativa en Europa con el fin de aumentar la investigación biomédica en encefalomiелitis miálgica, reunir la capacidad de investigación limitada en Europa y aplicarla en un entorno colaborativo. Reúne a los principales investigadores europeos sobre EM, y otros, con el fin de establecer una comprensión de la etiología, patogénesis y epidemiología de la EM. El Consejo Clínico Europeo de EM (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> fue creado a partir de la necesidad urgente de construir una red de clínicos en Europa con experiencia y pericia en tratar y diagnosticar a pacientes con encefalomiелitis miálgica (EM) que pudieran apoyarse mutuamente, trabajar juntos y compartir conocimientos con investigadores. Los clínicos de EMECC ahora están integrados en EMERG y apoyados por la Alianza Europea para la Encefalomiелitis Miálgica (EMEA).

Acerca de Young EMERG:

<https://www.youngemerg.com>

El Grupo de Investigación Europeo para Investigadores en Etapas Iniciales de Carrera - Young EMERG - reúne a la nueva ola de investigadores para formar una base de apoyo europea que pueda facilitar la colaboración con investigadores en etapas iniciales de su carrera en toda Europa, y también en otros continentes. [Fin del Comunicado de Prensa]

[Fin del Comunicado de Prensa]