Madrid, 7 de abril de 2024

La Alianza Europea para la Encefalomielitis Miálgica (EMEA), quien representa a 18 países, presenta una acusación contundente contra las políticas europeas y nacionales por descuidar el sufrimiento prolongado y continuo de millones de pacientes y sus familias afectadas por esta enfermedad poco estudiada, en base a un estudio que hace público en el *Día Mundial de la Salud.*

La Alianza Europea para la Encefalomielitis Miálgica (**EMEA**) y **CONFES?** (la Coalición que reúne a asociaciones de Encefalomielitis Miálgica / Síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) en España), acaban de lanzar una alerta con los resultados de una mega encuesta que pone el foco sobre la dura realidad que viven estos enfermos en todo el continente. Más de 11,000 pacientes participaron en este estudio, revelando una triste verdad: **Europa y sus políticas de salud y de investigación están dejando atrás a millones de afectados y a sus familias, olvidándose de una enfermedad que no ha recibido la atención que merece.**

Es hora de que los que gobiernos, profesionales de la sanidad, agencias de investigación, responsables de políticas de salud, ministros de sanidad, políticos y organizaciones europeas, se pongan en marcha y trabajen codo con codo con EMEA y sus asociaciones miembro para dar un vuelco a esta situación.

Los datos son claros y preocupantes: **tres de cada cuatro pacientes manifiestan que el sistema de salud les ha dado la espalda**. Y eso no es todo, los hallazgos revelan grados 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**, subrayando que ya es hora de que se tome en serio esta enfermedad, mejorando no solo la atención médica sino también el apoyo financiero a la investigación y los servicios sociales.

Pero hay más: la encuesta destapa diferencias enormes en el acceso a la atención médica y el apoyo social por toda Europa, con distintos enfoques, marcando la diferencia en cómo se vive y se enfrenta esta enfermedad. Este fracaso en atender adecuadamente las necesidades de los pacientes de EM/SFC tiene consecuencias graves. En palabras de la presidenta de CONFESQ, "*Los resultados de la encuesta nos presentan datos para España que no pueden ignorarse dada su gravedad:* ***un tiempo medio para el diagnóstico de 8,5 años, así como que el 85% de los encuestados ha experimentado deterioro o fluctuaciones importantes a lo largo de la enfermedad*****"**

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.

Uno de los puntos clave es la necesidad de un diagnóstico temprano y una gestión adecuada de la enfermedad, identificados como factores cruciales para mejorar la calidad de vida de los pacientes. Y aunque pueda sorprender, la encuesta encontró que **el "*pacing*", o el manejo de los niveles de actividad, es la estrategia más efectiva, mientras que terapias basadas en aumentar la actividad gradualmente solo empeoraron la salud a la mayoría**

de los pacientes.

Además, la encuesta tira por tierra el modelo Biopsicosocial (BPS) como un enfoque dañino para tratar la EM/SFC, resaltando la importancia de escuchar más a los pacientes y menos a los mitos.

La situación es grave, y la encuesta lo deja claro: la EM/SFC es una enfermedad seria que no está recibiendo la atención necesaria. La falta de reconocimiento y apoyo no solo viola el derecho humano a la salud, sino que también perpetúa el sufrimiento innecesario.

No se debe permitir que continúen la ignorancia, la apatía y la falta de investigación hacia la encefalomielitis 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

Así que, Europa, es momento de actuar. La EMEA, y con ella CONFESQ, están llamando a todos los rincones del continente para unirse y mejorar la vida de los pacientes de EM/SFC. Porque como bien nos recuerda el *Día Mundial de la Salud 2024, "Mi salud, mi derecho*", todos merecemos un sistema de salud que realmente se preocupe por nosotros.

Para más detalles sobre este llamamiento a la acción y cómo puedes ayudar, visita el sitio web de EMEA y no dejes de leer el informe completo de la encuesta. ¡Es hora de un cambio!

Sitio web: https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-uk.shtml [1]

Source URL:https://www.cocemfe-barcelona.es/es/noticia/alerta-en-europa-por-la-situacion-de-los-pacientes-de-encefalomielitis-mialgica

Enlaces
[1] https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-uk.shtml