

Madrid, 7 d'abril de 2024

L'Aliança Europea per l'Encefalomièlitis Miàlgica (EMEA), que representa 18 països, presenta una acusació contundent contra les polítiques europees i nacionals per descuidar el patiment prolongat y continu de milions de pacients i les seves famílies afectades per aquesta malaltia poc estudiada, en base a un estudi que fa públic en el *Dia Mundial de la Salut*.

L'Aliança Europea per l'Encefalomièlitis Miàlgica (**EMEA**) i **CONFES?** (la Coalició que reuneix associacions d'Encefalomièlitis Miàlgica / Síndrome de fatiga crònica (EM/SFC) a Espanya), acaben de llançar una alerta amb els resultats d'una mega enquesta que posa el focus en la dura realitat que viuen aquestes persones malaltes a tot el continent. Més d'11.000 pacients van participar en aquest estudi, que destaca una trista veritat: **Europa i les seves polítiques de salut i d'investigació estan deixant enrere milions de persones afectades i les seves famílies, tot oblidant-se d'una malaltia que no ha rebut l'atenció que es mereix.**

És hora que els governs, que els responsables de la sanitat, les agències d'investigació, els responsables de polítiques de salut, els ministres de la sanitat, la classe política i les organitzacions europees, es posin en marxa i treballin colze a colze amb l'EMEA i les seves associacions membres per fer un gir a aquesta situació.

Les dades són clares i preocupants: **tres de cada quatre pacients manifesta que el sistema de salut els ha tombat l'esquena.** La investigació revela graus severos de discapacitat i necessitats no satisfetes entre els pacients d'EM/SFC, tot destacant la **urgent necessitat que els sistemes de salut reconeguin l'EM/SFC com a una malaltia física greu**, subratllant que ja és hora que es tracti seriosament aquesta malaltia, tot millorant no només l'atenció mèdica sinó també el suport financer a la investigació i als serveis socials.

Però encara n'hi ha més: l'enquesta destapa diferències enormes en l'accés a l'atenció mèdica i al suport social per tota Europa, amb diferents enfocaments, marcant la diferència en com es viu i com es fa front a aquesta malaltia. Aquest fracàs en atendre adequadament les necessitats dels pacients d'EM/SFC té conseqüències greus. En paraules de la presidenta de CONFESQ, *"Els resultats de l'enquesta ens presenten dades per a Espanya que no es poden ignorar donada la seva gravetat: **"el temps mitjà per al diagnòstic de la malaltia és de 8,5 anys, i el 85% de les persones enquestades ha experimentat un deteriorament o fluctuacions importants al llarg de la malaltia"***

Malgrat que no hi ha proves diagnòstiques objectives per a l'EM/SFC, biomarcadors verificats, medicaments curatius o tractaments, el suport sanitari segueix essent important per a la gestió dels símptomes i la millora de la capacitat funcional i, per tant, per al curs de la malaltia.

Un dels punts clau és la necessitat d'un diagnòstic precoç i una gestió adequada de la malaltia, identificats com a factors crucials per a la millora de la qualitat de vida dels pacients. I, tot i que pugui sorprendre'ns, l'enquesta va trobar que el **"pacing", o el maneig dels nivells d'activitat, és l'estratègia més efectiva, mentre que les teràpies basades en augmentar l'activitat de manera gradual només van pitjorar la salut a la majoria dels**

pacients.

A més, l'enquesta tira per terra el model Biopsicosocial (BPS) com a enfocament nociu per tractar l'EM/SFC, tot destacant la importància d'escoltar més els pacients i menys els mites.

La situació és greu, i l'enquesta ho deixa clar: l'EM/SFC és una malaltia seriosa que no està rebent l'atenció necessària. La manca de reconeixement i de suport no només viola el dret humà a la salut, sinó que també perpetua el patiment innecessari.

No es pot permetre que continui la ignorància, l'apatia i la manca d'investigació cap a l'encefalomielites miàlgica a Europa. No actuar de manera decisiva ara, perpetuarà el patiment innecessari i el descuit de les persones amb EM/SFC, una **clara violació dels drets humans d'aquesta ciutadania**, que no ha de quedar enrere mentre el món treballa per assolir la Cobertura Sanitària Universal per aconseguir els Objectius de Desenvolupament Sostenible de les Nacions Unides per al 2030.

Així que, Europa, és el moment d'actuar. L'EMEA, i amb ella CONFESQ, estan invocant tots els recons del continent per unir-se i millorar la vida dels pacients d'EM/SFC. Perquè, com bé ens recorda el *Dia Mundial de la Salut 2024*, "*La meva salut, el meu dret*", tothom es mereix un sistema de salut que realment es preocupi per nosaltres.

Per a més detalls sobre aquesta crida a l'acció i per saber com pots ajudar, visita el web d'EMEA i no deixis de llegir l'informe complet de l'enquesta. És l'hora d'un canvi!

Web: <https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-uk.shtml> ^[1]

Source URL:<https://cocemfe-barcelona.es/noticia/alerta-europa-la-situacio-dels-pacients-dencefalomielitis-mialgica>

Enllaços

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