Publicado en Madrid el 11/05/2018

# [Las asociaciones de pacientes dan visibilidad a la Encefalomielitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica](http://www.notasdeprensa.es)

## El 12 de mayo se celebra el Día Mundial de la Encefalomielitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica, una enfermedad invisible que hoy es más conocida gracias a la labor de difusión de las asociaciones de pacientes y a los nuevos avances en investigación. Las personas afectadas reivindican una atención sanitaria adecuada, formación médica y apoyo a la investigación para esta enfermedad que aún no tiene cura

 EM/SFC, una patología graveLa Encefalomielitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica, caracterizada por una intensa fatiga física y cognitiva que no remite tras el reposo y empeora con mínima actividad, hasta el punto de que el 25% de los afectados viven confinados en sus casas o incluso postrados en cama. Esta enfermedad no tiene cura conocida, es altamente incapacitante y deteriora gravemente la calidad de vida de quienes la padecen. Acciones para la visibilización de los afectadosEste año se desarrollan dos iniciativas abiertas al público que permiten ver claramente en qué consiste la enfermedad. Una de ellas es la difusión de Unrest, un documental ampliamente premiado que cuenta en primera persona la vida de su directora y protagonista, Jennifer Brea, mostrando la gravedad de la EM, la labor de investigación de algunos especialistas y la gestación del movimiento reivindicativo de alcance mundial Millions Missing. En el marco de la gira nacional organizada por asociaciones de pacientes, en España se han programado más de 25 proyecciones, de las que se han realizado ya 14, seguidas de coloquios con afectados y profesionales. Esta iniciativa pretende llegar también a médicos, gestores sanitarios y políticos, con el objetivo de que comprendan mejor las necesidades del colectivo de pacientes y los últimos conocimientos científicos sobre la enfermedad. El 12 de mayo se celebrará en Valencia una concentración reivindicativa: será en la Plaza de Manises, de 10 a 19 horas. Se reproduce por primera vez en España la iniciativa mundial Millions Missing con una concentración de zapatos enviados por personas afectadas de EM/SFC de toda España, que simbolizan de este modo su presencia dada la imposibilidad de acudir en persona. Avances en la investigación del SFC/EMAnte una enfermedad tan grave y compleja, los pacientes reivindican más financiación para investigación, en la que depositan su esperanza. En nuestro país cabe destacar el trabajo de investigacion de la Dra. Elisa Oltra, de la Universidad de Valencia, desarrollado junto a investigadores de la Universidad Nova Southeastern (EEUU) sobre los efectos de la efectos de la EM/SFC en la regulación epigenética de ciertos tipos de células inmunes en un proyecto seleccionado en el Programa Ramsay Así mismo, el equipo catalán coordinado por ASSSEMBiomèdics ha publicado en Frontiers of Immunology un trabajo que analiza la asociación entre el fenotipo de ciertas células y el diagnóstico de EM/SFC. Otro ejemplo es la publicación en Autoimmunity Reviews del artículo sobre las evidencias de enfermedad autoinmune en la EM/SFC realizado por un equipo formado por científicos españoles y de otros países pertenecientes a la red europea Euromene. El Dr. Jesús Castro, investigador del grupo de enfermedades sistémicas del VHIR de Barcelona, trabajará en el laboratorio de Síndrome de Fatiga Crónica que lidera la Dra. Hanson en la Universidad de Cornell de Nueva York de mayo a septiembre de 2018 en el marco del proyecto “La biología de las vesículas extracelulares o exosomas y la intolerancia al ejercicio en pacientes con Síndrome de Fatiga Crónica”. A nivel internacional destacan dos importantes iniciativas: en Estados Unidos, el Instituto Nacional de la Salud (NIH) ha anunciado la concesión de subvenciones para la investigación de la EM/SFC y la creación de un consorcio que coordinará a cuatro prestigiosos centros que estudian diferentes aspectos de esta compleja enfermedad. Por su parte, el Consejo de Investigación Noruego ha financiado también cuatro proyectos que investigarán las causas de la enfermedad, posibles biomarcadores y tratamientos. El Centro de Control de Enfermedades estadounidense ha actualizado su documento de pautas para el tratamiento del EM/SFC, eliminando la controvertida recomendación de ejercicio gradual y la terapia cognitivo conductual. Ambos tratamientos han sido cuestionados seriamente por la comunidad científica y profesional, como se evidencia en el Journal of Health Psychology. Por otra parte, el Instituto Nacional de Excelencia del Cuidado y la Salud (NICE) del Reino Unido está realizando una nueva revisión sobre tratamientos que finalizará en 2020. Continúa la la línea de Investigación en EM/SFC dirigida por los oncólogos noruegos Øystein Fluge y Olav Mella, del Hospital Universitario Haukeland (Bergen), que se centra en el carácter autoinmune del SFC y en posibles tratamientos con quimioterapia. Próximos encuentros científicosEn junio se celebrará en Londres el 13 Congreso IIMEC, centrado en la actualización de la investigación biomédica en Encefalomielitis Miálgica. En septiembre el Centro de Investigación sobre SFC de la Universidad de Stanford celebrará el II Simposio sobre las bases moleculares de la EM/SFC, patrocinado por la Open Medicine Foundation (OMF). En octubre se celebrará en Sevilla el II Congreso Europeo de Síndromes de Sensiblidad Central, organizado por la Sociedad Española de Síndromes de Sensibilización Central. Asociación SFC-SQM Madrid Esta asociación de pacientes, fundada en 2010, cuenta con cerca de 350 socios y mantiene una intensa actividad de atención a personas afectadas por Síndrome de Fatiga Crónica y/o Sensibilidad Química Múltiple de toda España, a través de su Servicio de Información y Orientación (SIO). SFC-SQM Madrid acaba de incorporarse a la Junta Directiva de la Confederación Nacional de Síndromes de Sensibilidad Central que reúne entidades de afectados por Fibromialgia, EM/SFC, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad, con el objetivo de aunar fuerzas en la visibilidad y la reivindicación de los derechos como pacientes. La Confederación pertenece a la Plataforma de Organizaciones de Pacientes, COCEMFE y varios organismos internacionales. No menos importantes han sido las acciones institucionales para denunciar el abandono sanitario a los afectados y demandar especialistas de referencia en el sistema público, fruto de las cuales la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid está trabajando en varias líneas para tratar de dar respuesta a la grave crisis asistencial de los afectados por esta patología, que este año se ha agravado aún más con el desmantelamiento de la atención a pacientes diagnosticados de EM/SFC en el Hospital La Paz, incluso interrumpiendo bruscamente los tratamientos por uso compasivo que recibían algunos, lo que ha provocado su empeoramiento severo.

**Datos de contacto:**

SFC-SQM Madrid

www.sfcsqm.com

911697905

Nota de prensa publicada en: [https://www.notasdeprensa.es/las-asociaciones-de-pacientes-dan-visibilidad](http://www.notasdeprensa.es/educalivecom-disfruta-de-cursos-presenciales-y-clases-particulares-a-traves-de-internet)

Categorias: Internacional Medicina Sociedad Madrid Otras ciencias



[**http://www.notasdeprensa.es**](http://www.notasdeprensa.es)