



EMEC

EUROPEAN ME COALITION

Comunicado de prensa

Los científicos piden más investigación europea sobre la EM/SFC

Bruselas, 10 de junio de 2020 *Más de cien científicos han firmado una carta abierta en la que piden más investigación europea sobre la encefalomiелitis miálgica/el síndrome de fatiga crónica (ME/SFC). El 17 de junio, el Parlamento Europeo tiene previsto someter a votación una resolución sobre la investigación en materia de ME/SFC a raíz de una petición popular firmada por miles de pacientes y por sus familias.*

La Encefalopatía miálgica es una enfermedad crónica debilitante que provoca un agotamiento extremo, una gran dificultad de concentración y de memoria, un sueño escasamente reparador y muchos síntomas más. «La característica más específica es el empeoramiento de los síntomas tras hacer ejercicio y esfuerzos», afirma Evelien Van Den Brink, una paciente holandesa que lleva padeciendo esta enfermedad veintidós años, desde los catorce años de edad. Dado que no hay cura para la EM/SFC y que se dispone de escasos conocimientos sobre esta enfermedad, Evelien ha presentado una petición al Parlamento Europeo, pidiendo que se lleve a cabo más investigación científica sobre esta patología. «La única manera de avanzar es alcanzar mayores conocimientos científicos», Evelien afirma. «Estoy obligada a estar en la cama prácticamente todo el día y conozco a otros pacientes que incluso se encuentran en peor situación. no podemos dejar que otra generación sufra esta terrible enfermedad».

La petición ha recogido más de catorce mil firmas y ha dado lugar a la primera resolución sobre EM/SCFC en el Parlamento Europeo. «Estos pacientes han sido ignorados demasiado tiempo», dice Pascal Arimont, uno de los diputados europeos que apoya firmemente la resolución. «No hay actualmente ninguna prueba de diagnóstico para la EM/SFC, ya que sabemos muy poco sobre los mecanismos que generan esta patología. En los EE, UU, Australia y Canadá, los gobiernos han invertido fondos considerables en la investigación de la EM /SFC. Europa está a la zaga, por lo que tenemos que actuar urgentemente». Se estima que dos millones de ciudadanos europeos se ven afectados por la EM/SFC.

La futura resolución ha recibido el apoyo de ciento quince investigadores y científicos de todo el mundo que han firmado una carta abierta. En ella, hacen hincapié en que la EM/ SFC es una «patología ha quedado desatendida por la medicina desde hace muchos años, a pesar de su elevado impacto social y los costes económicos que induce. «La ME/SFC no es una enfermedad rara y es muy debilitante» afirma el profesor Jonas Bergquist, que ha creado recientemente en la Universidad de Uppsala en Suecia el Centro de colaboración científica para investigar la EM/SFC. «A menudo la enfermedad se declara después de una infección vírica, pero no sabemos realmente cuáles son los mecanismos que inciden en que esta fatiga aparezca después de la infección. La inflamación del sistema neurológico y potencialmente reacciones autoinmunes pueden constituir una parte de la explicación de la patología. Se necesita más investigación para comprender mejor la enfermedad.»

«Una prioridad clave es desarrollar una prueba de diagnóstico para la EM/SFC que permita aumentar la precisión del diagnóstico», explica la Dra. Carmen Scheibenbogen, profesora de la Universitätsklinik Charité de Berlín, y uno de los primeros científicos que han firmado la carta. «Esperamos alcanzar un mejor conocimiento del mecanismo de la enfermedad y, en su caso, un tratamiento eficaz. Es uno de los grandes retos de la medicina moderna, pero confío en que sea posible un decisivo avance científico».

La carta abierta y lista completa de los firmantes está disponible en europeanmecoalition.com

Contacto de Prensa: European ME Coalition

Evelien Van Den Brink evelienvandenbrink.euteam@gmail.com Francis Martin Tel: + 44 7757595350 (inglés)