

## **Declaració institucional sobre EM/\*SFC encefalomièlitis miàlgica (EM) i Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)**

La Encefalomièlitis Miàlgica (EM) i Síndrome de Fatiga Crònica (SFC) són denominacions usades indistintament, per la qual cosa ens referim a aquest procés com EM/\*SFC, classificada com a malaltia neurològica per l'Organització Mundial de la Salut.

La Encefalomièlitis Miàlgica es caracteritza per alteracions globals complexes. Les seves característiques més destacades són el trastorn patològic de la regulació dels sistemes nerviós, immunitari i endocrí, amb afectació del metabolisme energètic cel·lular i del transport d'ions. Els seus múltiples símptomes són dinàmicament interactius i estan connectats causalment.

És una malaltia orgànica, multisistèmica, greu, debilitant i molt invalidant. La "fatiga crònica" no ha de ser confosa amb EM/\*SFC, ja que "la fatiga" representa només un dels molts símptomes que caracteritzen la malaltia. La seva fisiopatologia subjacent causa alteracions mesurables tant a nivell físic com cognitiu.

Aquesta patologia afecta a totes les edats, incloent-hi nens i adolescents, sent la seva incidència superior en dones. La seva simptomatologia és extremadament extensa i variada sent els seus símptomes més característics:

- Fatiga extrema o falta d'energia, que comporta la deterioració de la capacitat per a treballar, estudiar o fer tasques domèstiques, activitats d'oci i interaccions socials.
- Malestar postesforç, PEM. Qualsevol o tots els símptomes es poden exacerbar després d'un lleuger esforç físic o cognitiu.
- Trastorns del somni, amb insomni o hipersomnia diürna, somni no reparador, és a dir, despertar-se sense sentir-se descansat malgrat haver dormit.
- Disfunció cognitiva que implica mala memòria, dificultat per a la concentració i per a integrar nova informació, pensament lent, sensació d'atordiment o "boira mental".

- Dolor: Dolores musculars i articulars, severos maldecaps. Els símptomes musculoesquelètics poden empitjorar amb l'activitat.

No existeixen dades de prevalença de la malaltia a Espanya ni a Europa, al no existir un registre epidemiològic d'aquesta. S'admet com a xifra de prevalença les extrapolades de les dades procedents d'estudis epidemiològics als EUA en els quals segons el CDC la EM/ SFC afectaria a entre un 0'25% i un 0'75% de la població adulta i entorn del 2% en la població pediàtrica. Sobre aquestes taxes d'incidència suposaria que a Europa podrien estar afectades més de 3,75 milions de persones, situació que pot haver-se agreujat per la incidència de la COVID-19.

L'estimació de casos a Espanya era de 337.050 casos abans de la COVID-19 i podria aconseguir segons aquestes estimacions més d'1.700.000 casos. El que duim d'any, a les Illes Balears, l'estimació abans de la pandèmia era de 14.698 casos, i segons les estimacions després de la Covid podriem parlar de 46.889 casos, atès a que a través de l'evidència científica sabem que un 14 % dels casos de la Covid persistent pateixen EM/SFC.

En conseqüència, el Parlament dels Illes Balears, en els termes de la Resolució 2020/2580 (RSP) del Parlament Europeu sobre el finançament addicional per a la recerca biomèdica de la Encefalomièlitis Miàlgica de 17 de juny del 2020:

#### **Insten el Govern de les Illes Balears:**

1. A promoure la informació i adaptacions de lloc de treball que fossin necessàries per a assegurar el seu manteniment en el mateix i evitar la seva exclusió social.
2. A realitzar les actuacions d'informació i formació sobre la patologia a professionals sanitaris i socials, per a la seva identificació davant l'absència d'un biomarcador que la identifiqui, així com proves diagnòstiques adequades, per a reduir el infradiagnòstic, promovent l'accés de les persones afectades a una correcta atenció sanitària tant en l'Atenció Primària com hospitals, així com a la protecció social establerta legalment per a les persones amb discapacitat o de promoció de l'autonomia personal i d'atenció a les persones en situació de dependència.

3. A promoure accions de sensibilització que evitin l'estigmatització de les persones malaltes i les seves famílies, tant en l'àmbit laboral de les persones adultes com en l'àmbit educatiu de nens i nenes i joves.

4. A donar suport a les organitzacions d'iniciativa social de persones afectades i les seves famílies en les seves activitats d'informació, sensibilització i de suport psicosocial.

**Insten el Govern de la Nació:**

1. A establir les adaptacions normatives necessàries per a establir les contingències adequades per a les persones treballadores afectades per aquesta patologia incapacitant, tant de manera temporal com permanent.

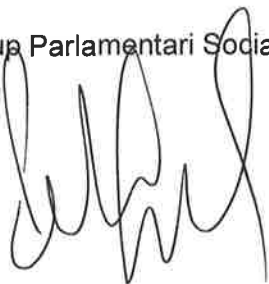
2. A promoure les accions de recerca en el marc de concertació i cooperació europea sobre la Encefalomièlitis Miàlgica (EM) i Síndrome de Fatiga Crònica (SFC).

3. A promoure les accions en l'àmbit estatal i europeu d'identificació i registre epidemiològic de persones afectades per a conèixer l'impacte sanitari, econòmic i social de la malaltia.

**26 de Juliol de 2022.**

**Parlament de les Illes Balears.**

Grup Parlamentari Socialista



Grup Parlamentari Popular



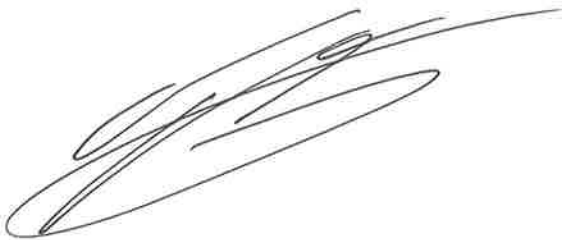
Grup Parlamentari Unidas Podemos



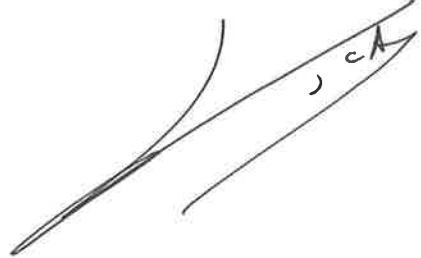
Grup Parlamentari Ciudadanos



Grup Parlamentari Més per Mallorca



Grup Parlamentari Vox-Actua Balears



Grup Parlamentari El Pi-Proposta per les Illes Balears



Grup Parlamentari Mixt

