



Parlament de les Illes Balears

Declaració institucional sobre l'Encefalomielitis Miàlgica (EM) i la Síndrome de Fatiga Crònica (SFC)

L'Encefalomielitis 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.

L'Encefalomielitis Miàlgica es caracteritza per alteracions globals complexes. Les seves característiques més destacades són el trastorn lògic de la regulació del sistema 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 totes les edats, incloent-hi nens i adolescents, sent la seva incidència superior en dones. La seva simptomatologia és extremadament extensa i variada, i els símptomes més característics són:

- Fatiga extrema o falta d'energia, que comporta la deterioració de la capacitat per 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 hipersòmia 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 integrar nova informació, pensament lent, sensació d'atordiment o "boira mental".
- Dolor: dolors musculars i articulats, severs maldecaps. Els símptomes musculoesquelètics poden empitjorar amb l'activitat.

No existeixen dades de prevalença de la malaltia a Espanya ni a Europa, en no existir un registre epidemiològic d'aquesta. S'admeten com a xifres de prevalença les extrapolades de les dades procedents d'estudis epidemiològics als EUA en els quals, segons la CDC, l'EM/SFC afectaria entre un 0,25% i un 0,75% de la població adulta i entorn al 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 duem 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 podríem parlar de 46.889 casos, atès



Parlament de les Illes Balears

que a través de l'evidència científica, sabem que un 14% dels casos de la COVID persistent pateixen EM/SFC.

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

1r. A promoure la informació i les adaptacions de llocs de treball que siguin necessaris per assegurar-hi el seu manteniment i evitar-ne l'exclusió social.

2n. 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 reduir l'infradiagnòstic, promovent l'accés de les persones afectades a una correcta atenció sanitària, tant a l'Atenció Primària com a 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.

3r. 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 nins, nines i joves.

4t. 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.

Instam el Govern de la nació:

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

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

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

Aprovada per assentiment a la primera sessió plenària extraordinària de dia 26 de juliol de 2022