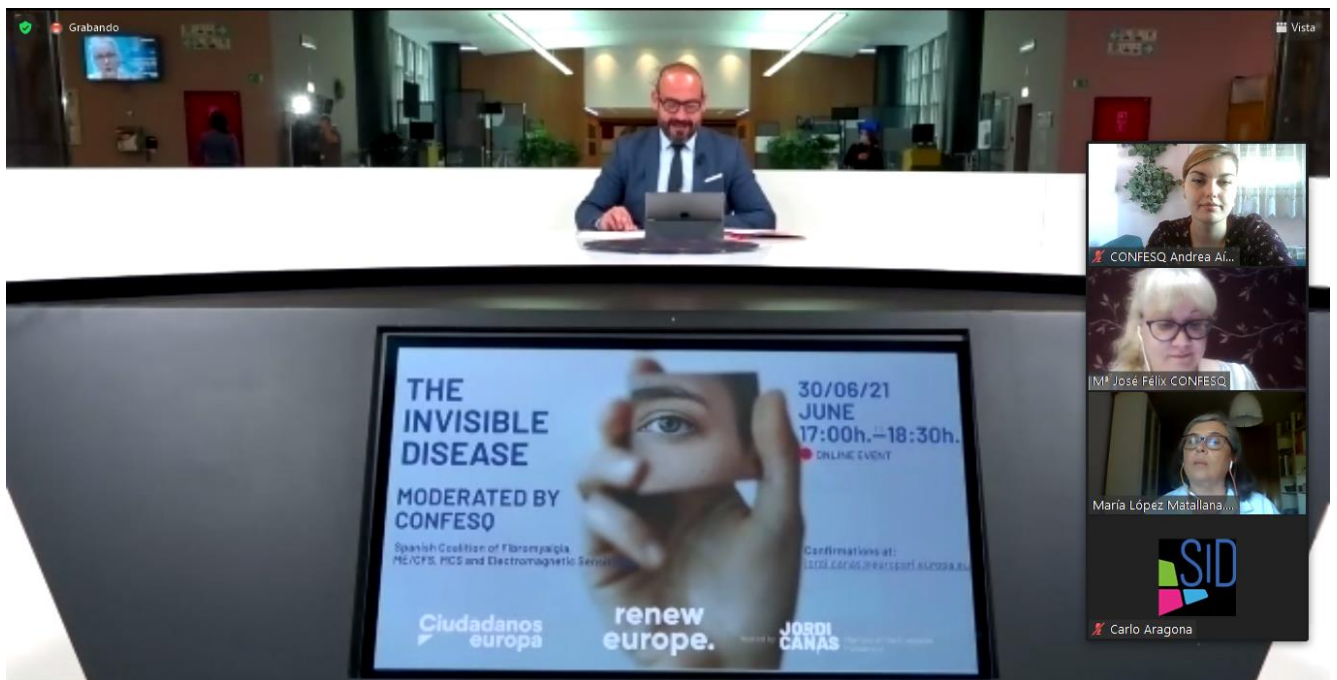


## La enfermedad invisible: retos y oportunidades para la investigación de la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica en Europa

Miércoles 30 de junio de 2021, de 17.00h a 18.30h



**CT** Carmen Torija Carpintero 05:36 PM

A Jordi Cañas: Muchas gracias por su participación, no se si conoce el maltrato al que nos vemos sometidos los enfermos de EM por parte del INSS, INstituto Nacional de la Seguridad Social. Acudimos a sus tribunales médicos con informes médicos y pruebas demoledoras realizadas por ´médicos de la Seguridad Social y no nos dan la incapacidad cuando nuestros médicos no puedan entenderlo dada la limitación que para la vida ordinaria supone nuestra enfermedad. Esto nos lleva a tener que acudir a la vía judicial, cuando desde el punto de vista económico muchas veces no es posible. Todo ello nos lleva a mal vivir y depender de nuestras familias o la caridad. ¿Qué pueden hacer desde el punto de vista político va que se empiece a ver un cambio en esto? ¿Qué podemos hacer los enfermos teniendo en cuenta que muchas veces no tenemos fuerza ni para nuestro día a día?

Responder en directo

Escriba su respuesta

**MG** Marga Girona. DOLFA 05:36 PM

¿ Cómo pueden los investigadores acceder a los fondos de Horizonte Europa u otros que se tengan a disposición de la investigación?  
¿ Qué requisitos existen para acceder al reparto de fondos y dónde se consigue información clara y práctica para solicitarlos?  
¿Cuál puede ser el papel de las asociaciones de pacientes en todo el proceso relacionado con los proyectos de investigación?

Responder en directo

Escriba su respuesta

**N** Nancy 05:42 PM

Nancy: the cognitive impairments are very difficult for ME/CFS-patients. Still little research is done on a neurological level, understandable because of the costs.

Responder en directo

Escriba su respuesta

**N** Nancy 05:43 PM

can research be done under the neurology umbrella?

Responder en directo

Escriba su respuesta

**D** Dalila 06:03 PM

Recuerden todos los que quieren aplicar tecnología digital que tenga en cuenta que una de las patologías consideradas comórbidas de EN/SFCC es la electrosensibilidad (EHS). La ponente anterior hablaba de tecnología bluetooth si entendí bien, y esa ni wifi ni 5g son tecnologías deseables para pacientes con electrosensibilidad y por extensión de posible perjuicio a los que padecen EM/SFC por su componente neurológico donde incide negativamente las tecnologías inalámbricas. ¿Lo están teniendo en cuenta?

Responder en directo

Escriba su respuesta

**HE** Helene Emborg 06:06 PM

My name is Helene, I am a patient in Denmark.  
I would like to forward my question to Mr. Saliba.  
What can the politicians in the EU do to minimize the conflict between viewing the disease ME as a physical disease or on the other hand viewing the disease as belonging under psychiatric departments and personel ?  
This conflict may cause a big delay in reaching the patients when it comes to treatment, cure etc.

And how can the EU deal with the different views that exists within member countries in regards to the physical - psychological dilemma view on ME?

Responder en directo

Escriba su respuesta

**M** Michiel 06:10 PM

I also have a question for our wonderful MEPs Jordi Canas and Alex Agius Saliba: what initiatives can we as patients undertake to ensure that the European Commission acts on the resolution? We are concerned that the resolution is losing momentum.

Responder en directo

Escriba su respuesta

JA jose alegre 06:11 PM

Dr. Alegre. Unidad de SFC.Vall d'Hebron de Barcelona.

Responder en directo

Escriba su respuesta

EG EVA GUIJOSA 06:11 PM

Qué es la enfermedad?

Responder en directo

Escriba su respuesta

N Nancy 06:12 PM

@MEP Saliba and @MEP Canàs: Very capable researchers come from the UK. Will they be able to join the research programme Horizon Europe? It would be a shame if their knowledge wouldn't be included

Responder en directo

Escriba su respuesta

JA jose alegre 06:12 PM

En Europa, existe una red compacta de dinicos e investigadores en EUROMENE para poder realizar trabajos competitivos en la investigación básica y clínica.

Responder en directo

Escriba su respuesta

UB Urore Blanco 06:13 PM

cuál es el estado actual de cooperación en redes informales de sanitarios por un lado y de los investigadores por otro?

Responder en directo

Escriba su respuesta

JA jose alegre 06:13 PM

En la literatura hay mas de 9000 papers con los criterios diagnosticos del CFS/ME, que nos permiten conocer mejor la enfermedad, en todos los campos.

Responder en directo

Escriba su respuesta

MS Maria Segur 06:13 PM

mi nombre: María Segur, pregunta a Dra Lacerda. cuestión: hay médicos que defienden el concepto de "Síndrome de Sensibilidad Central", entre ellos muchos en Barcelona. Algunos están en el EUROMEME. ¿Cómo es posible que se financien proyectos de "investigadores" que apoyan los planteamientos de Yunus en vez de buscar biomarcadores?

Responder en directo

Escriba su respuesta

CT Carmen Torija Carpintero 06:14 PM

al Sr Saliba: El problema no esta solo en el diagnóstico, somos muchos diagnosticados hace muchos años y que sufrimos maltrato por parte de la sanidad que no reconoce lo incapacitante de esta enfermedad y nos dejan arrinconados sin soluciones socioeconómicas ya que a día de hoy no hay tratamiento. ¿Qué se va a hacer?

Responder en directo

Escriba su respuesta

JA jose alegre 06:14 PM

En USA, dentro del NIH, existe una línea propia de esta enfermedad y considero que en Europa, es fundamental que exista una línea específica para solicitar proyectos competitivos para el CFS/ME, dado que todos los elementos precisos se disponen.

Responder en directo

Escriba su respuesta

UB Urore Blanco 06:15 PM

¿Cómo de próximo o lejano está una guía europea unificada sobre SFC?

Responder en directo

Escriba su respuesta

AC aina CONFESQ 06:15 PM

no sería necesario hacer algún tipo de campaña dirigida a las Universidades para llegar de forma directa a las facultades de medicina, enfermería, fisioterapia para formar a los futuros sanitarios y acabar con el estigma en este campo?

JA jose alegre 06:16 PM

Competir con grupos compactos de enfermedades inmunoinflamatorias y/o neurodegenerativas es muy complicado, pues muchos revisores de los proyectos competitivos ponen en duda en el 2021 la existencia del CFS/ME, así es difícil conseguir fondos de investigación.

Responder en directo Escriba su respuesta

JA jose alegre 06:16 PM

Es muy importante considerar el síndrome de fatiga crónica asociado a la epidemia COVID19 y que sea específico, pues el long COVID y/o las secuelas de la fase aguda, es otro problema.

Responder en directo Escriba su respuesta

O Olga 06:16 PM

quiere decir que son propuestas...no obligaciones y por consiguiente pueden quedar en nada....

Responder en directo Escriba su respuesta

S Santiago 06:19 PM

Totalmente de acuerdo Jordi, las entidades que trabajamos estos temas desde el año 2000, encontramos a faltar una unidad de todas las entidades de SSC.

Responder en directo Escriba su respuesta

PL pilar lopez garrido 06:20 PM

Es muy preocupante que los Neurologos en concreto en España, como ha comentado el Dr Lafuente, no crean que la Encefalomielitis Mialgica esta dentro de su especialidad. Si no la reconocen como van a tratar a los pacientes? Que se puede hacer? Como van a investigar si no contemplan esta patologia. Gracias por este evento ?\*

Responder en directo Escriba su respuesta

UB Urore Blanco 06:21 PM

Las enfermedades psicósomáticas son también enfermedades serias. No obstante el abordaje psicósomático de nuestras enfermedades ha dado ciertos frutos en más de 50 años. Aparte de que no se ha hecho investigación NUEVA y original sobre el abordaje y acompañamiento psicósomático de las enfermedades mediambientales. Se ha metido con calzador lo viejo y de nos ha metido a los pacientes con calzador en tratamientos psiquiátricos y psicológicos que no han dado resultados.

Responder en directo Escriba su respuesta

M María 06:24 PM

Para el eurodiputado Jordi Cañas. ¿Que se puede hacer para defender a los pacientes y para corregir de alguna manera la incorrecta actuación del sector sanitario (no solo médicos) en el campo de la EM? Lamentablemente, el cambio no vendrá desde dentro del sector sanitario, se ha de forzar desde fuera. Un sector que durante más de 40 años no ha querido estudiar este problema, actuando en muchos casos de manera negligente, y que ahora con la aparición de los pacientes persistentes por la infección por el coronavirus SARS-CoV-2, insiste en remarcar que son dos procesos diferentes y que el caso de los persistentes es un proceso totalmente nuevo y desconocido, es un sector profesional que está trabajando muy mal. En la misma lamentable situación están los pacientes con SQM, electrosensibilidad y FM. En España el proceso se ha agravado porque desde hace 7 años todos estos cuadros se han incluido en el Síndrome de Sensibilización Central, lo que todavía dificulta más el diagnóstico y correcto seguimiento.

Responder en directo Escriba su respuesta

JA jose alegre 06:27 PM

Me encantaría hacer un comentario.

Responder en directo Escriba su respuesta

A arranz\_monica@yahoo.com 06:28 PM

Ahora que desgraciadamente llegó el Covid, ¿se relaciona generalmente con ME, y la infección de virus? ¿Ya no está todo en nuestra cabeza! Adárenlo por favor

Responder en directo Escriba su respuesta

UB Urore Blanco 06:33 PM

We patients need help now. May be a cure will be on sight, but now we have a chronic illness and need economical help, psychological help, social help, and there are many things that could improve our quality of life. This also need funding and government recognition.

Responder en directo Escriba su respuesta



Pregunta y respuesta

Abrir (38)

Respondió/respon...

Descartado

This also need funding and government recognition.

Responder en directo

Escriba su respuesta

T Tamara 06:38 PM

@MS Berens so there is no way EU will support the resolution with specific research on MECFS? Because this is what they are doing in USA

Catherine Berens está introduciendo la respuesta...

Escriba su respuesta

JA jose alegre 06:39 PM

Enviarme por favor, el link de los campos de trabajo, pues estoy de acuerdo con lo que dice

Responder en directo

Escriba su respuesta

ED Elena de Moya 06:40 PM

@Ms Dr. Berens: EJPDR has a part for Networking, is there also one for non rare diseases in HORIZON?

Responder en directo

Escriba su respuesta

Pregunta y respuesta

Abrir (36)

Respondió/respon...

Descartado

Responder en directo

Escriba su respuesta

A arranz\_monica@yahoo.com 06:28 PM

Ahora que desgraciadamente llegó el Covid, ¿se relaciona generalmente con ME, y la infección de virus? ¡Ya no está todo en nuestra cabeza! Adárenlo por favor

Responder en directo

Escriba su respuesta

UB Urore Blanco 06:33 PM

We patients need help now. May be a cure will be on sight, but now we have a chronic illness and need economical help, psychological help, social help ,an there are many things that could improve our quality of life. This also need funding and government recognition.

Responder en directo

Escriba su respuesta

T Tamara 06:38 PM

@MS Berens so there is no way EU will support the resolution with specific research on MECFS? Because this is what they are doing in USA

Responder en directo

Escriba su respuesta

## PREGUNTAS RESPONDIDAS

**CT** Carmen Torija Carpintero 05:22 PM

A María Lopez Matallana: Estoy diagnosticada desde 1992, he pasado por todo tipo de tratamientos desde entonces y en la actualidad lo unico que puedo hacer es descansar para no ponerme peor, no puedo tomar medicación alguna por mi rechazo a los distintos fármacos que pudieran ayudar en algo. En estos años he "educado" a muchos médicos sobre esta enfermedad e incluso he ido por delante de ellos en cuanto a indicarles posibles tratamientos, pruebas, etc....

[Mostrar todo \(1\) ▾](#)

[Escriba su respuesta](#)

**ED** Elena de Moya 05:58 PM

@Ms Berens: it would be great to have the list of the projects mentioned by mail, as with brain fog and without slides it is difficult to follow

👇 Esta pregunta se respondió en vivo

[Comprimir todo \(1\) ↗](#)

**CB** Catherine Berens 06:03 PM

Fully understand and I can circulate some slides to the organisers to complement my speech.

[Escriba su respuesta](#)

**M** Michiel 05:59 PM

I have a question for Catherine Berens: is it possible to provide a timeline of when we could expect more information about the scoping study? It has been a year since the parliament adopted the ME/CFSS resolution but thus far little tangible progress has been made.

[Comprimir todo \(1\) ↗](#)

**CB** Catherine Berens 06:02 PM

Now that Horizon Europe has been launched, we have the legal basis for initiating the study, which should be initiated by end 2021.

**M** Michiel 05:59 PM

I have a question for Catherine Berens: is it possible to provide a timeline of when we could expect more information about the scoping study? It has been a year since the parliament adopted the ME/CFSS resolution but thus far little tangible progress has been made.

[Comprimir todo \(1\) ↗](#)

**CB** Catherine Berens 06:02 PM

Now that Horizon Europe has been launched, we have the legal basis for initiating the study, which should be initiated by end 2021.

[Escriba su respuesta](#)

**M** Michiel 06:04 PM

I have another question for Catherine Berens: In countries such as the United States, Australia and Canada, governments have recently allocated funding specifically for ME/CFSS research. Why isn't it possible for the EU to provide a similar initiative?

[Mostrar todo \(1\) ▾](#)

[Escriba su respuesta](#)

**FL** Francisca Lopez Crespi 06:05 PM

¿ porque siempre excluyen y no hablan de Sensibilidad Química Múltiple que muchas veces va vinculada al Síndrome de Fatiga Crónica y la Fibromalgia que puede estar desencadenada o empeorada por factores laborales y/o ambientales ? Su conocimiento da instrumentos para la prevención. No todo es postviral. Gracias

👇 Esta pregunta se respondió en vivo

[Mostrar todo \(1\) ▾](#)

[Escriba su respuesta](#)



FL Francisca Lopez Crespi 06:05 PM

¿porque siempre excluyen y no hablan de Sensibilidad Química Múltiple que muchas veces va vinculada al Síndrome de Fatiga Crónica y la Fibromalgia que puede estar desencadenada o empeorada por factores laborales y/o ambientales ? Su conocimiento da instrumentos para la prevención. No todo es postviral. Gracias

🔒 Esta pregunta se respondió en vivo

Mostrar todo (1) ▾

Escriba su respuesta

SE Satu Enwald 06:13 PM

Would it be possible to get a short written synopsis from all of them who gave presentations?

Comprimir todo (1) ▲

CA CONFESQ Andrea Aida (Usted) 06:14 PM

Respuesta privada

Yes, this event is recorded

Escriba su respuesta

M manoli 06:17 PM

Asociacion AFICROVALL DE VALLADOLID, habra financiacion para la formacion de profesionales, que para los enfermos seria muy importante,ya que aun tenemos que soportar a veces indiferencia

Mostrar todo (1) ▾