

Asociaciones Pacientes Encefalomiелitis Mialgica de Extremadura
Sra. Dña. Marisa Gallardo González
Presidenta
FEXAF
C/ María del Pilar y Lasarte, Puerta 12
06380 Jerez de los Caballeros
Badajoz

Mérida, 5 abril 2022

Estimadas Sras.:

Fue un placer compartir con ustedes y abordar el asunto que trasladan al presidente de la Junta de Extremadura en relación con la **Resolución del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la Encefalomiелitis Mialgica (2020/2580 (RSP)) aprobada el 17 de junio de 2020.**

Coincido con ustedes que es muy importante, ya que se basa en una serie de hechos constatados por la Unión Europea sobre la falta de esfuerzos científicos para con estas enfermedades. También es cierto que la Resolución fue aprobada en el año 2020, pero está más presente que nunca debido a que no se ha hecho mucho al respecto, además la vivencia de la pandemia en este tiempo ha dado lugar a cuadros clínicos que guardan similitud con los criterios que diagnostican la encefalitis mialgica.

También valoro positivamente que tres eurodiputados del Parlamento Europeo remitan una carta tanto a las Comunidades Autónomas, como a los Parlamentos regionales, a través de CONFESQ, para respaldar la resolución y que se comiencen a tomar acciones institucionales que promuevan la investigación y la búsqueda de soluciones para las necesidades de los afectados por Encefalitis Mialgica/Síndrome de Fatiga Crónica.

Analizado el texto de la Resolución del Parlamento Europeo, de 18 de junio de 2020. Desde la Junta de Extremadura mostramos nuestro apoyo institucional, así como adoptaremos medidas para la incorporación de acciones que den respuesta a las necesidades de estas personas. Acciones que tienen que ver con la sensibilización/formación de nuestros profesionales, la búsqueda de la mejor evidencia para el diagnóstico temprano y el seguimiento multidisciplinar para estas personas que padecen la Encefalitis Mialgica/Síndrome de Fatiga Crónica.

Por nuestra parte, esto sería suficiente como les expresé en mi reunión con ustedes. Pero no entiendo que esto sea suficiente para aquellas personas que padecen esta enfermedad. La resolución insta a los Estados Miembros. Por tanto, tiene una dimensión nacional. Y tiene todo su sentido. Hay aspectos de la resolución del parlamento europeo que se beneficiarían de un abordaje por parte de todo el Sistema Nacional de Salud.

Por ejemplo, la financiación de la investigación debería estar contemplada dentro de las líneas de los programas de investigación en nuestro país. Por tanto, sería bueno que esta situación se comentara con el Ministerio competente en materia de investigación. Así como la puesta en marcha de un registro

Csv:	FDJEXJLND3QTF5Q4PYYELM4M5EDCQN	Fecha	05/04/2022 12:07:04
Firmado Por	JOSE MARIA VERGELES BLANCA - Vicepresidente - C.sanidad Y S.sociales		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	1/2



de estas enfermedades. Incrementar nuestra participación como país en Euromene como una red de investigación y de calidad debería ser un objetivo alcanzable.

De la misma forma, compartir buenas prácticas, la evaluación de la regulación y la calidad de las tecnologías sanitarias es un asunto de capital importancia en una enfermedad que se diagnostica en base a un patrón de criterios. Encontrar pruebas diagnósticas que identifiquen esta enfermedad sería muy importante para acelerar el diagnóstico. La incorporación de estas tecnologías debe estar basadas en la evaluación de las tecnologías sanitarias que se realizan de forma anual por la red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias que establece el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Los cambios en los procesos de diagnósticos, así como de los tratamientos deben ser objeto de revisión de la mejor de las evidencias científicas y ser incorporados al proyecto de Guía Salud del Sistema Nacional de Salud. Esto aseguraría una estrategia común y basado en la equidad en todo el territorio del Sistema Nacional de Salud.

Por último y en referencia a la valoración de la discapacidad que origina el problema de salud al cual nos referimos, decirles que en la actualidad se está cambiando el modelo de valoración de la discapacidad, hacia un modelo más cohesionado con la salud. No obstante, el diagnóstico en sí mismo no puede ni debe ser lo que lleve al reconocimiento automático de la discapacidad, sino una valoración de las capacidades perdidas por la persona que padece el trastorno. Bien entendido que esto favorecerá la orientación de cada a la rehabilitación de la persona. Este asunto está siendo objeto de análisis del Consejo Territorial de Servicios Sociales y atención a la Dependencia, dependiente del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y las CCAA.

Espero que esta carta sirva para respaldar institucionalmente la Resolución del Parlamento Europeo desde la Junta de Extremadura, así como dar orientaciones a CONFESQ para avanzar en la mejor atención de las personas que padecen la encefalitis miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica.

Un cordial saludo,

José María Vergeles Blanca
Vicepresidente Segundo
Consejero de Sanidad y Servicios Sociales
Junta de Extremadura

Csv:	FDJEXJLND39TFS04PYYELM4M5EDC0N	Fecha	05/04/2022 12:07:04
Firmado Por	JOSE MARIA VERGELES BLANCA - Vicepresidente - C.sanidad Y S.sociales		
Url De Verificación	https://sede.gobex.es/SEDE/csv/codSeguroVerificacion.jsf	Página	2/2

