



**CONFESQ**  
COALICIÓN NACIONAL  
FIBROMIALGIA  
ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/ SFC  
SENSIBILIDAD QUÍMICA MÚLTIPLE  
ELECTROHIPERSENSIBILIDAD

**ATT. Ministra de Sanidad, Dña. Mónica García**

**Asunto: Llamamiento conjunto para la integración de la Encefalomiéлитis Miálgica (EM) en las estrategias nacionales europeas sobre enfermedades no transmisibles y salud pública**

**Remite: Presidentas de CONFESQ (Coalición Nacional de Entidades de fibromialgia, Síndrome de Fatiga de Crónica / Encefalomiéлитis Miálgica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad - [www.confesq.org](http://www.confesq.org)- CIF ) y EMEA (European ME Alliance -<https://www.europeanmealliance.org/index.shtml> )**

Estimado/a Excmo./a Sr./Sra. Ministro/a: Dña. Mónica García Gómez

Junto con la *European ME Alliance (EMEA)* y todas sus organizaciones miembro, nos dirigimos a usted para solicitar que el Ministerio de Sanidad adopte medidas inmediatas para reconocer la Encefalomiéлитis Miálgica (EM, también conocida como EM/SFC) como una enfermedad física grave, discapacitante y no transmisible, reconocida por la Organización Mundial de la Salud bajo el código 8E49 de la CIE-11, e incluirla en las estrategias nacionales de enfermedades no transmisibles (ENT).

Con la proximidad de la Cuarta Reunión de Alto Nivel de las Naciones Unidas (HLM4) sobre la Prevención y el Control de las Enfermedades No Transmisibles y la Promoción de la Salud Mental y el Bienestar, que se celebrará el 25 de septiembre de 2025, los Estados Miembros tienen una oportunidad única para reafirmar su compromiso con la equidad en salud, la atención sanitaria integrada y la acción frente a enfermedades desatendidas.

La EM afecta a aproximadamente 240 millones de personas en todo el mundo (según la Resolución del Parlamento Europeo de 2020 sobre EM/SFC), con un impacto profundo en la capacidad funcional, la calidad de vida y, como consecuencia, en la salud mental de quienes la padecen.

A pesar de su carácter altamente incapacitante y su considerable carga sociosanitaria, la EM sigue siendo en gran parte invisible en las políticas sanitarias nacionales e internacionales, erróneamente oculta bajo otros diagnósticos, infrafinanciada en investigación y, por ende, mal comprendida en los sistemas de atención clínica.

Por todo ello, instamos respetuosamente a nuestro Ministerio a actuar con urgencia e integrar la EM en las estructuras y marcos nacionales existentes, comprometiéndose además a informar anualmente sobre los avances. En concreto, solicitamos:

---

- ◆ 1. Encargar un estudio nacional sobre el impacto de la EM, y utilizar los datos para:
    - Integrar la EM en los paquetes de Cobertura Sanitaria Universal, estrategias sobre ENT, políticas públicas, planes de acción y marcos del sistema sanitario, conforme al Plan de Acción Global de la OMS sobre Enfermedades No Transmisibles.
  
  - ◆ 2. Desarrollar guías clínicas oficiales para el diagnóstico precoz, preciso y el manejo adecuado de la EM.
  
  - ◆ 3. Colaborar con universidades, instituciones médicas y asociaciones regionales y locales para:
    - Actualizar los planes de estudio y eliminar la difusión de desinformación obsoleta sobre la EM.
    - Sustituirla por formación precisa y basada en la evidencia.
    - Asegurar que todos los actores comprendan que la falta de reconocimiento y adaptación a los síntomas del paciente agrava los niveles de discapacidad.
  
  - ◆ 4. Invertir en la formación continua de profesionales sanitarios y otros agentes clave para:
    - Garantizar la capacidad de ofrecer un diagnóstico precoz, herramientas de gestión como el pacing, una atención adecuada y la reconocimiento y adaptación a los síntomas severamente discapacitantes de la EM.
  
  - ◆ 5. Priorizar la investigación biomédica sobre EM dentro de las estructuras nacionales existentes, debido a la falta crónica de financiación en relación con la alta carga de enfermedad.
    - Se invita a los investigadores nacionales a sumarse a redes expertas ya existentes, como el Grupo Europeo de Investigación en EM (EMERG) y el Young EMERG, impulsadas desde la EMEA.
  
  - ◆ 6. Incluir la EM en la implementación de estrategias nacionales sobre discapacidad, para garantizar que los derechos y necesidades específicas de los pacientes con EM cuenten con igual protección legal, tanto en el marco nacional como en el de la Convención de la ONU sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.
  
  - ◆ 7. Eliminar el estigma y la desinformación en torno a la EM mediante campañas nacionales de educación y salud pública.
  
  - ◆ 8. Reforzar la recopilación de datos sanitarios y la vigilancia epidemiológica sobre la EM, para permitir el seguimiento de avances y exigir rendición de cuentas.
-

Adoptando estas medidas, nuestro país podrá liderar con el ejemplo en la aplicación de los principios de la Declaración Política de la ONU, en particular el compromiso de no dejar a nadie atrás y de construir sistemas de salud resilientes e inclusivos.

Asimismo, para alcanzar el Objetivo de Desarrollo Sostenible (ODS) relativo a la Cobertura Sanitaria Universal, y la meta 3.4 de reducir en un tercio la mortalidad prematura por enfermedades no transmisibles antes de 2030, es fundamental atender enfermedades como la EM, que han sido durante décadas ignoradas, estigmatizadas y marginadas.

Como resultado del abandono institucional, la falta de apoyo, reconocimiento y adaptación a los síntomas severamente incapacitantes, el riesgo de suicidio entre las personas con EM es considerablemente elevado.

Reconocer, rendir cuentas y actuar en favor de las personas con EM debe formar parte del compromiso nacional y global en salud.

Desde nuestra organización, reiteramos nuestra disposición a colaborar activamente con el Ministerio de Sanidad para avanzar en estos objetivos y mejorar la vida de las personas que viven con EM en nuestro país.

Le agradecemos su atención y su compromiso con una salud pública inclusiva, equitativa y basada en la evidencia.

Quedamos a su disposición y esperamos su respuesta.

Atentamente,  
María López Matallana, Presidenta de CONFESQ

y

Gracemarie Bricalli  
Presidenta de European ME Alliance (EMEA)

P.D. Adjuntamos las últimas acciones llevadas a cabo por CONFESQ para la defensa de los derechos de los pacientes con Encefalomielitis Miélgica / Síndrome de fatiga crónica para su información.

Adjuntamos también la última carta enviada a este Ministerio durante la anterior legislatura.

María López Matallana

Presidenta

CONFESQ: Ganadores del Premio Cívico Europeo al Dolor Crónico -III Edición 2020-2021

Email: [info.confesq@gmail.com](mailto:info.confesq@gmail.com)

Web: [www.confesq.org](http://www.confesq.org)

Twitter: [www.twitter.com/CONFESQ1](https://www.twitter.com/CONFESQ1)

Facebook: Confesq. Coalición Nacional de Fm, Sfc, Ehs y Sqm

Teléfono: 665836033

