

Valencia, 4 de mayo de 2018

NOTA DE PRENSA

12 de mayo Día Internacional del Síndrome de Fatiga Crónica

Desde La **Asociación Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis miálgica** de la Comunidad Valenciana daremos visibilidad la enfermedad en su día internacional el próximo sábado 12 de mayo. Con el refuerzo de la corporación local que nos autoriza a exhibir una pancarta en el balcón del ayuntamiento de Valencia, e iluminar la fachada nocturna con luz azul, el color que nos representa. Paralelamente nos cede el uso de la plaza de Manises para colocar una mesa informativa y celebrar un acto en primicia en el estado Español, adhiriéndonos a la campaña internacional de Millions Missing (Representada por Millones de Ausentes en España).

Este acto consistirá en representar simbólicamente la presencia de todas las personas enfermas que no pueden por su patología estar presentes en actos públicos como manifestaciones y concentraciones. Esta representación consistirá en poner un mensaje, remitido previamente a la asociación SFC/EM referido a todo aquello que echan de menos desde que enfermaron, junto con un par de zapatos que pretende visibilizar su ausencia continuada generando un gran impacto visual y emocional de la situación de las personas enfermas.

Estos mensajes serán visibles durante toda la jornada del sábado. También habrá una concentración de familiares y enfermos a las 17:30 con lectura de las principales necesidades de las personas enfermas.

La Encefalomiелitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad con base orgánica, cuyas causas exactas todavía no se conocen. Se estima que la enfermedad afecta entre un 0,2 % y un 0,5% de la población mundial y que la proporción por sexos es del 90% de mujeres y el 10% de varones. Se trata de una enfermedad que puede manifestarse desde formas leves hasta extremadamente graves.

La sintomatología del Síndrome de Fatiga Crónica es variable, pero presenta en la mayoría de los casos con un agotamiento profundo y prolongado en el tiempo, y un mal estar postesfuerzo (tanto físico como mental), empeoramiento grave al hacer ejercicio, incapacidad de permanecer de pie, o de caminar durante periodos cada vez más cortos (intolerancia ortostática). También existen síntomas cognitivos, déficits en la capacidad de concentración, la atención, el aprendizaje, las habilidades matemáticas y/o léxicas. Emocionalmente pueden mostrarse deprimidos, al sentirse incomprendidos y a causa de las comorbilidades que aparecen a lo largo del tiempo.

La Asociación Síndrome de Fatiga Crónica de la Comunidad Valenciana tiene entre sus objetivos el hacer visible esta enfermedad a la sociedad y denunciar las carencias que los enfermos tenemos de una sanidad adecuada. Si bien hay pocas investigaciones, los enfermos deberían de tener una unidad de referencia donde su médico de atención primaria pudiera derivarle y allí,

Valencia, 4 de mayo de 2018

sabiendo que de momento no hay cura, darles la atención que todo enfermo merece y los cuidados paliativos por médicos formados en esta patología.



Fdo.: Isabel Calvo

Información de contacto:

Isabel Calvo Sobrino

Presidenta

Asociación Síndrome de Fatiga Crónica

Teléfono: 606 834 320

Correo Electrónico: info@sfcvalencia.org

<http://www.sfcvalencia.org/>