

Cámara de los Comunes Hansard

EM: Tratamiento e Investigación

21 de junio de 2018

Volumen 643

Debate en video: <https://www.youtube.com/watch?v=u3PKWsPoCFo&feature=youtu.be>

Transcripción: <https://hansard.parliament.uk/Commons/2018-06-21/debates/A49A6117-B23B-4E35-A83B-49FEF0D6074F/METreatmentAndResearch>

1.30 p. M.

Carol Monaghan (Glasgow North West) (SNP)

Le ruego que se mueva,

Que esta Cámara ha considerado el tratamiento e investigación de la encefalomielitis miálgica.

Es un placer servir bajo su presidencia, señor Rosindell. Agradezco al Comité Empresarial de Backbench por darles a los miembros la oportunidad de celebrar este debate.

Se estima que alrededor de un cuarto de millón de personas en el Reino Unido sufren de encefalomielitis miálgica-EM. Le cuesta al Reino Unido alrededor de £ 3.3 billones por año. Aunque se desconoce la causa exacta de la enfermedad, numerosos pacientes informan que su EM se desarrolló después de una infección viral. ME se caracteriza por síntomas parecidos a la gripe que pueden variar en severidad desde dolores de cabeza y dolores musculares hasta dolor debilitante, sensibilidad extrema a la luz y el sonido, y problemas de memoria y concentración. Para algunos, incluso el tacto es intolerable y requieren alimentación por sonda. A pesar de la cantidad de personas afectadas y el efecto devastador de la enfermedad sobre quienes la padecen y sus familias, se trata de una enfermedad oculta, que se caracteriza por la gripe yuppie e incomprensida por los médicos, el público y los políticos por igual.

Sr. Jim Cunningham (Coventry South) (Laboratorio)

El cariño Lady tiene razón en que los doctores no investigan esto lo suficiente y no tienen la capacitación adecuada para sospecharlo, a falta de un término mejor. Más importante aún, menos del 1% de los niños se ven gravemente afectados. ¿Está de acuerdo con que, muy a menudo, los empleadores no entienden la enfermedad?

Carol Monaghan

Estoy totalmente de acuerdo con el Honorable. Hidalgo. Es una situación trágica cuando los niños no pueden asistir a la escuela y los servicios sociales se involucran porque consideran que hay un problema con la atención de esos niños.

Mark Tami (Alyn y Deeside) (Laboratorio)

Es particularmente difícil para aquellos que asisten a las evaluaciones de beneficios en un día en que los síntomas no son tan malos, porque no se acepta que la enfermedad puede ser muy mala en algunos días, pero no tan mala en otros días. ¿Está de acuerdo en que el sistema de beneficios debe considerar la imagen a más largo plazo, en lugar de a corto plazo?

Carol Monaghan

Entraré en interacciones con el Departamento de Trabajo y Pensiones. Los pacientes con ME informan que los niveles de energía varían. A veces, ir a una cita de ese tipo puede aniquilar a alguien durante muchas semanas después. Si esa persona asistiera a la cita al día siguiente, su condición sería muy diferente.

Jeremy Quin (Horsham)

Estoy encantado de que el Honorable. Lady ha asegurado este debate. Ella se refirió a la seriedad de ME y cuántas personas se ven afectadas. ¿Ella de acuerdo en que para que pueda ser tomado en serio y en proporción a su escala e impacto, que debe reflejarse en todas las áreas, incluyendo la cantidad de investigación médica que se dedica a MÍ? Ciertamente, es un punto que preocupan a mis electores debería plantearse en este debate.

Carol Monaghan

ME no recibe prácticamente fondos de investigación biomédica, a lo que volveré. Debido a la mala comprensión de la condición, los tratamientos disponibles a menudo son más perjudiciales para la persona que ningún tratamiento en absoluto.

Merryn Crofts tenía solo 15 años cuando experimentó ronchas e hinchazón en las articulaciones después de unas vacaciones familiares en Mallorca. Las pruebas revelaron que había contraído fiebre glandular.

A pesar de docenas de citas médicas, el estado de Merryn se deterioró; ella sufrió problemas respiratorios, agotamiento e hipersensibilidad insoportable al tacto, la luz y el sonido. Finalmente fue diagnosticada con YO. Esta joven mujer, una vez brillante, fue obligada a usar una máscara para los ojos y padecía migrañas intensas, confusión mental, dificultad para hablar e infecciones persistentes. Los problemas estomacales y las dificultades para tragar significaron que su peso se desplomó a solo 5½ piedras. Merryn eventualmente recibió una línea de nutrición intravenosa, pero recibió un diagnóstico final en 2016. Merryn escribió en su blog:

"Tener EM grave es como estar atrapado en tu propio cuerpo todos los días. No hay descanso, estás acostado todo el día todos los días. Te arrebató las cosas más simples, como poder lavarte, incluso en la cama. Ser atendido de todas las formas posibles. En un dolor terrible, de todo. No poder hablar por teléfono o recibir visitas, y sentirse peor al decir que no cada vez que alguien pregunta nuevamente. Meses y meses en el hospital. Infecciones severas Problemas respiratorios. Baja inmunidad Problemas en cualquier lugar y en todo el cuerpo. Parálisis. Hipersensibilidad severa La lista es interminable, y si físicamente pudiera escribir, continuaría. Difunda la conciencia y recuerde a todos nosotros y todos aquellos que han perdido la vida ".

Merryn murió el 23 de mayo de 2017, días después de cumplir 21 años.

¿Por qué el tratamiento para las personas con EM es tan pobre? La falta de comprensión que muestran algunos profesionales de la salud del sufrimiento de una persona es una de las mayores frustraciones para la comunidad de ME. Mucho de eso provino de la publicación del controvertido ensayo PACE. Los tratamientos investigados en el ensayo PACE se basaron en la hipótesis de que los pacientes con EM albergan condenas "inútiles" por tener una enfermedad y que la continuación de sus síntomas es el resultado de un desacondicionamiento.

El ensayo PACE comparó diferentes tratamientos, incluida la terapia de comportamiento cognitivo-CBT y la terapia de ejercicio gradual, o GET. Los resultados que se publicaron en The Lancet en 2011 parecían mostrar que GET y CBT podrían traer algunas mejoras en una persona con EM. Aunque eso puede parecer positivo, si profundizamos un poco más, descubrimos que los parámetros para la recuperación se cambiaron a mitad del camino y los resultados dependieron de la autoinformación. Los pacientes me dijeron que estaban presionados para describir mejoras que realmente no sentían. Un participante en el ensayo original dijo:

"Después de que me preguntaron repetidamente qué tan grave ... mis síntomas fueron. .. Empecé a sentir que tenía que darle ... un giro positivo a mis ... respuestas. No podría ser honesto acerca de lo malo que era, ya que eso ... les diría a los médicos que no estaba tratando y que no estaba siendo lo suficientemente positivo ".

[Robert Courts \(Witney\) \(Con\)](#)

El cariño Señora hace una poderosa expresión y está llamando la atención a esta condición muy mal entendido, pero muy grave. Mis constituyentes serán agradecido por eso. Hizo algunos comentarios poderosos sobre el ensayo PACE; ¿Comentará sobre la forma en que las pautas de NICE tienen un impacto sobre cómo se ve la condición?

[Carol Monaghan](#)

Voy a seguir las pautas de NICE. Están bajo revisión, y todos los políticos pueden ayudar con eso. Ya le escribí al NICE sobre el tema y le preguntaré al Ministro sobre eso más adelante.

Ahora sabemos que el 13% de los participantes en el ensayo PACE calificaron al inicio como "recuperados" o "dentro del rango normal" para una de las dos medidas principales del estudio: la función física autoinformada, aunque se clasificaron en el mismo medida lo suficientemente discapacitado como para ingresar al estudio. Esa anomalía, que se produjo porque los investigadores debilitaron los umbrales de resultados clave después de la recopilación de datos, invalida cualquier afirmación de que los pacientes se recuperaron o volvieron a la normalidad. La superposición en los criterios de entrada y resultado es solo una de las características inaceptables de la prueba.

Para los pacientes, el impacto de PACE es grave. La recomendación de GET como tratamiento para ME ha provocado una reacción negativa por parte de los grupos de pacientes, quienes informan que muchas personas con EM terminan discapacitados más severamente después de un curso de GET que antes. He hablado con personas que viven con EM que han intentado hacer GET porque están tan desesperados por mejorar y han terminado en una silla de ruedas o en la cama como resultado de este programa.

[Patrick Grady \(Glasgow Norte\) \(SNP\)](#)

Felicito a mi cariño Amigo en asegurar el debate. La participación muestra la importancia de este problema para todos nuestros electores. Su punto acerca de GET es importante. Parece perverso que

las personas se vean obligadas a seguir un tratamiento que evidentemente empeora su condición. ¿Ella acepta que eso debe ser revisado?

Carol Monaghan

En efecto. Muchas personas me han escrito sobre su experiencia con GET, pero algunos de los ejemplos más inquietos son los de los niños que se vieron obligados a participar en un programa de GET y terminaron con discapacidades que les cambiaron la vida.

Liz McInnes (Heywood y Middleton) (Laboratorio)

Estoy agradecido con el Honorable. Señora por mencionar a mi constituyente, Merryn Crofts, de quien hablaré más adelante. La madre de Merryn, Clare, me dijo que Merryn fue puesta en GET y que empeoró su condición. Todo lo que el hon. Lady dice que está respaldada por el testimonio que Clare me dio, solo quería compartir eso con ella.

Carol Monaghan

Le agradezco al Honorable Señora por su intervención. Merryn no es un caso aislado, y tampoco lo son los de mis electores: estoy seguro de que los miembros presentes han escuchado a todos los constituyentes describir la misma situación.

El ensayo PACE, que recomendó CBT y GET, influye en cómo las aseguradoras de salud y el DWP toman sus decisiones. Las compañías de seguros se niegan a pagar a menos que se haya llevado a cabo un programa de GET, y a muchas personas que solicitan beneficios se les dice que deben llevar a cabo GET o, de hecho, que parecen lo suficientemente bien para trabajar. PACE es único en la historia médica del Reino Unido, ya que fue financiado en parte por el DWP. Los enlaces de algunos de sus principales autores a las compañías de seguros de salud son preocupantes. Uno de esos autores, el profesor Michael Sharpe, afirma en su informe para el debate:

"Varios de los investigadores habían realizado pequeñas cantidades de consultoría independiente para compañías de seguros, pero esto no era relevante para el ensayo. Las compañías de seguros no tuvieron parte en el juicio".

Me iré hon. Miembros para que decidan sobre eso.

Los profesionales sanitarios de todo el mundo comienzan a tomar nota. Los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades de los EE. UU. Y el Consejo de Salud de los Países Bajos han abandonado GET. Si esos países reconocen los defectos de GET, ¿por qué los que padecen de EM en el Reino Unido tienen que luchar tanto para obtener un reconocimiento similar? La comunidad de ME espera que GET no figure en las pautas de NICE para el tratamiento de EM después de que se hayan revisado.

Algunos argumentan que la TCC se proporciona como un tratamiento para muchas enfermedades, incluidas las enfermedades del corazón y el cáncer, y que el rechazo de los pacientes con EM es irracional. La diferencia clave es que los pacientes con cáncer reciben tratamiento biomédico además de TCC, en lugar de tener TCC con exclusión de las intervenciones biomédicas. El tratamiento biomédico para ME es lamentablemente deficiente. Hay informes de los EE. UU. De que ciertos medicamentos antivirales mejoran la afección, pero sin una investigación financiada adecuadamente para identificar biomarcadores para EM, no tenemos las respuestas.

Actualmente, el diagnóstico se basa en un paciente que presenta síntomas conocidos. Aunque no existe un biomarcador para ME, eso no significa que no haya una prueba biomédica para ello. La prueba de ejercicio cardiopulmonar de dos días, que puede documentar objetivamente los efectos del ejercicio, podría usarse como una herramienta de diagnóstico. En términos simples, las personas con EM funcionan adecuadamente o incluso bien el primer día, pero tienen una función cardíaca y pulmonar reducida en el segundo. Eso se relaciona con el punto hecho por el hon. Miembro de Alyn y Deeside (Mark Tami) sobre el DWP y el hecho de que la presentación de alguien puede ser buena algún día pero no el siguiente.

Ese protocolo implica dos pruebas idénticas separadas por 24 horas, la recopilación de datos de intercambio de gases y el uso de una bicicleta estática para medir la producción de trabajo con precisión. Ese tipo de pruebas revela una disminución significativa del rendimiento en el día dos entre las personas con EM, en términos de su carga de trabajo y del volumen de oxígeno que consumen antes y durante el ejercicio. Los resultados de una prueba única pueden interpretarse como un desacondicionamiento, lo que puede llevar a la prescripción de ejercicio nocivo. Sin embargo, las mediciones objetivas de la prueba de dos días eliminan los problemas del sesgo de autoinforme y la cuestión del esfuerzo; en otras palabras, los resultados no pueden ser falsificados.

Esos resultados respaldan la evidencia fuerte y consistente del paciente del daño que puede ocurrir como resultado de programas de ejercicio inadecuados. Sin embargo, hay movimientos en marcha para categorizar ME como una condición psicológica. Las pautas del NHS sobre síntomas médicamente inexplicables clasifican ME como tal condición. El Real Colegio de Psiquiatras afirma:

"Los síntomas médicamente inexplicables son 'quejas corporales persistentes para las cuales un examen adecuado no revela suficiente patología estructural explicativa u otra especificada'".

[Andrew Selous \(South West Bedfordshire\) \(Con\)](#)

Solo quiero aprender sobre el cariño. Punto de Lady sobre que ME sea clasificada como una condición psicológica. No se está de acuerdo en que esto es un poco curioso, teniendo en cuenta que los estados de la Organización Mundial de la Salud en su "Clasificación Internacional de Enfermedades" que EM es una enfermedad neurológica? Entiendo que el Reino Unido está legalmente obligado a seguir esa clasificación.

[Carol Monaghan](#)

Le agradezco al Honorable Caballero por su intervención. Es preocupante que la OMS también esté considerando reclasificar a EM -todos debemos estar conscientes de eso- y su actual clasificación de EM como una condición neurológica ha sido ignorada en términos del tratamiento que hemos ofrecido a los pacientes aquí en el Reino Unido.

El Royal College of Psychiatrists continúa afirmando que los síntomas son

"No debido a una enfermedad física en el cuerpo". Sin embargo, pueden explicarse, pero para hacer esto, debemos pensar en causas que no son solo físicas ".

Bajo la nueva orientación "Mejorar el acceso a terapias psicológicas" para personas con afecciones a largo plazo, los pacientes que se presentan con EM se clasifican como personas con síntomas médicamente inexplicables que deben someterse a terapia de TCC, junto con otros tratamientos; en otras palabras, ejercicio gradual. terapia. Sin embargo, como ME se clasifica como una condición psicológica, los pacientes corren el riesgo de quedar atrapados en la vía de atención psicológica.

Michelle Donelan (Chippenham) (Con)

Soy copresidente del grupo de todos los partidos sobre la enfermedad de Lyme. ¿El cariño? Lady está de acuerdo en que hay muchas similitudes entre la enfermedad de Lyme y la EM, en el sentido de que los pacientes pueden ser mal diagnosticados y no saber a dónde recurrir, y que tenemos que invertir en investigación en ambas áreas importantes.

Carol Monaghan

Hay muchas condiciones que ahora creemos que podrían agruparse bajo el amplio paraguas de condiciones autoinmunes. La enfermedad de Lyme, la esclerosis múltiple, la artritis reumatoide y la EM pueden estar todas en ese grupo, pero sin investigación no lo sabemos.

Algunas personas consideran que ME es una condición psicológica, a pesar del hecho de que las personas con EM no pueden ser donantes de sangre o órganos. Desafortunadamente, aquellos que tienen tales creencias a menudo se encuentran en posiciones de influencia y tienen una visión estrecha de la condición. Me pregunto qué tienen que temer de la investigación biomédica adecuada en ME. Si tal investigación mostraba que eran correctos, sus puntos de vista serían vindicados. Sin embargo, si arrojó nueva información que tuvo un impacto en el tratamiento y la atención de la EM, como profesionales médicos seguramente deberían apoyar eso.

Sir Henry Bellingham (Noroeste de Norfolk) (Con)

Felicito al Honorable Señora en asegurar el debate. ¿Está al tanto de que la organización benéfica Invest in ME Research del Reino Unido abrió recientemente un centro de excelencia para la investigación ME en el parque de investigación de Norwich? Eso fue financiado por pacientes y cuidadores, quienes recaudaron asombrosos £ 800,000 para lo que será una investigación pionera e internacional.

Carol Monaghan

No tenía conocimiento de ese centro específico, pero soy consciente de que casi toda la investigación biomédica que se lleva a cabo actualmente en el Reino Unido está financiada por organizaciones benéficas y grupos de pacientes, y no por el gobierno o los consejos de investigación.

Curiosamente, el profesor Sharpe, uno de los autores del ensayo PACE quien ya he mencionado, me escribió esta semana y me dijo que mi comportamiento es “impropia de un miembro del Parlamento”. Le digo al profesor Sharpe que si escucho a mis electores, investigar sus preocupaciones y tomar medidas como resultado es "impropio", me declaro culpable. [Hon. Miembros: "¡Escuchen, escuchen!"] Si los miembros del Parlamento no están dispuestos a defender a los más vulnerables de la sociedad, ¿qué esperanza tenemos algunos de nosotros?

Scott Mann (North Cornwall) (Con)

El cariño Lady está haciendo un punto excepcionalmente bueno sobre este desafío, y la cantidad de Miembros en la Cámara es testimonio de que lideró un debate excepcional. Muchos de mis electores me han escrito sobre este tema. ¿No se trata de que la comunidad de ME necesite ser escuchada de manera más amplia en la revisión de NICE?

[Carol Monaghan](#)

Comparte esta contribución

NICE ha dicho que revisará sus pautas y hablará con los grupos de pacientes y las organizaciones benéficas de ME al hacerlo. Debemos continuar instando a que se asegure de que ese sea el caso, porque los mejor situados para hablar sobre el impacto de las directrices actuales y lo que debería ser en las futuras directrices son las personas que viven con EM.

[Sir Edward Davey \(Kingston y Surbiton\) \(LD\)](#)

¿No debería eliminarse la terapia de ejercicio gradual como una opción de tratamiento incluso antes de que se revisen las pautas de NICE, dada la evidencia de que las personas están siendo perjudicadas por ella? El Ministro escucha esa evidencia hoy. ¿No existe la posibilidad de que, en el futuro, un tribunal pueda indemnizar a las personas que padecen EM si continúan recibiendo la prescripción GET, dado que nosotros, el Ministro y los profesionales médicos, conocemos la evidencia?

[Carol Monaghan](#)

Uno de los grandes problemas que tenemos es la falta real de conciencia entre muchos en la profesión del cuidado de la salud. No quiero criticar a las personas en el cuidado de la salud, y en particular a los médicos de cabecera, que tienen que cubrir muchas condiciones diferentes, pero eso destaca por qué se debe aumentar la educación de médicos generales y la conciencia de EM. No es una condición poco común, así que realmente tenemos que mirar eso.

¿Qué tenemos que hacer ahora? En primer lugar, necesitamos una investigación biomédica debidamente financiada sobre las causas de EM y el tratamiento de las personas con EM. Hace poco hice una serie de preguntas escritas sobre el nivel de financiación de la investigación biomédica, y francamente las respuestas no me llenaron de confianza. Se gasta menos de £ 1 por año en cada paciente con EM en el Reino Unido. Se pone peor, porque la respuesta indica que no se trató únicamente de fondos del Gobierno, sino, como se ha mencionado, de una combinación de donantes, incluidas muchas organizaciones benéficas de ME. El gobierno escocés acaba de anunciar £ 90,000 para una beca de doctorado para apoyar la investigación de las causas, el diagnóstico y el tratamiento de la EM. Sería muy bienvenido para las personas de todo el Reino Unido si el Gobierno del Reino Unido siguiera ese ejemplo.

Me complace que NICE esté revisando sus directrices, pero, como acabo de decir, los médicos de cabecera todavía recomiendan ejercicio como tratamiento. Le pregunto al Ministro: ¿cómo está apoyando el Departamento de Salud y Asistencia Social la capacitación de médicos en el cuidado y tratamiento de la EM? Las nuevas pautas de NICE no se publicarán hasta 2020, entonces, ¿qué representaciones hará a NICE para garantizar que la terapia de ejercicio perjudicial no siga siendo el tratamiento principal?

En el debate sobre ME en febrero, le pregunté al Ministro de Cuidados, el Honorable. Miembro de Gosport (Caroline Dinenage), sobre el trabajo con sus colegas en el Departamento de Trabajo y Pensiones para asegurar que las nuevas directrices se elaboran para hacer frente a las personas con EM. ¿Qué progreso se ha hecho en eso? Lo que es más importante, ¿apoyará el Ministro los fondos adecuados para la investigación biomédica en el diagnóstico y tratamiento de EM? Entiendo que el dinero no suele ser vallado para las condiciones particulares, pero, teniendo en cuenta qué tan pobremente financiada investigación biomédica de ME ha sido hasta ahora, ¿qué medidas tomará el Gobierno para abordar eso?

Agradezco a todos, cariño. Los miembros que han retrasado el regreso a sus distritos electorales para hablar por los que tienen ME. Su apoyo es apreciado y bienvenido por quienes están aquí hoy, y por la comunidad más amplia de ME. También agradezco a las organizaciones benéficas y activistas de ME que nos han informado a todos, y a la condesa de Mar por su implacable campaña para mejorar los tratamientos para mí.

ME es una condición que es demasiado fácil para nosotros ignorar. Aquellos afligidos por ella a menudo no son vistos por la sociedad, pero muchos hon. Los miembros están en la Cámara porque los constituyentes afectados se acercaron. Agradezco a todos aquellos que nos han señalado la condición. ME tiene un impacto devastador no solo en sus 250,000 pacientes sino también en las familias y los cuidadores, tiene un impacto mucho más amplio. En última instancia, como políticos debemos recordar que las estadísticas son simplemente pacientes con lágrimas borradas.

1.56 p. M.

[Sir Edward Davey \(Kingston y Surbiton\) \(LD\)](#)

Felicito al Honorable Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan) para asegurar el debate y todos los honores. Miembros que participarán en él. Es esencial que hablemos de los millones que faltan, y es genial ver a tanta gente en la Galería pública.

Lo que encuentro tan impactante es que los científicos parecen no querer tener el debate. Espero que ese buen cariño y hon. Los miembros de la Cámara encuentran sorprendente que el Honorable. Miembro de Glasgow North West fue escrito por un científico y llamó. He visto científicos escribiendo en revistas como el Journal of Health Psychology llamando al ensayo PACE, entonces la idea de que los científicos que produjeron ese trabajo no han sido cuestionados por otros científicos simplemente no es verdad. Una gran cantidad de evidencia de personas eminentes en la comunidad científica cuestiona los ensayos de PACE, incluida la metodología, la evidencia que utilizaron y la forma en que trataron a sus pacientes, como la hon. Lady dijo. Por lo tanto, se ha demostrado que no es el caso de que las pautas de NICE, basadas en esa evidencia cuestionable, sean la única forma en que deberíamos considerar esta enfermedad, y lo hizo bien en un debate anterior.

Es genial que las directrices de NICE se revisen, pero me preocupa que eso tome algo de tiempo. Estoy seguro de que es el proceso correcto; debemos hacer las cosas bien y asegurarnos de que se escuchen las voces de los que sufren de ME. Se han establecido grupos de trabajo de determinación del alcance en los que los pacientes con EM han podido participar, y eso es bienvenido. Pero me parece bastante aterrador que las directrices actuales estén en vigencia hasta octubre de 2020. He escuchado a mis electores y he leído sobre los de otro miembro de la honra. y hon. Los miembros que sienten que si se prescriben de acuerdo con estas directrices y pasar por todo eso, hace que sean más enfermos. Lejos de ayudarlos, los deteriora. De hecho, tengo un integrante que siente que el programa por el que fue sometida la retrasó dos o tres años.

El daño real es causado por algunas de las terapias recomendadas en las pautas. Si esa es la evidencia de los que padecen EM -no soy científico, pero por lo que he leído, esa experiencia es ampliamente compartida- le corresponde al Ministro, trabajando con el director médico y otros, cuestionar si las directrices NICE debe suspenderse, al menos con respecto a GET. Si los médicos de cabecera, quizás porque no han sido capacitados, están prescribiendo medicamentos para seguir las pautas NICE porque los ministros y el director médico no han actuado, si ese tratamiento está perjudicando a las personas, y si eso continúa hasta octubre de 2020, habrá dijo en mi intervención, ser un caso para aquellos que son perjudicados para ir a la corte y buscar una compensación.

Nadie quiere eso. Para evitarlo, seguramente debe haber una forma en que los ministros del gobierno, trabajando con NICE y el CMO, puedan emitir directrices directamente a médicos de cabecera y profesionales médicos para decirles: "Tenga cuidado antes de recetar GET". Asegúrese de haber leído la evidencia. Asegúrese de haber hablado correctamente con el paciente ". Con muchos medicamentos y productos farmacéuticos, a veces hay efectos secundarios. La terapia no funciona para todos. ¿Dónde está la advertencia en las pautas de NICE de los efectos secundarios de GET? Eso es grave, porque las personas podrían verse seriamente heridas en el período comprendido entre ahora y la conclusión de la revisión del NICE.

Pasaré a la investigación. Mirando el trabajo que Invest in ME Research ha realizado, por ejemplo, estableciendo las solicitudes de investigación en este país durante más de dos décadas o más, me resulta bastante inquietante que esas llamadas hayan sido ignoradas. Solo las organizaciones benéficas han permitido una escasa cantidad de investigación. Se destinaron unos £ 5 millones para el ensayo PACE; si pudiéramos tener una pequeña cantidad de ese dinero para iniciar una investigación biomédica real en ME, estaríamos dando un paso adelante.

[Andrew Selous](#)

Tiene el derecho de hon. Gentleman comparte mi preocupación porque, según tengo entendido, hay aproximadamente dos veces y media más personas con EM que con esclerosis múltiple, sin embargo, hay 20 veces más investigación sobre esclerosis múltiple que sobre ME y, de lo poco que ME ha investigado, sido, la gran mayoría ha sido a través de estudios psicológicos y de comportamiento en lugar del enfoque biomédico?

[Sir Edward Davey](#)

Yo comparto el cariño La preocupación del caballero Debo decir que todavía necesitamos mucha investigación sobre la EM, por lo que no es una cosa u otra, pero dada la incidencia de ME, como dice con razón, el caso para la investigación de los aspectos biomédicos es fuerte. Invest in ME Research hace una serie de propuestas en su informe reciente. Por ejemplo, propone un fondo vallado de £ 20 millones al año para los próximos cinco años para la investigación biomédica. Esa recomendación proviene de un informe detallado; no es solo arrancado del aire. Ese tipo de figura mostraría que el gobierno es malo.

Soy consciente de que los ministros no pueden ponerse de pie en el cuadro de despacho y decir: "Sí, por supuesto, vamos a dirigir el dinero de la investigación a esta investigación; Yo mismo lo haré ". No estoy sugiriendo que el Ministro pueda hacer eso hoy. Sé que él no puede. Él tiene que trabajar con los consejos de investigación y otros para dirigir la investigación. También soy consciente de que si los investigadores no hacen propuestas, a veces no se pueden otorgar fondos para la investigación.

[Sir Henry Bellingham](#)

Como mencioné anteriormente, Invest in ME Research ha establecido un centro de excelencia para la investigación en el Norwich Research Park, y está planeando crear un centro para la investigación biomédica europea, lo que es una buena noticia. Ya tiene cinco estudiantes de doctorado y espera expulsar a un servicio clínico dirigido por un consultor. Aquí tenemos la infraestructura y la base para esa financiación extra del Gobierno, para aprovechar el dinero recaudado por pacientes y cuidadores.

Sir Edward Davey

El cariño Gentleman tiene toda la razón, y es bueno que él esté aquí para defender ese centro. Él hace la observación que deseo hacerle al Ministro: es probable que surja una serie de propuestas de investigación no solo desde el centro de Norwich, sino sin duda como ramificaciones de la investigación en otros lugares, particularmente en los Estados Unidos, que está empezando a tener su actuar juntos en el lado de la investigación. Hay una tubería, y le pido al Ministro que lo anticipe, que hable con los consejos de investigación y que diga con sus colegas: "Estaremos listos y tendremos los fondos listos para que cuando lleguen las propuestas de investigación" -como Estoy seguro de que lo harán, "los respaldaremos". Entonces podemos comenzar a progresar. Le digo al Ministro, por favor, que no espere a ver si llegan antes de que él dedique el dinero y comience a presionar a los consejos de investigación, porque sabemos que el proceso puede llevar demasiado tiempo. La gente ya ha esperado demasiado.

Concluiré mis comentarios subrayando dos puntos tocados por el Honorable. Miembro de Glasgow North West. El primero es la necesidad de respeto por los pacientes. A veces parece, a partir de las historias que he leído, que algunos en la profesión médica, digo algunos, no parecen respetar a los pacientes. Hacen comentarios de que todo está en la mente de las personas y que lo están inventando. Esa no es forma de hablar con adultos. Un miembro mío que ha estado sufriendo por mí, con quien hablé anoche, recientemente fue a ver a su asesor. El consultor dijo en términos: "Toda la gente de ME está loca, excepto usted". Eso no la hizo sentir muy feliz. Me temo que ese tipo de opinión entre la gente mayor no es aceptable, y espero que los ministros aclaren que esperan que los pacientes no sean tratados de esa manera.

Eso se vincula con mi punto final, sobre la necesidad de entrenar a los médicos. Necesitamos una mejor orientación y una mejor capacitación para que entiendan esa situación. En esa luz, me preocupa que estamos viendo cierta presión para reclasificar ME. Eso está enviando una señal peligrosa, y espero que el Ministro diga que el Gobierno está cuestionando esa reclasificación y poniéndola en espera. De lo contrario, no se realizará la capacitación para médicos, no se respetará a los pacientes y no veremos el cambio que exigen nuestros electores. Espero con interés las observaciones del Ministro y las contribuciones de otros hon. Miembros

Andrew Rosindell (en la silla)

Como muchos colegas desean hablar en el debate, les pido a todos que hagan sus comentarios dentro de unos ocho o 10 minutos cada uno, si eso es posible. Para el beneficio de la ministra y los portavoces de la oposición, espero ser capaz de iniciar los discursos de liquidación a las 4 en punto.

2,06 p. M.

Michael Tomlinson (Mid Dorset y North Poole) (Con)

Es un gran placer servir bajo su Presidencia, Sr. Rosindell, y contribuir tan pronto en este debate. Yo también felicito al Honorable. Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan). El cariño Miembro de Glasgow North (Patrick Grady) y mi excelencia. El amigo del miembro de North Cornwall (Scott Mann) tenía razón al decir que el número de hon. Los miembros aquí en esta Cámara muestran la importancia de este tema; Rindo tributo completo al Honorable. Miembro de Glasgow North West por traer este debate.

Me complace especialmente contribuir a este debate como mecenas del Grupo de Apoyo de Dorset ME, para exponer parte del trabajo del grupo y para dar una breve idea de las vidas de dos personas con EM en mi circunscripción. El presidente del Grupo de Apoyo de Dorset ME, Peter Bennett, ha

sido de gran ayuda para exponer los desafíos que enfrentan los pacientes con EM en Dorset. Gran parte del conocimiento que tiene el grupo proviene del trabajo realizado en nuestra comunidad en Dorset. Hay casi 400 miembros, no solo en mi circunscripción electoral, sino que se extienden por todo el condado, y el grupo brinda apoyo práctico a sus miembros, a sus amigos y a sus familias.

Resaltaré tres formas en que se da ese apoyo práctico. En primer lugar, hay grupos de enlace locales que ofrecen lugares informales para que los miembros se reúnan y socialicen. En segundo lugar, hay una conferencia médica anual. En tercer lugar, hay un apoyo telefónico y un apoyo personalizado por parte de un coordinador de autocuidado. La actividad del grupo es toda una hazaña, dado que la organización benéfica se creó en 1983 y depende solo de dos empleados a tiempo parcial, así como de varios voluntarios. Huelga decir que más voluntarios y fideicomisarios serían bienvenidos, así que si algún residente de Dorset está siguiendo nuestros procedimientos y desea involucrarse, los invito a ponerse en contacto. Estoy seguro de que el Ministro y todo hon. Los miembros de la Cámara desearían unirse a mí para felicitar al Grupo de Apoyo ME de Dorset y a Peter, así como a los muchos otros grupos de apoyo que existen en todo el país.

Resaltaré brevemente las historias de dos integrantes sobre su viaje con ME y cómo les ha afectado a ellos y a las personas que los rodean. La primera proviene de Megan, quien todavía está en la escuela y me ha detallado el impacto de ME en su educación y calidad de vida. El siguiente extracto expone los enormes desafíos que enfrenta diariamente como una persona joven con EM, y habla de la falta de independencia o control sobre sus vidas que enfrentan algunos pacientes. Ella dice:

"Sufro con MÍ y tiene un gran impacto en mi educación. Mis calificaciones han caído mucho más abajo de lo que deberían ser y simplemente no estoy muy feliz en la escuela en general. Como resultado de mi enfermedad, sufro con poco humor y algo de ansiedad más recientemente. Me he tenido cerca de 18 meses ".

Megan me animó a asistir al debate, diciendo

"Te educaría mucho sobre las luchas que yo y muchas otras personas enfrentamos en la vida cotidiana".

Le agradezco mucho por ese estímulo y por tomarme el tiempo de viajar a Londres hoy para presenciar nuestros procedimientos esta tarde.

Un punto específico que me gustaría que el Ministro considere es la sensibilización de los grupos de apoyo, no solo en Dorset sino en todo el país. Megan hizo la muy buena observación de que el Dorset ME Support Group no fue recomendado a su familia por ningún profesional médico; tenían que buscarlo por sí mismos. Ella dice de ese grupo:

"Sé que tenemos suerte en esta área de tener eso, pero es algo que realmente creo que debería estar disponible para todos".

Estoy de acuerdo. ¿El Ministro considerará qué mecanismo formal podría establecerse para garantizar que las víctimas y sus familias estén informadas sobre tales grupos nacionales y locales?

Como el hon. Un miembro de Glasgow North West dijo que ME no solo afecta al que sufre sino que tiene un gran impacto en las familias, los socios y los amigos. Otro integrante mío, que es un miembro de la familia de una persona que padece EM a largo plazo, dice:

"Como mi hija sufrió de esta condición debilitante durante muchos años, tengo una experiencia personal de la devastación que puede causar". Estuvo cerca de costarnos a los dos nuestras carreras y ciertamente cambió el curso de su vida ".

Esas breves instantáneas, junto con los otros relatos que hemos escuchado y los que sin duda escucharemos a su debido tiempo, nos recuerdan que esta condición tiene un efecto en la calidad de vida de todas las personas con las que entra en contacto, no solo los 250,000 que la padecen. vivir con él día tras día.

Mi punto final es obvio y ya se ha hecho, y se trata de la importancia de la investigación. Si bien actualmente no existe una cura para la EM, existen tratamientos que pueden ayudar a aliviar los síntomas, aunque ninguna forma de tratamiento puede ser adecuada para cada paciente. Me complace que el Medical Research Council y el National Institute for Health Research den la bienvenida a aplicaciones de alta calidad para la investigación de todos los aspectos de ME, y me informan que como resultado se han invertido £ 2 millones en investigación de ME. Sin embargo, como ya se dijo, es una cantidad muy modesta. Se necesita más investigación sobre tratamientos efectivos, para que los que padecen EM en mi circunscripción y en todo el país puedan vivir lo más normal posible.

2.12 p. M.

Dr. David Drew (Stroud) (Lab / Co-op)

Estoy encantado de participar en este importante debate. Le agradezco al Honorable Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan) por presentarlo y todos los demás. Miembros que apoyaron la aplicación para un debate de tres horas; ciertamente lo necesitaremos con el número de honor. Miembros que desean hablar

Debo mi conocimiento de MÍ a amigos que lo han sufrido y, particularmente, a electores que me han escrito conmovedoras cartas sobre sus experiencias y el dolor que han sufrido cuando la gente simplemente no reconocía que tenían una afección, ya sea que llamemos. es ME, síndrome de fatiga crónica o una condición post-viral. Todos esos elementos diferentes hacen de ME una condición problemática.

Principalmente quiero agradecer a mi integrante y amigo, el Dr. Charles Shepherd, que está en la Galería y al que debo principalmente las pocas palabras que diré. Ha asesorado a la ME Association por muchos años. Junto con el Dr. Chaudhuri, él ha escrito un libro sobre MI. Hon. A los miembros les puede agradar si tienen algunos momentos; Lo volví a pasar anoche. Estarán escalonados por algunas de las cosas que no sabían. Sin embargo, debo decir que no es la lectura más fácil. Es muy técnico y muy médica, pero esto es una enfermedad muy técnica y médica, por lo que no se sabe lo suficiente sobre él.

Trataré de evitar las observaciones de otros Miembros, pero no me disculpo por haber abordado algunos de los puntos que me hizo el Dr. Shepherd. También menciono a Sarah Reed, la esposa de Andy Reed, el ex miembro de Loughborough, que durante mucho tiempo también sufrió de ME y me ha contactado al respecto en muchas ocasiones.

En educación médica, está bastante claro que los médicos generales, en particular, no tienen experiencia en cómo diagnosticar esta enfermedad, por lo que es necesario capacitarse tanto a nivel de pregrado como de posgrado para asegurar que los médicos se vuelvan más conscientes de cómo se ve la afección. y las formas en que podrían comenzar a tratarlo. Esa continua falta de educación médica se suma a la miseria que nuestros constituyentes han enfrentado. Me atrevería a decir que le corresponde al Ministro, sé que estará atado en lo que puede decir, para decir algo sobre los programas de capacitación que deberíamos esperar que pasen nuestros médicos. Es vital que ME no solo sea entendido por médicos jóvenes sino a través de toda la profesión. Hemos entendido, a partir

de algunos de los argumentos sobre la investigación, que todavía hay quienes no necesariamente están tan conscientes de mí.

[Michelle Donelan](#)

¿El cariño? Gentleman está de acuerdo en que se trata de conciencia no solo entre los médicos sino también entre los docentes, los empleadores y la comunidad en general. La falta de conocimiento en esos sectores exacerba las condiciones que padecen los que padecen EM, y eso causa una gran angustia.

[Dr Drew](#)

Estoy de acuerdo, y el cariño. Lady hace su punto fuerte. Todo lo que diré es que me concentraré principalmente en el lado médico de las cosas. Sin embargo, todos deben ser más conscientes debido a los números: se cree que dos de cada 1,000 personas padecen esta afección.

Hemos escuchado mucho sobre la prueba PACE y la necesidad de que NICE reescriba sus directrices, por lo que realmente no quiero trabajar en esos puntos, aparte de decir que no es útil que la terapia cognitiva conductual y la terapia graduada de ejercicios sigan siendo sugeridas. como la forma adecuada de avanzar después del diagnóstico de EM. Sabemos por todo tipo de razones que eso no es así. Estoy seguro de que el Ministro escuchó eso y querrá comentar al respecto.

[Alex Sobel \(Leeds North West\) \(Laboratorio / Cooperativa\)](#)

Mi constituyente fue diagnosticado con EM pero, después de ir a una prueba privada, resultó ser la enfermedad de Lyme. Eso muestra la falta de conocimiento y la confusión en la profesión médica entre esas dos condiciones y otras.

[Dr Drew](#)

Si mi querido Un amigo lee el libro del Dr. Shepherd, él verá algo de la superposición entre la enfermedad de Lyme y YO, como el HOMBRE. Miembro de Glasgow North West mencionado. Es por eso que toda esta área necesita un diagnóstico adecuado y una investigación adecuada de algunas de las implicaciones de la investigación.

En cuanto a la investigación, como otros miembros lo han dejado patente, la mayor parte de la investigación es de autoayuda. Eso no es suficientemente bueno. Esta es una condición importante que afecta a muchos de nuestros constituyentes y, sin embargo, se les pide que recauden todo el dinero para la investigación. Eso no es lo suficientemente bueno, por lo que le pedimos claramente al gobierno -como lo habrá escuchado el Ministro- ya los consejos de investigación que den a ME la prioridad que se merece.

[Sir Henry Bellingham](#)

Espero el cariño. Gentleman apoyará mi campaña para lograr que el gobierno invierta en el centro de excelencia Invest in ME Research Research en Norwich. No mencioné que tiene buenas posibilidades de forjar vínculos de primera clase con institutos de investigación biomédica europeos y con institutos en los Estados Unidos y Asia, donde se están llevando a cabo otras investigaciones innovadoras. El gobierno debe apoyar e invertir en el éxito.

Dr Drew

Creo que eso fue más dirigido al Ministro que a mí, pero estoy totalmente de acuerdo con el Honorable. Hidalgo. Entiendo que los Institutos Nacionales de Salud en Estados Unidos han empezado a lidiar con esto y a asignarle fondos bastante serios. ME es una afección internacional, por lo que deberíamos esperar que el Medical Research Council también pueda brindar ese nivel de apoyo.

Hemos escuchado sobre el impacto de ME en las personas que acuden a las entrevistas de beneficios con el Departamento de Trabajo y Pensiones. Como el hon. Miembro de Glasgow North West mencionado, es difícil lograr que quienes juzgan las condiciones de las personas comprendan cuán variable es ME. Cuando las personas buscan empleo y subsidio de manutención, el pago de la independencia personal o, como ha sido el caso más recientemente, el crédito universal, se debe tener en cuenta, cuando los profesionales toman decisiones, el hecho de que la condición es variable. Tristemente, toda la evidencia es que eso no se entiende completamente. Una vez más, este asunto no es responsabilidad del Ministro, ya que se superpone con el mandato del DWP, pero espero que pueda restar de lo que se ha dicho aquí hoy el hecho de que el DWP debe ser mucho más consciente de cuál es la condición. implica,

Creo que el punto más importante de todo es que todos podríamos presionar a nuestros grupos locales de comisionamiento clínico para que demuestren un mayor reconocimiento de cuán importante es que financien EM, en términos de apoyo para el paciente individual y viendo cómo Comisionar los dineros que entran en los servicios. Claramente, esto sigue siendo un tema Cenicienta, pero dado el número de afectados y la miseria que sufren las personas con la condición, eso no es de ninguna manera aceptable, así que espero que como resultado de hoy, de nuevo, el Ministro lo escuche, todos podrían salir y hablar con nuestros CCG sobre qué evidencia pueden proporcionarnos para demostrar que están financiando adecuadamente el tratamiento de esta afección. Como todos sabemos, lo que sucedió en el pasado ha sido totalmente inaceptable.

2.21 p. M.

Alex Chalk (Cheltenham) (Con)

Es un gran placer servir bajo su presidencia, señor Rosindell. Como otro hon. Miembros, rindo homenaje al Honorable. Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan), que ha demostrado una gran resistencia en la lucha por esta causa y que estableció el puesto al comienzo del debate con gran detalle y autoridad. Por lo tanto, no quiero repetir lo que ella dijo, pero solo mencionaré algunos puntos.

Dije en la solicitud para el debate que la razón por la que pensé que necesitábamos tenerla era porque ME tenía relaciones públicas terribles. Eso fue algo poco impertinente decir, pero el verdadero punto que quería hacer era que es una enfermedad, y olvidado creo que es olvidado por dos razones. El primero es que los síntomas son relativamente intangibles, y el segundo es que la condición se ha referido despectivamente al pasado por un nombre que se ha estancado. El caríño Lady lo mencionó: gripe yuppie. Es importante que debatimos esta condición hoy, no porque no existan otras enfermedades, por supuesto que las hay, sino porque los que la padecen, algunos de los cuales vemos en la Galería Pública, no han tenido voz durante demasiado tiempo y es para el Parlamento. para darles su voz.

Quiero aprovechar esta oportunidad para agradecer a tres mujeres notables en mi circunscripción: Louise Beaton, Linda Hending y Rachel Ephgrave. Con su coraje, dignidad y resistencia, me han educado y me han dado la oportunidad de hablar en su nombre. Con esa oportunidad, permítanme

comenzar matando algunos mitos. El primer mito es el de la gripe yuppie. ME es una cosa. El Instituto de Medicina de EE. UU. Publicó en 2015 un informe que analizó más de 9,000 artículos científicos sobre ME. ¿Qué concluyó? Afirmaba:

"El mensaje principal de este informe es que ME / CFS es una enfermedad grave, crónica, compleja y multisistémica".

Además, como hemos escuchado, la Organización Mundial de la Salud lo ha categorizado como una condición neurológica en el párrafo G93.3. Deje que el mensaje llegue hoy a aquellas personas que puedan tener una conciencia oscura de ME de que es una condición; se reconoce como una condición; y merece ser tratado como una condición.

El caríño Miembro de Glasgow North West ya se ha referido a los impactos de la condición. No repetiré esos puntos, aparte de notar esto. Cuando hablamos de que afecta a aproximadamente 250,000 adultos y niños en el Reino Unido, eso es importante porque nos permite ponerlo en contexto con otras condiciones y la forma en que se las trata. Por ejemplo, hay 11,000 o más casos nuevos de tumores cerebrales cada año, de acuerdo con Cancer Research UK. La fallecida y muy extrañada Baronesa Tessa Jowell hizo un brillante trabajo alentando al Gobierno a financiar investigaciones adicionales sobre el cáncer cerebral, y ninguno de nosotros, y menos que nadie en la Galería Pública, envidiaríamos un centavo, pero £ 40-un millón impar ha entrado en eso y es correcto señalar que el número de personas que padecen EM en el Reino Unido es considerablemente más de 11,000.

También quiero acabar con el mito sobre las clases de personas que sufren esta afección. Sé por mi propia circunscripción que las personas de las que hablamos incluyen antiguos trabajadores, abogados y docentes del GCHQ. Es desgarrador ver cómo se reducen las vidas y el potencial.

Los síntomas de EM ya han sido mencionados, pero tienen énfasis. Incluyen malestar post-esfuerzo, dolor muscular y articular, dificultades cognitivas, sensibilidad al ruido y la luz y problemas digestivos. Sabemos todo eso, pero hay un punto adicional que quiero mencionar. Aunque los pacientes con EM, contrariamente a otro mito, no son más propensos a sufrir problemas de salud mental o emocionales que la población general, los adultos con EM tienen seis veces más probabilidades de morir por suicidio, seis veces más probabilidades. Cuando uno considera el impacto de los problemas referidos muy expertamente por el hon. Lady-ruido y las sensibilidades de luz y así sucesivamente-uno podría ser perdonado por decir: "Bueno, no es tan grave, ¿verdad?" Sin embargo, el efecto acumulativo es tan opresivo que puede llevar a la gente a tomar sus propias vidas.

En el tiempo que me queda, quiero subrayar dos puntos. En primer lugar, sobre los beneficios sociales, la abrumadora mayoría de los encuestados en una encuesta de Action for ME sobre el tema consideró que los evaluadores no tenían experiencia suficiente. Por supuesto, entendemos que no se puede esperar que los evaluadores sean expertos en cada una de las condiciones, pero sí deben comprender con respecto a ME que la forma en que alguien presenta un día en particular podría dar una imagen completamente errónea de su condición. ¿Por qué? Porque el gran esfuerzo de presentarse en esa ocasión puede tener implicaciones a largo plazo, y también los efectos pueden ser acumulativos. La gente tiene días buenos y días malos, pero esa variabilidad no se toma en cuenta suficientemente actualmente y debe ser así.

Eso me lleva al segundo punto. El tema sobre las directrices NICE ha sido muy bien recorrido por otros amigos. Los miembros y yo no diremos nada más, aparte de agregar esto. Los médicos y los expertos dirán: "Sigue la evidencia" y, por supuesto, tienen razón. La mayoría de nosotros en esta Cámara cree en expertos; Valoramos los expertos y la evidencia de expertos, pero la experiencia del paciente también es evidencia. Es completamente incorrecto ponerlo en una categoría de material

que de alguna manera puede ser pasado por alto o, de hecho, menospreciado. Me parece que hay un abrumador cuerpo de material que sugiere que las pautas de 2007, que felizmente están siendo revisadas, tienen que verse en el contexto de una gran cantidad de evidencia de pacientes que sugiere que no están funcionando ya que debería. La evidencia del paciente es evidencia: ese es el punto clave.

Mi punto final es con respecto a la investigación. En los Estados Unidos, se está llevando a cabo una gran cantidad de investigación. Habrá quienes dicen: "Mire, el dinero público es extremadamente valioso; los recursos públicos son preciosos. "Eso es absolutamente correcto, pero sabemos por los Estados Unidos que la investigación está teniendo un impacto. El trabajo en los Estados Unidos ha llevado a nuevos conocimientos sobre las anormalidades metabólicas, inmunológicas y neurológicas de la EM. Aunque el Departamento de Salud y Asistencia Social ha mencionado reiteradamente la falta de propuestas de investigación de alta calidad por la falta de inversión, espero que pueda tener en cuenta lo que viene de los Estados Unidos para alentarlos a que es alcance para avances reales. Destaco el hecho de que £ 40 millones se destinarán a la investigación del cáncer cerebral después de la maravillosa defensa de Tessa Jowell;

Concluyo rindiendo homenaje a los pacientes silenciosos de esta cruel enfermedad en nuestro país. Deja correr la voz desde la Cámara de los Comunes: ya no estarán en silencio.

2.29 p. M.

[Jim Shannon \(Strangford\) \(DUP\)](#)

Es un placer hablar en este debate. Felicito al Honorable Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan) sobre el avance de un caso exhaustivo y compasivo en nombre de quienes padecen EM y la felicito por encapsular los problemas tan bien. Sus constituyentes estarán muy orgullosos de ella; ella puede estar segura de eso.

Como alguien que ha tenido la oportunidad de hablar en nombre de quienes padecen de EM a lo largo de los años, antes de venir aquí en 2010, una frustración de mi vida anterior como concejal y como miembro de la Asamblea de Irlanda del Norte fue que si pongo "YO" "en la vida de discapacidad forma de subsidio, como lo fue entonces, que estaba llenando para un constituyente, y fue al médico de cabecera y dijo: "Necesito una pequeña carta para apoyar a esta persona que me tiene", dirían, "¿Tienen qué?" y tendré que explicarlo. Eso está en el pasado ahora, gracias a Dios, y puedo decir honestamente que en los últimos años ha habido una mejor comprensión por parte de médicos y doctores en mi circunscripción. Han pasado de no comprender ME a comprenderlo, de modo que cuando alguien necesita un formulario para ser llenado, se lo completa; si necesitan una carta de apoyo, eso también sucede. Eso es muy importante.

Fue un placer apoyar al Honorable. Miembro de Glasgow North West en el Comité de negocios de Backbench, así que hoy quiero hacer una contribución.

[Carol Monaghan](#)

Debería haberle pagado un tributo a todos, cariño. Los miembros que apoyaron mi solicitud para el debate y que vinieron para hacer representaciones ante el Comité Empresarial de Backbench, como el honorable. Hidalgo. Veo varios de ellos presentes, y les agradezco.

[Jim Shannon](#)

Siempre estamos muy contentos de apoyar al Honorable. Las propuestas de Lady al Comité de Negocios de Backbench.

Este es un tema emotivo. Muchos constituyentes me han contactado con enojo, frustración y dolor ya que simplemente sienten que su enfermedad no se comprende y que los sucesivos gobiernos y algunos en el Departamento de Salud y Asistencia Social no han mostrado ningún deseo de obtener un entendimiento. Lo digo con respeto y Entiendo que algunos podrían decir que la atención de la salud está descentralizada. Ese no es el caso para todos, pero ciertamente es cuántos de mis electores han dicho que sienten.

Somos afortunados de tener un Ministro que tiene un profundo interés en este tema. Está en una profunda conversación con su secretario privado parlamentario, el Honorable. Miembro de South Suffolk (James Cartlidge), por el momento, pero estoy seguro de que se dará vuelta en breve y estará al tanto de mi contribución. Estoy seguro de que responderá de manera constructiva.

Quiero agradecer a MEAction, Action for ME, ME Association, ME Trust, Blue Ribbon por Awareness of ME, Center for Welfare Reform, Forward-ME, ME Research UK, Welsh Association of ME y CFS Support and Hope 4 ME Fibro NI en particular. Todas esas organizaciones (hay muchas) nos han proporcionado mucha información y las agradezco. Agradezco especialmente a una de las integrantes, Sally Burch, que se aseguró de tener todos los detalles e información para ayudarme. Ella viene a verme regularmente y me cuenta todos los detalles.

ME es una condición neurológica crónica fluctuante que causa síntomas que afectan físicamente a muchos sistemas corporales, comúnmente el sistema nervioso e inmunológico, y afecta a aproximadamente 250,000 adultos y niños en el Reino Unido, como otros. Los miembros han dicho que no es solo una enfermedad en adultos. Aproximadamente 7.000 personas en Irlanda del Norte y alrededor de 17 millones de personas en todo el mundo tienen ME.

[Kate Green \(Stretford y Urmston\) \(Laboratorio\)](#)

El caríño Gentleman tiene razón al plantear el problema de los niños con ME. Tiene un impacto en su educación debido a la falta de acceso a la educación en el hogar consistentemente disponible donde sea necesario. ¿Está de acuerdo con que el Ministro quiera discutirlo con sus colegas del Departamento de Educación?

[Jim Shannon](#)

Le agradezco al Honorable Señora por su intervención, lo que me da la oportunidad de decir que tengo electores que han tenido que ser educados en casa por la simple razón de que tienen a MI. Soy consciente de que la enfermedad afecta no solo a los adultos, sino a los niños, y también he visto el efecto en su educación.

Muy pocos de los servicios de EM basados en el hospital brindan un servicio domiciliario para personas que no pueden asistir a un departamento de pacientes ambulatorios. En la actualidad, solo hay un servicio hospitalario que tiene camas para pacientes hospitalizados dedicados a la evaluación y el tratamiento de las personas que requieren hospitalización en un pabellón donde el personal tiene experiencia en el tratamiento de la afección.

Los servicios especializados para ME son escasos y carecen de recursos, como muchos otros. Los miembros han dicho. Me da vergüenza decir que en Irlanda del Norte, mi país de origen, no hay

servicios, lo que empeora las cosas. Tenemos una Asamblea que no funciona, como muchos hon. Los miembros lo sabrán, lo que significa que tratar de iniciar algo es aún más difícil ahora que en el pasado. La única forma de obtener la atención y la dedicación necesarias para tratarme es asegurarme de que esté correctamente clasificada, lo que no ha sucedido hasta ahora.

El informe que recibí proporcionó tanta información que sería imposible analizar todos los detalles en el poco tiempo que tengo disponible, y no intentaré hacer eso, pero destacaré el problema del ensayo PACE 2007 que mi constituyentes levantados conmigo. En 2007, NICE recomendó la terapia de ejercicio gradual y la terapia cognitiva conductual para pacientes con EM. Esa guía se basó en evidencia débil de ensayos pequeños, por lo que el ensayo PACE mucho más grande se diseñó como una prueba definitiva de tales terapias. Cuesta alrededor de £ 5 millones y fue financiado principalmente por el Consejo de Investigación Médica, con, de forma única, algunos fondos del Departamento de Trabajo y Pensiones. Los investigadores de PACE informaron que, con la terapia cognitiva conductual y la terapia de ejercicio gradual, aproximadamente el 60% de los pacientes mejoraron y el 22% se recuperaron.

Sin embargo, las afirmaciones de PACE se oponían al conocimiento y la experiencia vivida de los pacientes. Mis electores me dijeron que no era así. Eso llevó a algunos a examinar los métodos del ensayo, y encontraron dos problemas considerables. Primero, los resultados objetivos fueron pobres. Después de un año de terapia, el aumento del grupo de terapia graduada de la velocidad de marcha fue menos de la mitad que la lograda en tres semanas por una muestra de pacientes con insuficiencia cardíaca crónica clase II que recibían ejercicio graduado. Las pruebas fueron sospechosas incluso antes de que obtuviéramos la información.

En segundo lugar, una vez finalizado el ensayo, los autores de PACE redujeron el umbral que utilizaban como definición de mejora: era como si hubieran tomado las cifras y las hubieran manipulado para obtener lo que querían. Eso infló el número de participantes que fueron clasificados como recuperados o mejorados. En algunos casos, incluso los pacientes cuyo estado se había deteriorado durante el ensayo se clasificaron como recuperados. Creo en los milagros, sé que suceden, pero ese no era uno de ellos, porque la gente no se había recuperado.

Después de gastar más de £ 200,000 luchando contra una solicitud de libertad de información, Queen Mary University of London, custodio de datos de PACE, tuvo que compartir el acceso a los datos. Posterior re-análisis han demostrado que los cambios en los criterios para la recuperación y mejora los resultados distorsionados.

Todo lo que se me destacó durante una reunión del distrito electoral con Sally Burch y otros pacientes con EM, incluyendo un componente maravillosamente inteligente mío que había notado las preguntas que había formulado en Westminster y las cartas que le escribí al Ministro sobre el juicio. Ella explicó su vida cotidiana. Conocía su vida cotidiana como una persona sana, así que ahora que ella no lo era, podía ver claramente la diferencia. Ella dijo que su tratamiento y cuidado no son aceptables.

Hope 4 ME Fibro NI, de la cual muchos de mis electores son miembros, subrayó su opinión sobre la necesidad de incluir ME en el plan de estudios médicos después de que la organización organizara un evento educativo sobre ME el 24 de mayo en Queen's University Belfast, al que asistieron casi 400 estudiantes de medicina. , al igual que muchos profesores. Todos tienen el mismo interés en mí: cómo avanzamos, qué hizo el ensayo PACE y si nos ayuda. Si no nos ayuda, déjenos resaltar eso. Los resultados del cuestionario de la organización benéfica son reveladores y demuestran claramente la necesidad desesperada de que ME se incluya en el plan de estudios de medicina. Otro hon. Los miembros han hablado y hablarán sobre la necesidad de investigación. Estamos buscando muchas respuestas, como siempre, pero si había un problema en particular con el que buscábamos ayuda, sería la investigación.

ME es una enfermedad grave, que afecta gravemente a muchas personas en nuestras comunidades. Estas personas no son flojas y no deben sentirse así. Para decirle a un paciente con EM, "levántate y da un paseo". Estarás bien, "es equivalente a decirle a alguien con una bala en la pierna," Pegarle un yeso, ignorar la sangre que fluye hacia abajo y el soldado encendido ". Debemos enviar el mensaje de que eso no funciona y no es útil. . Nosotros en este lugar debemos asegurarnos de que el diagnóstico y la atención sean apropiados, lo cual no es la situación actual, por lo que apoyo totalmente los llamados del HOMBRE. Miembro de Glasgow North West.

En nombre de mis electores y de todos los electores de todo el Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte, pido no solo las palabras de comprensión del Ministro, sino también que se tomen medidas para cambiar el "levántate y sigue adelante". "Mentalidad hacia un" lo ayudaré a levantarse y continuar con él, y encontrar una manera de facilitar una manera más fácil de vivir su vida "mentalidad.

En este debate, queremos destacar ME y mostrar cuáles son los problemas. Esperamos que el Ministro actúe; Necesitamos su ayuda para que esto suceda. Necesitamos algo práctico que pueda y vaya a ayudar, y que alentará a nuestros electores y a todos los que padecen EM en esta gran nación del Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte.

2.39 p. M.

[Kerry McCarthy \(Bristol East\) \(Laboratorio\)](#)

Gracias, señor Rosindell, por llamarme para hablar.

Estoy aquí para hablar hoy en parte porque los mandantes han estado en contacto para pedirme que lo haga, pero también porque tengo un buen amigo que se ha visto afectado por la encefalomiелitis miálgica, o ME, desde que tengo 15 años y ella está en sus cuarenta años ahora. Cuando digo "afectado por" YO, eso significa que ella no fue a la universidad y nunca ha tenido un trabajo. Ella no está en el peor extremo del espectro de severidad, pero creo que probablemente pueda describir mejor su condición simplemente como si estuviera siendo dura. Por lo tanto, es como cualquiera que tenga gripe o migrañas o dolores y molestias.

Soy consciente de la condición de mi amigo. Obviamente, una cosa es leer sobre la condición o escuchar relatos de los constituyentes que vienen a verme, y he tenido componentes con ME y fibromialgia, que es una condición similar, ven a hablar conmigo. Sin embargo, cuando alguien tiene un amigo muy cercano conmigo, saben que cada vez que intenten hacer un compromiso social con ellos, siempre será, "Bueno, Lucy vendrá si está dispuesta a hacerlo ese día". Mis amigos y Todos planeamos ver el fútbol juntos el domingo. Sin embargo, no sabremos hasta el domingo por la mañana si Lucy está o no lo suficientemente bien como para asistir, y la mitad del tiempo que ella puede asistir a los eventos, es posible decir que ella está luchando contra una migraña o gripe, pero ella solo quiere desesperadamente ver a sus amigos Eso realmente trae a casa cuán debilitante es una condición ME.

Como el hon. Miembro de Cheltenham (Alex Chalk) dijo, hay un efecto acumulativo con ME. La gente se toma tanto la molestia de tener un resfriado, o simplemente sentirse un poco mal, o sentirse con resaca. Lucy se siente así la mayor parte del tiempo y obviamente hay otras personas conmigo que están completamente postradas en la cama o que no pueden soportar luces brillantes. Tenía un miembro del personal cuyo hermano menor asistió a su boda en una silla de ruedas, porque él me tenía. Por lo tanto, afecta a las personas de muchas maneras.

Sin embargo, de alguna manera, el impacto más cruel de ME es el hecho de que los que sufren no son creídos y que es una enfermedad oculta, por así decirlo. El grupo de la campaña ME, Millones Desaparecidos, celebró recientemente un evento en Bristol, donde amigos y parientes de aquellos con ME diseñaron pares de zapatos para representar a algunos de los que sufren de la enfermedad, lo que los hace invisibles, y también leen publica historias de las batallas por las que pasaron sus amigos y familiares, y expresan su determinación de ver un cambio real.

La organización Action for ME solía tener su sede en el centro de Bristol, pero ahora se encuentra en las afueras. Lo que realmente da en el blanco es su razón de ser, como se establece en su sitio web, que dice que la organización existe

"Tomar medidas para poner fin a la ignorancia, la injusticia y la negligencia que enfrentan las personas"

quien me tiene La mayoría de los otros grupos de campaña para afecciones médicas no tienen que comenzar desde allí; su punto de partida podría ser aumentar la conciencia sobre los síntomas de una enfermedad en particular o hacer llamados para recibir tratamiento. Para empezar, desde el punto de vista de enfatizar la injusticia y el descuido, porque muchas personas niegan que YO exista, solo muestra la cantidad de batalla que tenemos en nuestras manos.

Fue un excelente discurso del Honorable. Miembro de Glasgow North West. Como ella dijo, ME afecta a alrededor de 250,000 personas en el Reino Unido. Solo citaré a uno de mis electores, que se puso en contacto conmigo para enfatizar la falta de apoyo y comprensión que se había experimentado al tratar con profesionales médicos; Hay muchas personas con EM a quienes les toma mucho, mucho tiempo obtener un diagnóstico, debido a esa falta de apoyo y comprensión.

Mi integrante se puso en contacto para compartir la historia del hijo de 28 años de su amigo íntimo, que ha tenido ME durante los últimos años. Ella dijo que el impacto en su vida ha sido catastrófico. Era un altamente cualificados y altamente periodista valorado por un periódico nacional, con una vida profesional y social muy activa y vibrante. Desde que me contrató, no ha podido trabajar y ahora vive en casa con sus padres, que actúan como sus cuidadores. Tiene una energía muy limitada, sufre dolores constantes y no ha obtenido alivio ni satisfacción de los tratamientos actualmente disponibles a través del NHS, su médico de cabecera y los especialistas a los que ha sido derivado. A sus padres les han dejado investigar y autofinanciarse investigaciones y tratamientos ellos mismos, lo que evidentemente no es lo suficientemente bueno.

En Bristol, tenemos un síndrome de fatiga crónica / centro de ME, pero no tiene médicos y se centra principalmente en la capacitación en la gestión de la actividad. Uno de mis integrantes que recibió tratamiento fue muy elogioso con respecto al personal, pero se hace eco de la opinión de muchos otros pacientes de que la terapia ocupacional es un enfoque inadecuado para personas con una enfermedad altamente discapacitante y multisistémica.

La guía actual del Instituto Nacional para la Excelencia en Salud y Atención recomienda un tratamiento que consiste en terapia de ejercicio gradual y terapia cognitiva conductual, pero ha sido criticado por todas las organizaciones benéficas, organizaciones de pacientes y representantes registrados en NICE como partes interesadas. Ya hemos escuchado de algunas personas hoy sobre eso.

[Michelle Donelan](#)

En ese punto, uno de mis componentes es un joven de 15 años que considera que los ejercicios graduados son muy debilitantes; en realidad, empeoran su condición, lo cual ha sido repetido por las

organizaciones benéficas ME y la comunidad ME. ¿El cariño? ¿Los miembros están de acuerdo en que debemos volver a considerar el ejercicio gradual en las nuevas pautas de NICE?

Kerry McCarthy

Sí. Se ha expresado tanta preocupación sobre la terapia de ejercicio gradual y muchos pacientes prefieren el concepto de estimulación, que es equilibrar la actividad y el descanso para ayudarlos a manejar su EM y trabajar para la recuperación. Sin embargo, NICE actualmente no recomienda ese enfoque. Espero sinceramente que el Ministro elija este tema, porque probablemente sea el tema más controvertido en torno al tratamiento de EM en este momento. Acepto la decisión de NICE de revisar sus directrices, creo que las nuevas directrices se esperan para octubre de 2020, e insto a NICE a que escuche las voces de los pacientes con EM.

Hemos escuchado de otros oradores sobre la investigación biomédica y las décadas de inversión insuficiente en esa investigación. También hemos escuchado que el gasto promedio de investigación por persona que vive con ME es de menos de £ 1 por año y que gran parte de ese dinero proviene de organizaciones benéficas y no gubernamentales. También podemos considerar el costo económico de no ayudar a las personas, al menos, a encontrar una manera de manejar una condición como ME; idealmente, encontraríamos la causa de ME y una cura para ello. Claramente, ese costo económico es inaceptable.

Ben Lake (Ceredigion) (PC)

El cariño Miembro ha hecho un punto muy importante acerca de las décadas de falta de inversión. Un amigo mío, John Peters, sufre de MI y fue derribado por primera vez en la década de 1980. El impacto en su vida ha sido total. Él reconoce que no habría podido hacer todo en la vida; él sabe que habría habido altibajos. Pero a medida que dolorosamente se puso a mí, que no ha tenido la oportunidad de fallar. El suyo es una vida no vivida. Entonces, dadas esas décadas de falta de inversión, es tan importante que ahora cambiemos las cosas para el futuro.

Kerry McCarthy

Sí. Este es el problema que vemos una y otra vez con NICE: ¿cómo valoramos la calidad de vida? Podemos ver las oportunidades económicas que también se pierden si alguien tiene que gastar toda una vida en beneficios en lugar de trabajar y pagar impuestos, pero hay mucho más que quizás podrían haber contribuido a la sociedad y esa oportunidad simplemente se ha perdido.

En el tiempo que me queda hoy, mencionaré el sistema de beneficios. Ya hemos escuchado de otros Miembros al respecto. Una y otra vez, vemos que las evaluaciones para el subsidio de apoyo laboral y para el pago de la independencia personal simplemente no pueden hacer frente a las personas que tienen condiciones fluctuantes, o con personas que podrían aprobar un examen pero que luego se sienten terriblemente mal.

Mi amiga obtuvo un puntaje cero en la prueba porque intentaba ser lo más honesta posible, y si le preguntaban si podía subir un tramo de escaleras, contestaba que podía. Sin embargo, en un mal día probablemente le llevaría un tiempo terriblemente largo y ella colapsaría en un montón en la parte superior. En realidad, una de las razones por las que fue rechazada cuando fue a la evaluación presencial fue que los examinadores dijeron: "Bueno, te ves muy presentable y has lavado tu cabello". Sé que está postrada en la cama por días a la vez y no puede lavar su cabello, pero claramente si se arrastra para una evaluación y está lo suficientemente bien como para asistir a un día en particular, tratará de no parecer que acaba de salir de la cama.

Carol Monaghan

¿El cariño? Los miembros están de acuerdo en que estas preguntas son totalmente inadecuadas para las personas con muchas condiciones, pero especialmente para los que padecen EM. "¿Puedes subir un tramo de escaleras?" "Sí, pero me deja sin aire durante tres semanas después". A los examinadores no les interesa el "pero". Eso no figura en las preguntas.

Kerry McCarthy

Sí, necesitamos un sistema que sea sensible a las personas que rinden el examen, en lugar de ser una serie de ejercicios de casillas de verificación, sí o no.

Action for ME dio algunas pruebas interesantes al Comité de Trabajo y Pensiones cuando realizó una investigación sobre ESA y PIP a fines del año pasado. Action for ME citó un estudio de caso de un hombre que, además de tener ME, está registrado como ciego; él solo puede percibir algo de luz. Él dijo: "No estoy discapacitado por la ceguera. En comparación con vivir con EM, mi ceguera es solo un inconveniente. "Cuando se trataba de la evaluación, por supuesto, su ceguera obtenía el puntaje máximo, pero su ME no se registraba en absoluto. Él dijo: "En realidad, con mi ceguera aún puedo salir y pasear a mi perro, pero es el ME lo que significa que estoy confinado a la casa. Con la ceguera, puedo usar audiolibros, pero mi ME significa que simplemente no puedo concentrarme por un período de tiempo ". Pero una condición se acepta como una condición incapacitante, mientras que la otra no.

"La diferencia entre YO y simplemente sentirme cansado es lo mismo que la diferencia entre ducharse y ahogarse".

Iba a mencionar el caso de Merryn Crofts, pero mi querido. Amigo, el miembro de Heywood y Middleton (Liz McInnes) está aquí y ella es su MP. Esto es claramente un caso la segunda persona increíblemente trágica en el Reino Unido para que me registró como la razón de la muerte de su certificado de defunción.

En cambio, concluiré mencionando el documental "Unrest", una proyección a la que asistí. Jennifer Brea, una paciente de ME de 28 años, documentó su condición con una cámara cuando los médicos le dijeron que su enfermedad estaba en su cabeza. Utilizando Skype, se conectó con otras personas de todo el mundo que sufrían con EM y documentaron su difícil situación. Es un documental poderoso y conmovedor sobre las realidades de la vida para muchas personas con EM severa, y recomendaría a cualquiera que esté buscando obtener una mejor comprensión de la enfermedad que lo mire.

2.50 p. M.

Stephen Kerr (Stirling) (Con)

Es un placer servir bajo su presidencia, señor Rosindell. Rindo homenaje al Honorable. Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan) para esta campaña, que ella está haciendo un excelente trabajo de liderazgo. No recuerdo el nombre del académico que le escribió reprochándole la postura que adoptó en la campaña, pero le digo, creo en nombre de todos nosotros, que está haciendo exactamente lo que un diputado debería estar haciendo, y vergüenza a cualquiera que diga lo contrario.

Yo específicamente felicito al Honorable. Lady sobre su presencia en el reciente evento de Edimburgo con el hashtag # MillionsMissing: un día de acción mundial. El objetivo de ese evento

fue crear conciencia, destacar la necesidad de apoyo para los pacientes con EM y solicitar inversiones en investigación médica y biomédica, que es un excelente resumen del propósito del debate de hoy. Como se mencionó, todos los participantes en ese evento fueron invitados a llevar un par de zapatos, pero lo que me conmovió profundamente fue que esos pares de zapatos simbolizaban a los millones de pacientes que faltan en sus vidas debido a esta devastadora enfermedad. . La frase "desaparecidos de sus vidas" me conmovió profundamente.

Me levanto para hablar solo por unos minutos para resaltar la experiencia de aquellos que se ven afectados por mí. Como mi cariño. El amigo miembro de Cheltenham (Alex Chalk) dijo que su evidencia es convincente y debería ser una consideración primordial. Me ha molestado saber cuántas personas, incluidas las de la profesión médica, desconocen, o carecen de una comprensión detallada, de mí. Muchos persisten en creer que la enfermedad es alguna forma de enfermedad mental o trastorno neurológico. Un integrante de Stirling me dijo que en 2011 se les dijo: "No existe tal cosa como YO", después de colapsar en el trabajo. Desde entonces, ha sido diagnosticada con EM severa.

Hay muchas historias angustiosas sobre el tratamiento de las personas que sufren de EM. A otro de mis constituyentes se le dijo repetidamente por diferentes médicos que su ME era un problema psicológico, y fue referido en múltiples ocasiones para evaluaciones psicológicas. Le llevó dos años y medio obtener un diagnóstico de EM correcto.

[Carol Monaghan](#)

¿El cariño? Gentleman comparte mi preocupación sobre el aspecto de los "síntomas médicamente inexplicables" desviando a ME por el camino psicológico.

[Stephen Kerr](#)

Estoy absolutamente de acuerdo, y le agradezco al Honorable. Señora por su intervención. No puedo hablar demasiado bien de Helen Hyland, una de mis electoras, que ha hecho tanto para crear conciencia sobre la enfermedad en todo el Reino Unido en su función dentro de la Asociación ME. Ella también hizo mucho para educarme como su Miembro del Parlamento sobre esta enfermedad. Poco después de mi elección como miembro del Parlamento para Stirling, Helen se comunicó para informarme sobre lo que podía hacer para ayudar con la campaña. Estoy agradecido de que mi oficina y yo hemos podido trabajar con ella para destacar ME a los médicos de familia en Stirling. No estoy seguro de cómo han respondido a una carta de su miembro del Parlamento aconsejándoles que tengan cuidado con la forma en que diagnostican a aquellos que tienen los síntomas de EM; Estoy seguro de que es una historia diferente.

Helen ha estado involucrada con la Asociación ME desde que su esposo se quitó la vida, un año después de que me diagnosticaron EM. La forma en que les contó a sus hijos, que eran muy pequeños en ese momento, sobre la forma en que su esposo pasó, esboza cuán difícil es lidiar con ME. Ella dijo:

"Imagina un monstruo del Dr. Who que entra y se hace cargo de la cabeza y el cuerpo de papá. Cuanto más pelean las peleas de papá, más duro lucha el monstruo. El monstruo siempre gana ".

Para las personas con EM y quienes les rodean, el diagnóstico es de vital importancia. Que se les diga que tienen una condición médicamente reconocida es una validación para ellos, sin embargo, aún se conoce muy poco acerca de esta enfermedad. No existe una forma fácil de diagnosticarlo, no hay un tratamiento claro y no se conoce una cura. Eso tiene que cambiar. Junto con muchos otros, continuaré apoyando a la Asociación ME y cualquier campaña que se comprometa a combatir ME.

Pasaré ahora al relato de primera mano de una mujer llamada Jules Smith, que me escribió y me pidió que hiciera oír su voz en el debate de esta tarde. Haré eso porque su historia, tan conmovedora como es, no es solo su historia, sino la historia de muchos otros. Ella me escribió:

"Durante más de diez años fui terapeuta y dediqué mi vida a ayudar a los demás lo mejor que pude.

Me enfermé por primera vez hace 8 años, pero seguí adelante y lo atribuí a dolores y dolores generales. Finalmente tuve que renunciar a lo que amaba en noviembre de 2016 con un diagnóstico final de EM grave en mayo de 2017.

He ido a la psicología para que me digan que todo está en mi cabeza, que me pidan que maneje el dolor para superar el dolor y la fisioterapia, que me dijeron que mis músculos estaban tan débiles que no podían hacer nada.

He estado tomando muchos medicamentos recetados y vitaminas; el año pasado, tomaba más de 22 tabletas al día y, sin embargo, seguía bloqueado.

Estoy un 90% de casa y cama y mi médico de cabecera ha agotado todas las vías para mí, por lo tanto, como me dijeron, 'debes tratar de manejar tu enfermedad lo mejor que puedas'.

Me habían dicho que la terapia de ejercicio gradual me ayudaría a comenzar estirando y luego practicando deportes de bajo impacto como caminar. Soy un ex corredor que era capaz de correr 10k cada semana, así que estaba familiarizado con superar la barrera del dolor y clasificar mi ejercicio, pero me ha vuelto más severo. Siento que mi vida se está consumiendo; Obtengo todos mis medicamentos recetados repetidamente, recibo una cita telefónica con mi médico de cabecera de vez en cuando, ¡y eso es todo!

Mi esposo trabaja largos turnos con el Servicio de Prisiones de Escocia y estoy solo en casa por lo menos 10 horas al día; A veces tengo que arrastrarme sobre mis manos y rodillas para llegar al baño y yo puedo ir días y días sin poder bañarse o ducharse como estoy demasiado agotado para moverse!

Me siento como tantos otros que solo nos queda pudrirnos; Siento que mi salud mental ahora está sufriendo a medida que me siento cada vez más aislado de la sociedad y no hay nadie que me ayude a mí y a muchos otros como yo.

Estoy severamente cansado hasta el punto de no poder mantenerme de pie, de lo contrario me mareo tanto que estoy a punto de desmayarme. También tengo una respiración dificultosa pero no se recomienda nada, pero el descanso y el descanso no me curan.

No me revuelco en la autocompasión. Paso todo el tiempo que puedo en línea como defensor de Action for ME y Millions Missing Scotland y siempre que puedo, ofrezco apoyo a otros miembros de los grupos de redes sociales en los que participo y comparto mis historias y experiencias.

Tengo un esposo dedicado y cariñoso que hace todo lo que físicamente puede para cuidarme, pero es difícil cuando estoy en casa solo durante tanto tiempo sin ningún cuidado.

Intento hacer lo que pueda para mantener el ánimo animado, pero en los días en que choco sin razón alguna y no puedo ver la televisión o leer un libro, tengo que sacarme las cortinas y estar en un cuarto oscuro. A veces incluso necesito tapones de silicona suave para bloquear el ruido ya que también tengo disfunción cognitiva.

¡Esto no es vivir, Stephen, esto solo está existiendo!

Agradezco a Jules por permitirme compartir su historia en el debate. Estoy agradecido y me siento privilegiado de poder permitir que su voz sea escuchada hoy en el Parlamento.

2.59 p. M.

Kelvin Hopkins (Luton North) (Ind)

Es un placer servir bajo su presidencia, señor Rosindell. ¿Puedo decir primero cómo se mueve y gráfico el discurso del Honorable Miembro de Stirling (Stephen Kerr) fue? Estoy tan contento de haber estado aquí para escucharlo.

Hablaré brevemente porque mucho de lo que habría dicho ya ha sido dicho, pero quiero sumar mi voz a todos aquellos que exigen que nos tomemos en serio, que en el futuro, los médicos y la profesión médica hagan lo que puedan para encontrar qué es lo que lo causa y cómo lidiar con eso, sino también para hacer que las vidas sean soportables y esforzarnos por encontrar curas si es posible.

La primera vez que me enteré de mí fue hace unos 30 años cuando dos familiares jóvenes, parientes cercanos, aunque no de mi familia inmediata, me contrataron. Sufrieron durante mucho tiempo durante su infancia y juventud. La condición ha mejorado mucho ahora, pero me di cuenta de la falta de creencia de la profesión médica en mí. Constantemente se les dijo que era un problema psicológico, no médico ni fisiológico. Ahora sabemos mejor

Ha habido una investigación desacreditada, como el ensayo PACE, y otros, sin duda, que ahora se descarta, y no antes de tiempo. Sin embargo, la profesión médica y, de hecho, los gobiernos comprenderán las cosas que los alientan a no hacer nada, o no hacer algo que es muy difícil. Manejarlo es muy difícil.

Escuchamos del Honorable. Miembro de Chippenham (Michelle Donelan) -ella acaba de dejar su lugar- que es la copresidenta del grupo parlamentario multipartidista sobre la enfermedad de Lyme. También pertenezco a ese grupo, porque tenía un amigo muy querido que sufría terriblemente por la enfermedad de Lyme y que no fue diagnosticado durante años. Ella sufrió terribles problemas psicológicos y físicos, así como ruptura matrimonial, etc. Si las personas no son diagnosticadas adecuadamente y no reciben el tratamiento y la simpatía adecuados, pueden sufrir aún peor que con la enfermedad.

[Mike Gapes en la silla]

Las condiciones varían enormemente. Las personas sufren síntomas muy diferentes y algunas personas sufren síntomas muy severos. Yo tenía un constituyente que, como tantos otros, no podía salir de la cama durante largos períodos de tiempo y tuvo que vivir en una habitación a oscuras, porque mirando la luz era demasiado doloroso. La idea de que a esas personas se les descartara su condición como un tipo de fenómeno psicológico es completamente absurda y completamente cruel.

He abordado este tema en el pasado reciente, impulsado por un viejo amigo, el Dr. Ian Gibson, que era miembro del Parlamento de uno de los escaños de Norwich. Me escribió acerca de la investigación PACE, descartándola como una tontería en los términos más enérgicos. Me pidió que presentara una serie de preguntas parlamentarias, lo cual hice, y me gusta pensar que tuvieron alguna influencia en el pensamiento del Gobierno. Espero que el Ministro reconozca la profundidad

de los sentimientos sobre la espantosa manera en que los pacientes con EM se han tratado durante tanto tiempo, y comiencen a tomar medidas para corregir eso.

Estamos acostumbrados a que los expertos nos digan las cosas y las difieran, con razón en muchos casos, pero, por supuesto, a veces los expertos se equivocan. Hace 60 o 70 años, algunos médicos recomendaban a los pacientes que comenzaran a fumar porque sería bueno para su salud. Sin duda, algunas de esas personas murieron de cáncer de pulmón más adelante. Fue algo terrible de hacer, y algunos de esos doctores deberían haberse sentido bastante culpables después de eso.

Hubo un caso particular en la década de 1960 de un célebre psicólogo famoso que escribió libros sobre psiquiatría que eran considerados como biblias por los jóvenes. Su punto de vista era que no existía la enfermedad mental; era solo una forma diferente de ver el mundo. Fue famoso desacreditado cuando estaba hablando en una conferencia ante una audiencia de esquizofrénicos. Se levantaron y dijeron: "Estás tratando de decirnos que estamos bien. Te lo estamos diciendo: no lo estamos ". La gente está sufriendo, y constantemente se les dice que están bien, que se lo están poniendo o, como dijo, que es una forma alternativa de ver el mundo. . Al final de su vida, ese famoso psicólogo se retractó públicamente en la radio, después de que sin duda causó mucho sufrimiento a muchas personas a lo largo de su vida.

Siempre debemos asegurarnos de que exista una base de pruebas adecuada y de que las estadísticas se midan adecuadamente. Nos enviaron un documento que muestra que las estadísticas de PACE eran falsas. Simplemente no funcionó. Queremos que se destinen más recursos para garantizar que se realice una investigación adecuada y que los pacientes con EM reciban un apoyo financiero y médico adecuado. Tenemos que encontrar qué lo causa. Tenemos que encontrar curas donde podamos, y tenemos que hacer que las vidas de las personas que sufren de ME sean mucho más felices en el futuro.

Ya he dicho más que suficiente. Quería unir mi voz a todos aquellos que han hablado tan brillantemente hoy, en particular al orador principal, el Honorable. Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan), quien pronunció un discurso brillante y elocuente del que estoy seguro estamos muy agradecidos.

3.05 p.m.

[Liz McInnes \(Heywood y Middleton\) \(Laboratorio\)](#)

Es un placer servir bajo su presidencia, señor Gapes. Le agradezco al Honorable Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan) por asegurar este debate tan importante.

Merryn Crofts, que ya se ha hecho referencia en este debate, es uno de sólo dos personas en el Reino Unido que han tenido encefalomiелitis miálgica registra como causa de la muerte. Ella era mi electora y vivía en Norden, en el área de Rochdale de la circunscripción de Heywood y Middleton. Hablé con su madre, Clare, esta semana, y me dijo que los informes sobre Merryn en los periódicos en realidad no cubrían toda la condición de Merryn. Clare quería estar aquí hoy para escuchar el debate, pero no pudo viajar a Londres debido a un nuevo bebé en la familia, así que espero que ella pueda ver el debate en casa en Rochdale. Le envío mis mejores deseos a ella y al nuevo bebé.

[Stephen Pound \(Ealing North\) \(Laboratorio\)](#)

Como todos nosotros.

Liz McInnes

De hecho, de todos nosotros. Merryn cumplió con todos los criterios diagnósticos establecidos por NICE y los criterios de consenso canadienses para un diagnóstico de encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica. Merryn estaba totalmente confinada. Ella físicamente no podía levantarse de la cama. Sufría tanto de hipotensión postural que se desmayó si la colocaba sentada o incluso si su cama estaba ligeramente levantada. Ella era hipersensible al ruido, la luz, el tacto y el movimiento. Sufría tanto dolor, cabeza, músculos, neurológica y estomacal, que no podía levantarse de la cama. Su médico de cabecera había trabajado en un hospicio durante 10 años, atendiendo pacientes con cáncer, y dijo que en ese trabajo no siempre podía aliviar el dolor, pero que podía manejarlo. En el caso de Merryn, el médico de cabecera dijo que su dolor era inmanejable. Aunque Merryn estaba en diamorfina y ketamina, ella todavía estaba sufriendo. Cualquier tipo de estímulo, incluso una enfermera que entraba a la habitación, era un esfuerzo para Merryn. Ella estaba permanentemente en los controladores de jeringa y recibiendo inyecciones. Ella estaba permanentemente nauseabunda.

Los términos ME y el síndrome de fatiga crónica a menudo se usan indistintamente, pero la madre de Merryn me dice que la fatiga era el menor de los síntomas de Merryn. En su opinión, el uso del término síndrome de fatiga crónica debe abandonarse, ya que la encefalomiелitis miálgica es mucho más que solo la fatiga.

Merryn tenía solo 15 años cuando comenzó su enfermedad. Durante el primer año, no estaba confinada en su casa y solía salir en una silla de ruedas, pero a medida que su condición empeoraba, no podía salir. Pasó de ser una joven que amaba la vida, con pasiones por el drama y la actuación, a una paciente interna, cuya familia tenía que hacer cada vez más por ella, incluso cosas como charlar en su nombre en las redes sociales: cosas simples que ella no era más capaz de hacerlo por sí misma.

Mencioné las redes sociales porque Merryn recibió una gran ayuda de la comunidad de ME en línea. Su madre me dice que Merryn siempre quiso apoyo positivo y fue muy elegida con respecto a con quién se comunicó. Ella no quería hablar con personas que exudaban negatividad, pero ella era parte de una gran comunidad de ME en línea, que incluía personas como bailarines de ballet y deportistas. Eso plantea la cuestión de si la investigación debe considerar los estilos de vida de aquellos que contratan EM y si existe una susceptibilidad que se puede exacerbar llevando una vida activa y persiguiendo deportes extenuantes o vocaciones.

La madre de Merryn es crítica de la guía PACE dada por NICE y atribuye el empeoramiento de la condición de Merryn a ella. Ella me dice que Merryn pensó que podía superar la situación y seguir adelante, aunque su familia realmente quería que disminuyera la velocidad. Lamentablemente, fue sólo cuando la familia contactó con un privado médico que Merryn se le dio el consejo para reducir la velocidad y dijo que necesitaba descansar. El consejo específico dado fue,

"Lo que sientas que puedes hacer, solo haz el 50% de él".

La madre de Merryn tiene la firme convicción de que si Merryn hubiera recibido ese consejo cuando comenzó su enfermedad, es posible que no haya desarrollado una EM grave y recomienda encarecidamente que se revisen las pautas de NICE. La madre de Merryn dijo:

"Si el ensayo PACE fuera una droga, ya habría sido prohibido".

Espero y estoy seguro de que el Ministro se referirá a eso en su respuesta.

La familia de Merryn sigue muy involucrada en la comunidad de ME y dirige la página de Facebook "Meryry's Legacy", que recauda dinero para investigación e incluye actividades de recaudación de fondos como paracaidismo y escalada en Ben Nevis: hazañas impresionantes realizadas en nombre de la comunidad de ME como representante de las cosas que les gustaría hacer pero que no pueden debido a su condición. Los recaudadores de fondos hacen esas actividades en su nombre.

Necesitamos invertir más en la investigación sobre ME. La mejor investigación, como ya se ha mencionado, se está haciendo en los Estados Unidos. Aquí está muy financiado por organizaciones benéficas y tiende a concentrarse en cuestiones psicológicas en lugar de cambios físicos como la inflamación del cerebro y los cambios en el sistema nervioso central, y tenemos que investigar mucho más en el aspecto físico.

Nancy Klimas es una de las principales investigadoras de EM con sede en Miami. Tiene más de 30 años de experiencia profesional y ha logrado reconocimiento internacional por su trabajo en ME. Compara los pacientes con EM grave, como Merryn, con aquellos en las etapas terminales de la infección por VIH / SIDA en términos de los niveles de dolor que sufren. Se pueden establecer muchas comparaciones entre VIH / SIDA y EM. Cuando se identificó el VIH por primera vez, se pensó que era incurable y una sentencia de muerte segura, pero una investigación increíble ha producido un tratamiento avanzado con retrovirales que, aunque no proporcionan una cura, se pueden usar para controlar la enfermedad, y ya no es la sentencia de muerte que era.

En comparación, ME no se ve como una sentencia de muerte, pero, como tristemente muestra el caso de Merryn, puede ser fatal. También se describe como un tipo de muerte en vida. El trabajo realizado sobre el VIH / SIDA muestra cuán poderosa puede ser la buena investigación. Espero que en el futuro, después de la inversión en investigación ME, también podamos ver grandes avances en el tratamiento y conocimiento de ME.

También tenemos que invertir más en la capacitación de nuestros médicos, especialmente los médicos generales que son los médicos que probablemente sean el primer puerto de escala para quienes sufren de EM. Nuestros médicos de cabecera necesitan las habilidades para reconocer los signos y síntomas y para señalar a los pacientes a los especialistas apropiados. Espero que el Ministro pueda referirse a esos puntos en su respuesta. Estoy inmensamente agradecido a la familia de Merryn por compartir tanto conmigo y por permitirme contar su historia.

3.13 p. M.

[Luke Pollard \(Plymouth, Sutton y Devonport\) \(Lab / Co-op\)](#)

Le agradezco al Honorable Miembro de Glasgow Noroeste (Carol Monaghan) para asegurar este debate y para hablar con tanta pasión. Estoy de pie con ella y con todas las personas afectadas por ME en no permitir que las voces de los que sufren ME sean silenciadas por cualquier persona por cualquier razón.

En Plymouth, ME afecta entre 500 y 1.500 personas. Estoy de acuerdo con los sentimientos expresados por hon. Los miembros de la Cámara hoy en día no reciben la atención que merecen, en muchos casos debido al estigma que se les atribuye desde hace demasiado tiempo. He escuchado a la gente encogerse de hombros con la condición de pereza o algo en la cabeza de la gente. Atacar el estigma y las personas que lo venden debe ser una parte importante de cómo construir el caso para una acción adecuada en ME.

Hace unos días mencioné en mi página de Facebook que quería hablar en el debate y pedí historias de personas en Plymouth. Lo he hecho antes para varios debates y siempre me ha impresionado el nivel de honestidad y franqueza que proviene de que la gente simplemente cuente su historia, no como un político sino como una persona. Compartiré algunas de esas historias hoy principalmente porque los discursos antes que los míos han explicado experta y sucintamente los problemas con el ensayo PACE y los tratamientos actuales. Quiero asegurarme de que esas voces sean escuchadas. Una palabra apareció en casi todas las publicaciones en mi página de Facebook y en mi Twitter, y esa palabra era "invisible". Las personas con MÍ sienten que no se les cree, que su condición no importa y que no se está haciendo nada al respecto.

Jules escribió:

"Solo subirme las escaleras me deja afuera por horas. Tener una ducha me deja tendido en una habitación oscura. Ya no puedo trabajar (¡créanme! ¡No por falta de intentos!) No puedo hacer drama, Rock Choir o Zumba, de hecho, solo hacer una taza de té me deja tan exhausto como solía hacerlo Zumba. Me quedé solo en casa. Vivo indirectamente a través de FB. Todavía salgo cuando puedo, pero generalmente me costará días o semanas en la cama. Soy uno de los afortunados. No estoy totalmente atado a la cama. Pero pago por esto con mi invisibilidad. ¡Me veo tan bien! Nadie puede ver mi dolor. Sonrí y digo que estoy bien y luego voy a casa a la cama ".

La palabra "invisibilidad" es la clave aquí. La gente habla de ello una y otra vez en términos de cómo la condición afecta sus vidas y relaciones: mi excelencia. Friend, el miembro de Bristol East (Kerry McCarthy) habló sobre eso, y cómo a menudo los hace dudar de su validez y si están diciendo la verdad.

Varias personas me contaron que tener ME también afecta su salud mental. Miembro de Cheltenham (Alex Chalk) habló anteriormente. Catherine escribió:

"Primero me puse enfermo justo antes de cumplir 21 años. Pasé semanas necesitando que mis padres me cuidaran a tiempo completo, incluido el hecho de que mi padre me llevaba porque no podía caminar. Siempre siento dolor, tengo dificultades para hacer cosas que la mayoría de la gente da por sentado y perdí gran parte de mi memoria a largo plazo. A largo plazo afecta mi memoria y enfoque, mi capacidad para funcionar a diario. Estoy constantemente cansado no importa cuánto duermo. He perdido amigos y necesitaba abandonar una carrera en la enseñanza que me encantaba. Yo camino con un palo la mayor parte del tiempo, especialmente en el invierno ... porque mi equilibrio es malo y me caigo con facilidad. Sufro depresión, episodios de ansiedad ",

y

"Problemas que pueden ser muy embarazosos y nunca se sabe si la próxima bengala podría ponerme de nuevo en el lugar donde comencé".

ME no es solo una cosa en sí misma. Debemos reconocer que los problemas de salud mental pueden derivarse de la experiencia de vivir con EM. Se agrega a la condición y no es solo una parte de la condición en sí misma.

[Liz Twist \(Blaydon\) \(Laboratorio\)](#)

Como mi cariño Amigo, he escuchado de muchos electores afectados por mí que me pidieron que viniera hoy para hacer oír sus voces. Antes mencionó la invisibilidad, pero algunas de las personas que no pueden salir hacen cosas de sus camas. Por ejemplo, uno de mis electores organizó la

iluminación del puente de Tyne en azul el año pasado, por lo que hay cosas que la gente hace para asegurarse de que transmitamos el mensaje.

Luke Pollard

Absolutamente. Le agradezco mi cariño Amigo por hacer ese punto. Soy un gran creyente en lo digital. Como saben los colegas de la Cámara, a menudo hablo de eso. La capacidad de las comunidades digitales de conectar a la comunidad de EM para ayudarlas a compartir experiencias y darse cuenta de que no están solas es especialmente importante, y rindo homenaje a todas las personas como mi excelencia. El constituyente de un amigo que hace tanto.

Quiero hablar sobre el efecto de ME en los jóvenes. La afección afecta a personas de todas las edades, pero a veces los efectos más agudos los sienten aquellos cuyas vidas han sido efectivamente quitadas a una edad tan temprana. Dawn se acercó para contarme acerca de su hijo que tiene 16 años y sufre de MI. Inicialmente fue ignorado como una migraña y un dolor creciente y le dijeron que los niños a veces tienen dolores de estómago. Ella escribió:

"Mi hijo inteligente, deportivo y activo ahora pasó más de dos años prácticamente confinado en su casa. Esta horrible enfermedad ha robado a mi hijo de su adolescencia. Solo tiene un amigo, tiene enormes lagunas en su educación, no asistirá a la Asamblea de Dejadores de la Escuela ni a la fiesta de graduación. Tuvo que abandonar el fútbol y el bádminton, sus verdaderos amores. Y todo lo que podemos hacer es esperar hasta que mejore ".

Las historias de los jóvenes con ME son especialmente poderosas, porque todos reconocemos el potencial de los jóvenes y qué cosas increíbles, dadas las oportunidades y el apoyo adecuados, pueden y harán. A muchos jóvenes con EM se les quita ese potencial, y es especialmente grave porque perder tiempo durante sus años escolares afecta no solo su educación, sino también su desarrollo social y las redes de amistad que construyen a su alrededor.

Kate Green

Mi cariño A Friend le interesará saber del hijo de 17 años de mi constituyente, que primero contrajo la enfermedad cuando era un niño pequeño. Le llevó siete años obtener un diagnóstico. Esa es una proporción increíblemente grande de la vida de un joven en la que sufrir una terrible enfermedad sin una intervención médica adecuada.

Luke Pollard

Absolutamente.

Finalmente quiero mencionar a Maya, quien se puso en contacto acerca de su hermana, a quien ME afecta. Ella dice:

"Las enfermedades crónicas necesitan mucho más apoyo y reconocimiento de lo que obtienen".

Su hermana, como la propia Maya, que tiene fibromialgia,

"Se enfrentó a repetidas batallas cuesta arriba para obtener la ayuda que necesita, y eso incluso ha sido con profesionales de la salud.

Se habla tan poco acerca de que incluso los médicos y las enfermeras se han quedado perplejos en cuanto a cómo ayudarla. Esta enfermedad paraliza y quita vidas y necesitamos hacer más ".

Hay algo que podemos sacar del debate de hoy, que fue mencionado por el Honorable. Miembro de Cheltenham en relación con la investigación de tumores cerebrales: el hecho de que el poder de hablar de una afección puede provocar un cambio. Vimos que con la baronesa Jowell, y está sucediendo hoy en día con la enfermedad de la neurona motora, ya que es el Día Mundial de Concienciación de la MND. La gente está hablando de su condición. También lo vemos en el trabajo sobre la fibromialgia hecho por mi excelencia. Amigo del miembro de Chesterfield (Toby Perkins). Se trata de hablar de cosas de las que no se habla a menudo. La importancia de los debates es que se trata de crear conciencia. Las personas con ME no son invisibles. Son tan humanos como nosotros, y necesitan ser vistos y escuchados. Eso significa invertir en investigación médica adecuada y en educación médica para profesionales, y en una lucha implacable contra el estigma para todas las personas con EM.

[Sir Desmond Swayne \(New Forest West\) \(Con\)](#)

El cariño Gentleman comenzó hablando sobre el estigma: el estigma de la pereza o de algo "en la cabeza". Todos sabemos que el tipo de personas afligidas por mí ciertamente no son perezosas. En cuanto a su importancia, puede haber algunas causas psicológicas de ME, pero no deja de ser una enfermedad, y tratarla como si no fuera reforzar el estigma que ha sido tan dañino con respecto a la salud mental.

[Luke Pollard](#)

Absolutamente. Creo que esas fueron las palabras más que he escuchado el justo. Caballero dice que desde que fui elegido. Él es famoso por sus preguntas cortas. Estoy totalmente de acuerdo, y el desafío de abordar el estigma es comprender, porque el estigma se construye donde no hay una base clara de pruebas, y no se comprende lo que le sucede a un individuo; no sabemos si es una o muchas cosas. Es por eso que la investigación médica es esencial. También es importante comprender la forma en que las condiciones cambian día a día, así como la forma en que el gobierno prepara y apoya a las personas. Las evaluaciones DWP son un gran ejemplo. El sistema de evaluación en este momento se basa en un sistema que no reconoce adecuadamente las experiencias cotidianas de aquellos con EM.

Podemos continuar la lucha implacable que se necesita contra el estigma, para alentar más investigación, si seguimos hablando de mí y recordar que las personas que lo tienen no son invisibles. Ellos tienen una voz y deben ser escuchados.

3.23 p. M.

[Stephen Pound \(Ealing North\) \(Laboratorio\)](#)

Es un placer servir bajo su benevolente supervisión, Sr. Gapes. Estoy contento de que mi querido. Friend the Member para Washington y Sunderland West (Mrs Hodgson) está en el Front Bank de la oposición, y también me complace ver al Ministro. Esas dos personas combinan la humanidad profunda con una comprensión real de cómo se examina la enfermedad y cómo se pueden cuestionar los estereotipos y el estigma. Sobre todo, rindo homenaje, como todos los que han participado en el debate desearían hacer, al honor. Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan). Fui uno de los privilegiados en apoyarla para presentar una solicitud al Comité Empresarial de Backbench. Es interesante que sentada junto a ella en la mesa había miembros del partido nacional escocés, Plaid Cymru, Labor y el partido conservador. No hubo liberales allí en ese momento, pero sí el correcto.

Respaldamos la solicitud de un debate con tanta fuerza no solo porque existe una necesidad urgente de una investigación autorizada adecuada, sino por la personalidad del hon. Miembro de Glasgow y el Noroeste forma en que ella discutió su caso. Ella no es solo una gran humanitaria, sino una científica. Ella era profesora de física y es piloto. Ella comprende la importancia de la evidencia empírica y los datos, y quiere ver evidencia científica. Con motivo de nuestra solicitud, alguien dijo que la encefalomiелitis es probablemente la enfermedad con el peor funcionario de relaciones públicas, porque no hay otra enfermedad tan mal presentada, o sobre la que se hablan tantas tonterías, o que tiene tantos estigmas y estereotipos. Una razón por la que apoyé al Honorable Lady era que busca eliminar todas las tonterías, volver a la evidencia científica adecuada y dura, y alejarse de algunos de los comentarios despectivos, crueles y francamente dolorosos que se hacen.

Hay una serie de argumentos a favor de un análisis adecuado y, después de eso, el tratamiento, la investigación y la asistencia terapéutica adecuada para lo que es una enfermedad espantosa y debilitante. Existe el caso económico. En septiembre de 2017, la Optimum Health Clinic Foundation produjo un desglose detallado, en el que se calculó que la enfermedad cuesta a la economía del Reino Unido más de £ 3 mil millones al año. Ese es un argumento que se puede hacer, pero iría más allá de Gradgrind, y ese tipo de política maquinal, calculadora y desecada, para la humanidad.

Quiero hablar de un grupo en particular: niños y jóvenes. Estoy seguro de que ya se ha mencionado que hace 21 años, Dowsett y Colby produjeron una investigación detallada que mostraba que la principal causa de la ausencia escolar a largo plazo era, como pueden sospechar los miembros, la encefalomiелitis. Imaginemos la situación. Un niño en la escuela primaria tiene los síntomas de encefalomiелitis, pero no sabe el nombre, probablemente no podría pronunciarlo y no sabe de qué se trata. Sin embargo, no pueden ir a la escuela. No estoy hablando del colegial, con su

"Brillante cara de la mañana, arrastrándose como el caracol

De mala gana a la escuela".

Me refiero a un niño que simplemente no puede levantarse de la cama o del sofá o el sofá, y para ir a la escuela. ¿Qué le sucede a un niño así? Se lo diré a la Cámara: a menudo son referidos a servicios sociales. Las referencias de protección infantil a menudo se hacen porque un niño falta a la escuela. Imagine el impacto en ese niño, familia y escuela. Te conozco lo suficiente, señor Gapes, para saber que tienes la leche de la bondad humana fluyendo por tus venas. ¿Pueden imaginarse cómo debe ser para un niño de escuela primaria que sufre algo terrible que ni siquiera pueden poner en palabras para ser penalizado por ello? Se lo interroga y se le pide que demuestre que está enfermo cuando apenas puede ponerse a sí mismo. para hablar o aumentar la energía para hacer su caso? Que cruel.

En algunos casos, los padres simplemente no sabrán. Una razón por la que estoy particularmente interesado en obtener datos e investigaciones empíricas adecuadas es que una familia puede tener cuatro, cinco o seis hijos, y uno sufre, pero los otros no. Imagínese cómo debe sentirse un niño y cómo los otros niños reaccionarán ante un niño. ¿Podemos imaginar algo más brutalmente cruel que una situación en la que un niño intenta seguir su educación pero que es físicamente incapaz de hacerlo? La gran lección que aprendimos de Sure Start -y, anteriormente, de los jesuitas- es que hacer las cosas mal en los primeros siete años generalmente significa que están equivocados de por vida. Si un niño está sufriendo de la manera que he descrito, en los primeros años en la escuela primaria, me desespero para su futuro.

Debemos atravesar toda la niebla, la niebla y la ofuscación, el estigma y todas las palabras y expresiones insultantes, e investigar un poco. ¿La condición es psicológica, física o psicosomática? ¿Qué es? Sabemos que no puede seguir sin abordarse. No podemos permitir que otra generación

crezca incapaz incluso de dar un nombre a lo que padecen. Si el diagnóstico no es posible, ¿cuál es el pronóstico y la respuesta terapéutica? ¿Qué está haciendo el servicio de salud? ¿Qué pasa con la atención primaria y el servicio GP? Si no tienen los datos, no pueden producir una cura. No hago el argumento económico, aunque obviamente es importante. Necesitamos productividad y actividad económica. Sin embargo, es sobre todo la pura humanidad del caso hecho por el Honorable. Miembro de Glasgow North West en su brillante discurso que habrá recorrido a todos los que lo escucharon hoy. Simplemente no podemos permitir que esta situación continúe por más tiempo. Es demasiado doloroso, cruel, contraproducente y peligroso, y estamos perdiendo jóvenes.

Sé que hay un EM de madurez, no solo los niños se ven afectados, sino que las personas a las que afecta tienen buenos defensores, y se han realizado grandes discursos en su nombre esta tarde. Quiero defender a los niños, porque es muy raro que puedan defenderse por sí mismos. Miro al Ministro y mi querido. Amigo del miembro de Washington y Sunderland West. Hoy es el día en que finalmente comenzamos a tomar en serio la encefalomiелitis y dejamos de condenar a las personas que padecen esta enfermedad espantosa y debilitante. Hoy es el día cuando decimos: "Sí, entendemos el dolor que la gente sufre". Sí, vamos a hacer algo al respecto. Sí, te respetamos. Sí, te valoramos. Sí, hoy vamos a comenzar a invertir en diagnóstico, análisis y, si Dios quiere, una cura".

3.30 p. M.

Gavin Newlands (Paisley y Renfrewshire North) (SNP)

Es un placer servir bajo su presidencia, señor Gapes. Le rindo homenaje. Amigo del miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan) por asegurar este debate, por exponer los problemas tan poderosamente, y por compartir el triste caso de Merryn Crofts, que el Honorable. Miembro de Heywood y Middleton (Liz McInnes), su diputado, elaborado.

Quiero decirle al profesor Sharpe que no es mi cariño. La conducta de un amigo que es impropia; es de él. Enviar tales correos electrónicos no hace nada por la reputación de la comunidad de investigación científica, y debería disculparse.

Las personas con EM y las condiciones relacionadas no creen que sus voces y preocupaciones sean escuchadas adecuadamente. Con eso en mente, le rindo homenaje. Miembro de Stirling (Stephen Kerr), quien compartió con gran compasión la historia de Jules Smith, que afectó profundamente a los miembros de toda la Cámara. A veces hablamos de cuestiones de salud en esta Cámara de manera abstracta sin transmitir plenamente el impacto que tienen en las vidas de las personas. Bueno, no hoy.

Action for ME y ME Association están bien representadas en la galería pública de hoy. Junto con muchas otras organizaciones, hacen un trabajo vital para defender y apoyar a las 250,000 personas en todo el Reino Unido que padecen esta afección. En su sitio web, Action for ME intenta aumentar la comprensión de ME por parte de las personas al pedirles a las personas que imaginen una serie de situaciones:

"Imagínese tener meses libres del trabajo porque está tan enfermo, tan cansado por el dolor y la fatiga, que ya no puede distinguir la hora en que mira la esfera de un reloj. Imagine que ya no se puede leer incluso el párrafo más corto debido a su poder de concentración se reduce a cero".

Uno de mis electores, a quien posteriormente conocí dos veces, me escribió sobre la experiencia de vivir con MÍ. Ella dijo:

"Una de las cosas que la sociedad necesita comprender es la naturaleza fluctuante de la EM en la que un individuo puede parecer estar bien algún día, pero al día siguiente se acuestan en la cama o son mucho peores, o pueden parecer bien pero realmente no lo son". 't. A menos que las personas tengan visión de rayos X, no pueden ver el cerebro, la columna vertebral, los músculos, el corazón, las células y demás de otro individuo. La condición fluctúa no solo día a día y semana a semana, sino que puede variar de hora a hora. Y, por supuesto, está el aspecto de ... la exacerbación de síntomas posterior al ejercicio. Es decir, después del ejercicio sus síntomas de EM a menudo estallan "-

aunque eso puede retrasarse.

"Para una persona ese esfuerzo puede ser tan poco como levantarse para cepillarse los dientes, para otra puede ser que trabajaron 4 horas ese día en lugar de las 3 que hubieran sido manejables. Esto podría dejarlos enfermos al día siguiente o dejar de trabajar durante una semana. También puede haber una disminución repentina y severa de los síntomas. Por ejemplo, un individuo puede haber salido ese día sintiéndose bien, pero mientras está fuera, de repente alcanzan el punto de saturación y sus niveles de fatiga física y dolor pueden ser intolerables ".

Esa es la experiencia de 250,000 personas en el Reino Unido. Es importante que hagamos mucho más como sociedad para encontrar una cura para esta enfermedad. Tristemente, la mayoría con ME no tiene acceso a cuidados y recursos adecuados. Vergonzosamente, también enfrentan la ignorancia y la injusticia de personas que deberían saber mejor, incluidos los profesionales médicos y el Gobierno. Muchos profesionales de atención primaria reciben capacitación mínima sobre EM, y continúan siendo descartados como "sin explicación médica".

El tratamiento para EM actualmente se enfoca en tratar los síntomas de la afección, pero, como hemos escuchado, muchas veces se han expresado inquietudes acerca de los tratamientos recomendados, como la terapia cognitiva conductual y la terapia gradual de ejercicios. Al igual que otros Miembros, me alegra que NICE esté revisando sus directrices, y espero que los que padecen EM sean el centro de los resultados de la revisión.

Las reformas de bienestar del gobierno están causando mucho dolor y estrés a millones de personas, incluidas las personas con EM, muchas de las cuales tienen dificultades para acceder a las prestaciones sociales. La evidencia escrita de que Action for ME presentó al Reino Unido la investigación del Comité de Trabajo y Pensiones del Parlamento sobre los pagos de la independencia personal y las evaluaciones de subsidios de empleo y apoyo, que hon. El miembro de Cheltenham (Alex Chalk) tocó la cuestión y expresó serias preocupaciones sobre cómo el estado de bienestar trata a las personas con EM. Su investigación encontró que los evaluadores no tienen una comprensión suficiente, o incluso básica, de la condición, y por lo tanto no pueden realizar evaluaciones precisas de las personas afectadas por ella. Eso hace que los evaluadores malinterpreten la afección, la diagnostiquen incorrectamente y presenten informes inexactos, lo que tiene consecuencias nefastas para los derechos de beneficios de las personas.

Esa falta básica de conocimiento de ME está forzando a las personas a rechazar la ruta obligatoria de reconsideración y apelación para tener acceso a los beneficios a los que tienen derecho. Alrededor del 76% de las personas con EM que se ven obligadas a hacer eso creen que la evaluación inicial no representó adecuadamente su condición o necesidades; 52% cree que la evaluación no se realizó de manera justa o adecuada; y el 32% dice que la cantidad que se les otorgó no cubrió ni satisfizo sus necesidades.

Esa experiencia es familiar para uno de mis electores, a quien asistí recientemente. Ella tiene ME y otras condiciones médicas, y ella me dijo que

"Las evaluaciones ESA y PIP están diseñadas de una manera que discrimina a las personas con EM y otras condiciones fluctuantes e invisibles. Esto causa angustia y daño incalculables a las personas con EM, que ya se sienten muy vulnerables y desconocidas ".

Ella también cree que las evaluaciones han llevado a que su condición se deteriore y que

"Sin sombra de duda"

ella habría podido volver a trabajar hace mucho tiempo si no fuera

"Para las recaídas recurrentes causadas por un sistema que se supone que debe apoyarlo mientras está enfermo y mientras trata de recuperarse, y en su lugar causa daño. Es agotador, degradante y perjudicial para la recuperación ".

Ella siente que

"Las personas con MÍ a menudo se sienten ridiculizadas, abandonadas e incluso intimidadas y maltratadas. Es un lugar altamente vulnerable cuando sus necesidades básicas (y en algunos casos su existencia continua) y la forma en que la sociedad lo trata y lo ve depende de la comprensión de aquellos que tienen poder ".

Estoy seguro de que ella no es la única que se siente así.

Acepto que ME puede ser una condición invisible, pero seguramente el Gobierno puede tomar eso en cuenta para que las personas reciban evaluaciones justas. Como dijo mi constituyente,

"Cuantas más personas comiencen a aprender la verdad sobre esta condición devastadora, antes las personas con EM podrán comenzar a ser tratadas con el respeto y la dignidad a los que tienen derecho las personas con enfermedades graves".

Como sociedad, debemos desafiarnos a nosotros mismos para comprender mejor esta condición, y eso debería comenzar con el Gobierno. El gobierno escocés ha financiado un proyecto para educar a los profesionales de la salud y la asistencia social, y mejorar el apoyo de salud y asistencia social disponible para las personas con EM. El proyecto Inform ME desarrollará una red de apoyo de autogestión y tutoría entre iguales para generar confianza y reducir el aislamiento entre las personas afectadas por EM.

Hoy hemos escuchado que se acepta que no se han realizado suficientes investigaciones para aumentar el conocimiento de las diferentes formas de EM. Sin embargo, la Colaboración de investigación del Reino Unido CFS / ME se creó en 2013, y se espera que se preste mayor atención a esta área. Es verdad que ME ha recibido mucho menos fondos de investigación que otras condiciones con una prevalencia y una carga de enfermedad similares. La financiación ha tendido a ser para estudios psicológicos y de comportamiento, en lugar de investigación biomédica. Como mi cariño. Amiga del miembro de Glasgow North West, el gobierno escocés está tomando medidas en esta área y recientemente ha anunciado una beca de doctorado centrada en mejorar la comprensión de ME.

Gente de todas las tendencias políticas y ninguna quiere ver un mundo sin MI. El Ministro ha escuchado muchos puntos de vista esta tarde. Sé que está esperando ansiosamente el resultado de la revisión del NICE, pero espero que tome en cuenta y reflexione sobre los puntos que se han hecho hoy, en particular, los relacionados con los procedimientos de GET y del DWP para ME. Espero que podamos ayudar a las personas que viven con esta condición más temprano que tarde.

3.39 p. M.

Sra. Sharon Hodgson (Washington y Sunderland West) (Laboratorio)

Es un placer servir bajo su presidencia, señor Gapes.

Le agradezco al Honorable Miembro de Glasgow Noroeste (Carol Monaghan) por su puesta en escena excelente discurso de hoy y para asegurar este importante debate, y agradezco al Comité de Negocios sin cartera para la concesión el tiempo para eso. También agradezco a todos, cariño. Miembros que contribuyeron Un gran número de ellos lo hicieron: el buen hombre. Miembro de Kingston y Surbiton (Sir Edward Davey), el Honorable. Miembros de Mid Dorset y North Poole (Michael Tomlinson), de Cheltenham (Alex Chalk), de Strangford (Jim Shannon), de Stirling (Stephen Kerr), de Luton North (Kelvin Hopkins) y de Paisley y Renfrewshire North (Gavin Newlands) y mi cariño Los amigos, los miembros de Stroud (Dr Drew), Bristol East (Kerry McCarthy), Heywood y Middleton (Liz McInnes), Plymouth, Sutton y Devonport (Luke Pollard) y Ealing North (Stephen Pound), todos fueron excelentes y conmovedores discursos Agradezco a los muchos otros miembros que hicieron intervenciones excelentes. La Galería Pública abarrotada y la cantidad de Miembros que asistieron y hablaron en el debate en un jueves por la tarde muestran la fortaleza de los sentimientos sobre el tema no solo en el Parlamento, sino en toda la nación; se debe hacer más para ayudar a las personas con EM. Deben obtener la ayuda, el reconocimiento, el apoyo y el tratamiento que merecen y necesitan.

Agradezco a MEAction, Action for ME, ME Association y ME Trust por el detallado informe que me enviaron, y ME North East y especialmente el grupo de apoyo de Sunderland y South Tyneside ME, incluido el profesor Malcolm Hooper. Lo conocí por primera vez. 2010 sobre este mismo tema, por todo el trabajo que hacen para hacer campaña por una mejor atención, apoyo y reconocimiento para las personas que viven con EM. Hemos escuchado hoy con gran detalle y conmovedor el hecho de que numerosos Miembros compartieron historias trágicas y muy personales de sus electores, a los que agradecemos por permitir que se cuenten sus historias.

ME es una enfermedad neurológica, o una enfermedad del sistema nervioso central, pero eso no explica cuán devastador puede ser tener que vivir con ello, o morir por ello, como sucedió tan trágicamente a Merryn, de 21 años. Crofts. Le agradezco mi cariño Amigo del miembro de Heywood y Middleton, quien fue su diputado, y el Honorable. Miembro de Glasgow North West por compartir su historia con nosotros en detalle -sobre todo agradezco a su familia por permitir eso- y por ayudar a defender el caso con tanta fuerza en el debate.

ME afecta a aproximadamente 250,000 adultos y niños en el Reino Unido y alrededor de 17 millones de personas en todo el mundo. A pesar del hecho de que muchas personas se ven afectadas por EM, se comprende poco en el mundo médico, lo que hace que los pacientes se sientan rechazados, descuidados y estigmatizados aún más por su condición. Eso no es una sorpresa, ya que no se han realizado investigaciones importantes sobre la enfermedad, como hemos escuchado. ME recibe mucho menos fondos de investigación que otras afecciones neurológicas de prevalencia similar o carga de enfermedad. La respuesta a una pregunta escrita del Honorable El miembro de Glasgow North West reveló que el gasto de investigación promedio por persona que vive con ME es solo de alrededor de £ 1 por año, como ella dijo. Además, la mayoría de los gastos de investigación ni siquiera proviene del gobierno; proviene del sector de la caridad.

¿Piensa el ministro que la investigación de esta condición debería dejarse en manos del sector de la caridad? El sector de la caridad ME en el Reino Unido hace un trabajo fantástico de investigación de la condición. Por ejemplo, el ME / CFS Biobank del Reino Unido es una parte vital de la

infraestructura de investigación de ME y ha logrado una reputación internacional. Todos los costos de puesta en marcha para el Biobanco ME fueron financiados por la organización benéfica sector y costes en curso se cumplen por el Fondo de Investigación de la Asociación Ramsay ME. ¿Tiene el Gobierno algún plan para contribuir a esa investigación?

Los pacientes con EM sienten que han sido decepcionados una y otra vez, ya que investigaciones como el ensayo PACE-del cual, de forma sensata, hemos oído hablar, han resultado ser muy deficientes. De hecho, Jonathan Edwards, profesor emérito de medicina, dijo que el ensayo PACE sería un gran ejemplo

"En un libro de texto de pregrado como una lección objetiva sobre cómo no diseñar una prueba".

Además, una petición firmada por más de 12,000 personas, principalmente pacientes, pero también más de 90 científicos y médicos, y más de 50 grupos de pacientes en todo el mundo han exigido una retractación de los resultados de ese ensayo. ¿El Ministro está de acuerdo en que los pacientes con EM merecen un juicio en el que puedan confiar para no descartar su condición o recomendar tratamientos que podrían empeorarla? ¿Tiene el Gobierno algún plan para financiar una investigación proactiva y coordinada sobre ME en la que los pacientes puedan confiar?

Dada la falta de investigación médica en EM, los profesionales de la salud, como era de esperar, no están lo suficientemente capacitados para diagnosticar la enfermedad, como hon. Los miembros nos han dicho hoy. Según varias organizaciones benéficas de ME, la cobertura de ME en muchos libros de texto médicos sigue siendo inadecuada y puede ser engañosa o incluso inexistente. El informe del director médico y las pautas de NICE sobre ME establecieron marcadores de línea de tiempo claros para hacer un diagnóstico temprano y preciso. Ambos recomiendan que los adultos normalmente deberían haber confirmado el diagnóstico dentro de los cuatro meses del inicio de los síntomas, o dentro de los tres meses para los niños y los jóvenes. Sin embargo, las pruebas médicas estándar a menudo no encuentran nada malo, lo que lleva a muchos médicos a descartar ME como psicológico inicialmente.

En 2016, una encuesta de pacientes realizada por la Asociación ME indicó que solo un pequeño número de pacientes recibía un diagnóstico positivo dentro de los seis meses posteriores al inicio. Las experiencias adicionales del sector de la caridad sugieren que la mayoría de los pacientes tienen que esperar más de un año, y un número significativo durante muchos años, antes de recibir un diagnóstico. Eso significa que los pacientes son despedidos y estigmatizados aún más y, lo que es más importante, no reciben la atención y el apoyo que necesitan. ¿Tiene el Ministro algún plan para crear una ruta de atención para las personas con EM para garantizar que los pacientes tengan acceso a la atención y el tratamiento que requieren de manera oportuna?

Además, ¿ha realizado el Ministro alguna evaluación de los efectos que ME y la demora en el diagnóstico del mismo tienen sobre las mujeres en particular? Encuentro increíblemente esclarecedor que el 75% de los pacientes con EM sean mujeres. Eso me lleva a creer que hay un problema de que los profesionales sanitarios renuncien al dolor de la mujer y no lo tomen en serio. ¿El Ministro considerará ese tema en su respuesta?

Por lo tanto, está claro que se requiere más capacitación, no solo para los profesionales de la salud sino también para los evaluadores de bienestar. Una encuesta realizada por Action for ME encontró que el 79% de los encuestados no estaba de acuerdo con la afirmación de que su asesor tenía suficiente conocimiento de su condición para realizar una evaluación de manera efectiva y adecuada. Los síntomas de la EM pueden fluctuar mucho y son a menudo invisibles, como hemos oído, por lo que la condición es difícil de manejar para los pacientes y también, hay que decirlo, difícil para los evaluadores de bienestar para la detección.

Un paciente puede tener un buen rendimiento durante una evaluación de bienestar, pero un evaluador no verá cuánto descansaron los pacientes para realizar tareas durante la evaluación, o cuánto tardaron en recuperarse después. Como sabemos, el proceso de evaluación oneroso y mal concebido puede resultar no solo en una adjudicación inexacta, sino también en una exacerbación de los síntomas de EM, que puede resultar en un deterioro a largo plazo de la salud de la persona. ¿Ha tenido el Ministro alguna conversación con sus colegas ministeriales en el Departamento de Trabajo y Pensiones sobre este asunto?

De este excelente debate, está claro que la mayoría de los problemas que surgen de mí lo hacen porque la condición es tan poco comprendida. El gobierno debería considerar financiar la investigación en ME para ampliar nuestra comprensión de la afección. La esperanza es que eso, con el tiempo, mejore las percepciones de EM y mejore las rutas para el diagnóstico, la atención y el tratamiento.

3.48 p. M.

[El Subsecretario de Estado Parlamentario de Salud y Asistencia Social \(Steve Brine\)](#)

Comenzaré donde todos los demás han comenzado y le agradezco a la hon. Miembro de Glasgow North West (Carol Monaghan), quien aseguró este importante debate, mucho. Ella lo hizo junto con mi buen amigo. Amigo, el miembro de Loughborough (Nicky Morgan), que debe estar en su circunscripción hoy para tratar con una visita real, afortunada ella.

Aumentar la conciencia de esta condición debilitante es crítico, y el hon. Miembro de Glasgow North West ha realizado un trabajo significativo en esta área durante varios años. Trece-suerte para nosotros-Back Benchers habló en el debate de hoy. Conté a 25 miembros presentes en nuestro pico, lo cual es excelente. Paso mucho tiempo con el Honorable. Miembro de Strangford (Jim Shannon) en el Westminster Hall, hay que decirlo, pero son muchos diputados para una tarde de martes, y mucho menos un jueves por la tarde, así que eso es excelente.

Como hemos escuchado, YO, también conocido como síndrome de fatiga crónica, es un trastorno incapacitante con una gran cantidad de síntomas, caracterizados principalmente por fatiga a largo plazo, dolor crónico y síntomas de malestar post-esfuerzo, para nombrar unos pocos. Hay muchos más y hemos escuchado excelentes testimonios de los miembros en nombre de sus electores.

Como muchos han dicho, las causas subyacentes de la afección, que por brevedad llamaré YO, aún son poco conocidas. No existe una prueba de diagnóstico para identificarlo, y aunque algunas personas pueden mejorar y recuperarse, actualmente no existe una cura. Esa es una realidad difícil de enfrentar. Aunque la severidad de los síntomas y, por lo tanto, el impacto varían, la ME puede llevar a una baja asistencia y afectar los resultados en la escuela para los jóvenes. Tengo un constituyente en exactamente esa posición con la que estoy en correspondencia regular: no la nombraré, pero ella sabe quién es y le deseo lo mejor a ella y a su madre. ME puede resultar en un tiempo de trabajo significativo o indefinido o pérdida de trabajo en los adultos; reducción o cese total de las actividades diarias, lo que puede llevar al aislamiento y la tensión dentro de las familias y al fracaso de los matrimonios; y mala calidad de vida en general. Como mi cariño. El amigo miembro de Stirling (Stephen Kerr), dijo, puede llevar casi a la pérdida de la vida de algunas personas y sus seres queridos.

Estoy sorprendido de que no sea el Honorable. Miembro de Bristol East (Kerry McCarthy), nadie mencionó "Disturbios". Lo conozco bien. Algunos constituyentes fueron a verque me cuente sobre la película Tenía proyecciones en Winchester y el Ford de Chandler en mi circunscripción, que estaban suscritas en exceso, llenas hasta las bordas, y no había un ojo seco en la casa. Rindo un gran

tributo a Jennifer y su compañero Omar que hicieron esa película. Estoy seguro de que hubo momentos en los que le dio a la vida de Jennifer un gran propósito, pero estoy seguro de que hubo momentos en los que quiso decir: "¡Saca esa cámara de bleep de mi vida!". Hay un momento conmovedor al comienzo de la vida. película cuando dice que cuando era una niña, ella quería comer el mundo "entero", porque quería verlo todo y hacerlo todo. Eso fue al corazón de su gran decepción porque estaba tan enferma.

Jennifer expuso muy claramente y conmovedoramente los altos y bajos de esta condición. Para algunos, es casi una baja constante. Me llamó la atención verla en el día de la reunión de la Universidad de Princeton, durante la procesión más bien surrealista a través de las calles por los niños y niñas de Princeton. Ella disfrutó de ver a viejos amigos ese día y parecía llena de vida, pero una hora después de que terminara, estaba absolutamente aporreada en el piso, diciendo que sentía que sus ojos estaban siendo expulsados de su cabeza desde adentro. Fue horrible de ver.

Fue interesante cómo la película se movió alrededor de los diferentes tratamientos salvajes y locos que existen en Internet. Si, cariño. Los miembros buscan cualquier condición, verán muchos tratamientos salvajes y locos, pero ese es particularmente el caso con ME. Una de las cosas más tristes, aunque lo cubrió bien, fue el punto que mi excelencia. Friend, el miembro de Cheltenham (Alex Chalk) planteó los suicidios resultantes de esta condición.

Millones de personas desaparecidas fueron mencionadas por muchos miembros, y veo a algunas personas usando camisetas en la galería pública. El cariño El miembro de Ealing North (Stephen Pound) tiene razón en que ha tenido malas relaciones públicas, pero está actuando de forma conjunta. Millones Missing es una manera absolutamente brillante de encapsular el problema. Varios Miembros mencionaron los zapatos; Me conmovieron particularmente los mensajes en los zapatos. Estaban fuera de Richmond House, donde solía estar el Departamento de Salud, como parte de la campaña Millones Missing. La misión era escribir lo que extrañas; alguien había escrito sobre un par de zapatos de ballet, "extraño bailar en estos zapatos". Eso fue realmente conmovedor y una forma humana de decirlo. Podría tocar la película nuevamente un poco más tarde.

[Stephen Pound](#)

Yo le aseguro al Honorable. Caballero que no estaba implicando ninguna ausencia de habilidades de relaciones públicas por parte de los defensores y las personas que sufren de esta enfermedad debilitante; Estaba antropomorfizando la enfermedad en sí misma. Robé las palabras del Honorable. Miembro de Cheltenham (Alex Chalk) cuando lanzamos este debate al Comité Empresarial de Backbench, porque él no estaba en Westminster Hall en ese momento.

[Steve Brine](#)

Eso es tan diferente al cariño. Hidalgo. Buena aclaración.

El estigma ha sido mencionado con bastante acierto por casi todos los que han hablado hoy. Reconocemos que las personas con EM han encontrado un estigma significativo, en parte debido a las desfavorables representaciones mediáticas de la afección que no solo se remontan a la década de 1980, sino que continúan en los últimos tiempos. He visto un clip de Ricky Gervais en uno de sus espectáculos divertidos de lo contrario, cuando dice de mí "Sí, eso es aquel en el que dicen que no quiero ir a trabajar hoy." Ricky Gervais es una muy cómico con talento, pero dado que es bastante activo en Twitter, tal vez podría retractarse y disculparse con la comunidad de ME hoy. Tal vez podría poner #ME para que podamos cuidarlo.

Mi correcto cariño Friend, el miembro de New Forest West (Sir Desmond Swayne) hizo un buen comentario sobre la salud mental; es totalmente incorrecto e insultante decir que todo está en la cabeza, pero también va en contra de lo que estamos hablando en la asistencia sanitaria moderna: la paridad entre la salud mental y la física. Debe haber una paridad, y sugerir que eso de algún modo disminuye es incorrecto. Su intervención fue oportuna y buena.

Los impactos físicos de la condición tienen un impacto en la salud mental, como otros hon. Los miembros han dicho. También soy el Ministro responsable del cáncer, por lo que hablo en muchos debates en Westminster Hall y hablamos sobre el impacto en la salud mental del cáncer: el Honorable. Miembro de Washington y Sunderland West (la Sra. Hodgson) sabe todo sobre ellos. Un ejemplo reciente fue cuando hablamos sobre el impacto mental del cáncer de sangre. Las personas con EM a menudo informan que la legitimidad de sus síntomas ha sido cuestionada por familiares, amigos, empleadores, profesionales de la salud, sí, y la sociedad en general. Lest hon. Los miembros no lo entendieron desde mi discurso de apertura, permítanme aclarar que los ministros, especialmente este, no se encuentran entre ese grupo de personas.

Ese estigma puede y de hecho juega un papel en el desarrollo de los síntomas comórbidos de depresión y ansiedad, particularmente para los jóvenes -me ocuparé de ellos en un minuto- que sienten las consecuencias del aislamiento social resultante en ese momento de su desarrollo. Como hemos escuchado, el suicidio no es desconocido. Sabemos que aquellos que experimentan estigma a menudo también experimentan discriminación, lo que tiene un profundo efecto negativo en sus vidas. Eso es inaceptable, así que doy la bienvenida al debate como un foro para crear conciencia sobre mí y hablar sobre ello. El cariño Miembro de Plymouth, Sutton y Devonport (Luke Pollard) mencionó que se está hablando de MND, y tiene toda la razón. Él es un muy buen comunicador, y creo que esta será probablemente una de sus próximas sesiones de Facebook Live.

[Luke Pollard](#)

asentimiento indicado.

[Steve Brine](#)

Él está asintiendo. Es importante que generemos conciencia y eduquemos a las personas, incluyéndome a mí, sobre la afección y su impacto en la vida de las personas.

Pasaré ahora a los dos temas que se han debatido principalmente hoy, la investigación y el tratamiento. En investigación, el gobierno invierte más de £ 1.7 mil millones al año en investigación de salud a través del Instituto Nacional de Investigación en Salud y el Consejo de Investigación Médica a través de Investigación e Innovación del Reino Unido. El NIHR y el MRC dan la bienvenida a las aplicaciones de alta calidad para la investigación de todos los aspectos del SFC y la EM, que sin duda incluirán la investigación biomédica que los hon. Miembro de Glasgow North West habló en sus comentarios de apertura.

Desde 2011, el MRC ha financiado siete proyectos en CFS / ME por un total de £ 2.62 millones, y está listo para soportar más aplicaciones de la más alta calidad científica, lo que se requiere para lograr avances científicos. Mi cariño Amigo, el miembro de North West Norfolk (Sir Henry Bellingham) ya no está en su lugar, pero habló sobre el Norwich Research Park-no que empujar un par de veces? -que suena muy prometedor. Espero con interés escuchar más sobre eso, y estoy seguro de que él me lo dirá.

El MRC ha recibido un aviso de resaltado abierto a bordo sobre ME desde 2003. Se actualizó en 2011 junto con una convocatoria de financiación a medida en ese año. La investigación de ME

sigue siendo un área de alta importancia estratégica para el MRC. Se fomentan las aplicaciones que se centran en los mecanismos subyacentes de ME, con áreas prioritarias que incluyen la desregulación inmune- [Interrupción.] Lo siento, estoy distraído por alguien que grita sobre dejar algo afuera, creo que está diciendo, "¡Detente!". Las áreas prioritarias incluyen dolor, sub-fenotipado mejorado y estratificación de ME, y mecanismos de EM en niños y jóvenes.

Varias personas mencionaron a la difunta Baronesa Jowell. Tuve el gran privilegio de conocerla. Lo hice solo una vez, pero no me quedó ninguna duda sobre su resolución sobre el tema de los tumores cerebrales. Permítanme decir en referencia a ella y al entorno de investigación que, como mi Secretaria Privada Parlamentaria, mi excelencia. El amigo miembro de South Suffolk (James Cartlidge), me recordó, ese viaje comenzó alrededor de un debate en Westminster Hall. Quizás esa es una buena señal.

Nuestro desafío con la investigación de tumores cerebrales es la falta de propuestas de investigación de alta calidad que se hayan presentado. La difunta Baronesa Jowell sentía pasión por estimular a la comunidad investigadora para que cambie esa situación, y nos hemos aferrado a eso. Ese es uno de sus grandes legados. Me arriesgaría a suponer que su mayor legado aún no se ha alcanzado, pero esa es una de las razones por las que es importante mencionarla hoy.

El NIHR ha proporcionado, desde 2011, £ 3,37 millones de fondos para proyectos y capacitación en ME. Eso podría no llamarse investigación biomédica, pero como con otros desórdenes, dado que la causa y los mecanismos de la afección todavía no se conocen bien, es importante que llevemos a cabo investigaciones biomédicas, para ampliar nuestro conocimiento y aplicar la investigación en salud, para mejorar el tratamiento ofrecido a las personas con EM ahora y ayudar a mejorar sus síntomas y calidad de vida.

El NIHR y el MRC reconocen que ME es una condición debilitante y están trabajando con la Colaboración de investigación del Reino Unido CFS / ME, que se mencionó al final del debate, y con representantes de pacientes sobre la mejor forma de respaldar un enfoque conjunto para alentar la investigación de alta calidad en este trastorno complejo. Mencioné que la Baronesa Jowell es un buen ejemplo de cómo comenzar esa investigación. Esperan poder actualizar a sus colegas en esas discusiones antes de fin de año, y yo personalmente buscaré esa actualización.

Para los miembros que no conocen esta importante colaboración, se creó en 2013 para promover la investigación básica y aplicada de alta calidad en ME. El CMRC reúne a investigadores, principales financiadores y organizaciones benéficas, y les proporciona un mecanismo para trabajar juntos de forma coordinada y colaborativa, lo que aumenta la conciencia de ME en la comunidad de investigación, que es tan importante si vamos a estimular las aplicaciones, destacando las prioridades para la financiación de la investigación y el aumento de dicha financiación. Tanto el INDH y el MRC se sientan como observadores en el Consejo CMRC.

Todos los que contribuyeron al debate hablaron apasionadamente, pero el Honorable. El miembro de Ealing North habló particularmente apasionadamente, y me gustó su punto sobre la humanidad. Esta es una cuestión de buena humanidad cristiana en muchos sentidos.

El Royal College of General Practitioners supervisa la formación de GP en Inglaterra. Proporciona un curso en línea para médicos de cabecera y otros profesionales de atención primaria que incluye una descripción general de la presentación, el diagnóstico, la evaluación y la gestión continua de EM. El curso resalta conceptos erróneos comunes sobre la EM y considera los desafíos que rodean esa condición compleja para pacientes, cuidadores y profesionales de atención primaria. Se produce como parte del estudio METRIC, financiado por el NIHR.

Por supuesto, los médicos de cabecera siempre pueden saber más y aprender más, pero déjenme hablar por ellos por un momento. Se les llama "médicos generales". Se un GP por un día; es increíblemente difícil saber todo sobre todo y ser un maestro de todos. Sin embargo, la práctica general es donde es probable que se administre la mayoría de los pacientes con EM, sin duda en primera instancia. La condición se identifica como un área clave de conocimiento clínico en la guía de contenido de la prueba de conocimiento aplicada de RCGP. El AKT es una evaluación sumativa de la base de conocimientos que respalda la práctica general en Inglaterra y una parte clave de los exámenes de calificación de los médicos de cabecera.

Aunque entiendo hon. Puntos de los miembros sobre la sensibilización de los profesionales médicos, y como resultado del debate voy a redoblar mis esfuerzos para hacer eso como parte de mi función como Ministro de atención primaria, todos los médicos de cabecera sin duda deben estar al tanto de mí, y deben mantener su clínica conocimiento de él y otras condiciones, como parte de su compromiso con el desarrollo profesional continuo. De hecho, he resuelto, ya me envié una nota, enviar una copia del informe del debate a la profesora Helen Stokes-Lampard, que actualmente dirige el RCGP, y solicitar las últimas reflexiones de la universidad sobre este tema.

Antes de que cualquier condición médica pueda comenzar a tratarse, debe ser diagnosticada. Eso va al corazón de nuestro desafío. Como los síntomas de la EM a menudo se parecen a los de muchas otras enfermedades debilitantes, hemos oído hablar de la enfermedad de Lyme, no existe una prueba para hacer un diagnóstico preciso. ME, por lo tanto, no siempre es fácil de diagnosticar, por decirlo suavemente. El diagnóstico se basa en la observación clínica de los síntomas por profesionales de la salud. Entendemos que eso puede ser frustrante, para decirlo suavemente, para los pacientes, y debe decirse, para sus médicos.

Las personas con EM deben ser remitidas a un servicio especializado, donde la atención debe basarse en sus necesidades, en el tipo, la complejidad y la gravedad de sus síntomas, y en la presencia de comorbilidades. Esa decisión debe tomarla conjuntamente el paciente y sus profesionales de la salud. Como dijo el Ministro de la sombra, la remisión a la atención médica especializada debe ofrecerse dentro de los seis meses posteriores a su presentación a personas con síntomas más leves, dentro de tres a cuatro meses de presentación a personas con síntomas moderados e inmediatamente a personas con síntomas graves. Los médicos son responsables de aconsejar a los pacientes sobre las opciones de tratamiento disponibles.

Por supuesto, soy consciente de que el acceso a los servicios para personas con EM grave es un problema grande y constante. En virtud de la Ley de Salud y Asistencia Social de 2012, la configuración de los servicios es un asunto de comisarios locales del NHS, quetienen que estar en la mejor posición para brindar servicios para su área. Varios Miembros se refirieron al informe del grupo de trabajo independiente del Director Médico sobre ME, que se publicó en 2002. Después de eso, se estableció un programa de inversión central de 8,5 millones de libras esterlinas para abordar las lagunas en los servicios en toda Inglaterra. Soy responsable de el NHS en Inglaterra. Eso incluyó el establecimiento de 13 centros de expertos en todo el país, 36 equipos comunitarios multidisciplinarios para adultos y 11 equipos especializados para niños y jóvenes, y la facilitación del acceso a asesoramiento sobre gestión clínica para pacientes, familias y profesionales de la salud.

Vinculado a eso -el Departamento, por supuesto, ahora se llama Departamento de Salud y Asistencia Social- la gran mayoría de las personas con EM grave y sus familias entrarán en contacto con los servicios de atención social en algún momento. La Ley de Cuidado 2014 requiere una autoridad local para llevar a cabo una evaluación de las necesidades donde un adulto o cuidador parece tener necesidades de cuidado y apoyo. La autoridad local debe entonces decidir si la persona tiene necesidades elegibles al considerar los resultados que desea lograr, sus necesidades y cómo

afectan a su bienestar general. Cuando se determina que una persona tiene necesidades de atención y apoyo elegibles, debe cumplirlas su autoridad local.

Permítanme decir algo más sobre los niños y los jóvenes, que fueron mencionados por varios Miembros. Hay un momento poderoso en "Disturbios" donde una jovencita celebra su cumpleaños. Ella dice: "Recuerdo mi cumpleaños número 16 en esta cama, y mi cumpleaños número 17, y mi cumpleaños número 18", y continúa; Creo que estaba celebrando su 22º cumpleaños en la película. Aunque se aumentó el acceso a los servicios, sé que el acceso a la educación también es un gran problema para los niños y jóvenes con EM.

Todas las escuelas tienen el deber legal de hacer arreglos para apoyar a los alumnos con una condición médica en la escuela. La orientación a las escuelas establece que deben establecer arreglos que demuestren una comprensión de cómo las condiciones médicas afectan la capacidad de aprendizaje de los alumnos y brindarles a los padres y jóvenes confianza en la capacidad de la escuela para brindar un apoyo efectivo a su condición. Los niños y jóvenes con EM deberían tener un plan de salud individual, que normalmente debería elaborarse en asociación con la escuela, los profesionales de la salud, los padres y la persona joven, y debería adaptarse a sus necesidades.

Las escuelas y otros servicios deberían trabajar juntos para garantizar que los niños y jóvenes con EM reciban una educación flexible y apropiada. Eso podría significar programas de estudio que se basan en la asistencia a tiempo parcial, en combinación con la provisión alternativa o la educación en el hogar, que se mencionó. También se debe considerar la forma en que los niños y jóvenes se integran de nuevo a la escuela después de un período de ausencia, cuando se sienten mejor y, con suerte, más capaces físicamente para hacer frente.

Mucho se dijo sobre las directrices de NICE, que son claramente un tema delicado y una fuente de mucha infelicidad entre los Miembros y la comunidad más amplia de EM. De acuerdo con las pautas de NICE, los tratamientos recomendados para ME incluyen la terapia cognitiva conductual y la terapia de ejercicio gradual. Sé que muchos pacientes no están de acuerdo con esos tratamientos y escuchamos poderosos testimonios sobre eso. La guía de NICE es clara en cuanto a que no existe una forma de tratamiento para cada paciente; que el personal las necesidades y preferencias del paciente deben tenerse en cuenta; que los médicos deberían explicar que ninguna estrategia única será exitosa para todos los pacientes; y que, al igual que todas las personas que reciben atención del NHS, los pacientes con EM tienen el derecho de rechazar o retirarse de cualquier parte de su tratamiento con la que no estén de acuerdo o que crean que les está haciendo daño.

Como hemos escuchado, la guía de NICE se está actualizando, un buen trabajo también. NICE analizará la base de pruebas actual, incluida la prueba PACE, que se ha debatido ampliamente en la Cámara antes. Por supuesto, damos la bienvenida a la decisión de NICE de llevar a cabo una revisión completa de las directrices ME. Muchas de las organizaciones benéficas de ME de las que hemos escuchado hoy están registradas para participar en el proceso de desarrollo de directrices, pero NICE es el organismo experto independiente responsable de desarrollar una guía robusta y basada en pruebas para que el NHS diseñe servicios acordes con los mejores evidencia disponible, y nadie debería esconderse de la evidencia. Sería inapropiado e incorrecto para los Ministros interferir con el proceso, pero estoy seguro de que NICE escuchará el debate y se interesará mucho por él.

[Carol Monaghan](#)

El Ministro ha dicho con razón que cualquier paciente tiene derecho a retirarse del tratamiento médico. Sin embargo, cuando el DWP dice que los pacientes deben llevar a cabo una terapia de ejercicios graduada, y cuando las compañías de seguros de salud dicen que deben llevar a cabo una terapia de ejercicios gradual, coloca al paciente en una posición muy difícil.

Steve Brine

Aprecio mucho ese punto, el cariño. Lady lo colocó en el registro muy bien antes, lo que nos lleva muy bien a los beneficios sociales.

El cariño Los miembros que solicitaron el debate también señalaron la cuestión de los beneficios. Sé que les gustaría, y están teniendo, una conversación continua con el DWP. Claramente no soy un Ministro de DWP: querían que un Ministro de Salud respondiera al debate, y eso es lo que tienen. El DWP obviamente reconoce que ME es una condición real e incapacitante. El derecho a los beneficios depende de los efectos incapacitantes de la condición, que por supuesto debe tomarse de forma individual. Al evaluar a los solicitantes, se espera que los profesionales de la salud sean conscientes del hecho de que muchas enfermedades, incluido ME, producen síntomas que varían en intensidad con el tiempo y se les ordena que no basen su opinión únicamente en la situación observada en la evaluación.

Por lo que he escuchado hoy, los Miembros claramente sienten que eso no está sucediendo, ciertamente no de manera consistente. Tomaré una acción del debate para enviar una copia de lo que se ha dicho al Ministro correspondiente: creo que es el Ministro de Personas con Discapacidad, Salud y Trabajo, mi excelencia. Amigo del miembro de Truro y Falmouth (Sarah Newton) en el DWP. Sin embargo, aliento a los miembros del grupo de todos los partidos a buscar más y continuar el compromiso con el DWP en este tema. Yo sin duda que siga con ellos.

Una vez más, le agradezco al Honorable. Miembro de Glasgow North West, quien abrió el debate, y sus colegas que aseguraron el debate a través del Comité Empresarial de Backbench para plantear los problemas de la investigación y el tratamiento de ME en nombre de los afectados, sus electores y el mío. Agradezco esta y todas las otras oportunidades para crear conciencia dentro de la Cámara. En última instancia, crear conciencia es lo que podemos hacer, y eso puede conducir a la acción y al cambio real, como vimos en la comunidad de tumores cerebrales.

Agradezco a las organizaciones benéficas de ME, que son muy activas en mi parte del mundo, en Hampshire, por su continuo trabajo en esta área. Lo que ha sido fascinante hoy, como siempre con los debates en mi cartera, es que no escuché a una sola persona mencionar los colores políticos de su partido. Realmente no hay política en ME, y tampoco debería existir. Quiero vernos unirnos a nuestro verdadero compromiso entre partidos para centrarnos en las necesidades de las personas con EM y ver si podemos avanzar en la agenda de investigación en esta área.

Creo que el cariño Miembro de Glasgow North West, dijo en su discurso de apertura que los profesionales deberían recibir con agrado la investigación, porque el tratamiento basado en la evidencia es, en última instancia, la base de su capacitación. Doy la bienvenida a tal investigación. Me hago eco de lo que se ha dicho y del correo electrónico que leyó antes, claramente, no lo he visto y solo lo he escuchado contar; Creo que me lo dará después. Espero que esa sea la segunda disculpa recibida como resultado de mis comentarios de hoy. Espero con interés que me copien en eso.

Como dije antes, NIHR y MRC están hablando con el Reino Unido CFS / ME Research Collaborative y los representantes de los pacientes sobre cómo pueden apoyar mejor un enfoque conjunto para la investigación de alta calidad en este trastorno complejo. Espero que ellos actualicen a sus colegas sobre esas discusiones más adelante en el año. Terminaré con lo que dijo Jennifer justo al final de "Disturbios":

"Cada libro que leo ... decía, 'cuando caes enfermo, o tú ... encuentras la cura o mueres intentándolo'. Siempre termina en triunfo o tragedia. Pero esa no es mi historia, al menos no todavía".

Así es como ella lo dijo.

4.14 p. M.

[Carol Monaghan](#)

Doy gracias, cariño. Los miembros una vez más, el jueves por la tarde no es un momento fácil para quedarse atrás para un debate, y realmente aprecio el hecho de que lo hayan hecho. También aprecio el gran apoyo de la gente en la Galería Pública, muchos de los cuales viven con ME. Ha sido lo suficientemente difícil para nosotros sentarnos aquí durante tres horas, por lo que debe haber sido un duro trabajo para ellos. Espero que no sientan demasiado el impacto del debate en los próximos días.

He estado siguiendo el debate en Twitter, y ha sido interesante ver los mensajes de apoyo para miembros individuales. La gente realmente está mirando y estaba interesada y animada por lo que escucharon. Aunque estamos hablando de tratamiento y diagnóstico en el Reino Unido, las repercusiones son mucho más amplias. Han llegado mensajes de apoyo desde Noruega, Canadá, los Estados Unidos y toda Europa. ME afecta a personas en todo el mundo, y espero que el debate les haya dado alguna esperanza.

El debate fue más que solo crear conciencia. Los miembros hicieron preguntas específicas, y estoy contento de que el Ministro dijo que iba a trabajar con el DWP a elaborar directrices para las personas con EM. Todos lo veremos con interés, y tal vez surjan algunas preguntas parlamentarias como resultado.

También estaba un poco decepcionado. El Ministro, que es una persona compasiva, habló sobre la financiación, y creo que dijo que el Consejo de Investigación Médica está invirtiendo £ 2,6 millones en investigación sobre EM. Desafortunadamente, eso no es para investigación biomédica, o poco de eso. Rápidamente busqué en Google y descubrí que se está llevando a cabo un nuevo programa de investigación en la Universidad de Bath, pero, una vez más, está en el departamento de psicología. Que es donde tenemos el problema: no es un departamento de la psicología que hay que hacer la investigación, sino una medicina o ciencias biomédicas departamento.

Los miembros han hablado apasionadamente en nombre de la comunidad ME, y una vez más agradezco a todos aquí esta tarde. No veo esto como el final. La lucha por las personas con ME tanto aquí como en todo el mundo continúa.

Pregunta formulada y aceptada.

Resuelto ,

Que esta Cámara ha considerado el tratamiento e investigación de la encefalomielitis miálgica.

4.17 p. M.

Sentada aplazada.