

-----NOTA DE PRENSA-----

Agradecemos a los medios su difusión

¿QUIÉN PROTEGERÁ A LOS NIÑOS DE SER DIAGNOSTICADOS Y MEDICADOS ERRÓNEAMENTE?

ASSSEM y la Liga SFC advierten de las consecuencias del Plan de detección precoz de la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica para niños y adolescentes, anunciado por el Hospital de Santa María de Lleida, si antes no se corrigen los graves errores asistenciales en estas enfermedades

En relación al **Plan pionero de detección precoz de la Fibromialgia y el Síndrome de Fatiga Crónica en niños y adolescentes**, anunciado por la Unidad de Fibromialgia del Hospital de Santa María de Lleida y difundido estos días en medios de comunicación; la Asociación de Sanitarios al Servicio de la Encefalomiélitis Miálgica (ASSSEM) y la Plataforma de acción para la defensa de los derechos de los afectados por el Síndrome de Fatiga Crónica “Liga SFC”, quieren manifestar su **preocupación respecto a las graves consecuencias que pueda tener este plan si antes no se corrigen los errores actuales en el enfoque asistencial de estas enfermedades, tanto en lo que se refiere al diagnóstico diferencial entre ellas, como al uso de tratamientos farmacológicos que ya han sido prohibidos por la Agencia Europea del Medicamento por empeorar los síntomas y que se siguen dando a estos enfermos en las unidades públicas y consultas privadas**. Estas asociaciones manifiestan su preocupación y quieren dar esta voz de alarma en base a las siguientes consideraciones.

1º- Según la información difundida, no queda clarificado si este plan es sólo para detección de Fibromialgia (FM) o también de Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiélitis Miálgica (SFC/EM) y Síndrome Químico Múltiple (SQM) –que ni se menciona-, teniendo en cuenta que al menos en el 70% de los casos las tres enfermedades –**agrupadas por su similitud bajo el nombre de Sensibilidades del Sistema Central (SSC)**- son coincidentes; es decir, es muy raro que se tenga sólo una SSC.

Para estas asociaciones, esta “no clarificación” es especialmente preocupante teniendo en cuenta el actual retroceso detectado en el diagnóstico diferencial entre estas enfermedades. Es decir, **se están diagnosticando únicamente como FM muchos casos que también y sobre todo tienen SFC/EM y/o SQM**. (Se aportan datos en el dossier adjunto). De hecho, el Departament de Salut de la Generalitat baraja la cifra de estimación de prevalencia del SFC/EM entre el 0,07% y el 0,3%, ignorando que los Centros para el Control de Enfermedades de los EEUU (CDC) la sitúan ya en el 2,54%.

Dado que **todavía no se están aplicando aquí los nuevos criterios de consenso internacional para el diagnóstico de la EM** (publicados el pasado mes de julio en The Journal of Internal Medicine) y dada la tendencia a “meter todo en el saco de la FM”, nos preguntamos **¿en base a qué se va a efectuar dicha detección precoz? ¿a criterios obsoletos? ¿al interés claramente económico de contemplar las SSC sólo como FM porque las prestaciones asistenciales y de incapacidad son mucho menos costosas?** Recordamos que la estimación de incapacidad en el SFC/EM es del 80% de las personas que lo padecen (según el grado) y en la FM es del 20% (en los casos más graves). Asimismo, en el SFC/EM están implicadas alteraciones inmunológicas que requerirían de pruebas específicas (biomarcadores) para objetivar los diagnósticos y que en España no se están realizando. Igualmente, el SQM incapacita en los casos más graves y requiere de medidas de “control ambiental” para evitar el aislamiento social de estos enfermos.

2º- Este error diagnóstico (por omisión del SFC/EM y SQM) y, por tanto, esta tendencia, claramente intencionada -toda vez que se están ignorando los nuevos criterios diagnósticos de consenso internacional y dadas las ventajas económicas que esto supone para la administración-, de diagnosticar

solamente FM, puede tener **graves consecuencias** si además la pretensión es, como dice el Dr. Lluís Roselló, jefe de la unidad del Hospital de Santa María, **“iniciar el tratamiento en la adolescencia”**.

En este sentido, alertamos que **en nuestras unidades se sigue tratando a estos enfermos con fármacos, como la Lyrica, que ya han sido prohibidos para este uso por la Agencia Europea del Medicamento por empeorar los síntomas del FM y el SFC/EM** –hecho que sólo se explica por la relación entre Pfizer, la farmacéutica que fabrica Lyrica, con los médicos que aquí la recetan-. Asimismo, se está tratando a estos enfermos con medicación, como antiinflamatorios, que comprometen aún más el sistema inmunológico, con graves alteraciones que han sido evidenciadas científicamente en el SFC/EM. También se requiere prudencia en el uso de antibióticos, que empeoran los síntomas del SFC/EM. Y todo el tratamiento farmacológico en su conjunto, pese a estar demostrado que es ineficaz en su mayoría, se sigue prescribiendo a estos enfermos sin considerar los diagnósticos de SQM, para los que representa también y especialmente una carga tóxica que compromete seriamente su salud y reduce aún más el umbral de tolerancia química en estos enfermos. Nos preguntamos por tanto si **¿piensan tratar también a los niños y adolescentes con medicación para doparlos y comprometer aún más su salud como hacen en unidades y consultas privadas?**

Asimismo, el ejercicio físico pautado para la FM resulta perjudicial si también se tiene SFC/EM. Y la Terapia Cognitiva-Conductual (TCC) con la que se trata a estos enfermos, no sólo carece de base científica para su uso en estas enfermedades, sino que puede llegar a resultar perjudicial, por responsabilizar y culpabilizar al paciente instándole a “pensar en positivo”, cuando estas enfermedades ya está demostrado que son de naturaleza orgánica, no psicológica, y nada tienen que ver con este enfoque asistencial, que sólo sirve para confundir aún más a los pacientes, su entorno y la opinión pública. La Unidad de FM y SFC del Hospital Clinic, coordinada por el Dr. Fernández Solá, reconocía en un estudio publicado en 2010 que la TCC no es eficaz para este uso; y expertos internacionales reconocían que incluso es dañina porque humilla a los enfermos.

3º Según la información difundida, este plan se sostiene en el gravísimo error de base de seguir considerando la naturaleza psicológica –ya descartada desde hace años y a nivel internacional- de estas enfermedades, cuando se señala que el FM y el SFC *“requieren de tratamientos psicológicos, psiquiatras y fisioterapeutas, además de reumatólogos”*. Esta afirmación representa a día de hoy una auténtica **aberración**, que para estas asociaciones sólo se explica si responde a una manifiesta intención de seguir estigmatizando a éstos como enfermos psicológicos, culpándolos por su “actitud” de su padecimiento, y eludir así la responsabilidad que la administración tiene para propiciar una adecuada prestación tanto en el área asistencial como en el de las pensiones por incapacidad.

Pedimos a todos los implicados en la difusión de estas enfermedades que se erradique toda afirmación que cuestione su naturaleza orgánica y, con ello, cuestione igualmente la dura realidad que viven estos enfermos, para quitarles el daño añadido que supone que su condición de enfermos con un grave padecimiento físico y con graves limitaciones funcionales siga siendo cuestionada por su entorno, la clase médica, los tribunales y la sociedad en general, llevándoles a una situación de marginalidad y exclusión social inadmisibles y que atenta contra sus derechos más fundamentales.

Estamos de acuerdo en la necesidad de efectuar una detección precoz de estas enfermedades, pero NO si se fundamenta, como es el caso, en un error asistencial, refrendado por el Departament de Salut de la Generalitat a través del nuevo documento (de este año) “Fibromiàlgia y síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament”.
PEDIMOS A LOS FACULTATIVOS Y RESPONSABLES SANITARIOS QUE APLIQUEN EL PRINCIPIO DE PRECAUCIÓN Y RESPONSABILIZAMOS A LOS MISMOS DE LAS CONSECUENCIAS A CORTO, MEDIO Y LARGO PLAZO QUE PUEDA TENER ESTE PLAN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES SI NO SE CORRIGEN PREVIAMENTE LOS ERRORES DIAGNÓSTICOS Y ASISTENCIALES AQUÍ SEÑALADOS.

DOSSIER

(Datos de referencia)

RESPECTO AL ERROR DIAGNÓSTICO DE LAS SSC:

-Los casos de diagnóstico de FM en España llegan a ser seis veces superiores a los de otros países, hasta un 14% (dato aportado por la Dra. Carme Valls en su introducción al libro de Manuela de Madre Vitalidad Crónica. Ed. Planeta. Año 2005) frente al 2,4%, de estimación de prevalencia del FM (según estudio de EPISER en varios países desarrollados, incluido España). Este elevado porcentaje se debe a la confusión entre FM y SFC/EM, pero también a que muchos casos diagnosticados como FM corresponden a otras patologías.

-Por el contrario, **se diagnostican muchos menos casos de SFC/EM de los que realmente existen.** Así, el SFC/EM, lejos del 0,3% que apunta como máximo el Departament de Salut de la Generalitat, tendría una prevalencia real del 2,54% de la población, según consta en los Criterios de Consenso Internacional (ICC) para el diagnóstico de la EM, que recogen la estimación de prevalencia de los Centros para el Control de Enfermedades de los EEUU (CDC), incrementando por 10 la estimación de los ya obsoletos criterios de Fukuda, de 1994, que la cifraba en el 0,24%.

-El coordinador de la Unidad de FM y SFC del Hospital Vall d'Hebron, el Dr. Alegre, reconocía en conferencia del pasado mes de septiembre en Ottawa, que **se confunde el FM con el SFC** (referencia <http://forums.phoenixrising.me/showthread.php?13053-The-IACFS-ME-Conference-in-Ottawa-Sept-22-25-2011/page3>).

-El SQM, con una prevalencia del 0,75% en los casos graves y del 12% en los leves, **prácticamente no se diagnostica en nuestro país y casi no se tiene en consideración,** como demuestra el hecho de que el referido plan de detección precoz ni siquiera lo mencione, ni tampoco el citado documento hecho público por el Departament de Salut de la Generalitat el pasado mes de mayo.

-No se están aplicando ni se tienen en consideración los nuevos criterios diagnósticos para estas enfermedades, como son los **Criterios de Consenso Internacional para el Diagnóstico de la EM** (The Journal of Internal Medicine, julio 2011); los **Criterios Canadienses para la Fibromialgia del 2003** (Journal of Musculoskeletal Pain 2003), o los **Criterios de Bartha de 1999 para el diagnóstico del SQM** (Multiple Chemical sensitivity: a 1999 consensus. Arch Environ Health, may-jun 1999).

Por el contrario, como reconoce el nuevo documento del Departament de Salut "Fibromiàlgia y síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament", se mantienen los criterios más obsoletos por razones "prácticas". Este documento, que ignora la existencia del SQM solapado a estas enfermedades, dice textualmente:

Para el SFC/EM: *"Per diagnosticar l'SFC en adults es recomana emprar els criteris diagnòstics internacionals o de Fukuda,1994. Aquests criteris fan referència a la no-presència d'altres entitats per diagnosticar SFC. Existeixen els criteris de Jason, 2007, per al diagnòstic clínic de l'SFC en nens i adolescents. No obstant això, des del punt de vista pràctic, es recomana utilitzar els criteris de Fukuda, 1994. Són necessaris estudis realitzats en nens i adolescents per valorar aquests nous criteris"*.

Para la FM: *"Utilitzar els criteris de classificació de l'American College of Rheumatology (ACR) de 1990 per a l'FM. Existeixen els criteris de Yunus (1985) per al diagnòstic clínic de l'FM juvenil. No obstant això, des del punt de vista pràctic, utilitzar els criteris de l'ACR, de 1990. Són necessaris estudis realitzats en nens i adolescents per valorar aquests nous criteris"*.

RESPECTO A LA NATURALEZA ORGÁNICA DE LAS SSC:

En base a los reconocimientos por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS), los nuevos Criterios de Consenso Internacional para el diagnóstico de la EM, los Criterios Canadienses para la Fibromialgia, los Criterios de Bartha para el SQM, y demás referencias de expertos e investigadores a nivel internacional, como los reunidos a través de la **International Association for CFS/ME (IACFSME)** (www.iacfsme.org), desde donde se está pidiendo la actualización en la clasificación de estas enfermedades por parte de la OMS:

Las Sensibilidades del Sistema Central (SSC) –agrupadas bajo este nombre por su similitud (Yunus M B. Role of central sensitivity syndromes: A unified concept for fibromialgia and other similar maladies./ Indian Rheumatism Assoc. 2001)- son enfermedades orgánicas (es decir, físicas, no psicológicas), multisistémicas (comprometen varios sistemas del organismo), con algunos síntomas diferentes y que por tanto permiten un diagnóstico diferencial, pero con desarreglos genéticos y bioquímicos similares; así como disfunciones inmunológicas, neurológicas y cardiovasculares comunes. **La complejidad y similitud sintomatológica y el hecho de que sean coincidentes en más del 70% de los casos, requiere de personal médico muy formado y especializado para realizar el diagnóstico**, pues es imprescindible tener en cuenta esta coincidencia para recetar medicamentos.

La Fibromialgia (reconocida inicialmente, en 1992, por la OMS como reumatológica) es una enfermedad causada por una disfunción del Sistema Nervioso Central, en la que hay un gran aumento de la sensibilidad al dolor. Es decir, una enfermedad neurológica en la que un desequilibrio bioquímico manda mensajes de dolor al cerebro. Además de dolor local y general, otro síntoma típico de la FM es el agotamiento, entre otros muchos síntomas fluctuantes.

El Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) (clasificada por la OMS con el código G93.3 en el CIE-10) es una enfermedad compleja que implica una profunda desregulación del sistema nervioso central y del sistema inmune, disfunción del metabolismo de energía celular y del transporte de iones y de anomalías cardiovasculares. La patofisiología subyacente produce anomalías medibles del funcionamiento físico y cognitivo y proporciona una base para comprender la sintomatología. Causa una gran fatiga física y mental que no se alivia con el descanso y presenta una compleja sintomatología que resulta altamente incapacitante. La IACFSEM acordó añadir el término de Encefalomiелitis miálgica al de Síndrome de Fatiga Crónica, precisamente para evitar la confusión con la “fatiga crónica”, que por sí sola no deja de ser un síntoma más común a otras muchas enfermedades. Incluso los nuevos Criterios de Consenso Internacional para el diagnóstico de esta enfermedad optan por denominarla únicamente Encefalomiелitis Miálgica. Los últimos estudios científicos (**COMO EL PUBLICADO RECIENTEMENTE EN NORUEGA Y QUE HA MOTIVADO QUE EL GOBIERNO DE ESTE PAÍS PIDIERA DISCULPAS A ESTOS ENFERMOS POR NO HABER CONSIDERADO HASTA AHORA LA VERDADERA NATURALEZA Y GRAVEDAD DE ESTA ENFERMEDAD**) evidencian graves alteraciones inmunológicas en estos enfermos. Una forma de diagnóstico objetivo sería mediante biomarcadores en base a la evidencia de dichas alteraciones inmunológicas, pruebas que aún no se están realizando y que demandamos los afectados. De hecho, fuera de nuestras fronteras se están implicando ya en su diagnóstico y tratamiento a **expertos en genética, inmunólogos y virólogos** (sirva como ejemplo el nuevo departamento de SFC/EM del Hospital del Monte Sinaí de New York).

El SQM (pendiente de reconocimiento por la OMS, pero definida ya por consenso de expertos a nivel internacional) responde a una pérdida de tolerancia a sustancias químicas que habitualmente son toleradas por otras personas y en cantidades que no son consideradas tóxicas. Cuánto más expuesto está el enfermo a estas sustancias, menor va siendo su tolerancia a las mismas, llevando en los casos más graves al enfermo a vivir recluso para evitar su exposición a los tóxicos. Recientemente el Ministerio de Sanidad ha hecho público el **Documento de Consenso sobre Sensibilidad Química**

Múltiple, en el que se puede apreciar el interés político y económico de seguir “jugando al despiste” sobre la verdadera naturaleza de estas enfermedades. Así, si bien este documento implica un paso adelante en cuanto a que por primera vez las autoridades sanitarias reconocen oficialmente la existencia de esta enfermedad, está lleno de contradicciones en un intento fallido por mantener un equilibrio imposible entre los intereses políticos y económicos y las evidencias científicas. Sirva como ejemplo el énfasis que hace en estudios que barajaban inicialmente el origen psicológico de esta enfermedad, mientras reconoce “de pasada” que la investigación actual está enfocada en su mayoría al origen orgánico-tóxico de la enfermedad, enfoque con el que ya trabajan a nivel asistencial fuera de nuestras fronteras, como en Alemania, Austria, Japón, Australia o Dinamarca. Y todo por eludir el coste que representaría dar una adecuada asistencia y tratamiento para estos enfermos; así como tener que cuestionar la salubridad de la industria química y todas sus aplicaciones.

Aunque no existe todavía un tratamiento eficaz para estas enfermedades, se sabe que el “**control ambiental**” –difícil de poner en práctica fuera del entorno del hogar- es efectivo para ayudar a controlar la sintomatología y como medida preventiva para frenar su avance, pero en nuestras unidades no se está tomando en consideración. En lo que respecta al SFC/EM, en el estudio noruego citado anteriormente, los científicos descubrieron que **UN MEDICAMENTO DE USO PARA EL CÁNCER, EL RITUXIMAB, ELIMINABA LOS SÍNTOMAS DEL SFC/EM, ABRIENDO ASÍ NUEVAS LÍNEAS DE ESTUDIO PARA EL TRATAMIENTO EFECTIVO DE ESTA ENFERMEDAD** y determinando que su gravedad es equiparable a la de cualquier cáncer avanzado.

RESPECTO AL DOCUMENTO “FIBROMIÀLGIA Y SÍNDROME DE FATIGA CRÒNICA: RECOMANACIONS SOBRE EL DIAGNÒSTIC I TRACTAMENT” (DEPARTAMENT DE SALUT DE LA GENERALITAT):

Recordamos que todo este **error asistencial** que aquí denunciábamos públicamente y que tememos se haga extensivo, con graves consecuencias, a niños y adolescentes, lejos de estar siendo corregido, ha sido **refrendado por el Departament de Salut de la Generalitat a través del nuevo documento (de este año) “Fibromiàlgia y síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament”**. Así, entre otros despropósitos, nos encontramos con que:

- En este documento prácticamente no se tiene en cuenta –según el equipo de trabajo integrado por 15 especialistas- a los implicados en el diagnóstico del SFC/EM (sólo dos internistas) frente a los implicados en el diagnóstico de la FM (11 reumatólogos); Pese a que las estimaciones de prevalencia más actuales sitúan incluso el SFC/EM por encima del FM, 2,5% y 2,4%, respectivamente.
- No se menciona en ningún momento el SQM ni que estas enfermedades (las SSC) son coincidentes en un 70% de los diagnósticos.
- Se ignoran los nuevos criterios diagnósticos, tomando como referencia los más obsoletos.
- Se sigue pautando tratamiento farmacológico sin tomar en consideración el SQM, ni la prohibición de la Agencia Europea del Medicamento sobre la Lyrica, pese a reconocer en el propio documento que no hay ningún fármaco aprobado con indicación específica para el tratamiento de estas enfermedades y prácticamente no existe evidencia de la eficacia/efectividad de los fármacos usados y que, sin embargo, **SIGUEN RECOMENDANDO**.
- Se sigue recomendando la TCC en ambos casos, ignorando los estudios que la contraindican.
- No se actualiza el nombre de SFC con el de SFC/EM o simplemente EM, ignorando las recomendaciones de los expertos para evitar confusión con la “fatiga crónica”.
- Se ignoran los recientes estudios de prevalencia del SFC/EM, evitando así reconocer que muchos diagnósticos de FM corresponden en realidad a SFC/EM.
- Se pasa por alto la determinación de los grados, claves para el reconocimiento de las incapacidades.
- Se ignora por completo la evidencia científica de alteraciones inmunológicas en el SFC/EM, tanto en lo que a especialistas implicados se refiere, como para el estudio de pruebas diagnósticas objetivas.

Datos de contacto:

**José Luis Rivas, farmacéutico y presidente de ASSSEM: presidencia@assem.org
www.assem.org**

**Clara Valverde, profesora de enfermería y presidenta de Liga SFC:
formacionsalud@hotmail.com www.ligasfc.org**

Paula Carracelas. Gabinete de comunicación: editorial@assem.org