

Asociación SFC-SQM Madrid: Síndrome de Fatiga Crónica, más cerca de un diagnóstico irrefutable

La comunidad científica europea, incluyendo la española, está elaborando un documento de consenso para luchar contra la Encefalomiелitis Miálgica ó Síndrome de Factiga Crónica, una enfermedad debilitante, que empeora con el ejercicio y tiene origen biológico. Científicos y asociaciones mandan un mensaje a la Sanidad española para que incluya los últimos avances en sus programas, ahora desfasados y contraproducentes

La Encefalomiелitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica (EM/SFC) es una enfermedad neuro-endocrino-inmunológica compleja que altera profundamente la vida de las personas que la sufren. Uno de los síntomas más importantes es el malestar post-esfuerzo. Esto hace que se pueda provocar un empeoramiento generalizado con el esfuerzo físico y/o cognitivo, en muchos casos esfuerzos mínimos y cuya recuperación puede durar días, meses o incluso años. Por ello, en Estados Unidos también se utiliza el nombre de Enfermedad Sistémica de Intolerancia al Esfuerzo.

No obstante, el desconocimiento de la enfermedad, hace que se recomienden tratamientos inadecuados, como son la Terapia Cognitivo Conductual o la Terapia de Ejercicio Gradual. Ambos resultan perjudiciales e incluso peligrosos como lo avala una amplia línea de investigación de autores de prestigiosas universidades como son la Universidad de Manchester, la Universidad DePaul de Chicago, la Universidad de California-Berkeley, la Universidad de Harvard, la Universidad del Pacífico, o aportaciones de investigadores holandeses y alemanes. Además, el Centro de Control de Enfermedades estadounidense desaconseja ambos tratamientos y el Instituto Nacional de Salud y Excelencia Clínica en el Reino Unido los tiene su sujetos a análisis.

En Europa, en abril de 2019 la profesora Helen Dawes y su equipo de la Universidad Oxford Brookes hicieron públicos los resultados de una encuesta a 2.274 pacientes sobre ambas terapias concluyendo: "Los resultados muestran claramente que la Terapia Cognitiva Conductual y la Terapia de Ejercicio Gradual son tratamientos inadecuados para la EM/SFC. Los cambios en la gravedad y el empeoramiento de los síntomas son indicaciones claras de que las terapias que se ofrecen tienen efectos adversos en la salud de las personas".

Recientemente, en España, el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS) ha publicado una guía para valorar a estos pacientes que, entre otras cosas, hace recomendaciones terapéuticas en contra de su salud, como el ejercicio gradual en el caso del Síndrome de Fatiga Crónica. En consecuencia, el pasado 9 de mayo, 170 asociaciones de todo el país presentaron una petición a las sedes provinciales del INSS solicitando la retirada y reelaboración de esta guía. Además, en caso de respuesta negativa, se prepara una demanda contra este organismo que obvia el conocimiento científico actualizado y reconocido internacionalmente.

Paralelamente, los avances a nivel mundial en investigación, iniciativas clínicas y asociacionismo durante el último año han sido impresionantes y muy esperanzadores.

Investigación

En Europa se cuenta con dos redes de investigación integradas por equipos de distintas universidades de diversos países y con numerosas publicaciones que evidencian la base biológica de la EM/SFC, en contra de la teoría de que es una dolencia con base psicológica.

Estos son Cure ME , con sede en Londres, y EUROMENE o Red Europea en EM/SFC. La primera ha creado un biobanco para el estudio de la enfermedad y uno de sus proyectos activos estudia los aspectos metabólicos y el requerimiento energético. La segunda red incluye a cinco investigadores/as españoles de Valencia, Barcelona y Granada y uno de sus últimos trabajos está centrado en la evidencia de los aspectos autoinmunes de la enfermedad.

Pero en cuanto a investigación lo más relevante ha sido el hallazgo llevado a cabo por el catedrático de Bioquímica y Genética Ron Davis, considerado uno de los grandes investigadores del mundo, y su equipo en la Universidad de Stanford: han hallado un biomarcador, a través de una prueba de sangre, que ha identificado con precisión a las personas con síndrome de fatiga crónica.

Jóvenes investigadores

También se han realizado dos encuentros científicos de jóvenes investigadores sobre EM/SFC, el primer en Londres y el segundo en Washington con el título común Pensando en el Futuro. El objetivo es incrementar la colaboración internacional creando redes entre jóvenes cuyo campo de investigación se centre en los distintos aspectos de esta enfermedad con perspectivas a largo plazo.

Redes de médicos/as expertos en EM/SFC

En marzo de 2019, y a iniciativa de la Dra. Lucinda Bateman, los principales médicos clínicos en EM/SFC de Estados Unidos se reunieron en Salt Lake City para la Segunda Cumbre Anual de Expertos en ME / SFC. El objetivo de esta cumbre fue aumentar la red de colaboración de expertos en la enfermedad, identificar formas de ampliar el número de expertos y mejorar la atención clínica de los pacientes y acelerar la agenda de investigación de EM / SFC, con un enfoque particular en los ensayos de medicamentos y estrategias de sub-tipificación.

Siguiendo esta iniciativa, en febrero se celebró en Londres el primer encuentro del Consejo Europeo de Clínicos Especialistas en EM/SFC (EMECC) con los mismos objetivos. En este encuentro hubo representación española (Dra. Eva Martín).

Asociación internacional

En el 2018 también se constituyó la IAME La alianza Internacional para la EM con base en Ginebra. Uno de los objetivos principales es la adopción de una resolución de la Asamblea Mundial de la Salud, órgano decisorio de la OMS, que reconozca a la EM como una enfermedad multisistémica crónica debilitante, exija una investigación biomédica acelerada y capacitación y educación para profesionales de la salud.

Este año organizó el primer evento paralelo de la Asamblea Mundial de la Salud centrado en la EM y ha creado un documento de consenso transnacional en el que se demanda el reconocimiento del

malestar post-esfuerzo como síntoma distintivo de la EM/SFC y 'que tratamientos, como Terapia Cognitivo Conductual y Terapia de Ejercicio Gradual, no deben recomendarse para las personas con EM'.

Asociación SFC-SQM Madrid

Esta asociación de pacientes, fundada en 2010, cuenta con cerca de 400 socios y mantiene una intensa actividad de atención a personas afectadas por Síndrome de Fatiga Crónica o Encefalomiелitis Miálgica y/o Sensibilidad Química Múltiple de toda España, a través de su Servicio de Información y Orientación (SIO). SFC-SQM Madrid también forma parte de la Junta Directiva de la Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad.

Datos de contacto:

SFC-SQM Madrid
911697905

Nota de prensa publicada en: [Madrid](#)

Categorías: [Internacional](#) [Nacional](#) [Medicina Biología](#)

NotasdePrensa

<https://www.notasdeprensa.es>