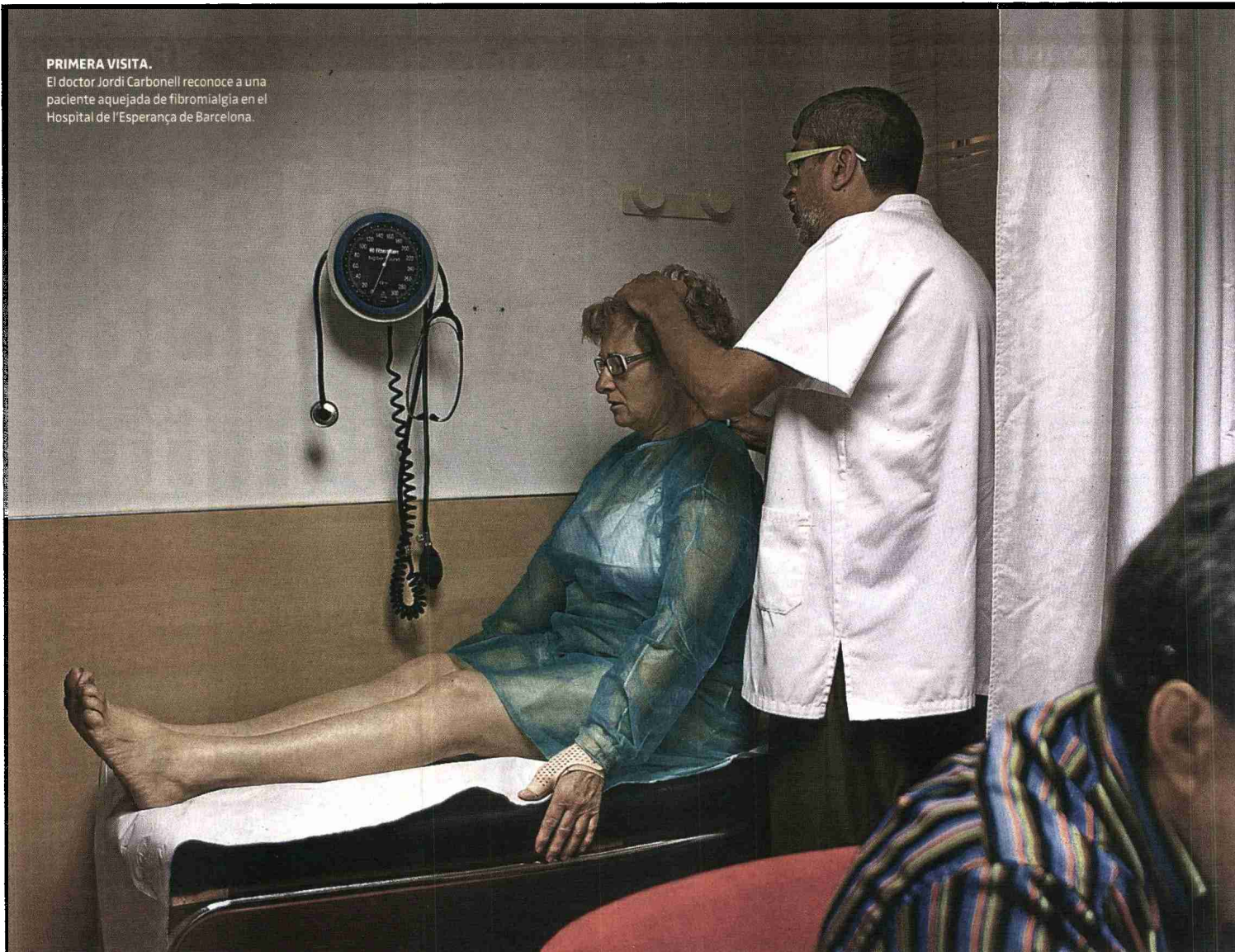


Dolor y cansancio sin fin

La fibromialgia es una enfermedad sin cura, incapacitante y de difícil diagnóstico que sufren en España más de un millón de personas, de las que cuatro de cada cinco son mujeres. Los investigadores desconocen aún sus causas y los especialistas se centran en tratar de mejorar la calidad de vida de unos pacientes que se siguen sintiendo socialmente incomprendidos.

PRIMERA VISITA.

El doctor Jordi Carbonell reconoce a una paciente aquejada de fibromialgia en el Hospital de l'Esperança de Barcelona.



El enemigo invisible

Más de un millón de españoles, el 80% mujeres, padecen fibromialgia, una enfermedad sin cura, dolorosa, fatigante, incapacitante y no siempre diagnosticada y tratada de manera adecuada. Los pacientes luchan por el reconocimiento oficial y social de esta dolencia

Antonio
M. YAGÜE

Eternamente cansadas, con dolores permanentes y generalizados, e incomprendidas en sus trabajos, por los médicos y hasta por sus propias familias. En esta especie de infierno terrenal, en el que se turnan hasta un centenar de síntomas y trastornos motores, digestivos y mentales, viven en España -según los principales especialistas- más de un millón de personas que sufren fibromialgia, mujeres en una proporción de 4 a 1.

La palabra *dolor* -«crónico», «difuso» y que llega a ser «incapacitante»- se repite ocho veces en la definición por parte de la OMS de esta enfermedad, en 1993. El organismo cifra en 18 los *puntos gatillo* concretos (en todo el cuerpo) de dolores específicos. El tormento, «desde los pelos de la cabeza hasta las uñas de los pies» como describe la madrileña Ana Rosa Martín, se completa con un sueño tan liviano que nunca llega a ser lo bastante profundo para restaurar el cuerpo. «Te duele todo. A veces es como si te estuvieran clavando estacas, cuando duermes o lo intentas», cuenta Toni Álvarez, de la Asociación Gallega de Fibromialgia.

Además de trastornos del sueño y de tipo cognitivo, mareos, rigidez muscular, depresión y ansiedad, los pacientes «tienen una alteración del sistema nervioso central que les hace controlar mal el dolor, por lo que impulsos que no son dolorosos para una persona normal lo son para ellos», explica Josep Blanc, reumatólogo de la unidad de fibromialgia del Parc de Salut Mar de Barcelona.

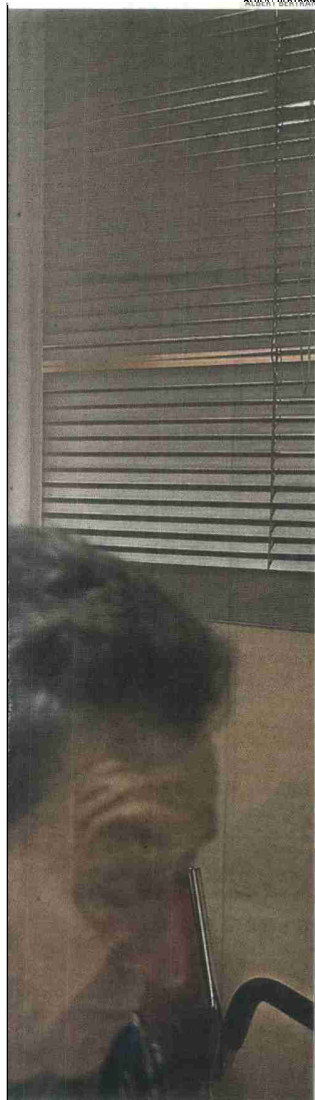
Para conocer sus causas se están llevando a cabo investigaciones en los campos de la neuroendocrinología, la inmunología, la cardiología y la fisiología del ejercicio en los principales hospitales de todo el mundo. Pero sin éxito. No hay hoy nin-

Los expertos no dan con la causa y hacen diagnósticos por exclusión. «Me duele desde el pelo de la cabeza a las uñas de los pies», dice una enferma

gún análisis de laboratorio ni examen radiológico o de otro tipo para diagnosticar el mal. «Al no tener ninguna prueba aún en positivo -explica Blanc-, hacemos un diagnóstico de exclusión tras descartar las enfermedades que pueden presentar los mismos síntomas».

Los investigadores señalan una probable relación con infecciones víricas y desconocen si la enfermedad se está extendiendo. Según Guillem Cuatrecasas, jefe de Endocrinología de la Clínica Sagrada Família de Barcelona, el diagnóstico de estos enfermos, que además padecen obesidad en el 70% de los casos, puede tardar hasta dos años.

ALBERT BERTRAN



¿Por qué hay más pacientes mujeres y a partir de los 40 años? Blanc apunta a un componente genético femenino (hormonas) y otro ambiental: el estrés derivado de su doble trabajo en casa y fuera de ella. Javier Rivera, portavoz de la Sociedad Española de Reumatología (SER) y jefe de la especialidad en el Hospital Gregorio Marañón de Madrid, añade una sospecha: «Seguramente la detectamos mal en los hombres. En ellos se expresa de forma distinta y al no encajar en los criterios de diagnóstico actuales, femeninos, la descartamos».

UNIDADES ESPECÍFICAS // «Cuando por fin dieron con el diagnóstico, tras haber peregrinado en busca de especialistas, solo me dijeron: 'Vas a aprender a vivir con el dolor'. Fue todo», explica Carmen Alonso, Esta mujer de 58 años, abandonada por su marido, lleva casi un tercio de su vida sin poder dormir una hora seguida cada noche, batallando con el desánimo y enfrentándose cada día a una vida limitada, atada a calmantes, antiinflamatorios y psiquiatras.

Los especialistas defienden la creación de más equipos multidisciplinarios y unidades específicas, como la del Hospital del Mar y otras cuatro en Catalunya. Sobre todo para, una vez hecho el diagnóstico, proporcionar a los enfermos un tratamiento completo que palie su ma-

La creación de más unidades específicas proporcionaría a los afectados un tratamiento más completo y con menores costes

la calidad de vida, con males añadidos como diabetes, artrosis e hipertensión. Y, de paso, reducir el alto coste sanitario. «El tratamiento explica Blanc - se basa en ejercicio físico gradual y progresivo, terapia cognitivo-conductual para ayudarles a gestionar su condición de enfermos, y analgésicos y antidepresivos».

ESTIGMATIZADAS // La fibromialgia aún soporta ser tachada de «dolencia de mujeres quejicas». «No se reconoce, salvo rara excepción, como enfermedad laboral y se nos insulta diciendo que es propia de holgazanas y marujas», protesta un grupo de pacientes de la Asociación de Fibromialgia de Vicálvaro (Madrid).

Para la SER, es difícil encontrar enfermos con peor calidad de vida. «Han perdido -explica Rivera- el trabajo, andan todo el día de médico en médico, presentan el nivel más alto de divorcios y rupturas familiares por abandono de la pareja... Además no encajan bien en la sociedad, que encima las llama vagas y las estigmatiza». «No las vamos a curar porque no tenemos los medios, pero podemos mejorar su vida», defiende el experto madrileño. ≡

10.000 € POR PACIENTE Y AÑO

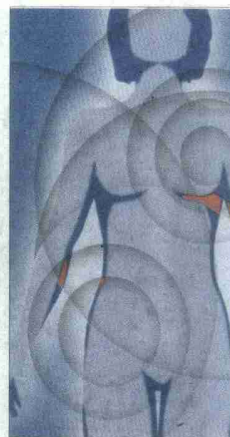
Un estudio realizado por Javier Rivera, portavoz de la Sociedad Española de Reumatología (SER), y publicado en la revista *Clinical and Experimental Rheumatology*, cifra el gasto socio-sanitario anual de una persona con fibromialgia en casi 10.000 euros, «el triple de lo que supone un paciente medio y 12 veces más que los sujetos sanos, debido a la pérdida de jornadas y la incapacidad laboral», apunta el citado especialista. El manejo del dolor no es sencillo y estas personas no reciben un tratamiento completo. No basta con antidepresivos, anticonvulsivos y analgésicos. «Al igual que las personas afectadas con fatiga crónica, su cuadro clínico puede empeorar si no reciben, además, apoyo psicológico y ejercicio físico supervisado por un profesional especializado», explica Rivera.

TRES ENFERMEDADES EMPARENTADAS

1 EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (SFC) Más cansados cuanto más reposo

El síndrome de fatiga crónica (SFC) es una enfermedad tan próxima a la fibromialgia que muy a menudo se superponen, hasta el punto de que entre el 60% y el 70% de los enfermos presentan cuadros de ambas dolencias. El SFC tiene una prevalencia mundial de entre el 0,5% y el 0,7% de la población, frente al 2,4% de la fibromialgia.

De la variada sintomatología del SFC, los especialistas destacan una fatiga matinal invalidante, que suele empeorar con el reposo, así como el sueño no reparador y la intolerancia al ejercicio físico. A la cabeza de las alteraciones asociadas figuran las neurológicas, neuropsicóticas, cardiopulmonares, endocrinas y motoras.



Aunque intervienen varios factores, según la Federación Madrileña del Síndrome de Fatiga Crónica, el desencadenante más frecuente es una infección vírica a la que sigue una hiperactividad inmunitaria. Para algunos, el SFC es aún un mal de nombre complejo y, para el profano, equívoco: no se trata de una fatiga causada por el esfuerzo, sino por el mismo mal.

Actualmente la investigación gira en torno a un estudio publicado en la revista *Science*, que ha demostrado que en el 60% de los enfermos estudiados se halla el virus XMRV, un retrovirus. Los médicos apuntan que si se confirma que es el agente causal, se podría fabricar el medicamento idóneo.

2 SENSIBILIDAD QUÍMICA Y AMBIENTAL MÚLTIPLE (SQM) Envenenados por tóxicos diarios

El síndrome de sensibilidad química múltiple (SQM) es la respuesta fisiológica de algunos individuos frente a multitud de agentes y compuestos químicos que se pueden encontrar en el medio ambiente y en la vida cotidiana. Desde metales a alimentos, pasando por medicamentos, productos de perfumería, insecticidas, humos...

Cansancio anormal, fatiga extrema, mareos, palpitaciones, reacciones cutáneas, sensibilidad aguda a los olores, picores en los ojos, dificultades motoras, cefaleas, dermatitis, diarrea, torpeza mental y otros síntomas que en un momento dado cortocircuitan y provocan la invalidez del organismo en-



tero. Así describen esta enfermedad quienes la padecen, en muchas ocasiones añadida a la fibromialgia, y oficialmente considerada un trastorno que ya afecta gravemente en España a unas 25.000 personas, según cálculos de Joaquín Fernández-Solá, especialista en medicina interna del Hospital Clínic de Barcelona.

El principal experto español en esta enfermedad asegura que la Organización Mundial de la Salud (OMS) se resiste a reconocerla «por el miedo a la repercusión económica», aunque «no tardará», porque ya se ha hecho en el ámbito médico y oficialmente en países como Alemania, Japón y Canadá.

3 HIPERSENSIBILIDAD A LOS CAMPOS ELECTROMAGNÉTICOS (EHS) Víctimas y fugitivos de las ondas

Los efectos que tienen las radiaciones electromagnéticas a dosis muy bajas de tecnologías cotidianas (desde el móvil al microondas pasando por el televisor) son acumulativos e interaccionan entre sí, hasta el punto de que han acabado por generar una masa de enfermos crónicos, incapacitados para realizar una vida normal. Se trata de los afectados por electrosensibilidad o hipersensibilidad a los campos electromagnéticos (EHS, en sus siglas en inglés), como la OMS los define oficialmente, o «víctimas y fugitivos de las ondas» como se definen ellos mismos.

El organismo internacional los incluye en el capítulo de enfermedades de sensibilización



central producidas por factores ambientales. Aunque las causas de este problema de salud siguen sin determinarse, la hipersensibilidad percibida a la exposición a campos eléctricos y magnéticos se describe principalmente mediante síntomas subjetivos (enrojecimiento, hormigueo, quemaduras y sequedad de la piel), así como con fatiga, cansancio, dificultad de concentración, sensación de mareo, náuseas, palpitaciones y alteraciones digestivas. La mayoría de ellos se superponen con los de la fibromialgia y la sensibilidad química múltiple. Los diagnosticados comparten con ellos síntomas como el estrés, el insomnio, alergias y dolores musculares.