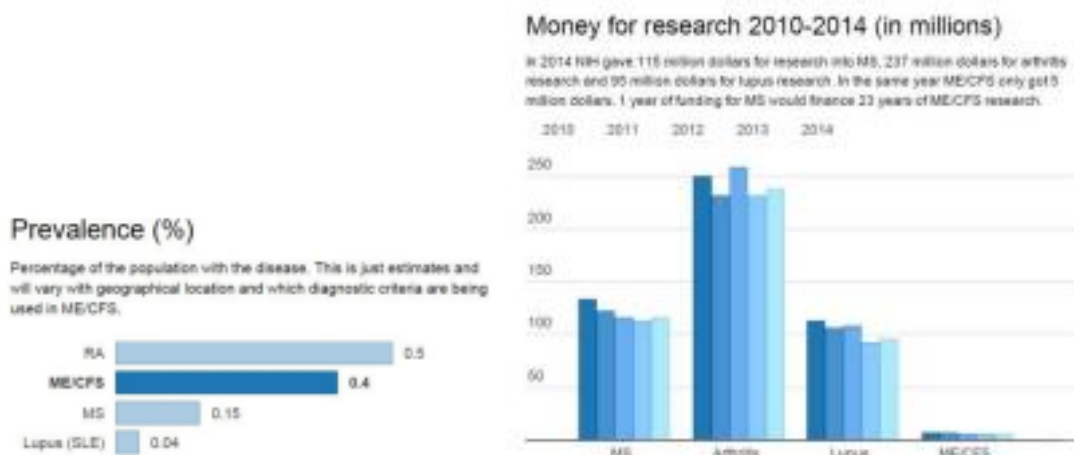


ANEXO 3. Propuestas fundamentadas sobre el baremo de discapacidad para Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de fatiga Crónica

En nuestro país existe un importante grupo de afectadas y afectados por **enfermedades emergentes** que está siendo desamparado institucionalmente a la hora de reconocer sus discapacidades y derivadas dependencias, así su derecho a medidas de accesibilidad a espacios y servicios y a la no discriminación. Se trata de la fibromialgia, la encéfalomiелitis miálgica o síndrome de fatiga crónica (EM/SFC), la sensibilidad química múltiple (SQM) y la electrosensibilidad (EHS). Estas enfermedades presentan un elevado grado de comorbilidad, llegando muchas pacientes a acumular los cuatro diagnósticos. Cada vez más investigaciones científicas están asociando estas enfermedades emergentes a **exposiciones ambientales** que estarían en el origen de todas ellas, y en especial la Sensibilidad Química Múltiple y la Electrohipersensibilidad. Estos factores ambientales, pese a ser precipitantes o perpetuadores de las condiciones, no son tomados en cuenta como barreras de accesibilidad y carecen de criterios de evaluación.

El caso de la Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica puede servirnos para ilustrar el abandono de todas estas condiciones que se engloban dentro de los Síndromes de Sensibilización Central, pues de entre ellas, es la que tiene mayor reconocimiento y una alta prevalencia de diagnóstico, al existir unos criterios consensuados internacionalmente y empleados por la mayoría de las grandes agencias sanitarias mundiales. Sin embargo, apenas se da formación sobre ella en la carrera de medicina, y mucho menos actualizada, y a nivel clínico las/os pacientes tardan entre 5 y 10 años en lograr un diagnóstico, por esta falta de formación.

La investigación de la EM/SFC es críticamente escasa cuando se compara con otras enfermedades, mientras que la prevalencia es similar o mayor, como puede comprobarse en los siguientes gráficos del National Institute of Health²



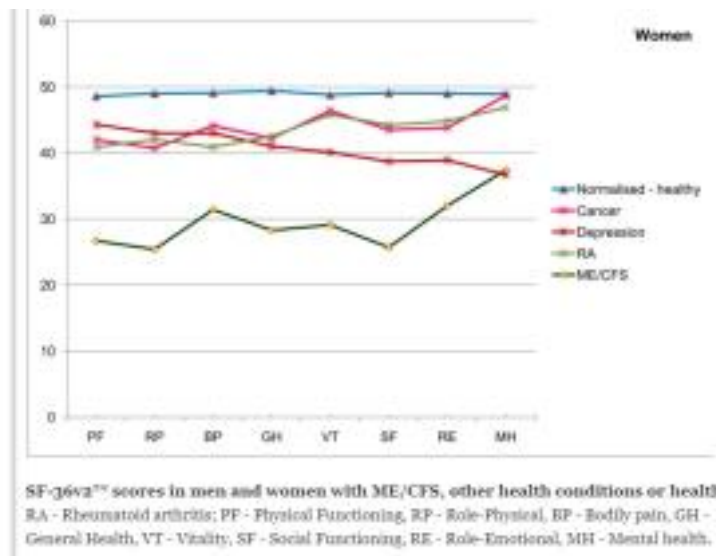
² Una explicación más exhaustiva de esta comparativa puede encontrarse en https://www.healthrising.org/blog/2016/05/04/chronic-lack-funds-chronic-fatigue-syndrome-mecfs_research/

Sin embargo, la calidad de vida de las/os pacientes de EM/SFC es mucho menor, debido no sólo a la falta de opciones de tratamiento sino a la complejidad de sus síntomas y la falta de atención a los mismos. Dos estudios que indican este abandono y falta de reconocimiento son la **comparativa de calidad de vida y funcionalidad entre pacientes de EM/SFC y otras enfermedades similares**:

“The functional status and well-being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers”: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21619607/>

“Differentiating Multiple Sclerosis from Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome”: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29430570/>

Como se puede observar por los gráficos de estos estudios, **las/os enfermas/os de EM/SFC presentan mayor afección en sus capacidades funcionales** que quienes padecen otras como cáncer, Esclerosis Múltiple o depresión.



Variables (Subscale)	MS (n = 87)		ME and CFS (n = 224)		Sig.
	M	(SD)	M	(SD)	
Physical Functioning	54.1	(27.9)	26.2	(20.3)	***
Role Physical	20.7	(31.0)	2.4	(8.7)	***
Bodily Pain	56.5	(26.7)	36.0	(24.5)	***
General Health	43.9	(21.8)	24.1	(15.0)	***
Vitality	26.3	(18.0)	10.1	(12.3)	***
Social Functioning	54.0	(26.9)	19.8	(20.8)	***
Role Emotional	54.0	(42.0)	68.6	(41.9)	—
Mental Health	69.3	(17.4)	65.9	(18.9)	—

***p<0.001

Asimismo, se ha detectado en nuestro país un **mayor riesgo de suicidio** (multiplicándose por seis con respecto a la población general) que se reporta en relación con el abandono sociosanitario de quienes padecen esta enfermedad, como reporta este estudio: “Depresión y Desesperanza en Personas con Encefalomiélitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: Factores de Riesgo y de Protección”

(<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=295063>).

Pese a todo esto, **la inmensa mayoría de las/os afectadas/os de EM/SFC no consiguen que se les reconozca un grado de 33% de discapacidad**, que sí que obtienen muchas de estas otras condiciones. Una de las causas principales es el **desconocimiento por parte de las/os profesionales** que les evalúan el grado de discapacidad de la realidad de esta enfermedad. La EM/SFC se define por el fenómeno llamado PEM (Malestar post-esfuerzo) o PENE (Agotamiento neuro-inmune post-esfuerzo). La guía sobre EM/SFC elaborada por CONFESQ aporta los siguientes datos al respecto:

EL (PEM)7 se define como una respuesta anormal a cantidades mínimas de esfuerzo físico o cognitivo que se caracteriza por:

1. Exacerbación de algunos o todos los síntomas de EM/SFC de un participante individual del estudio. Los síntomas exacerbados pueden incluir fatiga física, fatiga cognitiva, problemas de pensamiento (p. ej., lentitud en el procesamiento de la información, memoria, concentración), sueño no reparador, dolor muscular, dolor articular, dolores de cabeza, debilidad e inestabilidad, mareos, síntomas similares a los de la gripe, dolor de garganta, náuseas y otros síntomas. Los participantes del estudio pueden experimentar síntomas nuevos o atípicos, así como la exacerbación de sus síntomas más típicos.

2. Pérdida de resistencia y/o capacidad funcional.

3. Una aparición que puede ser inmediata o retrasada después del estímulo de esfuerzo por horas, días o incluso más tiempo.

4. Un período de recuperación prolongado e impredecible que puede durar días, semanas o incluso meses.

5. Gravedad y duración de los síntomas que a menudo están fuera de proporción con el tipo, intensidad, frecuencia y/o duración del esfuerzo. Para algunos participantes del estudio, incluso las actividades básicas de la vida diaria como ir al baño, bañarse, vestirse, comunicarse y leer pueden desencadenar el (PEM)...

La investigación actual apunta a fallos en los procesos metabólicos de la energía a nivel celular, pero sin más investigación no podrá concluirse una etiopatología completa. Se estima que las/os enfermas/os severos de SFC/EM constituyen un 25% del total, y se caracterizan por no poder hacer una vida normal, estando permanentemente encamadas/os o sin poder salir de casa.

A día de hoy, tras la revisión después de décadas de los criterios de los CDC en USA, los del NICE en UK y tras los acontecimientos con respecto a la guía del INSS en España, es un hecho político y de la historia médica **que la EM/SFC ha sufrido una injusticia epistémica**, como ya se reflejaba en este estudio: "Epistemic injustice in healthcare encounters: evidence from chronic fatigue syndrome" (<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27920164/>)

Ninguna de estas realidades se refleja tampoco en la valoración de la discapacidad y la dependencia de las/os pacientes con EM/SFC. No se da la formación adecuada para identificar el grado de afección o las consecuencias de estas condiciones abandonadas por la investigación. Desde el desconocimiento es imposible baremarlas, y las y los pacientes tienen que pasar por arduos procesos judiciales para conseguir un grado mínimo de discapacidad o dependencia y que en muchos casos les resulta muy complicado o imposible asumir por su estado de salud, y que en innumerables ocasiones sólo les empeora su estado, o los pacientes evitan por completo para no perjudicar aún más su estado de salud.

Esta injusta situación podría comenzar a subsanarse introduciendo en el caso de la EM/SFC criterios objetivos ya determinados para concluir cierto grado de afección y diagnóstico, como los presentados en el contradocumento de CONFESQ. Pero no sería suficiente, ya que debido a la complejidad de la condición se requiere un análisis detenido de cada caso y tener en cuenta la **cronicidad** de la enfermedad, así como el hecho de que la misma **presenta periodos de mejoría que** siempre pueden ir seguidos de recaídas y **no deberían ser considerados indicadores de recuperación o pérdida de condición de discapacidad.**

La EM/SFC, la SQM y la EHS son comorbilidades comunes, la falta de reconocimiento de una de ellas puede perpetuar un estado de discapacidad no reconocido en alguna de las otras. La persona con EM/SFC y SQM que recupere parte de su movilidad perdida por la EM/SFC, puede seguir teniendo limitaciones de movilidad y accesibilidad debido a la SQM y la EHS, esto realizar sus actividades básicas.