



COCEMFE

Confederación Española de Personas
con Discapacidad Física y Orgánica

Petición de inclusión de la **encefalomielitis miálgica** en el ámbito de aplicación del Real Decreto 370/2023

Jubilación anticipada de trabajadores con discapacidad

1. Introducción

Motivo y objetivos del estudio

El 17 de mayo de 2023 se publicó en el BOE el Real Decreto 370/2023, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161.bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento.

CONFESQ (Coalición Nacional de Entidades de Fibromialgia, Encefalomiелitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad y Sensibilidad Química Múltiple), FRIDA Navarra y las diferentes agrupaciones regionales de pacientes con encefalomiелitis miálgica llevan años reivindicando que se incluya esta patología en el listado de discapacidades recogido en el Real Decreto 1851/2009, por el que los trabajadores con al menos el 45% de discapacidad pueden jubilarse a los 56 años, sin aplicaciones de coeficientes reductores en la pensión.

En el RD 370/2023 se recoge, entre otras cuestiones, una disposición para autorizar la aprobación de un procedimiento para la inclusión de nuevas patologías generadoras de discapacidad en su ámbito de aplicación. Este procedimiento deberá garantizar la objetividad de la inclusión de nuevas patologías con arreglo a criterios estrictamente científicos. Para ello, se establece la necesidad de crear una comisión técnica, que será la encargada de proponer la incorporación de nuevas patologías en el anexo para garantizar la objetividad del procedimiento.

Con el presente informe COCEMFE pretende aportar evidencias contrastadas que determinen de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida en las personas con encefalomiелitis miálgica, para que de esta forma sea considerada su inclusión en el listado de patologías generadoras de discapacidad que pueden optar a la jubilación anticipada.

Encefalomiелitis miálgica: Características y epidemiología

La encefalomiелitis miálgica (EM), también conocida como síndrome de fatiga crónica (SFC), es una enfermedad neurológica crónica, multisistémica, debilitante e invalidante caracterizada por una fatiga extrema que no mejora con el descanso y que se acompaña de otros síntomas como disfunciones neurocognitivas, alteraciones neurosensoriales y motoras, dolor significativo, trastornos del sueño, inmunitarios, digestivos, genitourinarios, cardiovasculares, autonómicos y respiratorios, etc. Su etiología exacta aún no está claramente definida, pudiendo ser multifactorial, y su diagnóstico es clínico y se basa en la exclusión de otras posibles afecciones médicas.

Su síntoma cardinal y de obligado cumplimiento para su diagnóstico es el agotamiento neuro-inmune-metabólico posesfuerzo, también llamado malestar posesfuerzo. Este síntoma se define como una respuesta anormal a cantidades mínimas de esfuerzo físico y/o cognitivo, al producirse una fatigabilidad física y/o cognitiva profunda y rápida en respuesta a un esfuerzo de baja o muy baja intensidad. Según la severidad de la enfermedad, puede tratarse incluso de las actividades básicas de la vida diaria.

Se trata de una enfermedad compleja y de difícil manejo en la que hay, entre otras importantes disfunciones, una desregulación patológica de los sistemas nervioso, inmunitario y endocrino y un deterioro del metabolismo energético celular y del transporte de iones.

Se han identificado varios mecanismos potenciales de esta devastadora enfermedad: anomalías inmunitarias, activación inflamatoria, alteraciones mitocondriales, trastornos endoteliales y musculares, alteraciones cardiovasculares y neurológicas y disfunción de los sistemas nerviosos periférico y central. Además, se ha informado de evidencias de neuroinflamación, hipoperfusión cerebral, hipertensión cerebral, citoquinas en el líquido cefalorraquídeo, desregulación autonómica, disfunción muscular, metabólica, mitocondrial y enzimática, estimulación inflamatoria, desequilibrio redox, nitroso y nitroso-redox (estrés oxidativo y nitrosativo), vías de estrés inmuno-inflamatorio activadas, anormalidades inmunitarias, neuropatía de fibras pequeñas, disfunción endotelial, perfil atípico de proteínas de estrés en las biopsias musculares y tasas de lactato anormalmente elevadas en reposo, entre otros hallazgos. (1) Todo ello explica la gravedad y el carácter invalidante de esta enfermedad y también, claro está, como consecuencia de la severa afectación multisistémica que conlleva, la mala o incluso pésima calidad de vida de las personas que la padecen y su menor esperanza de vida y mayor mortalidad.

En cuanto a su epidemiología en España, las estimaciones de prevalencia varían debido a la diversidad en los criterios de diagnóstico y a la falta de conciencia general sobre la enfermedad. Se estima que, con anterioridad a la Covid-19, entre el 0,2% y el 0,7% de la población española podría estar afectada por la EM/SFC, según diferentes estudios y criterios diagnósticos utilizados -a nivel mundial oscilaba entre el 0,2% y el 2,6% (2). Por lo tanto, en España había antes de la pandemia provocada por el virus SARS-Cov-2, como mínimo, entre 100.000 y 340.000 personas que padecían esta patología. Sin embargo, estas cifras pueden subestimar la verdadera prevalencia, ya que muchos casos podrían no estar diagnosticados o estar mal diagnosticados debido a la complejidad de los síntomas y a la inexistencia de prueba o marcador biológico alguno que posibilite su diagnóstico. Los estudios epidemiológicos realizados en diferentes regiones de España han mostrado una proporción entre mujeres y hombres de 3:1, con una mayor incidencia en adultos jóvenes y de mediana edad (3-5), siendo también relevantes las tasas de incidencia en niños y adolescentes.

Cifras clave

- Prevalencia: 0,2%-0,7% de la población española antes de la Covid-19 (100.000-340.000 personas afectadas).
- Relación mujeres-hombres 3:1
- Grupo de edad en el que la EM/SFC es más prevalente: 20 a 45 años.

Material y métodos

Para la realización de esta revisión bibliográfica se ha llevado a cabo una búsqueda en todas las bases de datos de Pubmed utilizando dos grupos de palabras clave:

- “Myalgic Encephalomyelitis”, “Chronic Fatigue Syndrome”
- “Life Expectancy”, “Survival”, “Mortality”.

Se buscaron artículos que incluyeran en su título al menos una palabra clave de cada grupo, empleando para ello el operador booleano “OR” entre los términos del mismo grupo y “AND” para incluir términos de ambos grupos.

Se obtuvieron un total de 4 resultados. Se seleccionaron aquellos estudios observacionales que tuvieran como idioma original el inglés o el español. Tras una primera lectura del título y del resumen de los artículos, se descartó uno por carecer de utilidad para esta investigación y 3 fueron seleccionados para su análisis.

Además, se incluyeron entre la bibliografía revisada 2 artículos científicos facilitados por FRIDA a través de COCEMFE en los que se recogen los resultados de los estudios de mayor relevancia presentes en la literatura relacionados con la mortalidad, la morbilidad y la supervivencia de los pacientes con encefalomiелitis miálgica.

Los resultados obtenidos por los artículos revisados han sido comparados posteriormente con los datos de esperanza de vida, esperanza de vida en buena salud y mortalidad en la población general para observar si existe una diferencia apreciable entre ambos.

2. Resultados

Esperanza de vida, esperanza de vida en buena salud y mortalidad de la población general

Según el INE, en el año 2021, la esperanza de vida al nacer en España se situó en 83,1 años. Si desglosamos este dato por sexo, las mujeres alcanzan los 85,8 años de esperanza de vida, y los hombres, 80,3 años.

Conocer si los años de vida ganados como consecuencia del aumento de la longevidad transcurren en buena o mala salud constituye un elemento fundamental sobre la calidad de vida del horizonte vital de los individuos. La medida de la cantidad de vida proporcionada por la esperanza de vida se complementa con el indicador de esperanza de vida en buena salud. Éste tiene en cuenta los años que los individuos pueden disfrutar libres de limitaciones por enfermedad o discapacidad.

El número de años de esperanza de vida en buena salud al nacer en España en 2021, el último año del que se dispone de información, alcanzaba para las mujeres un valor de 62,6 años y en los hombres un valor de 63,0 años.

Según datos del INE, en 2021 la tasa bruta de mortalidad se situó en 952,3 fallecidos por cada 100.000 habitantes, con una disminución del 8,7% respecto al año anterior. La tasa masculina fue de 997,8 fallecidos por cada 100.000 hombres (con una disminución del 7,3%) y la femenina de 908,6 por cada 100.000 mujeres (un 10,1% inferior a la de 2020).

Mortalidad y supervivencia de los pacientes con encefalomiелitis miálgica

Uno de los artículos encontrados en la literatura que estudió específicamente la mortalidad en la encefalomiелitis miálgica fue publicado en 2016 por Stephanie McManimen y su equipo. (6) Este estudio buscó determinar si los pacientes con EM o SFC mueren a una edad más temprana que la población general.

Los autores predijeron que la esperanza de vida de estos pacientes iba a ser menor que la de la población general debido a que existen múltiples razones por las cuales la EM/SFC puede provocar un aumento de la mortalidad:

- Alteraciones cardiovasculares:
 - Los pacientes gravemente afectados han mostrado un menor volumen de eyección y un menor gasto cardíaco en comparación con los controles y los pacientes menos afectados. (7,8).
 - Hollingsworth et al. (9) encontraron que la masa del ventrículo izquierdo en los pacientes con EM estaba reducida en un 23%.
 - Se ha descubierto que estos pacientes tienen una frecuencia cardíaca más alta y una menor variabilidad de la frecuencia cardíaca durante el sueño, lo cual es un factor de riesgo de enfermedad coronaria y muerte. (10–12)

- La EM también pueden llevar a una disminución de la presión sistólica, diastólica y arterial media, las cuales están relacionadas con los primeros signos de disfunción coronaria. (13)

En conjunto, estos hallazgos podrían explicar el aumento en la mortalidad relacionada con enfermedades cardiovasculares del estudio de Jason et al. que se describe más adelante (14)

- Dolor:

- El dolor también puede contribuir a un aumento del riesgo de muerte. Investigaciones previas han descubierto una relación directa entre el dolor crónico grave y el riesgo de suicidio. (15) Esto es preocupante, ya que se ha descubierto que los pacientes con EM tienen un umbral del dolor más bajo. (16)

- Deterioro en la calidad de vida, estigma social y dificultades económicas:

Además de los factores de riesgo físicos, estos pacientes sufren numerosos impactos secundarios de esta enfermedad: estigma social, pérdida de trabajo, aislamiento, incompreensión, deterioro de la calidad de vida y desesperanza.

Para contrastar su hipótesis y analizar la mortalidad en este grupo de pacientes, los investigadores contactaron con los familiares, cuidadores y allegados de 56 individuos fallecidos que habían sido diagnosticados de EM para estudiar las circunstancias de su muerte.

Los resultados mostraron que teniendo en cuenta las tres principales causas de muerte de los pacientes con EM, se observó una diferencia significativa entre la edad de fallecimiento de los pacientes con EM y la de la población general de los EE. UU. Existe una tendencia general de los pacientes con síndrome de fatiga crónica a morir a una edad más temprana que la población general.

La media de la edad en el momento de la muerte de los pacientes con EM fue de 55.9 años, mientras que la de la población general fue de 73,5 años, por lo tanto, la diferencia de esperanza de vida entre los dos grupos fue de más de 15 años. (6)

Otro estudio relevante se titula "Causes of Death Among Patients With Chronic Fatigue Syndrome" (14). Los autores analizaron de manera retrospectiva un grupo de 166 personas fallecidas que habían tenido SFC. Encontraron que las tres causas de muerte más prevalentes fueron la insuficiencia cardíaca, el suicidio y el cáncer, las cuales representaron el 59.6% del total de las muertes. La edad promedio de aquellos que fallecieron a causa de cáncer y suicidio fue de 47.8 y 39.3 años respectivamente. Estas cifras son considerablemente inferiores a la edad de aquellos que murieron por cáncer y suicidio en la población general, lo que significa que el síndrome de fatiga crónica podría haber aumentado el riesgo de muerte.

Jiménez-Ortiz (17) intentó esclarecer las circunstancias que rodean el riesgo de suicidio y depresión en personas afectadas por el SFC en España. El estudio encontró un riesgo del 12.75% de suicidio en la población de pacientes en comparación con un riesgo del 2.3% en la población general española. Además, la incidencia de depresión, un factor de riesgo para el suicidio, entre los pacientes fue del 57.25% en comparación con solo un 4% en la población general. Los hallazgos sugirieron que la falta de atención médica, la falta de escucha de los médicos, necesitar apoyo diario de la familia y no tener la capacidad de ganarse la vida fuera del hogar fueron los factores que contribuyeron a un mayor riesgo de suicidio en estos pacientes.

Además, el impacto que esta enfermedad tiene en la salud general y el consumo de fármacos de una persona puede afectar indirectamente su esperanza de vida. El agotamiento neuro-inmune-metabólico crónico y los demás síntomas asociados llevan necesariamente a un estilo de vida no solo sedentario sino muy limitado en cuanto a la realización de cualquier actividad, por leve que sea, y en muchos casos a estar en cama y en mal estado la mayor parte del día, lo que puede aumentar el riesgo de desarrollar otras afecciones de salud como enfermedades cardiovasculares, obesidad, diabetes, etc. Asimismo, el desgaste emocional de vivir con una enfermedad crónica puede contribuir a problemas de salud mental, lo que a su vez puede afectar la salud en general.

3. Conclusiones

La evidencia científica existente revela múltiples factores asociados con una disminución en la esperanza de vida y un aumento en la mortalidad en comparación con la población general.

Los resultados de varios estudios (5,13,16) señalan que los pacientes con EM/SFC enfrentan desafíos considerables, entre los que se encuentran alteraciones cardiovasculares, niveles más altos de dolor crónico, impactos negativos en la calidad de vida, estigma social y dificultades económicas. Estos factores pueden contribuir significativamente al aumento del riesgo de muerte en esta población.

El estudio de McManimen y su equipo (5), ha mostrado que los pacientes con EM/SFC pueden tener una esperanza de vida significativamente menor en comparación con la población general. La diferencia en la edad de fallecimiento entre los pacientes y la población general, que supera los 15 años en algunos casos, resalta la gravedad de esta disparidad.

El análisis de la mortalidad específica reveló que las tasas de mortalidad por enfermedades cardiovasculares, suicidio y cáncer fueron significativamente más altas en pacientes con EM/SFC en comparación con la población general (16).

Investigaciones como la realizada por Jiménez-Ortiz (16) subrayan el mayor riesgo de suicidio y depresión en pacientes con SFC, resaltando la importancia de la atención médica, el apoyo emocional y la comprensión de estas condiciones.

En definitiva, los datos recopilados sugieren consistentemente una disminución de la esperanza de vida en los pacientes con EM/SFC, resaltando la necesidad urgente de posibilitar a estas personas una jubilación anticipada que les permita vivir con su enfermedad de forma digna.

Puntos clave

- Los pacientes con EM/SFC tienen una **esperanza de vida significativamente menor** que la de la población general, con diferencias de hasta 15 años en la edad de fallecimiento. (6,14,17)
- Factores como las alteraciones cardiovasculares, dolor crónico, deterioro en la calidad de vida, estigma social y dificultades económicas contribuyen al aumento de la mortalidad en pacientes con EM/SFC. (6-17)

4. Bibliografía

1. Komaroff AL, Lipkin WI. Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of postacute COVID-19 syndrome. *Trends Mol Med* [Internet]. 2021 Sep 1;27(9):895.
2. Medicine I of. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness*. 2015 Feb 10;1-282.
3. Afari N, Buchwald D. Chronic fatigue syndrome: A review. *American Journal of Psychiatry*. 2003 Feb;160(2):221-36.
4. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia | *Revista Española de Reumatología* [Internet].
5. Avellaneda Fernández A, Pérez Martín Á, Izquierdo Martínez M. Síndrome de fatiga crónica. Documento de consenso. *Aten Primaria* [Internet]. 2009 Oct 1;41(10):529-31.
6. McManimen SL, Devendorf AR, Brown AA, Moore BC, Moore JH, Jason LA. Mortality in Patients with Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome. *Fatigue* [Internet]. 2016 Oct 1;4(4):195.
7. Miwa K. Cardiac dysfunction and orthostatic intolerance in patients with myalgic encephalomyelitis and a small left ventricle. *Heart Vessels* [Internet]. 2015 Jul 1;30(4):484-9.
8. Peckerman A, Lamanca JJ, Dahl KA, Chemitiganti R, Qureishi B, Natelson BH. Abnormal Impedance Cardiography Predicts Symptom Severity in Chronic Fatigue Syndrome. *Am J Med Sci*. 2003 Aug 1;326(2):55-60.
9. Hollingsworth KG, Hodgson T, Macgowan GA, Blamire AM, Newton JL. Impaired cardiac function in chronic fatigue syndrome measured using magnetic resonance cardiac tagging.
10. Tsuji H, Venditti FJ, Manders ES, Evans JC, Larson MG, Feldman CL, et al. Reduced heart rate variability and mortality risk in an elderly cohort. *The Framingham Heart Study*. *Circulation* [Internet]. 1994;90(2):878-83.
11. Dekker JM, Crow RS, Folsom AR, Hannan PJ, Liao D, Swenne CA, et al. Low heart rate variability in a 2-minute rhythm strip predicts risk of coronary heart disease and mortality from several causes: the ARIC Study. *Atherosclerosis Risk In Communities*. *Circulation* [Internet]. 2000 Sep 12;102(11):1239-44.
12. Boneva RS, Decker MJ, Maloney EM, Lin JM, Jones JF, Helgason HG, et al. Higher heart rate and reduced heart rate variability persist during sleep in chronic fatigue syndrome: a population-based study. *Auton Neurosci* [Internet]. 2007 Dec 30;137(1-2):94-101.
13. Newton JL, Sheth A, Shin J, Pairman J, Wilton K, Burt JA, et al. Lower ambulatory blood pressure in chronic fatigue syndrome. *Psychosom Med* [Internet]. 2009 Apr;71(3):361-5.

14. Jason L, Corradi K, Gress S, Williams S, Torres-Harding S. Causes of death among patients with chronic fatigue syndrome. *Health Care Women Int.* 2006 Aug 1;27(7):615–26.
15. Hassett AL, Aquino JK, Ilgen MA. The risk of suicide mortality in chronic pain patients. *Curr Pain Headache Rep [Internet].* 2014;18(8).
16. Meeus M, Roussel NA, Truijten S, Nijs J. Reduced pressure pain thresholds in response to exercise in chronic fatigue syndrome but not in chronic low back pain: an experimental study. *J Rehabil Med [Internet].* 2010 Oct;42(9):884–90.
17. Jiménez Ortiz JJ. Depresión y desesperanza en personas enfermas de Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: factores de riesgo y de protección. 2015;
18. Roberts E, Wessely S, Chalder T, Chang CK, Hotopf M. Articles Mortality of people with chronic fatigue syndrome: a retrospective cohort study in England and Wales from the South London and Maudsley NHS Foundation Trust Biomedical Research Centre (SLaM BRC) Clinical Record Interactive Search (CRIS) Register. *The Lancet [Internet].* 2016;387:1638–43.

Documento elaborado con las aportaciones de la Dra. Eva Martín, experta en EM/SFC, y las asociaciones FRIDA Navarra, SFC-SQM Madrid, DOLFA, SFC-SQM C.Valenciana, Agrafim Granada y COCEMFE Barcelona.