

Petición de
inclusión de la
ENCEFALOMIELITIS
MIÁLGICA

para la jubilación
anticipada en el
ámbito de la
aplicación del real
decreto r370/2023

Informe elaborado por COCEMFE en
coordinación con la CONFESQ y FRIDA

Índice

1. Descripción epidemiológica de la patología cuya inclusión en el anexo del Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, se propone, así como una estimación del número de personas afectadas, junto con todos aquellos aspectos que permitan valorar su inclusión.
2. Descripción de la estrategia de búsqueda de la evidencia disponible sobre la esperanza de vida de las personas afectadas por la patología objeto de estudio, de manera que sea reproducible, así como la determinación de los buscadores y bases de datos utilizados.
3. Criterios de inclusión y exclusión empleados para seleccionar los estudios finalmente considerados en el análisis al que hace referencia el párrafo f).
4. Relación completa de los resultados de búsqueda, indicando su inclusión o exclusión en el análisis con arreglo a los criterios mencionados en el párrafo c).
5. Síntesis estructurada y sistemática de los datos relevantes de los estudios incluidos, indicando la población objeto de estudio, la metodología empleada y los principales resultados y conclusiones alcanzados.
6. Análisis de los resultados y las conclusiones en las que se fundamenta la solicitud.
7. Enlace a los trabajos científicos en los que se apoya el estudio.

1. Descripción epidemiológica de la patología cuya inclusión en el anexo del Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, se propone, así como una estimación del número de personas afectadas, junto con todos aquellos aspectos que permitan valorar su inclusión.

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 (Asociación Navarra de Fibromialgia, EM y SSQM) 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, anomalías 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.**

2. Descripción de la estrategia de búsqueda de la evidencia disponible sobre la esperanza de vida de las personas afectadas por la patología objeto de estudio, de manera que sea reproducible, así como la determinación de los buscadores y bases de datos utilizados.

Se implementó una estrategia de búsqueda detallada para obtener la bibliografía relevante sobre la esperanza de vida, supervivencia y pronóstico en la encefalomiелitis miálgica.

Las bases de datos electrónicas consultadas fueron:

- Pubmed /MEDLINE

Los términos de búsqueda:

Los términos utilizados incluyeron combinaciones de las siguientes palabras clave, empleando operadores booleanos y filtros de calidad:

- “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 priorizó la inclusión de estudios realizados en el estado español. Sin embargo, únicamente se identificó un trabajo que cumpliera plenamente los criterios de inclusión establecidos. La escasez de investigaciones sobre mortalidad en encefalomiелitis miálgica puede explicarse, en gran medida, por la ausencia de cohortes clínicas nacionales y de bases de datos de seguimiento a largo plazo, a diferencia de lo que ocurre en países como Reino Unido, Estados Unidos o Noruega. También ha influido la falta de reconocimiento oficial de la encefalomiелitis miálgica como entidad clínica diferenciada durante muchos años, lo que ha dificultado su registro y estudio sistemático.

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.

3. Criterios de inclusión y exclusión empleados para seleccionar los estudios finalmente considerados en el análisis al que hace referencia el párrafo f).

Inclusión:

- Publicaciones en inglés y español,
- Estudios sobre humanos,
- Estudios publicados en los últimos 25 años, dando prioridad a aquellos más recientes, especialmente los realizados en la última década. De forma excepcional, se incluyeron estudios seminales previos por su relevancia para sustentar la asociación entre HRV y mortalidad como evidencia indirecta de riesgo.
- Estudios originales (no meramente opiniones o capítulos) que reportasen datos cuantitativos de supervivencia o mortalidad en pacientes con la EM,
- Número de pacientes suficiente para análisis estadístico de supervivencia (en este sentido se privilegió estudios con n más grandes (>1.000) pero se integró estudios con menos n como el estudio de Hollingsworth et al. (n=12) para su aportación más específica sobre características de la EM),
- También se consideraron análisis combinados
- Se incluyeron estudios internacionales debido a la escasez de estudios sobre la población española. Para los análisis comparativos se priorizaron los estudios desarrollados en el ámbito europeo, debido a sus similitudes demográficas (tamaño poblacional y distribución etaria) y epidemiológicas (tasas de prevalencia e incidencia, esperanza de vida, mortalidad y características de los sistemas sanitarios) con el contexto español. Los estudios procedentes de otras regiones se incorporaron de forma complementaria cuando aportaban evidencia sólida o contribuciones relevantes al conocimiento clínico, genético o pronóstico de la enfermedad.

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.

Exclusión:

- Series muy pequeñas o reportes anecdóticos (casos individuales o series <5 pacientes) dado que no permiten estimaciones confiables de la esperanza de vida.
- Estudios en los que la EM no estuviese diferenciada claramente de otros diagnósticos.
- Artículos duplicados o análisis posteriores de cohortes ya incluidas.

Selección de estudios:

Tras aplicar los criterios de inclusión y exclusión como se describe en la Figura 1, se seleccionaron 11 estudios pertinentes para su análisis.

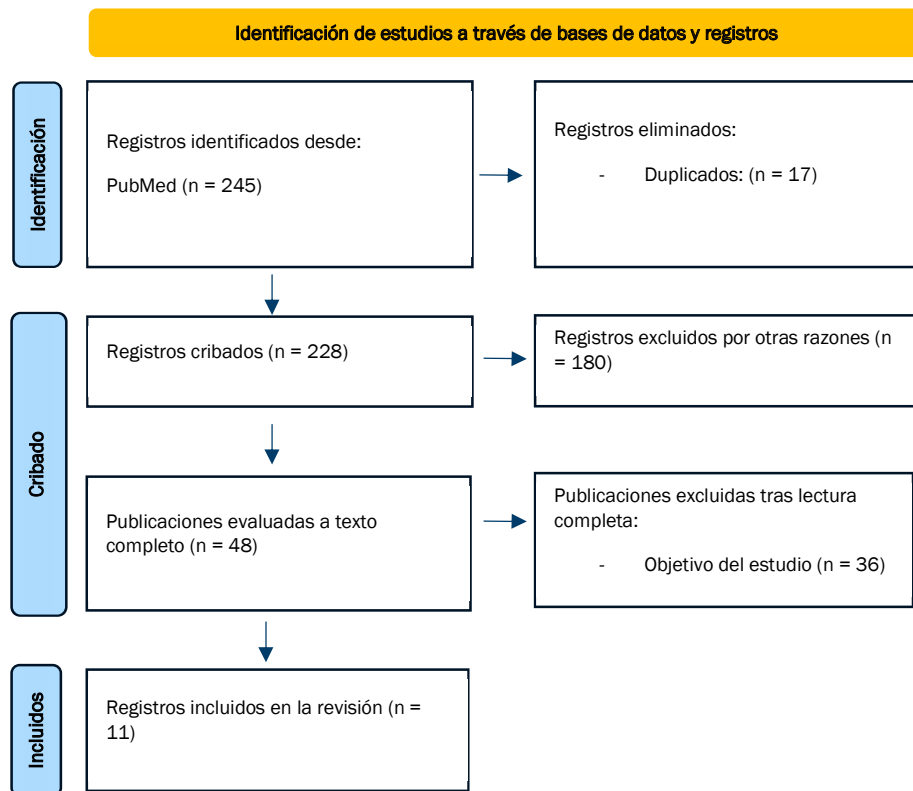


Figura 1. Diagrama de flujo PRISMA para la búsqueda y selección de los artículos revisados.

Indicadores usados en esta revisión

Se han escogido los estudios incluidos en esta revisión en función de los indicadores que emplean para aproximar la mortalidad/supervivencia y el riesgo asociado en EM/SFC. A continuación, se describen los indicadores utilizados.

Indicadores de mortalidad y supervivencia:

- **SMR – Standardized Mortality Ratio (Razón estandarizada de mortalidad):** Expresa la proporción entre la mortalidad observada en una población y la mortalidad esperada según la población general, ajustando por edad y sexo. Un SMR > 1 indica exceso de mortalidad.
- **Edad media al fallecer:** comparación con población general para estimar el impacto de la EM/SFC sobre la esperanza de vida. Las edades medias de fallecimiento fueron inferiores a las de la población general, lo que equivale a una pérdida de años de vida esperados (YLL) aunque sin cálculo formal.
- **Causas de muerte:** Variable epidemiológica que permite identificar los principales motivos de mortalidad en la población con EM/SFC.

- **Tasas de mortalidad / Riesgo relativo de muerte (HR):** Se usan razones de riesgo (HR) para estimar el impacto de variables fisiológicas (como la HRV) sobre la mortalidad. Estos hallazgos se consideran indicadores indirectos de riesgo aumentado para personas con EM/SFC que presentan disfunción autonómica similar.

Indicadores fisiológicos/autonómicos relevantes en EM/SFC:

- **HRV – Heart Rate Variability (Variabilidad de la frecuencia cardíaca):** Indicador fisiológico que mide la fluctuación en los intervalos entre latidos cardíacos. Una HRV baja refleja disfunción autonómica y mayor riesgo cardiovascular.
- **FC – Frecuencia cardíaca (Heart Rate):** Mide el número de latidos por minuto, indicador básico de activación autonómica.
- **PA – Presión arterial ambulatoria (Blood Pressure, BP):** Evalúa los valores medios de presión arterial durante 24 horas.
- **Gasto cardíaco (Cardiac Output) e Impedancia cardiográfica:** Indicadores hemodinámicos para analizar la función cardiovascular. Un menor gasto cardíaco se asoció con mayor gravedad de los síntomas, sugiriendo afectación funcional del sistema circulatorio.
- **LV Volume / LV – Function Volumen y función ventricular izquierda:** Medidas obtenidas mediante ecocardiografía o resonancia magnética cardíaca.
- **PPT – Pressure Pain Threshold (Umbral de dolor a la presión):** Medida experimental para valorar la hipersensibilidad al dolor. Una reducción del PPT tras el ejercicio indica respuestas anómalas al esfuerzo (fenómeno de post-exertional malaise), característico de EM/SFC.
- **Indicadores psicológicos (BDI, BHS, escalas de depresión y desesperanza):** Instrumentos de evaluación psicológica para medir depresión y desesperanza, factores asociados a la calidad de vida y al riesgo suicida.

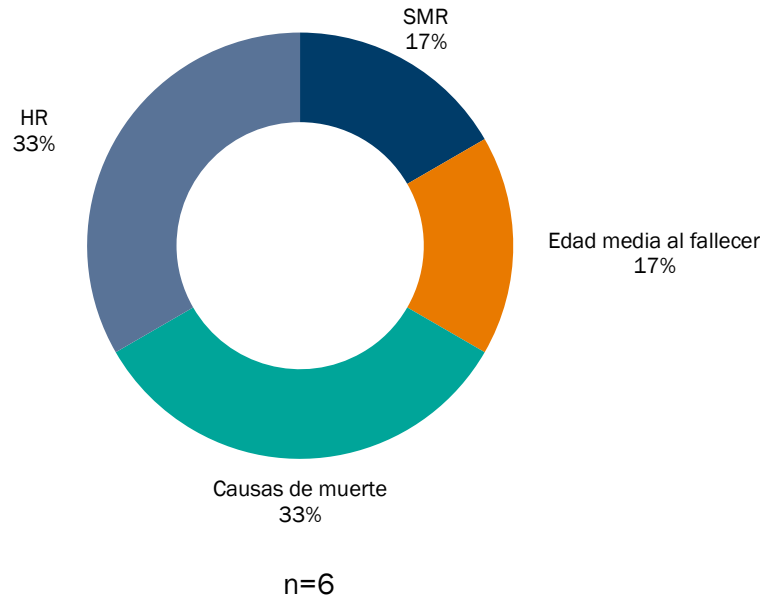


Figura 2. Porcentaje de uso de indicadores de mortalidad y supervivencia en la revisión

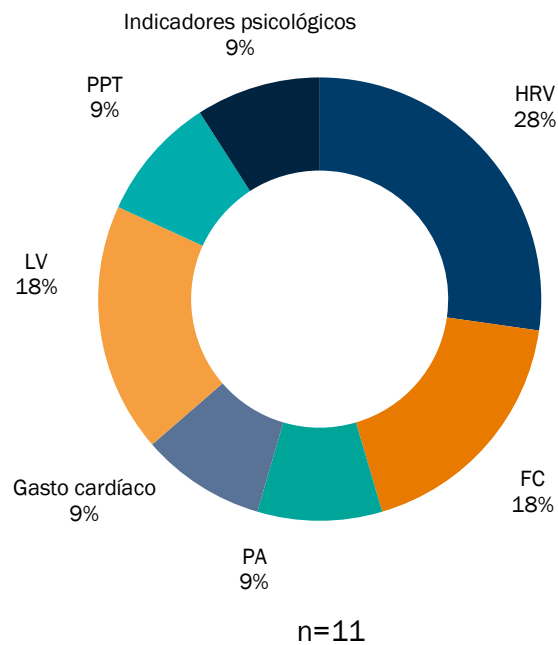


Figura 3. Porcentaje de uso de indicadores fisiológicos/autonómicos y psicosociales en la revisión

Nota técnica: Debido a la escasez de investigaciones y cohortes clínicas nacionales sobre mortalidad específica en esta patología, el presente informe se apoya en estudios internacionales de referencia (Reino Unido, EE. UU. y Noruega) y en la evidencia científica más reciente disponible. Se han priorizado estos trabajos por ser los que ofrecen el seguimiento a largo plazo necesario para determinar el impacto real en la esperanza de vida

4. Relación completa de los resultados de búsqueda, indicando su inclusión o exclusión en el análisis con arreglo a los criterios mencionados en el párrafo c).

Autores (año)	N	Población	País	Tipo de estudio	Revista	Indicador	Resultados	Incluido
McManimen et al. (2016)	56 personas fallecidas + un grupo control de 56 vivos con EM/SFC	Pacientes con EM/SFC registrados en encuestas previas de DePaul University (EE. UU.)	EE. UU.	Estudio retrospectivo de mortalidad.	Fatigue	Edad al fallecer, causa de muerte	Causas principales: insuficiencia cardíaca (20 %), cáncer (20 %), suicidio (17 %). Edad media al fallecer: 57 años (vs 73 en población general).	Sí
Miwa (2015)	40 personas con EM/SFC + 40 controles sanos	Pacientes diagnosticados por criterios de Fukuda, hospital de Toyama (Japón)	Japón	Análisis ecocardiográfico y ortostático.	Heart & Vessels	Función cardíaca, intolerancia ortostática, LV	Ventrículo izquierdo pequeño y menor gasto cardíaco; disfunción diastólica e intolerancia ortostática presentes en >70 % de casos graves.	Sí
Peckerman et al. (2003)	38 con EM/SFC + 27 controles	Pacientes del CFS Research Center de New Jersey (EE. UU.)	EE. UU.	Estudio de impedancia cardiográfica.	Am J Med Sci	Gasto cardíaco y impedancia	Gasto cardíaco (GC) y volumen sistólico (VS) significativamente reducidos (GC medio 4,2 vs 5,6 L/min; p < 0,01); correlación con fatiga y disnea.	Sí
Hollingsworth et al. (2012)	12 personas con EM/SFC + 10 controles	Pacientes diagnosticados por Fukuda (1994) en Newcastle University Hospital (R-U)	R-U	Estudio con RM cardíaca.	J Cardiovasc Magn Reson	LV	Menor torsión del VI y retraso en relajación diastólica (p < 0,05); evidencia de disfunción mecánica cardíaca.	Sí
Tsuji et al. (1994) – Framingham	736 personas (adultos ≥ 65 años)	Cohorte Framingham Heart Study (EE. UU.)	EE. UU.	Estudio longitudinal sobre HRV y mortalidad.	Circulation	HRV, HR	HRV baja asociada con riesgo doble de mortalidad total (SDNN < 50 ms: HR 2,1).	Sí
Boneva et al. (2007)	30 con EM/SFC + 38	Muestra poblacional de	EE. UU.	Estudio caso-control de HRV nocturna.	Auton Neurosci	FC y HRV nocturna	EM/SFC: FC media >10 bpm superior y HRV significativamente menor (p <	Sí

	controles sanos	Georgia (EE. UU.), CDC					0,05); disfunción autonómica nocturna.	
Newton et al. (2009)	38 EM/SFC + 120 controles sanos + 47 pacientes con colangitis biliar primaria	Reino Unido (Newcastle University)	R-U	Estudio comparativo de presión arterial ambulatoria.	Psychosom Med	PA ambulatoria 24 h	Presión arterial media 24h más baja (-6 mmHg) y caída nocturna atenuada; evidencia de disautonomía.	Sí
Jason et al. (2006)	166 personas fallecidas con CFS	Pacientes diagnosticados según CDC 1988 y 1994, EE. UU.	EE. UU.	Análisis retrospectivo de causas de muerte.	Health Care Women Int	Causas de muerte	Causas principales: insuficiencia cardíaca (20 %), suicidio (17 %), cáncer (13 %). Edad media al fallecer: 58,7 años (vs 74 en población general).	Sí
Meeus et al. (2010)	26 EM/SFC + 21 lumbalgia crónica + 31 controles sanos = 78 total	Bélgica (Universidad de Amberes)	Bélgica	Estudio experimental sobre umbral de dolor.	J Rehabil Med	Umbral de dolor (PPT) post-ejercicio	Solo grupo EM/SFC mostró reducción significativa del umbral de dolor tras ejercicio (-25 %; p < 0,01).	Sí (calidad de vida)
Jiménez-Ortiz (2015)	95 personas con EM/SFC	Población española (Asociaciones de afectados)	España	Tesis doctoral sobre factores psicológicos.	Univ. Valladolid	Depresión, desesperanza (BDI, BHS)	63 % presentó síntomas depresivos moderados o graves; correlación entre desesperanza y deterioro funcional (r = 0,58).	Sí (calidad de vida)
Roberts et al. (2016)	2.147 personas con CFS (17 muertes) + control poblacional	Cohorte SLAM BRC Clinical Record Interactive Search (R-U)	R-U	Estudio de mortalidad (SMR y causas).	The Lancet	SMR (global, cáncer, suicidio)	SMR global 1,09 (ns); suicidio SMR 6,85 [2,22 - 15,98], cáncer 1,15; no exceso de mortalidad general.	Sí

5. Síntesis estructurada y sistemática de los datos relevantes de los estudios incluidos, indicando la población objeto de estudio, la metodología empleada y los principales resultados y conclusiones alcanzados.

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. Al desglosar por sexo, las mujeres alcanzaron 85,8 años y los hombres 80,3 años.

Conocer si los años ganados por el aumento de la longevidad transcurren en buena o mala salud es un elemento fundamental para valorar la calidad de vida a lo largo del horizonte vital. Por ello, la medida de cantidad de vida que aporta la esperanza de vida se complementa con la esperanza de vida en buena salud, un indicador que estima los años que las personas pueden vivir libres de limitaciones por enfermedad o discapacidad. En España, en 2021 (último año con información disponible), la esperanza de vida en buena salud al nacer fue de 62,6 años en mujeres y 63,0 años en hombres.

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

Mortalidad y supervivencia de los pacientes con encefalomiелitis miálgica

El artículo publicado por **Stephanie McManimen (2016)** es uno de los trabajos que analiza de forma específica la **mortalidad** en la **encefalomiелitis miálgica (EM)**. A partir de los estudios expuestos, se observa una señal consistente: cuando la causa del fallecimiento es **cardiovascular**, los pacientes con **EM** tienden a morir a una **edad más temprana** que la **población general**.

Means and standard deviations for age of death of the patients in the sample and the U.S.

	Patients with ME and CFS		U.S. Population (2014)
	M (SD)	M (SD)	
All-Causes	55.9 (18.8)	73.5 (17.6)	***
Top Three Causes of Death	53.9 (17.1)	74.0 (3.2)	***
<i>Suicide</i>	41.3 (13.8)	47.4 (18.4)	
<i>Cardiovascular Problems</i>	58.8 (15.5)	77.7 (14.6)	***
<i>Cancer</i>	66.3 (10.5)	71.1 (13.5)	

*** $p < .0001$

Figura 4. Medias y desviaciones estándar de la edad de muerte: Comparación entre pacientes con EM/SFC y la población general de EE. UU. McManimen et al. (2016).

Para contrastar esta hipótesis y analizar la mortalidad en este grupo, los investigadores contactaron con familiares, cuidadores y allegados de **56 personas fallecidas diagnosticadas de EM**, con el objetivo de estudiar las circunstancias de la muerte y comparar la edad de fallecimiento con la de la población general de EE. UU. Los resultados mostraron que, al considerar las **tres principales causas de muerte**, existía una **diferencia significativa** entre la **edad de fallecimiento** de los pacientes con EM y la de la población general. En conjunto, se describe una **tendencia a morir a una edad más temprana**: la edad media de muerte en EM fue de 55,9 años, frente a 73,5 años en la población general, con una diferencia de más de 15 años en la esperanza de vida entre ambos grupos (6).

Otro artículo relevante, publicado en **2006 por Jason** y su equipo, refuerza el mismo argumento como **evidencia descriptiva preliminar**. Los autores analizan de forma retrospectiva una lista memorial de la **National CFIDS Foundation con 166 personas fallecidas**. Las causas más frecuentes fueron **insuficiencia cardíaca, suicidio y cáncer**. En la tabla de edades reportan medias de fallecimiento de 58,7 años (insuficiencia cardíaca), 39,3 años (suicidio) y 47,8 años (cáncer), con diferencias significativas entre categorías (ANOVA $F(2,52)=7,88$; $p<0,01$). Además, al compararlas con referencias de la población general de EE. UU., esas edades resultan claramente inferiores (p. ej., **suicidio 39,3 vs 48; cáncer 47,8 vs 72; insuficiencia cardíaca 58,7 vs 74**), lo que apoya la existencia de una **señal de muerte a edades más tempranas**.

- **Alteraciones cardiovasculares**

En **2003, Peckerman** y su equipo aportan información preliminar describiendo un **rendimiento cardíaco reducido** en pacientes con fatiga crónica mediante impedancia cardiográfica en posición supina (8).

Miwa (2015), mediante ecocardiograma, demuestra que las personas con EM presentan un **ventrículo izquierdo de menor tamaño** y una función cardíaca reducida (7).

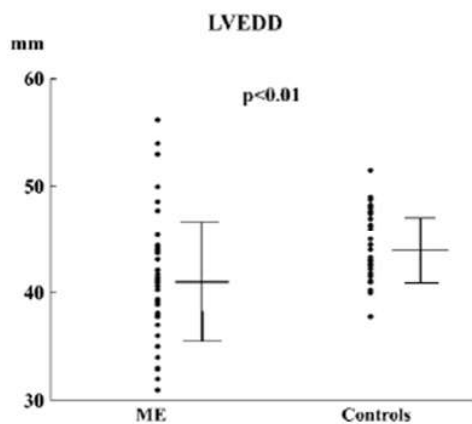


Figura 5. Comparación del Diámetro Diastólico Final del Ventrículo Izquierdo (LVEDD) en pacientes con EM y ventrículo izquierdo pequeño frente a controles. Miwa, K., 2015.

De forma visual, muestra que el LVEDD (tamaño del VI) está desplazado hacia valores inferiores en EM (cavidades más pequeñas).

Newton, en relación con las alteraciones cardiovasculares, propone en su estudio una **alteración hemodinámica y circadiana de la presión arterial** (hipotensión ambulatoria, especialmente nocturna, y mayor variación diurna), patrón que los propios autores relacionan con literatura de **mayor riesgo cardiovascular/cerebrovascular** (13).

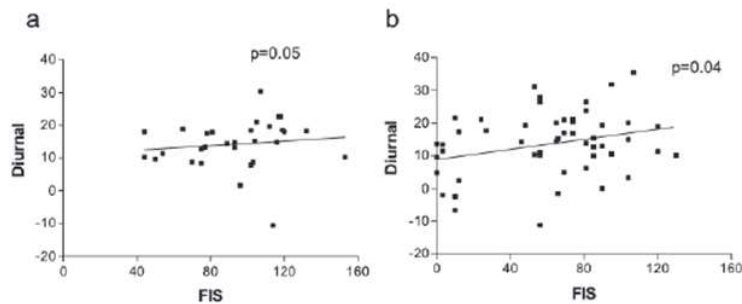


Figura 6. Correlación entre la gravedad de la fatiga y la variación diurna en a) SFC y b) CBP. SFC = síndrome de fatiga crónica; CBP = cirrosis biliar primaria; FIS = Escala de Impacto de la Fatiga. Newton et al. 2009.

La figura presentada muestra una correlación entre severidad de la fatiga y variación diurna; una variación diurna exagerada (dipping/circadianidad anormal) podría asociarse con un mayor riesgo de eventos cardiovasculares/cerebrovasculares.

Hollingsworth (2012), mediante **resonancia magnética**, evaluó la **función y la mecánica cardíaca**, mostrando un menor “pool” de volumen y un menor rendimiento de bombeo. Concluye que, en esta muestra, la EM se asocia a **masa y volúmenes cardíacos reducidos**, con impacto en el **volumen sistólico (SV)** y el **gasto cardíaco (CO)**, además de **alteraciones de la mecánica diastólica** (9).

Boneva (2007), en un estudio caso-control poblacional (30 EM/SFC + 38 controles), expone un **patrón autonómico y neuroendocrino** persistente durante el sueño, incluso tras ajustes, que los autores interpretan como **predominio simpático y “envejecimiento fisiológico”** relativo; además, ese patrón se ha asociado en otras cohortes con mayor **mortalidad cardiovascular total**. A partir de sus análisis, se extrae como resultado relevante que estos pacientes presentan una **frecuencia cardíaca más alta y una menor variabilidad autonómica** durante el sueño, incluso ajustando confusores (12).

En coherencia con lo anterior, en otras cohortes se **relaciona la variabilidad de la frecuencia cardíaca (HRV) con mayor mortalidad**, como se describe en el estudio de **Tsuji** y su equipo.

- **Deterioro psicosocial y aumento del riesgo de suicidio (mortalidad precoz)**

Más allá de las alteraciones físicas, la evidencia revisada sugiere que la **carga psicosocial** asociada a la EM/SFC puede traducirse en un incremento de **mortalidad precoz** a través de un aumento del **riesgo suicida**. La combinación de **estigma, incomprensión, aislamiento, pérdida de empleo y dificultades económicas** actúa como un conjunto de estresores

sostenidos que favorecen la aparición o el agravamiento de **depresión** y **desesperanza**, factores estrechamente vinculados a la conducta suicida. En este sentido, el estudio de **Jiménez-Ortiz (17)** aporta evidencia directa en población española: identifica un **riesgo de suicidio** del **12,75%** en pacientes con SFC, frente al **2,3%** en la población general, y una elevada **incidencia de depresión (57,25% vs 4%)**, señalando como desencadenantes frecuentes la **falta de atención sanitaria**, la **falta de escucha** por parte de profesionales, la **dependencia de apoyo familiar** y la **incapacidad de ganarse la vida** fuera del hogar. Estos hallazgos sustentan que, en EM/SFC, el deterioro social y asistencial no es solo un impacto “de calidad de vida”, sino un mecanismo que puede incrementar de forma tangible la **mortalidad por suicidio**, contribuyendo a la reducción de la **esperanza de vida** observada en la literatura.

- **Dolor como factor de riesgo indirecto de suicidio**

El **dolor crónico** puede actuar como un amplificador del riesgo suicida cuando es intenso y persistente. Investigaciones previas han descrito una asociación entre **dolor crónico grave** y mayor riesgo de **suicidio** (15), lo que resulta especialmente relevante en EM/SFC si se considera la presencia de **hipersensibilidad al dolor** y umbrales más bajos (16). En este marco, el dolor no se incorpora como síntoma aislado, sino como un factor que, al aumentar el sufrimiento y la desesperanza, puede contribuir indirectamente a un mayor riesgo de **mortalidad prematura** por causas evitables como el suicidio.

6. Análisis de los resultados y las conclusiones en las que se fundamenta la solicitud.

La información revisada sostiene de forma consistente que los pacientes con **encefalomielitis miálgica/síndrome de fatiga crónica (EM/SFC)** presentan una **esperanza de vida inferior a la media poblacional**, especialmente por un exceso de riesgo en causas concretas (principalmente **cardiovasculares** y **suicidio**) y por una carga de enfermedad que condiciona una **discapacidad funcional** profunda y mantenida.

En primer lugar, los estudios centrados específicamente en mortalidad muestran una **diferencia significativa en la edad de fallecimiento** respecto a la población general.

Se describe una **tendencia general** a morir a edades más tempranas: la **edad media** al fallecer fue de **55,9 años** frente a **73,5 años** en la población general de EE. UU., es decir, una **diferencia superior a 15 años** (6). Se identificaron la **insuficiencia cardíaca**, **suicidio** y **cáncer** como las tres causas más frecuentes de fallecimiento, con edades medias de fallecimiento especialmente bajas (p. ej., **39,3 años** para suicidio y **47,8 años** para cáncer) en comparación con referencias poblacionales (14). En conjunto, estos resultados sustentan la afirmación clave del informe: existe una **señal consistente de muerte a edades más tempranas** en EM/SFC frente a la población general.

En segundo lugar, dicha mortalidad prematura cuenta con **plausibilidad biológica** apoyada por hallazgos repetidos de **alteraciones cardiovasculares** y **disfunción autonómica**.

Se describen, entre otros, **rendimiento cardíaco reducido** (8), **ventrículo izquierdo de menor tamaño** y **función cardíaca reducida** (7), alteraciones de la **presión arterial** con patrón **circadiano anormal** (13), así como **reducción de volúmenes cardíacos** y del rendimiento de bombeo con impacto en **SV/CO** (9). Además, se documentó, la presencia de un patrón durante el sueño una **frecuencia cardíaca más alta** y **menor variabilidad autonómica**, patrón que se ha relacionado en otras cohortes con **mayor mortalidad cardiovascular**. Estos hallazgos no solo describen síntomas, sino que aportan un marco coherente para entender por qué la EM/SFC puede asociarse a **mayor riesgo cardiovascular** y, por extensión, a una **esperanza de vida inferior**.

En tercer lugar, la EM/SFC incorpora factores no solo orgánicos, sino también psicosociales, que contribuyen de forma relevante a resultados graves.

El **dolor crónico** (con **umbral del dolor más bajo** en EM) se vincula en la literatura con mayor riesgo de **suicidio**, y la enfermedad se acompaña frecuentemente de **estigma social**, **pérdida de trabajo**, **aislamiento**, **deterioro de la calidad de vida** y **desesperanza**. En el contexto español (17) se describe un riesgo de **suicidio** del **12,75%** en pacientes frente al **2,3%** en la población general, junto con una elevada **depresión** (**57,25%** vs **4%**), identificando factores como **falta de atención médica**, **falta de escucha**, necesidad de **apoyo diario** e **incapacidad para ganarse la vida** fuera del hogar. Todo ello incrementa la vulnerabilidad a desenlaces fatales (directos o indirectos) y refuerza la conclusión de que la EM/SFC no es solo limitante, sino potencialmente **acortadora de la vida** en un subgrupo significativo.

Por tanto, la síntesis de la evidencia permite concluir que la EM/SFC se asocia a (1) una **mortalidad prematura** con diferencias marcadas en **edad de fallecimiento** (incluida una **brecha >15 años** (6)), un perfil de **riesgo cardiovascular** biológicamente sustentado por múltiples hallazgos fisiológicos, y un incremento del riesgo por factores de **salud mental** y **deterioro socioeconómico** (incluido **riesgo suicida** elevado).

En términos de protección social, esta combinación implica una doble penalización: **menos años de vida** y, además, una vida con **limitación funcional severa** que condiciona una **incapacidad laboral** sostenida.

En consecuencia, resulta razonable y proporcional que las personas con EM/SFC puedan acceder a una **jubilación anticipada**, al estar fundamentada en la existencia de una **esperanza de vida inferior a la media poblacional** y en un impacto funcional y biopsicosocial que limita de manera objetiva la posibilidad de mantener una vida laboral prolongada en condiciones de equidad.

Tabla resumen de los principales indicadores

Indicador	Población general	Pacientes con Encefalomielitis Miálgica	Impacto / Diferencia
Aparición	Variable	Edad laboral (20-45 años)	Afectación en etapa de máxima productividad
Curso clínico	Procesos transitorios	Cronicidad y persistencia	Patología multisistémica debilitante e invalidante
Funcionalidad	Autonomía plena	Limitación severa y sostenida	Agotamiento neuro-inmune-metabólico post-esfuerzo
Esperanza de vida	83,1 años	55,9 a 58,7 años (media)	Brecha superior a 15 años
Riesgo de mortalidad	1.0 (Referencia)	Señal de menor supervivencia	Exceso de riesgo cardiovascular y suicidio
Tratamiento	Acceso a cura/control	Sin tratamiento modificador eficaz	Compromiso de funciones para actividad profesional

En síntesis, la evidencia científica analizada confirma que la encefalomielitis miálgica presenta su **aparición mayoritaria en edad laboral**, estableciendo un cuadro de **cronicidad y persistencia** que deriva en una **limitación severa y sostenida de la capacidad funcional** del individuo.

Este compromiso de las funciones necesarias para mantener una actividad profesional continuada, sumado a la clara **evidencia de afectación pronóstica y señal de menor supervivencia** —con una reducción de la esperanza de vida superior a los 15 años respecto a la media poblacional— y la **ausencia de un tratamiento modificador eficaz**, fundamenta la base objetiva suficiente para su inclusión en el ámbito de aplicación del Real Decreto 370/2023.

Puntos clave

- La evidencia disponible muestra una **mortalidad prematura en EM/SFC**, con **edades de fallecimiento más bajas** que en la población general y un patrón repetido de causas principales como **insuficiencia cardíaca, cáncer y suicidio**, lo que apoya la afirmación de una esperanza de vida inferior en este colectivo. (6,14)
- Los hallazgos fisiológicos y psicosociales descritos en la literatura aportan **plausibilidad** al exceso de mortalidad: **disfunción cardiovascular/autonómica** (reducción de función y volúmenes cardíacos, **alteraciones de presión arterial**, menor variabilidad), junto con dolor crónico, depresión/riesgo suicida, aislamiento y deterioro socioeconómico, configuran un **perfil de alto riesgo** sostenido en el tiempo. (6-17)

7. Enlace a los trabajos científicos en los que se apoya el estudio.

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.
Enlace: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC8180841/>
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.
Enlace: <https://nap.nationalacademies.org/read/19012/chapter/1>
3. Afari N, Buchwald D. Chronic fatigue syndrome: A review. American Journal of Psychiatry. 2003 Feb;160(2):221-36.
Enlace: <https://psychiatryonline.org/doi/epdf/10.1176/appi.ajp.160.2.221>
4. Síndrome de fatiga crónica y su relación con la fibromialgia | Revista Española de Reumatología [Internet].
Enlace: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-reumatologia-29-articulo-sindrome-fatiga-cronica-su-relacion-13070042>
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.
Enlace: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC7022098/>
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.
Enlace: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5218818/>
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.
(Anexo 1)
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.
(Anexo 2)
9. Hollingsworth KG, Hodgson T, Macgowan GA, Blamire AM, Newton JL. Impaired cardiac function in chronic fatigue syndrome measured using magnetic resonance cardiac tagging.
Enlace: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC3627316/>
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.
Enlace: <https://www.ahajournals.org/doi/epdf/10.1161/01.CIR.90.2.878>

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.
Enlace: <https://www.ahajournals.org/doi/epub/10.1161/01.CIR.102.11.1239>
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.
(Anexo 3)
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.
(Anexo 4)
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.
Enlace: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16844674/%E2%80%9D>
15. Hassett AL, Aquino JK, Ilgen MA. The risk of suicide mortality in chronic pain patients. *Curr Pain Headache Rep* [Internet]. 2014;18(8).
Enlace: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24952608/>
16. Meeus M, Roussel NA, Truijen 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.
Enlace: <https://medicaljournalssweden.se/jrm/article/view/17907/21761>
17. Jiménez Ortiz JJ. Depresión y desesperanza en personas enfermas de Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica: factores de riesgo y de protección. 2015;
Enlace: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/13868/Tesis705-150928.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
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.
Enlace: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26873808/>