

INFO *a*vafi

Nº4 - NOVIEMBRE 2022

TRATAMIENTO MULTIDISCIPLINAR
EN LA FIBROMIALGIA (FM)
Y EL SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (SFC)
/ ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA. (EM)

Editorial



Dña. Minerva Morales Rodriguez
Presidenta

Estimados/as socios/as y lectores/as:

Un año más editamos un nuevo número de nuestra revista Infoavafi. En esta ocasión la número 4.

Siempre buscamos la excelencia y podemos decir que en esta nueva revista la tenemos.

En ella, se habla de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica // Encefalomiелitis Miálgica, (desde ahora FM y SFC// EM) desde varias perspectivas y con distintos puntos de vista,

pero al final te vas a dar cuenta de que todos coinciden de una manera u otra.

Estamos muy agradecidas por haber podido contar con estos reconocidos profesionales, algunos de nuestra comunidad y conocidos por muchos de vosotros/as y otros de otras comunidades e incluso de Latinoamérica.

Muchas gracias por darnos un poquito de su preciado tiempo y muchas gracias porque estos artículos nos van a aclarar muchas dudas en relación con nuestras enfermedades.

Índice

<i>¿Qué son los biobancos y cómo pueden ayudar al avance de la investigación de la fibromialgia, (Fm) de la encefalomiелitis miálgica (Em) y la COVID persistente?.....</i>	5
Dra. Elisa Oltra García	
<i>Trastornos del sueño en la fibromialgia (FM) y el síndrome de fatiga crónica (Sfc)// Encefalomiелitis Miálgica. (EM).....</i>	8
Dr. Francisco Javier Puertas Cuesta.	
<i>Vivir o sufrir. ¿Es este el dilema?.....</i>	11
Dr. Germán Cerdá Olmedo.	
<i>Fibromialgia (FM): tomando el camino del tratamiento.....</i>	15
Dr. Jesús Navas Cutanda	
<i>Fibromialgia (fm) y Síndrome de fatiga crónica (sfc): perspectiva actual.....</i>	19
Dr. Joaquim Fernández Solà	
<i>Controversias en la fibromialgia juvenil.....</i>	23
Dra. Lucía Lacruz Pérez	
<i>La Fatiga Crónica está de moda.....</i>	30
Dr. Luis Miguel Benito de Benito,	
<i>Fibromialgia (Fm) y atención primaria.....</i>	33
Dr. Manuel Casado Moreno.	
<i>La fibromialgia (Fm), el síndrome de fatiga crónica (Sfc) y el COVID prolongado; ¿variantes de un mismo padecimiento?.....</i>	35
Dr. Manuel Martínez Lavín	
<i>Noticia de interés sobre la discapacidad.....</i>	37
<i>Libros de verano.....</i>	38

¿Qué son los biobancos y cómo pueden ayudar al avance de la investigación de la fibromialgia, (Fm) de la encefalomiелitis miálgica (Em) y la COVID persistente?.



Dra. Elisa Oltra García
Profesora de Biología Celular y Molecular
Investigadora Principal del Grupo Expresión Génica e Inmunidad
Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir

Definición y tipos de biobancos.

La actividad de coleccionar muestras biológicas para su estudio data del siglo XVII. Inicialmente contempladas como pequeñas series de bio-especímenes de origen animal o vegetal, estas colecciones tenían como destino uno o unos pocos usuarios, siendo frecuente que los mismos investigadores fueran quienes se encargaran de la recogida y el análisis de las muestras acorde a un objetivo de investigación preestablecido.

Sin embargo, el paso del tiempo y la consecuente ampliación de conocimientos puso de manifiesto que la actividad de coleccionar muestras humanas para la investigación biomédica requería de infraestructuras multidisciplinares que aseguraran la armonización de las etapas de recogida, procesamiento, conservación y cesión de muestras. Así mismo debía incluirse un registro de calidad e historial de datos clínicos del donante a la vez que se asegurara la confidencialidad de los datos y una adecuada gestión de las muestras acorde a los deseos del donante. Actualmente el conjunto de estas actividades lo realizan los biobancos funcionando como auténticas plataformas de servicio y promoción de la investigación. Ya en 2009 la revista norteamericana TIME propuso a los biobancos como una de las 10 ideas que podrían cambiar el mundo¹. Junto al avance agigantado de las tecnologías no hay duda de la pertinencia de esta propuesta.

Un biobanco, acorde al Real Decreto 1716/2011, de 18 de noviembre, que establece los requisitos básicos de autorización y funcionamiento de los biobancos con fines de investigación biomédica se define como "establecimiento público o privado, sin ánimo de lucro, que acoge

una o varias colecciones de muestras biológicas de origen humano con fines de investigación biomédica, organizadas como una unidad técnica con criterios de calidad, orden y destino, con independencia de que albergue muestras con otras finalidades"².

España cuenta actualmente con 57 biobancos organizados en red a través del HUB de biobancos del Instituto Carlos III³. Este organigrama permite proporcionar al investigador un servicio centralizado optimizando así los recursos disponibles. Nuestra red también participa en el Consorcio BBMRI-ERIC (Biobanking and BioMolecular resources Research Infrastructure – European Research Infrastructure Consortium), el directorio de biobancos más grande del mundo, como miembro observador⁴.

Los biobancos pueden albergar colecciones de muy distintos tipos de bio-especímenes comúnmente encontrando fluidos corporales, por su facilidad de obtención mediante técnicas mínimamente invasivas, tales como sangre total, suero, plasma, células del sistema inmune, saliva, orina, etc., pero también es común archivar tejidos procedentes de biopsia. Sin embargo, acorde a los objetivos perseguidos encontramos dos tipos mayoritarios de biobancos:

1. Poblacionales: en los que la adquisición de muestras de cohortes de gran tamaño a largo plazo permite estudios longitudinales para la identificación de agente etiológico (causa) de una enfermedad, el establecimiento de relaciones causa-efecto, la detección de factores de riesgo medioambientales, o el recabado de información sobre el proceso de envejecimiento humano, etc.

2. Orientados al estudio de una o varias enfermedades: enfocados a la identificación de biomarcadores tanto para diagnóstico, pronóstico o respuesta a tratamientos de una enfermedad concreta o de un grupo de ellas, normalmente por la relación que mantienen (ejemplo, enfermedades mitocondriales).

Gracias al primer tipo de biobancos, Bjernevik y colaboradores pudieron estudiar una colección de muestras obtenida de 10 millones de jóvenes militares norteamericanos (recogidas entre el 1993 al 2013) e identificar el virus Epstein-Barr (EBV) como posible desencadenante de la esclerosis múltiple (riesgo estimado 32-veces mayor)⁵. Sin la contribución de biobancos la realización de este y otros muchos estudios demandantes de un elevado número de muestras y/o de muestras de los mismos donantes cedidas en varias etapas de su vida resultaría impensable.

Para el estudio de la fibromialgia (Fm), de la encefalomiélitis miálgica (Em) o de la COVID persistente, se requeriría de colecciones en los que el donante realiza una única donación (biobanco orientado al estudio de una enfermedad), pero también de colecciones longitudinales de donantes que iniciaron sus donaciones como individuos sanos pero que más tarde desarrollaron una o más de una de estas enfermedades (biobanco poblacional). Desafortunadamente los recursos dedicados a la construcción de colecciones de estas enfermedades, en ocasiones comórbidas, han sido escasos o nulos tanto en España como fuera de ella. De ahí que la mayoría estudios de estas enfermedades requieran de una recolección prospectiva de muestras con el consecuente retraso de resultados y desgaste del paciente y del investigador.

Mención especial merece el único biobanco monográfico para el estudio de la encefalomiélitis miálgica (Em) UKMEB (UK ME biobank) en Reino Unido⁶ cuyo inicio se remonta al año 2011 y que inicialmente incluyó muestras de 284 casos de EM/SFC clínicamente confirmados, 60 casos de esclerosis múltiple diagnosticados por neurólogos y 135 individuos sanos, y un total de 29,863 aliquotas⁷. Más recientemente investigadores del proyecto británico DecodeME⁸ cuyo objetivo es identificar asociaciones genómicas contribuyentes a la predisposición de la encefalomiélitis miálgica han anunciado contar con 29000 preinscripciones de participación⁹. Sin embargo, las normativas internacionales de cesión de mues-

tras, todavía por armonizar incluso dentro de la Unión Europea, dificultan un ágil intercambio de muestras y datos, aspecto que no se estima mejor tras el advenimiento del Brexit.

Es por ello que nuestro grupo de investigación en la UCV junto con la colaboración de clínicos, asociaciones de enfermos y de donantes en general ha iniciado trámites de solicitud para contar en un futuro próximo con algunas de estas colecciones. Aunque las solicitudes iniciales se están dirigiendo a la Red Valenciana de Biobancos y a la Plataforma de Biobancos y Biomodelos del ISCIII (PT20/00045, Unidad del Hospital Universitario Ramón y Cajal-IRYCIS) de Madrid sería importante poder contar con el apoyo de clínicos, investigadores y asociaciones de otras comunidades autónomas y así elevar el potencial de la colección a la de biobanco monográfico estatal para beneficio de estándares de calidad de muestras y unificación de datos mínimos asociados. Quizás pudiendo próximamente contar con la posibilidad de seguimiento del paciente en el tiempo para estudios de evolución de la enfermedad, una posibilidad sin precedentes para el estudio de estas enfermedades.

En definitiva, la investigación de enfermedades heterogéneas complejas tales como la fibromialgia (Fm), la encefalomiélitis miálgica (Em) y la COVID persistente requiere el análisis de un elevado número de muestras con las que poder validar poblacionalmente las variables analíticas identificadas en pequeñas cohortes con potencial biomarcador. La financiación de proyectos de investigación de estas enfermedades en esta etapa de validación poblacional resulta clave para asentar los hallazgos científicos con los que se cuenta y así asegurar su traslación a la clínica, pero también para asegurar la sostenibilidad de las colecciones de biobanco garantizando su perpetuidad en promoción de su investigación.

Importancia de la colaboración "activa" del paciente

En las últimas décadas los pacientes han pasado de ser simplemente donantes a participar activamente en el proceso de recabado de muestras, llegando a ser auténticos colaboradores de sus colecciones de muestras. Su implicación, en la medida en que les resulte posible, es una necesidad y deber ciudadano. A pesar del limitado conocimiento científico de algunos, su voz y perspectiva, bien de forma directa o a través de sus asociaciones, han contribuido a la mejora del

proceso de biobancado. Mitchell y colaboradores nos proporcionan algunos ejemplos de este compromiso en su artículo de 2015¹⁰ que pueden servir de inspiración a otras comunidades de enfermos. Por ejemplo, la creación de biobancos liderados por el paciente promovida por su insatisfacción con el avance de las investigaciones, como es el caso del biobanco de Cordoma norteamericano (Chordoma Foundation Biobank)¹¹ para estudios de tumores de la columna vertebral (poco frecuentes), el PATH alemán (biobanco de tumores de pacientes para la esperanza¹², o el Génethon DNA and Cell Bank francés¹³, fundado a mediados de los 90 por una asociación de pacientes que lucha contra las miopatías y que actualmente cuenta con 436.000 muestras obtenidas de 68.833 pacientes. En estos ejemplos los pacientes han promovido el establecimiento y han conseguido fondos para su sostenibilidad en el tiempo.

Por otro lado, los organismos públicos promotores de la investigación biomédica a nivel europeo también han valorado la colaboración "activa" paciente y la han impulsado mediante iniciativas como la inclusión de representantes de pacientes en investigación en el proyecto EU-FP7 PatientPartner¹⁴, financiado con algo más de 1 millón de euros (2008-2011). Este proyecto estableció un mecanismo de consulta con asociaciones para implicar al paciente en todo ensayo clínico. También desarrolló programas educativos y demandó la participación del paciente para establecer recomendaciones a considerar en próximas revisiones de las guías éticas de biobancos para la investigación. En el contexto educacional, otro aspecto a desarrollar para garantizar el entendimiento entre investigadores y pacientes y con ello el rol "activo" del paciente en el proceso de investigación, deben mencionarse los cursos de entrenamiento para pacientes EUPATI^{15,16}, iniciados hace algo más de una década para fomentar el conocimiento e implicación del paciente en programas de investigación, y que actualmente cuentan con la colaboración de académicos, industria y representantes de pacientes.

La concienciación ciudadana sobre la esencia de los biobancos como recursos indispensables para la investigación resulta absolutamente fundamental para fomentar la colaboración "activa" y el compromiso del donante, aspectos esenciales para potenciar la investigación y mejora sanitaria.

Bibliografía

- ¹ Parks A. 10 ideas changing the world right now. Time. 2009; 173(11). http://content.time.com/time/specials/packages/article/0,28804,1884779_1884782_1884766,00.html. Accessed August 2022.
- ²Ministerio de Ciencia y Educación. Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado. BOE-A-2011-18919. <https://www.boe.es/eli/es/rd/2011/11/18/1716> Accessed August 2022.
- ³Plataforma ISCIII Biobancos y Biomodelos. <https://www.isciibio-banksbiomodels.es/hub-biobank/> Accessed August 2022.
- ⁴BBMRI-ERIC. Spain joins european biobanking research infrastructure as observer country. <https://www.bbmri-eric.eu/news-events/spain-joins-european-biobanking-research-infrastructure-as-observer-country/> Accessed August 2022.
- ⁵Bjernevik K, Cortese M, Healy BC, Kuhle J, Mina MJ, Leng Y, et al. Longitudinal analysis reveals high prevalence of Epstein-Barr virus associated with multiple sclerosis. Science. 2022 Jan 21;375(6578):296-301. doi: 10.1126/science.abj8222.
- ⁶CUREME. The UK ME/CFS Biobank. <https://cureme.lshtm.ac.uk/the-uk-mecfs-biobank/> Accessed August 2022.
- ⁷Lacerda EM, Bowman EW, Cliff JM, Kingdon CC, King EC, Lee JS, et al. The UK ME/CFS Biobank for biomedical research on Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) and Multiple Sclerosis. Open J Bioresour. 2017;4:4. doi: 10.5334/ojb.28.
- ⁸Decode ME. The ME/CFS study. <https://www.decode.org.uk/> Accessed August 2022.
- ⁹Devereux-Cooke A, Leary S, McGrath SJ, Northwood E, Redshaw A, Shepherd C, et al. DecodeME: community recruitment for a large genetics study of myalgic encephalomyelitis / chronic fatigue syndrome. BMC Neurol. 2022 Jul 19;22(1):269. doi: 10.1186/s12883-022-02763-6.
- ¹⁰ Mitchell D, Geissler J, Parry-Jones A, Keulen H, Schmitt DC, Vavassori R, Matharoo-Ball B. Biobanking from the patient perspective. Res InvolEngagem. 2015 Jun 25;1:4. doi: 10.1186/s40900-015-0001-z.
- ¹¹Chordoma Foundation. <https://www.chordomafoundation.org/research/biobank/> Accessed August 2022.
- ¹²Patients' Tumor Bank of Hope. <http://path-biobank.org/> Accessed August 2022.
- ¹³Genethon. Gene therapy treatment for rare diseases. <https://www.genethon.com/> Accessed August 2022.
- ¹⁴CORDIS. Comisión Europea. Resultados de investigación de la UE. <https://cordis.europa.eu/project/id/201720/reporting/es> Accessed August 2022.
- ¹⁵EUPATI <https://www.eupati.eu/> Accessed August 2022.
- ¹⁶EUPATI España. Academia Europea de pacientes <https://eupati-es.org/> Accessed August 2022.

Trastornos del sueño en la fibromialgia (FM) y el síndrome de fatiga crónica (Sfc)// Encefalomiелitis Miálgica. (EM).



Dr Francisco Javier Puertas Cuesta.

Jefe de Servicio de Neurofisiología y Unidad del Sueño del Hospital de la Ribera, y profesor de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica de Valencia

El segundo de los síntomas más frecuentes en la fibromialgia (FM), tras el dolor, es la queja de sueño no reparador. Los primeros criterios diagnósticos de FM solo incluían puntos dolorosos, pero posteriormente se añadió la presencia del cansancio extremo y una percepción de sueño de mala calidad como síntomas alternativos que, junto a otros, como dolor de cabeza, déficits cognitivos, intestino irritable y alteraciones del estado de ánimo, contribuían al diagnóstico. En el caso del síndrome de fatiga crónica, también llamado encefalomiелitis miálgica (SFC/EM), hay una coincidencia de síntomas con la FM, especialmente la fatiga y las alteraciones del sueño, pero también otros síntomas neurológicos como hipersensibilidad al ruido o la luz, hormigueos, mareos, etc.

A pesar de ser una de las enfermedades que más afectan a la calidad de vida, la FM sigue siendo un reto para la medicina, tanto sobre sus causas como su tratamiento. Una de las hipótesis sobre su origen implica a infecciones virales como desencadenantes; en el SFC/EM parece haber incluso una relación más estrecha con virosis, y recientemente se han visto similitudes entre el síndrome post-COVID 19 y el SFC/EM.

Las quejas de problemas de sueño son frecuentes en la población general. En nuestra sociedad occidental el sueño no es todavía percibido como un hábito que haya que cuidar, al menos le prestamos menos atención que a la

dieta o el ejercicio físico. Ya antes de la pandemia del SARS-Cov-2 el consumo de medicamentos para dormir mostraba un aumento progresivo que se ha incrementado desde 2020. La frecuencia de patologías del sueño como el insomnio está en el 15-20% de la población general, la apnea obstructiva del sueño sobre el 10% y el síndrome de piernas inquietas en el 5%. Más del 20% de los trabajadores siguen turnos laborales cambiantes y un importante porcentaje de población adulta en núcleos urbanos duerme menos de 7 horas.

Para muchos pacientes con FM y SFC/EM, la noche y el día se convierte en un continuo malestar, dolor generalizado, cansancio y somnolencia; levantar por la mañana con dolor difuso y sensación de haber dormido mal, y vuelta al final del día con fatiga y ganas de dormir, pero con la expectativa de irse a la cama para no poder descansar...

Hoy sabemos bastante de las relaciones recíprocas entre el dolor y el sueño. Así, por ejemplo, se han realizado estudios donde se ha producido una alteración del sueño en sujetos sanos, estos experimentos se basaban en reducir el número de horas de sueño durante varios días a un grupo de sujetos o, por el contrario, dejarles dormir unas 8 horas, pero interrumpir su sueño de forma artificial con movimientos o ruidos ambientales que les producían microdespertares cada 2 min. En todos estos casos

se valoraba la sensibilidad al dolor tras el experimento, comparando los datos en los sujetos con alteración experimental del sueño y un grupo similar de sujetos normales no sometidos a la reducción o fragmentación del sueño. La forma de valorar los cambios de la sensibilidad al dolor se hacía con métodos de laboratorio que permitían comparar si había diferencias en el umbral de la sensación dolorosa. Estos métodos incluían poner la mano sobre una placa que iba subiendo la temperatura, midiendo a qué temperatura los sujetos sentían dolor por el calor y retiraban la mano. Así se pudo comprobar que, los sujetos que habían dormido menos de 5 horas por noche durante una semana, notaban dolor y retiraban la mano cuando la temperatura llega a 43° C, respecto a los 48° C en que sentían dolor los que habían dormido 8 horas. Unos resultados similares se observaban respecto al grado de presión que producía dolor en los sujetos que habían dormido 8 horas, pero con interrupciones frecuentes del sueño: la fragmentación del sueño hacía que sintiesen dolor a una menor presión que los sujetos del grupo control.

Estos datos, que de alguna forma continúan y profundizan sobre estudios previos y la experiencia referida por los propios pacientes, confirman que hay una estrecha relación entre el sueño y la sensibilidad dolorosa. Está vulnerabilidad al dolor se asocia además no solo a una falta de horas de sueño, sino a un sueño de mala calidad. Este mecanismo de reducción y fragmentación del sueño se da en la mayor parte de trastornos del sueño.

Por otro lado, no es fácil establecer de forma definitiva si la FM puede ser consecuencia de un trastorno del sueño, o a la inversa. De forma intuitiva, parecería que el dolor crónico va a ser en sí mismo causa de un mal descanso. Esto es así porque la sensación dolorosa se va asociar a una activación de los mecanismos de la alerta, es decir se dificulta la relajación y la distracción que preceden al inicio del sueño. El dolor produce tensión somática, activación cognitiva, aumento de la frecuencia cardíaca y vasoconstricción, todo ello fenómenos contrarios a los mecanismos promotores del sueño. Incluso dormidos, al igual que el ruido periódico de los experimentos, el dolor crónico puede fragmentar nuestro sueño sin que en muchos casos seamos plenamente conscientes de ello.

Pero no hay que descartar que un sueño alterado pueda favorecer un aumento de la sensibilidad al dolor. Así, en muchos casos, vemos pacientes que debutan con un insomnio y una alteración del estado de ánimo y, después de un tiempo, presentan un cuadro de FM o SFC/EM.

Las pruebas de sueño en los pacientes con FM y SFC/EM, incluso en ausencia de trastorno del sueño como las apneas, muestran que la actividad cerebral es una mezcla de sueño y vigilia; hay actividad alfa de vigilia junto a ondas cerebrales del sueño y disminución de husos de sueño que desconectan al cerebro de los estímulos ambientales. De alguna forma reflejan la queja de los pacientes que, aunque duerman, no acaban de desconectar del todo.

En el insomnio las quejas no solo son de dificultad para iniciar el sueño, sino de despertares frecuentes, o sensación de sueño no reparador. En la mayoría de pacientes insomnes se produce un estado de excesiva atención (hiperalerta) hacia el final del día, o una excesiva fijación hacia el sueño que dificulta que los centros promotores del sueño venzan a los promotores de la vigilia -y de la alerta-. Las causas de este fenómeno son diversas, pero retrasan el inicio del sueño, favorecen los despertares y producen la sensación paradójica de tener sueño, pero no poderse dormir. Los pacientes insomnes desarrollan un miedo a la cama y a la noche que, aunque no tengan preocupaciones, les activa en el momento de irse al dormitorio.

El caso de la Apnea Obstructiva del Sueño es diferente. En este caso, el colapso de las partes blanda de la garganta al dormir produce interrupciones de la respiración de una media de 20-30 seg que se siguen de un microdespertar que interrumpe el sueño. Además, la disminución del oxígeno en sangre secundario a las pausas en la respiración produce una hipoxia que es en sí misma un factor asociado a fatiga muscular. La apnea del sueño se acompaña de ronquido intenso, y somnolencia diurna, aunque en mujeres suele ser más típica la queja de fatiga que de somnolencia propiamente dicha. El factor de riesgo más importante para padecer la apnea del sueño es la obesidad, especialmente por el depósito de tejido adiposo alrededor de la garganta.

El síndrome de piernas inquietas o enfermedad de Willis Ekblom es más habitual en pacientes con FM y SFC/EM que en la población general. Es más frecuente también en las mujeres y se asocia a una falta de hierro. Se caracteriza por la presencia de malestar y sensaciones desagradables de tensión hormigueo y dolor en las piernas, que aumentan en reposo (en la cama), y alivian al mover las extremidades. Suele aparecer al final del día y en muchos casos presenta también sacudidas periódicas de las piernas mientras el paciente duerme, lo cual suele referir el compañero/a de cama. Las molestias impiden en muchos casos el inicio del sueño por forzar al paciente a mover las piernas antes de dormirse, y por la fragmentación del sueño asociadas a las patadas periódicas mientras duerme. Es típico que sobre todo en mujeres con fibromialgia haya también anemia o ferropenia, pero incluso niveles en sangre normales de hierro pueden no reflejar un déficit de hierro en el sistema nervioso central que estaría asociado con el síndrome de piernas inquietas.

Hay otras enfermedades y circunstancias frecuentes en la FM-SFC/EM que favorecen las alteraciones del sueño. Entre ellas habría que destacar la acidez y el reflujo nocturno, que en muchos casos pasa desapercibido y puede ser una causa de fragmentación del sueño. En estos los pacientes con FM la propia medicación para el dolor o las alteraciones del estado de ánimo pueden perjudicar al sueño. Los opioides favorecen la presencia de apneas durante el sueño, así como los ansiolíticos y relajantes musculares.

La limitación de la actividad de la vida diaria en los pacientes con FM y SFC/EM son otro factor que empeora la calidad del sueño. La disminución de la actividad física por el dolor y la falta de exposición a la luz del día alteran el reloj biológico y su influencia sobre un ritmo de sueño adecuado.

No tenemos herramientas eficaces para romper esta triangulo de dolor, alteración del sueño y afectación del estado de ánimo. Cualquier aproximación a una de ellas mejoraría las

otras dos, pero en muchos casos es muy difícil mejorar las tres.

En la medida que el tratamiento farmacológico haya reducido o mejorado la sintomatología dolorosa, son convenientes algunas medidas conductuales para mejorar en lo posible la calidad del sueño. Uno de los factores más importantes es mantener unos horarios de sueño regulares y no pasar excesivo tiempo en la habitación y en la cama, aunque haya mucho dolor. Estar en la cama despierto debilita la asociación cama-sueño, y después de un tiempo se desarrolla un miedo a la noche y a la cama, que favorece la hiperalerta cuando nos vamos a dormir.

En este sentido, desarrollar unas rutinas o rituales previos a la hora de ir a dormir pueden ayudar a "desconectar" de la actividad del día. Como en otros aspectos del abordaje terapéutico de la FM, el ejercicio físico suave a última hora de la tarde puede ayudar al dolor y favorecer la relajación. Mantener horarios regulares y razonables (no pasar 9-10 horas en la cama). Evitar estimulantes: café, té, bebidas de cola, después de la comida. Curiosamente, encontramos que muchos pacientes son sensibles al frío. Hay estudios que demuestran que al mejorar el calor en manos y pies antes de acostar se mejora la latencia al inicio del sueño y la calidad del mismo.

Como conclusión, se puede decir que la alteración del sueño es un elemento no solo frecuente, sino íntimamente relacionado con la evolución de la enfermedad en la FM y SFC/EM. No siempre es fácil mejorar la calidad del sueño, pero debe ser abordado conjuntamente con otras estrategias terapéuticas de la FM. Una vez descartadas patologías del sueño como la Apnea o el síndrome de pierna inquietas, la mejora del dolor y el ejercicio físico ayudarían a mejorar la calidad del sueño. Hay que valorar la posibilidad que desde las unidades de sueño podamos contribuir al manejo de estos pacientes.

Vivir o sufrir. ¿Es este el dilema?



Dr. Germán Cerdá Olmedo.
Profesor Facultad Medicina y Odontología
Universidad Católica- de Valencia

La enfermedad crónica nos pone con frecuencia ante la tesitura del sufrimiento.

De la vida con sufrimiento.

Un sufrimiento personal e intransferible que, poco a poco va tomando las riendas de nuestras vidas al mismo tiempo que, también poco a poco, los demás se acostumbran a nuestro padecimiento... a lo que entienden una forma de ser. Todo ello lleva de manera casi irremediable a la soledad, cuando no, a la incompreensión.

Estas circunstancias son especialmente dolorosas en pacientes que padecen enfermedades sin unas pruebas complementarias que demuestren de forma irrefutable su existencia.

Enfermedades como la fibromialgia (Fm), la sensibilidad química múltiple, la encefalomiéltis miálgica (Em) o el síndrome de fatiga crónica (Sfc) son claros exponentes de esta vivencia traumática del enfermar. Huérfanos terapéuticos que acaban siendo también "outsiders" en la sociedad.

Pero esto no puede ni debe ser así. La realidad del dolor y las limitaciones que estas enfermedades imponen a quienes las padecen; el sufrimiento físico, psíquico, social y espiritual que infringen es posible -necesario diría yo- abordarlo de frente, sin remilgos y con realismo y, sobre todo, con valentía.

El problema real, no es sólo el padecer alguna de estas enfermedades, es el sufrimiento que todas ellas infringen a quienes las padecen. Mientras la ciencia y la investigación nos puedan ofrecer soluciones eficaces frente a ellas, tenemos que enfrentarnos al sufrimiento que generan.

El sufrimiento es algo que ha acompañado al ser humano en todas las épocas de la historia afectando a hombres y mujeres de todas las culturas, razas y religiones. De alguna manera, el sufrimiento -asociado a enfermedad o no- es consustancial a la propia existencia humana.

Es, por tanto, una vivencia global de la humanidad, pero al mismo tiempo también es una experiencia integral para cada individuo particular, pues involucra todas las dimensiones de su existencia.

El sufrimiento es como un gas... ocupa todo el espacio que le dejamos.

Así, el sufrimiento que asocian las enfermedades crónicas, como la fibromialgia, no sólo afecta a la dimensión física, sino que también -en mayor o menor medida, y según un patrón personal- a las demás dimensiones del ser humano: la dimensión psicológica, la espiritual y la social. El sufrimiento es una vivencia global de la persona.

Ese sufrimiento que nos sobrepasa, que nos aísla, que nos impulsa al autocompadecimiento y a la pasividad ... que nos vence y nos rinde... Ese sufrimiento es un verdadero tirano que yugula nuestra libertad, que cerceña nuestras ilusiones, que destruye nuestros proyectos y nuestro futuro.

Por esto es tan importante -vital me atrevería a decir- conocer mejor a ese poderoso enemigo, con sus fortalezas para evitarlas y sus debilidades para atacarlas.

Nuestras vidas -mientras llegan tratamientos que mejoren la dimensión física del sufrimiento de este grupo de enfermedades- no pueden esperar a ser vividas en plenitud y con libertad.

CONCEPTO DE SUFRIMIENTO

El sufrimiento es una vivencia personal, intransferible, que sólo se vive en primera persona. La vive el que la está padeciendo, y que no se puede evitar, ni traspasar a nada ni nadie. En gran medida, va a depender de la interpretación particular que cada uno haga de los sucesos, de lo que le ocurre y lo que vive

Si bien es verdad que hay una realidad inmutable y que no podemos cambiar, no es menos cierto que el sufrimiento como vivencia global va a depender en gran medida de la interpretación que hagamos de esa realidad indeseada. De cómo afrontemos esa situación y su impacto en las dimensiones de la persona, más allá del propio dolor físico y las limitaciones que imponga.

Sin duda, la enfermedad crónica, y en especial las enfermedades como la fibromialgia, impone severas restricciones al desarrollo de una vida activa plena como uno siempre hubiera pensado para sí. Sin embargo, en no pocas ocasiones, esas limitaciones no infligen tantas restricciones como las que inconscientemente son asumidas por el propio paciente.

Nunca el miedo, la vergüenza, la apatía o la falta de recursos deberían justificar la renuncia a desarrollar una vida plena. Y nadie por

necesitar ayuda social, personal o económica debería sentir su dignidad afectada.

En numerosas ocasiones el origen de nuestro particular sufrimiento -esa sensación de amargura y congoja acompañada de abatimiento y desazón continuos- está provocada más que por la realidad que estamos viviendo, por la percepción del futuro como una amenaza frente a la que pensamos no tendremos recursos para afrontarla con éxito.

En esta situación intervienen la memoria, la inteligencia y la imaginación. Todo ello creándonos una interpretación de la realidad que nos lleva a la pasividad, la depresión y la vivencia de la más completa indefensión. Convirtiéndose la existencia en un sinsentido.

Pero, sin bien esta es la realidad de muchos de las personas con enfermedades crónicas, discapacidad y exclusión social -o con todo ello simultáneamente- también es bien cierto que, otras muchas han sabido dar la batalla, sin resignarse ni autocompadecerse, encontrando un sentido a su día a día. Al fin y al cabo, viviendo con libertad.

Aprendiendo a vivir y a encontrar el sentido de su vida a pesar de la presencia del sufrimiento cotidiano, pero sin dejar que este tome las riendas, sometiéndolo a la firme voluntad de luchar por no dejar de vivir con plenitud. Todo ello aun a pesar de convivir con el propio sufrimiento.

¿Qué podemos hacer para afrontar el sufrimiento personal?

Las actitudes con las que encarar una vida con sufrimiento son, fundamentalmente dos, diametralmente opuestas: intentar huir del sufrimiento -quizás la más habitual en nuestros días- y la contraria: afrontar una vida con sufrimiento.

La primera actitud conlleva la huida desesperada de una realidad que no se acepta y que arrastra a la búsqueda de culpables, de soluciones irracionales encerrándonos en un mundo oscuro de ensimismamiento, pasividad, sinsentido e inutilidad.

Sin embargo, ante una misma situación, si enfrentamos la situación con el coraje de aceptar lo inevitable para, desde esa realidad, ser capaces de vivir con sentido las limitaciones que la enfermedad nos impone, el panorama se transforma.

Desde esta perspectiva, el aislamiento y la incompreensión se tornan en socialización y fraternidad.

La interpretación de las limitaciones de otro modo, viéndolas como una oportunidad de hacer las cosas de otra forma, nos permitirá valorar lo que antes no se consideraba y, por tanto, tampoco se disfrutaba.

Este mirar con otra perspectiva nuestras necesidades nos llevará a comprobar que, aun siendo conscientes de nuestras dificultades, podemos salir de ese ensimismamiento destructivo para abrirnos a los demás, recibiendo y ofreciendo relaciones personales enriquecedoras. *Esta labor es la que se impulsa desde muchas de las asociaciones de enfermos con gran éxito.*

Sólo quien acepta la realidad está en condiciones de cambiarla. En la mayoría de la ocasiones no será posible cambiar radicalmente su situación clínica, pero sí su forma de vivirla, el impacto personal que la enfermedad estaba imponiéndole. *Al aceptar la presencia del sufrimiento inevitable se asume una nueva tarea: Reorganizar la propia vida.*

Esta ardua labor de adaptar nuestros recursos para una vida con sufrimiento nos descubrirá un mundo nuevo -mejor dicho- el mismo mundo real, pero desde una perspectiva más humana.

En palabras de Víctor Frankl *"El sufrimiento hace al ser humano lúcido y al mundo más diáfano"*

Y, de repente..., la soledad se transforma en solidaridad, la pasividad en actividad, la sensación de inutilidad en maduración personal y el egoísmo en generosidad.

Pero inmediatamente nos surge la pregunta: ¿Todo esto hará desaparecer mi su-

frimiento? No, por supuesto que no, pero da sentido a una vida con sufrimiento y, sin duda, nos acerca a una vida tan feliz como la de cualquier otro ser humano.

Porque el resultado inequívoco del sufrimiento asumido es su transformación, de un proceso destructivo, a un proceso de maduración personal. Maduración que, como el propio sufrimiento, abarcará a las cuatro dimensiones del ser humano: psicológica, social, física y espiritual.

Es en esta última dimensión - la espiritual- donde es especialmente llamativo este proceso. No es infrecuente que la experiencia de sufrimiento sea el primer contacto que se tenga con esta dimensión. Suele ocurrir que es en estas circunstancias cuando, por primera vez, nos planteamos preguntas trascendentes como el sentido de la vida o nuestra relación con los demás seres vivos, la naturaleza y con Dios.

Incluir la dimensión espiritual en la consideración de nuestra realidad, nos ayudará a resituarnos de una forma más real en este nuevo contexto de una vida con sufrimiento. Como se desprende de las palabras de Frankl, el sufrimiento nos hace ver al mundo y a nosotros mismo de forma más veráz, más clara.

Del cómo sufrimos... el cómo vivimos

De todo lo dicho se desprende que no es cierto el dilema "vivir o sufrir" pues la vida conlleva, consustancial e inevitablemente, sufrimiento.

Cuando este está asociado a enfermedad parece que, sin ese padecimiento, ya no tendríamos sufrimiento. Sin embargo, en ese hipotético caso sufriríamos por otros motivos. Nuestra esencia como seres humanos lleva impresa indeleblemente nuestra capacidad de amar, razonar, de ser libre y, por todo ello, una llamada irrenunciable a la felicidad.

Consecuencia de estas características, fundamentalmente del amor, el ser humano está llamado también inevitablemente al sufrimiento.

Es por esto por lo que **no podemos plantear el dilema: vivir o sufrir, sino que debemos convertirlo en un reto: el reto de aprender a vivir con sufrimiento sin renunciar a ser feliz.**

Porque en eso consiste la vida, en enfrentar la lucha del día a día para alcanzar la felicidad, en cualquier condición personal, social, económica o de salud.

Porque de algún modo, la felicidad plena se vislumbra en el camino. Aunque no se alcance en plenitud si intuimos su existencia en base a tantos momentos de felicidad.

La felicidad plena no es alcanzable en este mundo. Esta sólo es posible entenderla desde la dimensión espiritual. Pero, sin embargo, sí podemos y debemos, luchar cotidianamente para vivir esos "flashes" de felicidad humana.

Nunca debemos renunciar a la felicidad porque la vida se hace insufrible cuando renunciamos a ella.

El cómo enfrentemos el sufrimiento diario

determinará el cómo vivimos, ni más ni menos. Dicho de otro modo, definirá el cómo somos.

Hemos de luchar, madurando y creciendo personalmente en todas las dimensiones, aprendiendo -mientras vivimos- a buscar la felicidad a pesar del sufrimiento que nos acompaña. Seremos verdaderamente libres en la medida que nos liberemos de los condicionamientos de ese sufrimiento tirano que nos aleja de la felicidad.

Vivir es una apasionante aventura. Es un camino que recorreremos diariamente hacia lo desconocido: unas veces nos sorprende, otras veces nos asusta y otras nos hace rozar la felicidad. En cualquier caso, al alba siempre tenemos un nuevo reto, una nueva página en blanco por escribir y ...una nueva posibilidad de ser y sentir, de renacer, de recomenzar con renovadas esperanzas el caminar hacia nuestro destino, de luchar por vivir esos momentos felices.

El que lucha un día, es bueno, los que luchan muchos días son mejores, los que luchan toda una vida son Imprescindibles.

Fibromialgia (FM): tomando el camino del tratamiento.



Dr. Jesús Navas Cutanda
Médico de Familia

"Lo que nos perturba no es lo que nos ocurre, sino nuestros pensamientos sobre lo que nos ocurre". Epicteto

Nadie quiere tener dolor. Nada más notarlo, ya estás pensando en librarte de él. Sin embargo, el dolor te protege, te avisa de que estás en peligro, hace que te muevas de manera diferente, que pienses y te comportes de forma distinta. El **dolor** es algo realmente **inteligente**.

Creemos que todas las experiencias de dolor son normales, y que son una **respuesta excelente**, aunque desagradable, frente a aquello que el **cerebro juzga como una situación de peligro**.

Aunque exista algún problema en tus articulaciones, músculos, ligamentos, nervios, sistema inmune o en cualquier otro sitio, **no tendrás dolor a no ser que tu cerebro piense que estás en peligro**.

Aunque no exista en absoluto ningún problema en tus tejidos corporales, nervios o sistema inmune, **sentirás dolor si tu cerebro piensa que estás en peligro**.

Esto es así de simple y de difícil al mismo tiempo.

Educación y aprendizaje sobre la fisiología del dolor crónico

El **aumento de la sensibilidad en el sistema de alarma** es, casi siempre, la característica fundamental del **dolor persistente**.

El cerebro está siendo informado de que se está produciendo más peligro en los tejidos del que realmente existe.

Se produce un aumento en la **amplificación del sistema**.

Las respuestas del cerebro como movimientos, pensamientos, respuestas autonómicas y endocrinas, ahora se basan en una **información errónea sobre la salud de los tejidos**.

La amplificación del sistema de control del dolor hace que éste empiece a dominar cada uno de los aspectos de la vida: trabajo, amistades, vida familiar, aficiones, pensamientos, deportes, emociones, devociones y creencias.

Pasos a seguir para un correcto manejo terapéutico de la FM.

1. **Diagnóstico** correcto de la enfermedad.
2. **Explicar** a la persona la naturaleza de la enfermedad.
3. **Terapia no farmacológica** o medidas físicas.
4. **Educación de la persona** para evitar los factores agravantes.
5. Tratar las **alteraciones psicológicas** asociadas.
6. Empleo de **terapias cognitivo-conductuales**.
7. Resolver la **problemática médico-legal** que pueda plantearse.
8. Fomentar la **práctica de ejercicio físico, aeróbico y adaptado**.
9. **Medidas locales**, como masajes, calor seco o electroterapia

10. Terapias farmacológicas:

- Uso de analgésicos y antiinflamatorios.
- Uso de medicamentos que aumenten la tolerancia al dolor.
- Infiltraciones locales.

11. Tratamiento multidisciplinar.

Un camino hacia la recuperación:

El miedo es un potente motivador. Contribuye al modo en que nos movemos, nos comportamos y experimentamos diferentes sensaciones y, por supuesto, el dolor. El miedo puede depender poderosamente del contexto, sea evidente o esté oculto. Los miedos se agrupan en el apartado: tu supervivencia como ser humano está amenazada. El cerebro quiere protegerte de cualquier cosa que suponga un peligro. Cuando el sistema de alarma y el cerebro están sensibilizados, todos estos miedos pueden ayudar a que el dolor siga activando estos centros de ignición del dolor.

1. AUTOCUIDADOS

Se definen como las destrezas aprendidas a través de toda la vida, de uso continuo, que se emplean por libre decisión, con el propósito de fortalecer o restablecer la salud y prevenir la enfermedad.

Constituidos por **autocuidados de tipo físico:** Higiene del sueño, alimentación y actividad física. **Autocuidados de tipo emocional:** autocompasión, resiliencia, positividad y manejo de estresores. **Autocuidados de tipo social:** Pedir ayuda, asertividad y escucha y relaciones sanas. **Autocuidados de tipo cognitivo:** Meditación, contacto con la naturaleza y actividades cognitivas.

2. AFRONTANDO LA VIDA Y EL DOLOR

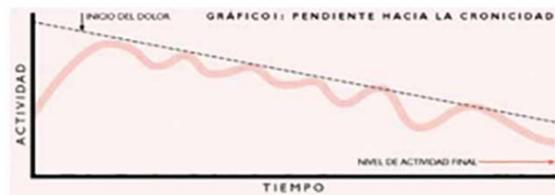
El afrontamiento: Capacidad de identificar, manejar y superar los problemas. El afrontamiento pretende reducir el valor de amenaza de los estímulos, de las emociones asociadas y de las alteraciones biológicas.

Ejemplos de estrategias de afrontamiento activas: Aprendiendo acerca del problema. Buscando maneras de moverse. Explorando y empujando poco a poco los límites del dolor. Man-

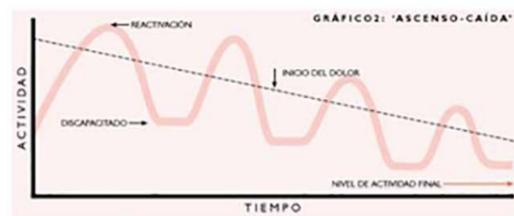
teniéndose positivo. Haciendo planes **Ejemplos de estrategias de afrontamiento pasivas:** Evitando la actividad. No haciendo nada. Esperando que pase algo. Creyendo que alguien tiene la respuesta.

Patrones frecuentes de dolor en FM:

Patrón de declive gradual. El dolor se inicia con un nivel de actividad concreto. Con el tiempo, la cantidad de actividad necesaria para provocar dolor se reduce lentamente y finalmente conduce a discapacidad, desuso y probablemente depresión.



Patrón 'ascenso-caída'. El dolor aparece, pero sigues adelante, lo toleras tanto como puedes, e intentas ignorarlo, sigues y sigues..., distrayéndote ('ascenso'), hasta que, de repente, el dolor se hace intolerable y tú 'caes'...



Resumiendo...

Los modelos de tratamiento utilizados incorporan los conocimientos científicos actuales y no se focalizan exclusivamente en los tejidos.

Estos modelos reconocen la importancia de la sensibilización del sistema de alarma, los miedos, actitudes y creencias en el dolor crónico.

Mucha gente con dolor persistente es consciente de los ciclos de 'deja que el dolor sea tu guía' o de 'ascenso-caída'. Aunque son comprensibles, estos ciclos no sirven de ayuda y conducen a una limitación drástica de la actividad y del sentido de la vida.

Tu comprensión del dolor y el modo de afrontarlo influyen en tu percepción del dolor, así como en tu vida.

Herramientas para tratar el dolor crónico:

1. Educación y comprensión:

Entender la fisiología del dolor implica un aprendizaje profundo que disminuye el significado amenazante del dolor. La disminución de la amenaza reduce la activación de todos tus sistemas de protección: simpático, endocrino y motor. Esto, a su vez, restablece la función inmunitaria. **Combinar la educación en fisiología del dolor, con abordajes orientados al movimiento mejora la capacidad física, reduce el dolor y mejora la calidad de vida.**

El conocimiento da poder. La educación, el conocimiento y la comprensión de lo que ocurre **reducen la amenaza asociada al dolor.** Ahora sabemos que podemos **desactivar alarmas:** Desechando falsas creencias, con **nuevo conocimiento**, cambiando pensamientos, cambiando creencias. **Tomando decisiones y cambiando tu conducta puedes debilitar algunas vías y fortalecer a otras, cambiando la conectividad neuronal.**

2. Tu dolor no te hace daño:

Dolor no siempre significa daño. Recordar este concepto, cada vez que tengamos dolor, puede ayudarnos a reiniciar el sistema. El nombre sofisticado para esta estrategia se llama **'hablar consigo mismo'**. Si comprendemos que dolor no significa daño, también hay que entender por qué nuestro **sistema nervioso** tan sólo nos permitirá un incremento **gradual** en el nivel de actividad o de ejercicio.

Un ejercicio práctico: Digamos que estás sentado por ahí y de repente sientes dolor. Piensa en ello. Piensa en lo que sabes acerca del dolor...

3. Exposición rítmica y gradual:

El **movimiento es esencial para la salud de todos los sistemas y funciones corporales.** Esta función primordial del cuerpo se afecta, altera y, en ocasiones, es controlada por el dolor.

Si tienes dolor desde hace mucho tiempo, sabes que necesitas moverte, realmente desearías moverte, pero estás 'atrapado' por el dolor. Tienes que ser

un experto en esto; **son necesarias actividades inteligentes.**

Decide qué cosa te **gustaría** hacer más, o lo que más **necesitas** hacer.

Encuentra tu línea base.

Planifica tu progresión. Sé amable contigo. Ve paso a paso: **sé paciente.**

¡No desencadenes una reactivación, pero que no te de un ataque de los nervios si lo haces! No abandones: **sé persistente.**

Es una cuestión de estilo de vida. A corto plazo tendrás que planificar tu vida un poco más.



Antes del proceso doloroso: TT: Línea de tolerancia de los tejidos. PLD: Línea de protección por dolor. **Después del proceso doloroso:** NTT: Nueva línea de tolerancia de los tejidos. NPLD: Nueva línea de protección por dolor. LR: Línea de la reactivación. LB: Línea base

4. Accediendo al cuerpo virtual.

El cuerpo virtual del cerebro puede ejercitarse de la misma manera que el cuerpo real. Incluidas las técnicas de exposición rítmica y gradual.

Los movimientos están dirigidos a activar las áreas cerebrales que habitualmente se activan durante la experiencia del dolor, pero sin que se desencadene el dolor.

Los cambios ambientales también pueden usarse en el tratamiento.

Ejemplos de ejercicios "accediendo al cuerpo virtual"

Re-aprender el movimiento de flexionar hacia delante sin que inicie la sensación de dolor:

- Movimientos imaginados: activa la neuro-etiqueta del dolor, pero no muevas el cuerpo real.

2. Modificar las influencias de la gravedad:

Permite poner en marcha las representaciones cerebrales del movimiento de manera similar, pero de forma ligeramente diferente y novedosa

3. Añadir dificultades modificando el equilibrio

4. Varía los estímulos visuales: El estímulo visual refuerza el mensaje de que un movimiento, que el cerebro 'conoce' como doloroso, no tiene por qué serlo.

5. Modifica el entorno durante la actividad: Podrías hacer los movimientos de flexión hacia delante en el confort y la seguridad de tu casa, o ser atrevido y hacerlo en el parque, o incluso en el trabajo...

6. Realiza el movimiento en distintos estados emocionales: Si realizaras actividades, como las descritas antes, en distintos estados emocionales, darías al cuerpo virtual un contexto más rico en representaciones en las que funcionar.

7. Añade distracciones: La distracción es una potente forma para desactivar la neuro-etiqueta del dolor. La distracción elimina uno de los centros clave de ignición del dolor.

8. Planifica actividades funcionales que impliquen flexionar la espalda: Cuando una parte de tu cuerpo duele, tu cerebro aceptará movimientos que le sean familiares y necesarios para tu confort y supervivencia; movimientos significativos.

9. Rompe los movimientos funcionales que implican a la espalda: Nutre a tu cerebro con variaciones en la calidad de los movimientos

10. Deslizamientos': Son técnicas que estimulan el movimiento de todo el cuerpo.

11. Realiza movimientos con los tejidos vecinos de 'forma amable'.

12. Jugando con tus 'errores': Los 'errores' son pequeñas compensaciones motoras, a veces un poco extrañas, que todos hemos aprendido, para ajustarnos mejor cuando hacemos un movimiento específico. Estos 'errores' pueden favorecer la activación de la neuro-etiqueta del dolor. Mira si puedes descubrir maneras de realizar un movimiento sin el 'error'.

13. Deja que vuele tu imaginación.

La **educación y la comprensión** son aspectos críticos para superar el dolor y volver a una vida normal.

Recapitulando:

Dolor ≠ Daño. Una clave es **comprender por qué el dolor no te hace daño** y por qué tu sistema nervioso ahora utiliza el dolor para protegerte a toda costa, no para informarte de un daño.

Siendo **paciente y persistente**, puedes utilizar actividades inteligentes para incrementar gradualmente tus actividades y tu incorporación a la vida normal.

Busca con determinación **actividades que produzcan sustancias químicas que reduzcan el peligro.**

Puedes aprender rápidamente a ejercitar tu cuerpo virtual, así como tu cuerpo real.

• **Nada te ata excepto tus pensamientos.**

• **Nada te limita excepto tus miedos.**

• **Nada te controla excepto tus creencias.**

Referencias:

- David Butler, Lorimer Moseley. Explicando el dolor. Noigroup publications (David Butler, Lorimer Moseley explaining pain. Noigroup publications)
- <https://www.noigroup.com>
- [https://www.jpain.org/article/S1526-5900\(18\)30832-0/fulltext](https://www.jpain.org/article/S1526-5900(18)30832-0/fulltext)
- <http://www.sefifac.es/diagnostico-de-la-fibromialgia/>
- <https://fibro.info/>
- Guía de debut en Fibromialgia. <https://fibro.info/guia-de-debut-en-fibromialgia/>
- Atención a pacientes con Fibromialgia. Guía de la Conselleria de Sanitat. <http://publicaciones.san.gva.es/publicaciones/documentos/APF.pdf>
- Guía de actualización en la valoración de fibromialgia, síndrome de fatiga crónica, sensibilidad química múltiple, electro-sensibilidad y trastornos somatomorfos. <https://www.semg.es/index.php/consensos-guias-y-protocolos/310-guia-fibromialgia-2019>
- Evaluación y abordaje de la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica. http://www.aisbcn.cat/wp-content/uploads/2018/08/evaluacion_fibromialgia_SFC_aguas2017es.pdf

Fibromialgia (fm) y Síndrome de fatiga crónica (sfc): perspectiva actual



Dr. Joaquim Fernández Solà

Especialista en Medicina Interna

Catedrático de Medicina de la Universitat de Barcelona

Coordinador de la Unidad de Sensibilización Central del Hospital Clínic de Barcelona

En los últimos 30 años se han definido en Medicina algunas entidades nosológicas que habían existido siempre, pero a las que se les había dado poca o ninguna relevancia científica o asistencial y, muchas veces, no eran diagnosticadas o lo eran incorrectamente. Este es el caso de la Fibromialgia (FM) y también del Síndrome de Fatiga Crónica (SFC). Estas dos enfermedades se han definido como entidades nosológicas separadas, pero se ha visto que tiene muchas conexiones tanto patogénicas como clínicas y que coinciden frecuentemente ambas en un mismo paciente. De hecho, ambas interrelacionan dos síntomas muy frecuentes en Medicina: el Dolor generalizado y la Fatiga tanto física como neurocognitiva. Y no se trata de un hecho casual.

Empezando por la Fibromialgia (FM), **nos adentramos en el mundo del Dolor Crónico Generalizado Persistente.** El dolor es el síntoma más frecuente de motivo de consulta en Medicina. Tiene muchas variantes en cuanto a cómo se percibe, su intensidad, sus asociaciones emocionales o funcionales y, especialmente, su curso cronológico agudo, transitorio o crónico-persistente. El dolor se genera a nivel periférico por la activación de receptores cutáneos, osteomusculares, vasculares o viscerales, se transmite por las vías sensitivas a través de nervios periféricos, que realizan una conexión medular en el asta posterior y se proyectan a estructuras centrales donde se percibe a nivel

del córtex cerebral en varias áreas sensitivas que están asociadas e interrelacionadas entre sí. Se trata, pues, de un síntoma complejo, que no tiene una única variable. De hecho, se han descrito más de 14 vías diferentes que pueden dar lugar a la sensación de dolor. Por ello, puede resultar muy complejo controlar el conjunto de estas aferencias a nuestro cerebro para evitar la presencia de dolor. En sí, el dolor es un síntoma protector ante agresiones o daño tisular, pero cuando es inadecuado o persistente, se transforma en una enfermedad.

Existen muchos tipos de dolor, pero la Fibromialgia, produce un dolor diferenciable de cualquiera de los otros tipos de dolor en el ser humano. Se trata de un dolor crónico, persistente, pero que cursa con oscilaciones. No siempre tiene la misma intensidad. Es un dolor de localización generalizada, es decir que afecta tanto al tronco como a las 4 extremidades. Varía frecuentemente de localización topográfica, incluso a lo largo del mismo día. Puede notarse tanto como una "tensión interna" como una "presión", "quemazón" o incluso como "pinchazo intenso" o ser lancinante e irresistible. Empeora con la actividad de la zona afectada. Empeora con posturas fijas como bipedestación o sedestación si son prolongadas. No siempre mejora con el reposo. Puede persistir durante la noche, interfiriendo con el sueño y obliga a realizar frecuentes cambios posicionales. Típicamente se asocia a un componente

emotivo importante, ya que tiende a afectar el estado de ánimo del paciente, al que puede provocar ansiedad o depresión añadidas. También se acompaña frecuentemente de síntomas vegetativos como taquicardia, distermia, sudoración o hipotensión postural, con inestabilidad motora. El dolor fibromiálgico es estimulable con una presión mantenida en zonas osteomusculares, especialmente en las zonas de inserción tendinosa (fenómeno de sumación temporal del dolor). También puede producirse Hiperalgnesia, es decir dolor amplificado generalizado y Alodinia, es decir dolor inadecuado ante un mínimo estímulo que no debería ser doloroso como puede ser el roce de las sábanas.

Por todo ello, se considera al dolor de la Fibromialgia como un dolor neurogénico, es decir, generado en el sistema nervioso central y proyectado desde allí a las zonas periféricas de nuestro organismo. Debido a este especial mecanismo de generación del dolor en la fibromialgia, el estudio de una causa local del dolor proyectado en la fibromialgia (por ejemplo a la zona lumbar o a los codos) no objetiva alteraciones físicas o estructurales locales en estas zonas.

El dolor fibromiálgico responde mal a la analgesia, que habitualmente debe hacerse combinada para conseguir una mínima respuesta. Además, son frecuentes los síntomas de intolerancia u otros efectos secundarios cuando la analgesia se realiza de forma prolongada. Todo ello provoca una marcada afectación de la funcionalidad y de la calidad de vida de los pacientes, con escasa respuesta al tratamiento.

El diagnóstico de la Fibromialgia es clínico, es decir, está basado en el tipo de dolor y síntomas asociados que refiere el paciente. No existen marcadores biológicos, analíticos o de imagen patognomónicos de Fibromialgia. Ya desde el año 1990, el American College of Rheumatology propuso unos criterios que definían la Fibromialgia como un Dolor Crónico Persistente (más de 3 meses) en ausencia de otras causas), generalizado (afectando axis y 4 cuadrantes corporales) y con dolor incrementado (hiperalgesia) a la estimulación con un grado de presión digital moderada (4 Kg/cm²) de al menos 11 de 18 puntos sensibles (puntos trigger) osteotendinosos

predefinidos. Con estos criterios, el diagnóstico de Fibromialgia es altamente fiable (>95% de especificidad). Con posterioridad, en el año 2010 se propusieron por parte de la American College of Rheumatology unos nuevos criterios de diagnóstico de Fibromialgia, que están basados en una puntuación del nivel de dolor y de síntomas asociados. Combinan un índice de dolor generalizado (IDG) y una escala de gravedad sintomática (SS). EL IDG es una medida del número de áreas dolorosas de un listado de 19. El SS incluye una estimación del grado de fatiga, cansancio matutino, síntomas cognitivos y en general, del número de signos somáticos. Estos nuevos criterios clasificaron correctamente el 87% de los casos que cumplían con la antigua definición. Consideramos que se pueden utilizar indistintamente los dos criterios diagnósticos ACR 1990 y 2010. En cuanto a su codificación, la Fibromialgia tiene el código M79.0 del la Clasificación Internacional de enfermedades CIE-10.

A pesar de la evidencia científica y del reconocimiento nosológico de la Fibromialgia, sigue habiendo muchos pacientes no diagnosticados. A nivel médico persiste una cierta incredulidad científica respecto al reconocimiento médico de esta enfermedad. A nivel social se ha dado poco soporte a los pacientes afectados de FM.

En cuanto al Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) (en inglés *Myalgic Encephalomyelitis -EM-*), nos adentramos en el mundo de la Fatiga física o neurocognitiva persistente. La Fatiga es un síntoma que se define como la imposibilidad de mantener una actividad física o cognitiva continuada más allá de la voluntad del paciente. Tiene un correlato energético, ya que al paciente le sugiere que no tiene energía para continuar la actividad. Todos tenemos un nivel de tolerancia al esfuerzo que provoca fatiga normal o fisiológica. Esta fatiga fisiológica es transitoria y mejora con el reposo, sin dejar secuelas. El problema es cuando la fatiga aparece antes de lo conveniente y limita la actividad del paciente. En este caso, la denominamos fatiga patológica y no mejora con el descanso. Típicamente produce al paciente un estado de malestar persistente con sensación de estar exhausto, que puede durar más de 24 horas y no permite continuar con las actividades habituales del paciente. Esta

situación se ha denominado en terminología científica con el acrónimo "PENE" (*post-exertional neurocognitive exhaustion*). Ha sido relevante identificar los mecanismos que producen esta fatiga patológica, que son centrales a nivel de una parte del cerebro denominada Sistema Límbico. Se trata de un conjunto de estructuras funcionalmente muy relevantes como la hipófisis, el hipotálamo, la amígdala y los núcleos vegetativos simpáticos y parasimpáticos, que interrelacionan la percepción de actividad con la respuesta neuronal, hormonal y neuroinflamatoria. Esta repuesta primero acontece a nivel del cerebro y se proyecta posteriormente a todo nuestro organismo. En el SFC se produce una disfunción de este sistema, sin que se puedan detectar anomalías estructurales relevantes del mismo en pruebas de neuroimagen como la Tomografía Axial Computerizada (TAC) o la Resonancia Nuclear Magnética (RNM) cerebral. A nivel funcional se objetiva una alteración en la llegada de señales y, sobre todo, una amplificación de los estímulos de fatiga física y cognitiva que los hacen percibir de forma diferente, incrementada y curiosamente sin que se inhiban con el paso del tiempo estas señales, dando lugar a una respuesta disfuncional (alterada en su percepción) y potenciada en su intensidad (*long-term neurofunctional potentiation*).

Estas alteraciones que genera la fatiga patológica y la PINE, si persisten en el tiempo más de 6 meses y afectan marcadamente a la funcionalidad del paciente (reducción de al menos un 50% del global de las actividades globales prevista del individuo), junto a otros síntomas asociados (disfunción neurocognitiva de memoria retentiva y concentración mental, alteración del sueño, dolor, cefalea, inestabilidad motora, síntomas vegetativos o disautonómicos) confieren el diagnóstico de Síndrome de Fatiga Crónica. Esta entidad se definió por la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) en el año 1990 con el epígrafe G93.3 CIE-10. En su patogenia, se sabe que existen factores de predisposición genética, de tal manera que aproximadamente 1 de cada 200 personas de la población general estarían genéticamente predispuestas a tenerlo, con frecuente agrupación familiar. Esta afectación genética se distribuye de forma muy homogénea respecto a raza, etnia o situación

geográfica a nivel mundial. También se sabe que predomina en mujeres (relación mujer/varón superior a 12/1) posiblemente por el estímulo hipersensibilizante que provocan los estrógenos femeninos sobre el sistema límbico. Sobre esta base de predisposición, a lo largo de la vida, el conjunto de exposición global a agentes irritantes neurológicos (**exposoma**) tanto de tipo vírico (Virus de Epstein-Bar, Citomegalovirus. Herpesvirus, VIH, VHC, SARS-2 entre otros), tóxicos, ambientales y de situaciones de estrés personal intenso delimitarían el momento de aparición de la enfermedad "trigger desencadenante". A partir de allí, la enfermedad persiste de forma continua aunque habitualmente con oscilaciones temporales. No es una enfermedad degenerativa, ni lleva a la demenciación del paciente, pero si que es frecuente que, a la sintomatología inicial de fatiga, se añadan otras comorbilidades (*enfermedades asociadas*) como dolor, migraña, trastorno del sueño, del estado de ánimo, disfunción vegetativa, sequedad de mucosas o síntomas de hipersensibilidad e intolerancia química, electromagnética, ambiental y alimentaria.

Precisamente el conjunto de estas múltiples enfermedades conjuntas que desarrollan los paciente con S. de Fatiga Crónica o Fibromialgia, en los que pueden coexistir 8 ó 10 enfermedades simultáneas, hizo pensar que estábamos ante un trastorno conjunto más global que una enfermedad concreta aislada. El análisis epidemiológico, clínico y funcional de esta situación nos ha llevado a valorar que lo que sucede en estos pacientes es el fenómeno de **SENSIBILIZACIÓN CENTRAL** (*Central Sensitization*). Se trata de una disfunción neuroinflamatoria del sistema límbico que provoca este conjunto de enfermedades en combinaciones y grado de afectación que no siempre son las mismas. La más frecuente es la coexistencia de Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, que se dan en más del 90% de casos a los 5 años de evolución tras el diagnóstico de una de ellas. Pero también es relativamente frecuente que se añada Sensibilidad Química a Múltiples productos (SQM) que el paciente intolerancia y debe evitar, Sensibilidad Electromagnética (SEM) a radiaciones eléctricas o campos magnéticos cercanos incluso de baja intensidad, Intolerancias alimentarias diversas (a productos lácteos, grasas animales, fructosa,

gluten, entre otras), disfunción vegetativa con Taquicardia Sinusal inadecuada con empeoramiento postural (POTS), Hipotensión postural que provoca síncope ortostáticos, descontrol, de la temperatura corporal con distermia, sequedad de mucosas, migraña, trastorno del sueño con pérdida de la fase profunda reparadora, hasta un total de más de 50 enfermedades potencialmente asociadas en este contexto común de Sensibilización Central.

Por lo tanto, ante un paciente que inicia síntomas de alguna de las enfermedades incluidas en el contexto global de la Sensibilización Central, se debe preguntar y buscar activamente por otras enfermedades asociadas potencialmente coexistentes. Esto tiene importancia, porque se debe considerar y tratar el conjunto de la afectación que cada paciente presenta, no solo uno de los síntomas o enfermedades individuales (por ejemplo el dolor en la Fibromialgia). También ha sido importante considerar que estamos ante un fenómeno de Enfermedad Compleja ya que, en cada paciente, subyacen diferentes factores de predisposición, de aparición y de mantenimiento de la enfermedad. Además, se hace imprescindible una personalización individual de cada caso, entrando en la denominada "Medicina personalizada" ya que, si no, la aplicación de protocolos generales de diagnóstico y tratamiento, no serán útiles para muchos pacientes.

El reto de afrontar el diagnóstico, tratamiento y valoración de la repercusión global de estas enfermedades en los múltiples pacientes afectados es mayúsculo. Se calcula que aproximadamente un 2,5% de la población general en diferentes grados puede estar afectada por alguna enfermedad por Sensibilización Central. Ello supone un reto no solo médico sino también científico y social muy importante. A nivel científico estamos lejos de tener un conocimiento suficiente de estos procesos que permita hablar de curación, solo de mejoría parcial en algunas áreas de afectación. No disponemos de marcadores biológicos o morfológicos específicos patognomónicos de este trastorno y nos guiamos por la aproximación clínico-funcional de cada paciente con aplicación de los criterios estrictos definidos por la O.M.S. para cada una de estas entidades. Ello ha

supuesto que habitualmente los pacientes sean infra diagnosticados o se valoren con mucho retraso diagnóstico y sólo de forma parcial o incompleta, sin tener en cuenta la repercusión personal, familiar, laboral y socio-económica que suponen estos trastornos, muchas veces superior a padecer un cáncer o tener el SIDA.

Un ejemplo del futuro que no espera es lo que ha acontecido en la reciente epidemia por SARS-2, causando COVID en más del 30% de la población. Se ha evidenciado que este factor viral era capaz de desencadenar enfermedades persistentes por Sensibilización Central, especialmente fatiga física y neurocognitiva, en más del 10% de pacientes que lo padecían (Síndrome post-COVID). Como se ha visto que el cuidado médico de estas enfermedades es complejo y requiere experiencia clínica y atención de diversas áreas especializadas (Medicina Interna, Reumatología, Neurología, Toxicología, Fisioterapia, Psicología, Nutrición...), la creación de unidades multidisciplinarias de atención a los Síndromes de Sensibilización Central, se ha vuelto imprescindible para poder mínimamente abordarlas en el futuro con una mínima seriedad tanto asistencial como científica. La limitación que han demostrado los tratamientos actuales para mejorar estas enfermedades hace plantear la necesidad de establecer nuevas estrategias como la neuromodulación cerebral, aunque sin suficiente evidencia actual para utilizarla de forma rutinaria en la práctica clínica.

BIBLIOGRAFÍA DE INTERÉS:

- **Fernández-Solà J.** Una aproximación al Síndrome de Fatiga Crónica. Editorial Viena. Barcelona, 2003: 1-190.
- **Fernández-Solà J.** Central sensitization syndrome: towards the structuring of a multidisciplinary concept Med Clin (Barc). 2018 Feb 1.
- **Fernández-Solà J,** Central Sensitization: a pathogenic mechanism in complex undefined diseases. Neurophysiology (London) 2019; 9(6):2485-2490.
- **Yunus MB. Editorial review:** an update on central sensitivity syndromes and the issues of nosology and psychobiology. Curr Rheumatol Rev. 2015;11(2):70-85
- **Freire A.** Abordaje de la Sensibilización Central. Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia. <https://www.semg.es/index.php/noticias/item/524-sensibilizacion>
- **Blanco M.** Tratamiento de la Sensibilización Central. <https://www.shcmedical.es/tratamiento-la-sensibilizacion-central-nivel-inmunoneuroendocrino-mejora-85-los-sintomas>

Controversias en la fibromialgia juvenil



Dra. Lucía Lacruz Pérez

Unidad de Reumatología Pediátrica, servicio de Pediatría.
Hospital Universitari i Politècnic La Fe, Valencia.

Presidenta de la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE).

El dolor musculoesquelético es uno de los motivos de queja más frecuentes en la edad pediátrica. Como motivo de consulta secundaria en Atención Primaria supone un 33% de las consultas pediátricas.

Como definición, el dolor musculoesquelético crónico o idiopático es aquel en el que no suele haber causa aparente, puede ser incapacitante y permanece, aunque sea de forma intermitente, durante más de 3 meses. En Pediatría supone la tercera causa de dolor recurrente y persistente, tras cefalea y dolor abdominal, afectando a >6% de niños y adolescentes. Este dolor se incrementa con la edad y tiene mayor prevalencia en chicas. Va a condicionar un impacto negativo en muchas esferas fundamentales, como la calidad de vida, aspectos físicos, psicológicos y sociales, las familias, costes sanitarios, etc.

El dolor musculoesquelético (DMC) de causa no inflamatoria es frecuente en niños y adolescentes.

El DMC no inflamatorio más frecuente incluye síndromes de amplificación del dolor (Fibromialgia Juvenil (FMJ), S. Dolor regional complejo), "dolor de crecimiento" en niños, hiperlaxitud, síndromes de sobreuso (osteocondritis) y dolor de espalda.

Para su abordaje se precisa una aproximación multidisciplinar para tratar y conseguir que el niño consiga de nuevo una funcionalidad

normal. Debemos recordar que los niños están en continuo crecimiento y desarrollo, y que la adolescencia es la etapa en la que se afianza la personalidad, por lo que la repercusión de este dolor crónico en estas edades puede ser mayor de la percibida inicialmente.

Nos vamos a centrar, dentro de los síndromes de amplificación, en el dolor difuso, o Fibromialgia juvenil.

ANAMNESIS ORIENTADA

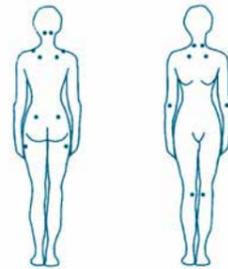
Vamos a necesitar de una anamnesis orientada y lo más exhaustiva posible. Explicar el dolor es difícil y debemos esforzarnos en escuchar e intentar definir los siguientes aspectos:

- Descripción del dolor:
 - o Tipo de dolor (descripción): punzante, lacerante, como palpitaciones, persistente,...
 - o Inicio del dolor: tiempo que ha transcurrido, desencadenantes.
 - o Duración.
 - o Frecuencia.
 - o Localización / irradiación.
 - o Intensidad.
 - o Situaciones desagradables o molestas que causa.

- Síntomas asociados:
 - o Justo antes o después del dolor, o acompañándolo: náuseas, vómitos, mareo, cansancio, diarrea, dificultad para andar, ...
 - o Cambios de coloración en la extremidad o zona dolorosa.
- Variación temporal o estacional del dolor:
 - o Si el dolor se afecta por los cambios de tiempo o estación.
 - o Si el dolor aparece en determinados momentos del día (tras comer, tras ir al baño,...).
- Impacto del dolor en la vida diaria:
 - o Cambios que ha provocado en la vida diaria y comportamiento (sueño, apetito, actividad, concentración,...).
 - o Nivel de dolor que permite o no las actividades habituales.
 - o Qué provoca que el dolor empeore (movimientos, respiración profunda, tos,...).
- Medidas que alivian el dolor:
 - o Qué ayuda a mejorar el dolor.
 - o Medicación. Hay efectos secundarios?
 - o Otras medidas físicas, psicológicas o complementarias / alternativas.
 - o Grado de mejora del dolor con estas medidas.

FIBROMIALGIA JUVENIL

Las primeros criterios de clasificación los encontramos en los años 80, con autores como Yunus M y Masi AT, definidos como: dolor >3 meses, cansancio, dificultad en el sueño, ansiedad, y puntos dolorosos a la exploración.



Ya se pone de manifiesto que se trata de criterios clínicos, y que precisamos excluir otras patologías orgánicas para llegar a su diagnóstico.

Según las series, puede estar afectando entre 2 y 6% de niños-adolescentes, con edades comprendidas entre los 10 y 15 años, con una media de 12 años (poco frecuente en < 10 años y raro si < 5 años).

Es más frecuente en chicas adolescentes.

Supone la forma más grave de dolor crónico músculo-esquelético. Va a suponer un nivel elevado de dolor, con mucha repercusión funcional. También lleva asociados problemas de sueño y falta de concentración, con consecuencias en el rendimiento escolar.

Contamos con alguna herramienta como ayuda en el diagnóstico, como esta "encuesta" elaborada en el ACR (American College of Rheumatology) en 2010, que se puede aplicar en adultos y adolescentes.

WIDESPREAD PAIN INDEX (WPI)

A Have you had pain in the following location(s) in the last week?

Shoulder, right	Shoulder, left	Upper arm, right	Upper arm, left
Lower arm, right	Lower arm, left	Hip (buttock), right	Hip (buttock), left
Upper leg, right	Upper leg, left	Lower leg, right	Lower leg, left
Jaw, right	Jaw, left	Chest	Abdomen
Upper back	Lower back	Neck	

Part A Score = Total number of areas marked yes

SYMPTOM SEVERITY (SS)

B How much of a problem have the following been for you during the past week?

	No problem	Slight/Mild problem, generally mild or intermittent	Moderate, Considerable problem, often present	Severe, pervasive, continuous, life-disturbing problem
Fatigue	0	1	2	3
Waking Still Feeling Tired	0	1	2	3
Concentration or Memory Problems	0	1	2	3

Part B Score: Total of all domains

C Have you had problems with any of the following during the past three months?

Muscle pain	Headache	Sun sensitivity	Chest pain
Muscle weakness	Dizziness	Blurred vision	Hair loss
Numbness/tingling	Shortness of breath	Loss/changes in taste	Fever
IBS	Nervousness	Hearing difficulties	Thinking problem
Abdominal pain/cramps	Depression	ringing in ears	Dry mouth
Diarrhea	Fatigue/tiredness	Easy bruising	Dry eyes
Constipation	Insomnia	Frequent urination	Itching
Heartburn	Loss of appetite	Bladder spasms	Wheezing
Vomiting	Rash	Painful urination	Oral ulcers
Nausea	Hives/welts	Seizures	Raynaud's

Part C Score: 0 = No symptoms, 1 = Few symptoms, 2 = Moderate number of symptoms, 3 = A great deal of symptoms

WPI = A Score
SS = B Score + C Score

Fibromyalgia if: WPI ≥ 7 and SS ≥ 5 OR WPI 3 - 6 and SS ≥ 9

Fig. 3. 2010 American College of Rheumatology adult fibromyalgia criteria. (From Ting TV, Barnett K, Lynch-Jordan A, et al. 2010 American College of Rheumatology adult fibromyalgia criteria for use in an adolescent female population with juvenile fibromyalgia. J Pediatr 2016;169:182.e1; with permission.)

En el esquema siguiente se condensa la fisiopatología, la sintomatología y las consecuencias de la fibromialgia juvenil.

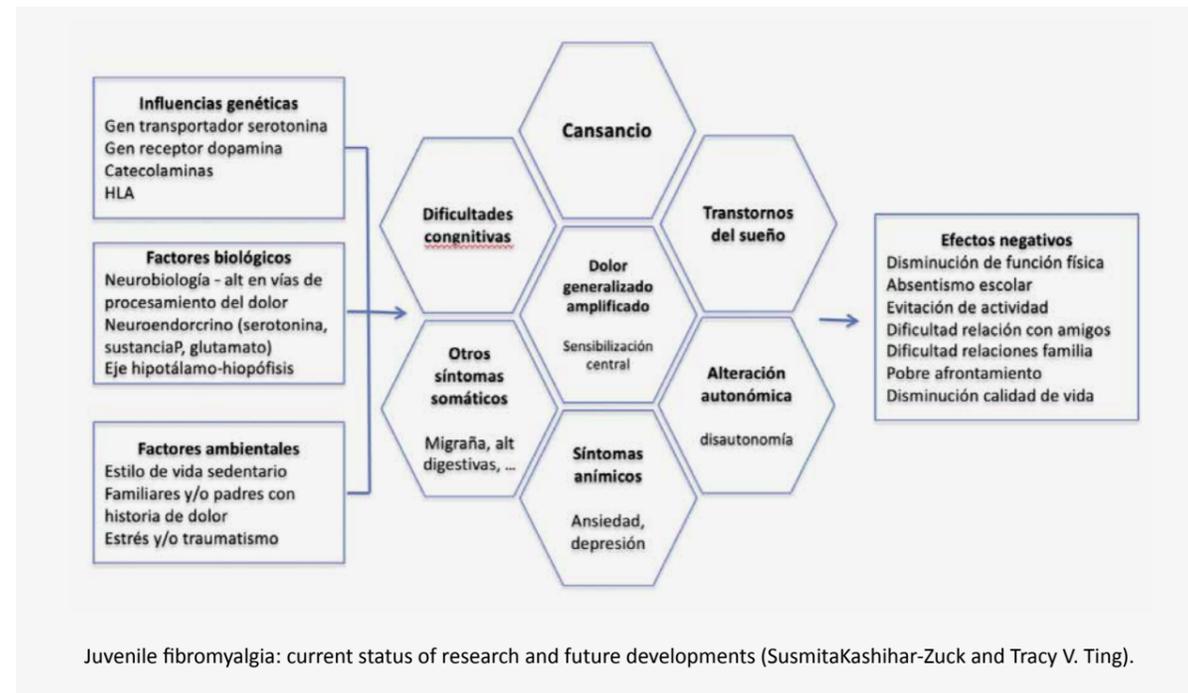
Está estudiado en investigación la importancia de las influencias genéticas y los genes transportadores de serotonina, dopamina, y catecolaminas. Factores neurobiológicos, como vías de procesamiento de dolor, neuroendocrinos del eje hipotálamo-hipofisario, y factores ambientales fundamentales. Por supuesto, el estilo de vida sedentario, el tener historia de dolor en padres o familiares próximos y la vivencia de

situaciones de estrés o traumatismos, influyen y pueden desencadenar lo que se llama un dolor generalizado amplificado o síndrome de amplificación del dolor. Se trata de una sensibilización central, en la que hay un desencadenante que causa la sensación de dolor y todos estos factores lo amplifican. El dolor se hace persistente y aparecen los síntomas que están alrededor. El trastorno de sueño y el cansancio, dificultades cognitivas, y otros síntomas somáticos como las migrañas y las alteraciones digestivas. Todo ello conlleva una ansiedad cada vez más

persistente, llegando a aparecer síntomas de depresión.

Como consecuencia tenemos los efectos negativos, como la disminución de la actividad física y sus consecuencias, el absentismo escolar (el cual, para muchos profesores es "no justificado"), la evitación de la actividad que tiene

el niño, la dificultad para relacionarse con los amigos, la dificultad para relacionarse con la familia, y el pobre afrontamiento al dolor. El niño tiene pocas armas para afrontarlo, y es fundamental que el niño aprenda a afrontar este dolor. Si no es capaz, supondrá una franca disminución en toda la calidad de vida del niño.



En cuanto a la existencia de escalas que puedan evaluar intensidad o mejoría, o impacto en la calidad de vida, disponemos de las escalas que enumeramos en la siguiente tabla.

De ellas, realmente la única que actualmente se utiliza es la primera (FDI: escala de discapacidad funcional). La segunda, que es la más es-

pecífica de pediatría (MFIQ-C: cuestionario del impacto de la fibromialgia en versión pediátrica), no está validada todavía. La tercera de ellas (PESQL 3.0: escala pediátrica de calidad de vida, módulo de dolor) es una escala del dolor, pero para todas las enfermedades reumáticas pediátricas en general.

• **FDI: FUNCTIONAL DISABILITY INVENTORY = ESCALA DE DISCAPACIDAD FUNCIONAL**

- OBJETIVO: Medir discapacidad funcional (p.ej. dificultad para completar las actividades diarias en casa o en la escuela).
- Responde el propio paciente, en 10 min.
- Score 0-60 (mayores scores = mayor discapacidad)
- Detecta los cambios. Fortaleza: evidencia para su uso en ensayos clínicos e investigación

• **MFIQ-C: MODIFIED FIBROMYALGIA IMPACT QUESTIONNAIRE-CHILD VERSION = CUESTIONARIO DE IMPACTO DE FIBROMIALGIA MODIFICADO - VERSIÓN INFANTIL**

- OBJETIVO: Evaluar el espectro de los síntomas de FM juvenil y el impacto en el funcionamiento físico y emocional.
- Responde el propio paciente., en < 10 min
- Score 0-100 (mayores scores = mayor impacto de los síntomas de la FM)
- **Medida específica de FM juvenil.** Evalúa dolor, sueño, fatiga e impacto de los síntomas
- Debilidades: los ítems a evaluar han sido exportados de los adultos, mínima información sobre medidas psicométricas y se desconoce la utilidad clínica

• **PESQL 3.0: PEDIATRIC QUALITY OF LIFE INVENTORY RHEUMATOLOGY MODULE PAIN AND HURT SCALE = ESCALA PEDIÁTRICA DE CALIDAD DE VIDA 3.0 MÓDULO DOLOR**

- OBJETIVO: Evaluar dolor, rigidez y alteraciones del sueño debidas al dolor
- Responde el propio paciente (versiones por edades), en < 10min
- Score 0-100 (mayores scores = menor dolor y alteraciones sueño)
- Importantes propiedades psicométricas

FIBROMIALGIA JUVENIL RECOMENDACIONES EULAR (European League Against Rheumatology - Sociedad Europea de Reumatología) PARA EL MANEJO DE LA FIBROMIALGIA.

En 2017 se elaboraron estas recomendaciones basadas en el consenso de expertos. No son, por tanto, recomendaciones pediátricas, pero consideramos que son muy importantes y que también tienen validez en el manejo de los niños y adolescentes.

Las exponemos en forma de diagramas y tablas, para que esté más resumido.

RECOMENDACIONES GENERALES:

- Un manejo óptimo requiere un **DIAGNÓSTICO PRECOZ**
- Debe ser reconocida como una condición **COMPLEJA Y HETEROGÉNEA**, en la que hay un proceso del dolor anormal
- El tratamiento de la FM debe tener como **OBJETIVO** mejorar la calidad de vida, equilibrando el beneficio-riesgo del tratamiento farmacológico y no farmacológico. Se debe adaptar según la intensidad del dolor, la función y los síntomas asociados como la depresión, fatiga, trastornos del sueño..., mediante la toma de decisiones compartidas con el paciente
- El tratamiento inicial debe centrarse en las terapias **NO farmacológicas**

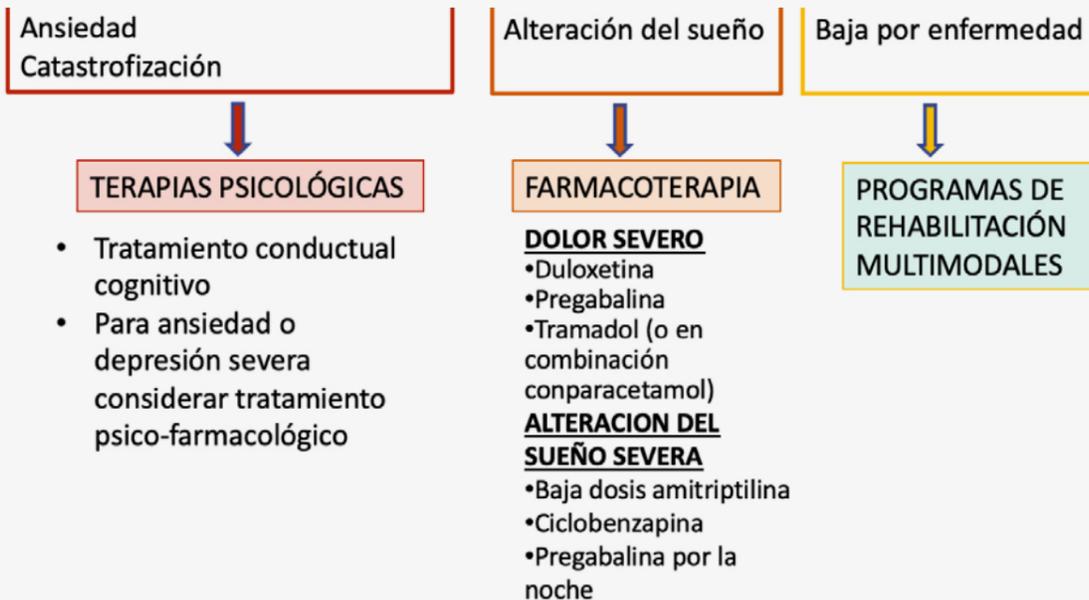
Macfarlane GJ, et al. Ann Rheum Dis 2017;76:318-328.

MANEJO GENERAL:



Macfarlane GJ, et al. Ann Rheum Dis 2017;76:318-328.

TRATAMIENTO INDIVIDUALIZADO ADICIONAL:



Macfarlane GJ, et al. Ann Rheum Dis 2017;76:318-328

Desde nuestra experiencia debemos remarcar la importancia del ejercicio físico en el tratamiento. Es el pilar básico, junto con el manejo del dolor y del afrontamiento del dolor, para lo que es fundamental el apoyo psicológico y emocional.

PUNTOS CLAVE EN LA FIBROMIALGIA DE INICIO JUVENIL (FMJ).

- La fibromialgia de inicio juvenil (FMJ) puede ser una manifestación de un espectro más amplio de síndromes de dolor crónico generalizado en niños y adolescentes.
- FMJ puede ser difícil de diagnosticar debido a la superposición de síntomas asociados, que incluyen trastornos del sueño, fatiga, dificultades cognitivas, dolores de cabeza, dolor abdominal, disautonomía, hipermovilidad articular y coexistencia de síntomas anímicos.
- FMJ se asocia con marcadas dificultades en el funcionamiento psicosocial y disminución de la calidad de vida, con síntomas que tienden a persistir hasta la adolescencia tardía o edad adulta temprana, para la mayoría de los pacientes.
- La fisiopatología de FMJ es poco conocida y los factores subyacentes para los síntomas y el deterioro relacionados con el dolor pueden incluir factores genéticos, neurobiológicos e influencias psicosociales.
- Aunque actualmente no existe una "cura" para la JFM, la terapia cognitivo-conductual y las intervenciones basadas en el ejercicio son tratamientos prometedores para el manejo de los síntomas de FMJ y la restauración de la funcionalidad.

El dolor siempre debe ser evaluado y valorado desde diferentes perspectivas para conseguir un plan terapéutico individualizado, capaz de aliviar el dolor en sus múltiples formas, enfatizando en los aspectos físicos, emocionales, sociales y cognitivos.

BIBLIOGRAFÍA:

- Yunus M, Masi AT, Calabro JJ, Shah IK. Primary fibromyalgia. Am Fam Physician. 1982 May;25(5):115-21.
- Yunus MB, Masi AT, Aldag JC. A controlled study of primary fibromyalgia syndrome: clinical features and association with other functional syndromes. J Rheumatol Suppl. 1989 Nov;19:62-71.
- Ting TV, Barnett K, Lynch-Jordan A, Whitacre C, Henrickson M, Kashikar-Zuck S. 2010 American College of Rheumatology Adult Fibromyalgia Criteria for Use in an Adolescent Female Population with Juvenile Fibromyalgia. J Pediatr. 2016 Feb;169:181-7.e1. doi: 10.1016/j.jpeds.2015.10.011. Epub 2015 Nov 3.
- Susmita Kashikar-Zuck, Tracy V Ting . Juvenile fibromyalgia: current status of research and future developments. Nat Rev Rheumatol. 2014 Feb;10(2):89-96. doi: 10.1038/nr-rheum.2013.177. Epub 2013 Nov 26.
- Stacy R. Flowers, Susmita Kashikar-Zuck. Measures of Juvenile Fibromyalgia. Arthritis Care & Research. Vol. 63, No. S11, November 2011, S431-S437.
- Macfarlane GJ, et al. EULAR revised recommendations for the management of fibromyalgia. Ann Rheum Dis 2017;76:318-328. doi:10.1136/annrheumdis-2016-209724.

La Fatiga Crónica está de moda.



Dr. Luis Miguel Benito de Benito,
Médico Especialista de Aparato Digestivo

Pocos pacientes tan rechazados de las consultas como los que padecen fibromialgia (fm). Es una mala presentación, una pésima tarjeta de visita, acudir a una consulta médica y referir entre los antecedentes personales que se padece fibromialgia (fm). Cuando el médico escucha eso en boca de su recién llegado enseguida quiere quitarse de encima al paciente. Busca cómo echar mano a un volante para prescribir una analítica, una ecografía u otra prueba no demasiado costosa pero que sirva de excusa para quitarse de encima cuanto antes al paciente. Porque ya sabemos que un paciente con fibromialgia es un paciente pluripatológico, le duele todo, tiene "totalgia" y promete ser una consulta que con diferencia excede el tiempo medio estimado para ver a un paciente, tanto si es en la sanidad pública como si es en la privada.

Enfrentarse a historiar adecuadamente a un paciente que refiere fibromialgia (fm) equivale a asumir la cara de perro de los pacientes que tienes después y a los que inevitablemente vas a ver con retraso si acabas de empezar la consulta. Desde luego, no puedes permitirte dos pacientes con fibromialgia nuevos ese día porque el resto de los pacientes te denuncian. Pero si admites dos o incluso tres, aparte de las quejas de los demás pacientes, ese día que no te esperen a comer o cenar en casa. Dejando aparte la ironía de arranque, es verdad que el paciente con fibromialgia está muy mal visto en medicina. Ese "muy mal visto" tiene un doble sentido: por un lado, muy mal tratado por parte de la medicina y por otro lado, muy denostado

por parte de los médicos. Con lo cual los dos ingredientes de la confianza entre médico y el paciente, que debe ser la base y el sostén de la visita médica, ya aparecen de entrada agriados. Vamos a analizarlos.

En esta revista escriben artículos profesionales muy bien ilustrados y preparados en el manejo de los pacientes con fibromialgia. ¿Qué puedo aportar yo como médico especialista del aparato digestivo? Algunas elucubraciones finales al hilo de lo mucho que ignoramos en la patogenia de esta entidad y algunas recomendaciones prácticas con toques de humor sin ánimo de herir susceptibilidades. Empecemos por las recomendaciones.

El dolor es un síntoma, no es medible, mensurable ni se puede objetivar: lo siente el paciente y el médico se lo cree o no (casi siempre no se lo cree, piensa que el paciente exagera, por supuesto).

Primera consideración práctica: para no aburrir sea escueto. Evite gastar segundos en decir todo lo que le duele y le limita la vida. Porque, aunque sea cierto, al médico sólo le sirve para incrementar en su cabeza el prejuicio de que tiene delante a un quejica y está harto de quejicas. No le va a comprender más por mucho que le explique exhaustivamente todos y cada uno de sus puntos dolorosos y, salvo que el médico le pida explicaciones más concretas al respecto, mi consejo es que evite contárselas.

Vaya al grano y centre el tiro, **es mi segun-**

do consejo. Tenga en cuenta que en el mundo supuestamente superespecializado en el que estamos a los médicos especialistas sólo les interesa (o les debería interesar, que a veces ni eso) las cosas que atañen a su especialidad. Siendo así que la fibromialgia (fm) o síndrome de fatiga crónica (sfc) en una afección con numerosas manifestaciones sistémicas, no le explique por ejemplo al oftalmólogo que tiene usted dismenorrea o taquicardias porque no le importan: céntrese en referirle su visión borrosa, ojo seco o conjuntivitis. Cuando vaya por patología digestiva piense que el único ojo que nos interesa es el del culo. **A cada uno lo suyo, y salvo que pregunten cosas puntuales que parece que se salen de su especialidad, no se las comente, no malogre su tiempo.**

Intente ser objetivo con los síntomas y padecimientos, descríbalos como los siente de manera gráfica si eso ayuda a comprender el cuadro. Eso en ocasiones es difícil sobre todo en padecimientos que atañen más al ámbito emocional. A menudo se escuchan expresiones imprecisas que requieren aclaración como "se me encoge el alma", "siento angustias", "tengo añusgado el corazón", "me daban los siete males", "fue un parraque súbito", "así, como ralladas por el intestino",... Luego vendrán las aclaraciones, porque dependiendo del ámbito geográfico las "angustias" pueden ser fatiga, disnea, náuseas, cansancio, tristeza,...

Cualquier padecimiento, orgánico o psíquico, deteriora indudablemente la calidad de vida. De sobra sabemos que este mundo que se centra en analizar signos, datos objetivos, desprecia el padecimiento que no tiene reflejo en unas alteraciones analíticas, radiológicas o endoscópicas: *no sé de qué se queja usted si está todo bien, habrá escucho en más de una ocasión a su médico.* A menudo los pacientes que ven deteriorada su calidad de vida incrementan su dolor y sufrimiento ante la incompreensión por la falta de marcadores objetivos que justifiquen su padecimiento. Porque claro, no se le tiene la misma consideración en las consultas de Reumatología al paciente con elevación de reactantes de fase aguda (VSG, PCR, ferritina, fibrinógeno...) que a otro con parámetros normales. La patología psicósomática tiene mala acogida en la medicina del siglo XXI. **El reto para los médicos que realmente conservan la vocación por serlo es precisamente saber discriminar cuánto de fastidiado está un paciente que acude de manera reiterada con diferentes pruebas diagnósticas dentro**

de la normalidad. Por eso no es infrecuente que muchos pacientes con este tipo de padecimientos terminen siendo derivados para valoración por psicología o por psiquiatría. Algunos pacientes consideran que esto es humillante, porque consideran que ellos tienen algo orgánico y los psicólogos y psiquiatras se mueven en el ámbito de la psique, del espíritu, de las vivencias y las emociones. **Por tanto, no es un modo de «quitarse al paciente de encima»:** simplemente deseas llevar a cabo una valoración por un colega experto en evaluar situaciones anímicas o trastornos de conducta, ya que es lo que estimas que, al margen de otros problemas que pueda tener, la esfera emocional está sin duda afectada.

EN EL ÁMBITO DE LA GASTROENTEROLOGÍA se ha puesto de manifiesto que alrededor de una tercera parte de los pacientes con fibromialgia mejoran mucho de sus síntomas al retirar el gluten de su dieta. No significa eso que sean propiamente pacientes celíacos, de hecho, la mayoría no lo son porque apenas un 1-2% de la población española lo es, pero acaso tengan una sensibilidad al gluten no celíaca, una entidad que se estima que está presente en mayor o en menor medida en un 6-8% de la población y que va en aumento.

En este colectivo se ha visto que la ingesta de gluten no provoca atrofia de las vellosidades duodenales, algo que sí acontece en la celiaquía, pero ellos notan claramente que sus síntomas digestivos mejoran al reducir o quitar el gluten de su dieta. Esto ha llevado a la consideración de que en los pacientes con síndrome de fatiga crónica o fibromialgia puede existir una sensibilidad visceral aumentada e incluso algunos sugieren que puede haber una permeabilidad intestinal alterada, al colarse nutrientes o flora intestinal a través de una vía desordenada paracelular, entre los enterocitos contiguos, en lugar de ir a través de la cara luminal de ellos, en el proceso selectivo habitual fisiológico de absorción de nutrientes.

De la hipótesis de lo que se ha dado en llamar «intestino permeable» (o más propiamente hiperpermeable, ya que permeable debe ser un intestino sano) se han derivado numerosas ofertas terapéuticas basadas en reguladores del ritmo intestinal, probióticos o prebióticos, agentes fitoterápicos, dietas de exclusión, empleo de glucomananos y otros polisacáridos a los que se les atribuye un papel de «tapaporos» que evitaría la entrada de sustancias nocivas por

puertas extrañas que supuestamente son las causantes de una respuesta inflamatoria excesiva y desmesurada. Siguiendo con esa hipótesis, algunos sostienen que el llamado **síndrome de intestino irritable (SII)** (que viene a ser para los gastroenterólogos como la fibromialgia (fm) para los reumatólogos) guardaría relación con esa hiperestimulación de los receptores sensitivos o estados proinflamatorios de baja intensidad pero de carácter crónico que hace la evolución de estos procesos tan insidiosa como caprichosa e impredecible.

Pero lo que ha puesto de moda la fibromialgia (fm) o el síndrome de fatiga crónica (sfc) ha sido el advenimiento de la crisis del coronavirus. Porque dentro de este cajón de sastre tan mal definido como es la fatiga crónica se ha superpuesto una entidad amplia e imprecisa llamada «**COVID persistente**» que muy frecuentemente engloba entre sus síntomas un cansancio o astenia excesiva que no deja reflejo de tal en los análisis de sangre. Por eso la cantidad de pacientes que ahora mismo podría decir que padece fatiga crónica se ha triplicado en los últimos dos años. Estamos ante la irrupción de una sintomatología nueva, polimorfa y desconocida para cuya explicación se están elaborando diferentes hipótesis.

En la patogenia vinculada a COVID hemos visto que hay cambios en el endotelio vascular, en la permeabilidad intestinal, en el desarrollo de enfermedades autoinmunes, en el deterioro del sistema inmunológico. Fenómenos trombóticos en diversas localizaciones, desde infartos de miocardio a ictus pasando por trombosis mesentérica o amaurosis, dismenorrea, arritmias y miocarditis, polineuropatías... Trastornos del sueño, de la marcha, de la sensibilidad, del comportamiento, y cada vez más casos de astenia crónica que se atribuyen a algo relacionado con esta mal comprendida enfermedad.

Hay compañeros que apuntan que en el año 2020 cuando tuvimos la mayor afectación, no se hablaba de COVID persistente. Se ha empezado a hablar de este síndrome en la segunda mitad de 2021, con la administración de las diferentes vacunas para COVID, razón por la cual cada vez más colegas creen que tras este diagnóstico se esconden los efectos secundarios de las inoculaciones masivas más que secuelas de la infección por coronavirus. Si es así o no, el tiempo no tardará en mostrarlo.

Pero de momento son pacientes cuya patología no puede ignorarse y deben ser atendidos y tratados cuando menos de manera sintomática en la medida de lo posible.

La soberbia inherente al ser humano debe supeditarse al servicio a los pacientes. No es ético despachar al paciente de la consulta con un «usted no tiene nada...» si no va seguido del añadido «...que yo sepa» que denota humildad, con lo que se deja entrever que la ciencia médica no lo sabe todo, constancia de las limitaciones del saber científico.

REFERENCIAS:

«Manual sobre el gluten y la celiaquía». RBA libros <https://www.casadellibro.com/libro-manual-sobre-el-gluten-y-la-celiaquia/9788491874454/10083995>

- La microbiota en la función intestinal «¡Vaya mierda!»

<https://www.casadellibro.com/libro-vaya-mierda/9788499466712/9725755>

Autor: Dr. Luis Miguel Benito de Benito, Médico Especialista de Aparato Digestivo.

Más información en el canal de Telegram DrDeBenito <https://t.me/DrDeBenito> y en el canal de Odysee <https://odysee.com/@drBenito:7> además de la página de Doctoralia <https://www.doctoralia.es/luis-miguel-benito-de-benito/digestologo/madrid> donde ha respondido más de 21.000 preguntas.

Fibromialgia (Fm) y atención primaria.



Dr. Manuel Casado Moreno.

Médico de Familia.
C.S de La Pobla de Vallbona- Valencia.

La fibromialgia (FM) es todo lo contrario a lo que esperamos los pacientes (y los médicos) cuando tenemos un problema de salud: que nos expliquen las causas del problema, nos enseñen las pruebas obtenidas para su diagnóstico y nos propongan una solución. En este caso: No sabemos cuáles son las causas del problema, no tenemos una prueba biológica ni de imagen para su diagnóstico y mucho menos contamos con tratamientos definitivos.

Existe mucha información sobre lo que se conoce de la FM en cuanto a epidemiología causas, diagnóstico y tratamiento y no vamos a insistir aquí.

Es el médico de familia, más que otros especialistas, el que debe enfrentarse al reto de explicar la enfermedad a los pacientes y mantener la continuidad en la atención.

Los médicos de familia, a diferencia de otras especialidades, no damos nunca el alta a nuestros pacientes, y a los que padecen FM mucho menos.

En mi opinión, es imprescindible, más que en otros casos, establecer una relación de confianza con el paciente y frecuentemente se interponen muchos obstáculos para ello:

- Son pacientes poco comprendidos a los que en ocasiones les han dicho que "no tiene nada».

- No le puedes aportar evidencias de su enfermedad (los clásicos puntos gatillo, son casi una broma en el tiempo de las resonancias magnéticas, las PCR y los marcadores biológicos con los que los pacientes ya están familiarizados).
- No dispones del tiempo necesario.
- En ocasiones se interpone la baja laboral y el reconocimiento de incapacidades en la relación.
- Anteriores desencuentros propios o del sistema sanitario con el paciente.
- y un sin fin más de motivos del paciente, del médico y del sistema socio-sanitario.

A pesar de ello y según mi criterio se debe establecer una relación de empatía real con el sufrimiento del paciente, huir de paternalismos, y proporcionarle, en la consulta de su médico, un lugar en el que sepa que va a ser atendido y entendido, pero aumentando su autoestima y su posición activa en el tratamiento de la enfermedad. También debe obtener recursos terapéuticos e información sobre hábitos de vida que debemos tener preparados por escrito.

La falta de tiempo puede ser compensada por la continuidad en la atención, por lo que

deberían programarse visitas más frecuentes en los primeros contactos tras el diagnóstico y evitar así que los pacientes “aparezcan” en la consulta a demanda, generando una visita rápida que entorpece la relación.

Los médicos de familia debemos tener información que aportar a los pacientes sobre dirección y teléfono de Asociaciones de Enfermos, Psicólogos Clínicos, Servicios de Rehabilitación, y Fisioterapia, Centros de Yoga y Terapias de relajación... y cualquier otro recurso cercano que pueda ser de utilidad a los pacientes.

Es importante estar atento y saber que, aunque muchos de los síntomas que presentan son atribuibles a la FM, pueden padecer otras patologías, y ser infravaloradas.

Deben seguirse igualmente los programas y protocolos de prevención correspondientes a la edad de los pacientes.

Se deben vigilar periódicamente los fármacos que están tomando, prescritos por nosotros o por otros especialistas, y evitar el sobre-consumo tan habitual en esta patología.

Estos son, a mi juicio, algunos aspectos importantes en el manejo de la FM, que, como es fácil apreciar son tan inespecíficos e inconcretos como todos los que ofrecemos los médicos cuando la enfermedad está envuelta en el desconocimiento.

Es posible que todo cambie cuando se avance más en el conocimiento de la enfermedad, mientras tanto, debemos intentar mejorar la calidad de vida de nuestros pacientes.

BIBLIOGRAFIA

1-Wolfe F.
The American College of Rheumatology. 1990. Criteria for the Classification of Fibromyalgia. Report of the Multi-center Criteria Committee.
Arthritis Rheum, 33 (1990), pp. 160-72

2.-J.Rivera et al

Documento de consenso de la Sociedad Española de Reumatología

Reumatol Clin. 2006;2 Supl 1: S55-66

3.-Daniel Ángel García, Ismael Martínez Nicolás, Pedro J. Saturno Hernández
“Clinical Approach to Fibromyalgia: Synthesis of Evidence-based Recommendations, a Systematic Review”
Reumatología Clínica (English Edition), Volume 12, Issue 2, March–April 2016, Pages 65-71

La fibromialgia (Fm), el síndrome de fatiga crónica (Sfc) y el COVID prolongado; ¿variantes de un mismo padecimiento?.



Dr. Manuel Martínez Lavín

Jefe, Departamento de Reumatología.

Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez. México

La Medicina es una ciencia en constante evolución. Como ciencia no pretende ser perfecta pero sí perfectible y depurable. El rechazo o la indiferencia de los médicos hacia la fibromialgia y hacia el síndrome de fatiga crónica es cada vez menor gracias a los nuevos descubrimientos científicos. Por otro lado, las secuelas de la infección por COVID-19 con frecuencia incluyen dolores y fatiga persistentes, a lo que se ha denominado “COVID prolongado”. Este síndrome post-COVID ha dado un nuevo aliento a la investigación de la fibromialgia y de la fatiga crónica.

Este escrito aborda los siguientes puntos controversiales acerca de la fibromialgia, la fatiga crónica y el COVID prolongado: La similitud entre estos tres padecimientos y lo adecuado del término “encefalomielitis miálgica” como etiqueta diagnóstica para la fatiga crónica.

Síndrome de fatiga crónica o encefalomielitis miálgica (SFC/EM)

El término síndrome de fatiga crónica fue utilizado en la década de los ochenta por médicos estadounidenses para describir varios brotes epidémicos de fatiga persistente posterior a infecciones virales. Por otro lado, los médicos británicos denominaron a esta entidad como encefalomielitis miálgica después de una mini-epidemia que afectó al personal médico del hospital Royal Free de Londres.

Lo cierto es que la expresión **síndrome de fatiga crónica** (SFC) es de alguna manera triviale-

lizante, pareciese que las personas con este síndrome son gente sana que solamente está cansada o que es perezosa. En contraste la denominación “**encefalomielitis miálgica**” (EM) es impactante y sugerente de una enfermedad complicada. Hay que enfatizar que el diagnóstico de encefalomielitis miálgica exige un criterio de gravedad. La enfermedad se define por una fatiga profunda que produce incapacidad para realizar las actividades que se hacían antes del inicio la enfermedad, se requiere además sufrir de un profundo malestar después de hacer ejercicio, de obnubilación mental y por último de poca tolerancia para mantenerse en posición erguida.

Las voces críticas advierten que el vocablo “encefalomielitis” significa inflamación del cerebro y de la médula espinal y que estas anomalías no se han corroborado en esta entidad. Sin embargo, las investigaciones recientes parecen validar esta acepción. Nuestras indagaciones sugieren que la inflamación de los ganglios de las raíces dorsales de la médula espinal juega un papel primordial no sólo en la fibromialgia (Fm) sino también en la encefalomielitis miálgica (EM). Estos ganglios son refugio de virus como el herpes y el COVID. Por otro lado en estos ganglios se alojan los núcleos de las largas fibras nerviosas que transmiten dolor desde la piel, los músculos y los órganos internos. Diversos tipos de impulsos estresantes como pueden ser el estrés emocional, trauma físico, infección o los anticuerpos presentes en enfermedades autoinmunes son capaces de inflamarse estos ganglios y producir dolor neuropático persistente. Las pocas autopsias que se han llevado a cabo en pacientes con encefalomielitis

miálgica (Em) han mostrado inflamación de los ganglios de las raíces dorsales. Es importante enfatizar que en los modelos animales el estrés emocional *per se* es capaz de inflamar los ganglios de las raíces dorsales de la médula espinal y así dañar los nervios que transmiten dolor. Por todas estas razones es probable que el término encefalomiелitis miálgica (Em) lentamente reemplace la trivial denominación de síndrome de fatiga crónica.(Sfc)

Similitudes entre fibromialgia (FM), encefalomiелitis miálgica (EM) y COVID prolongado.

Hay investigadores “agrupadores”, dentro de los cuales me incluyo, que sugieren que para entender mejor un conjunto de padecimientos es mejor agruparlos en vez de dividirlos cuando las diferencias son menores a las similitudes que los caracterizan. El rasgo fundamental de la fibromialgia es el dolor generalizado crónico. La denominación “*encefalomiелitis miálgica*” conlleva en su nombre la presencia de dolor muscular. Recién publicamos un análisis exhaustivo de la literatura médica para definir el traslapo de estos dos síndromes cuando se utilizaron criterios diagnósticos específicos. La superposición de ambos padecimientos varió de acuerdo con los criterios diagnósticos utilizados. Encontramos que en el 47% de los casos reportados ambos diagnósticos coincidían en la misma persona. Es muy probable que esta concordancia sea bastante mayor cuando se utilicen los nuevos criterios diagnósticos de fibromialgia (Fm) promulgados en el año 2016. Estos criterios incluyen tres características fundamentales de la encefalomiелitis miálgica (Em); la fatiga, el amanecer cansado y la obnubilación mental. En suma, la fibromialgia y la encefalomiелitis miálgica son enfermedades muy similares, en la primera predomina el dolor, en la segunda la fatiga profunda y el frecuente antecedente infeccioso.

En relación con el COVID prolongado, se ha visto que más del 10 % de las personas que superan la infección aguda por COVID-19 persisten con síntomas de fatiga crónica, dolor generalizado, tos, falta de aire, pérdida del gusto y del olfato, náusea, diarrea y dificultad para concentrarse. Un porcentaje importante de estos casos cumplen con los criterios de encefalomiелitis miálgica y/o fibromialgia. En estos casos, queda muy claro que los dolores y la fatiga comenzaron después de una infección viral bien definida. Los indicios sugieren que el virus COVID-19 penetra al sistema nervioso central a través de unos receptores ubicados en los ganglios de las raíces dorsales de la médula espinal. En el COVID prolongado la relación entre

la infección viral y el ulterior desarrollo de dolor y fatiga crónicos es inobjetable.

Como corolario a lo anteriormente expuesto se puede proponer que la fibromialgia,(Fm) la fatiga crónica, la encefalomiелitis miálgica (EM) y el COVID prolongado parecen tener mecanismos de desarrollo similares. La inflamación de los ganglios de las raíces dorsales de la médula espinal pudiese ser el mecanismo subyacente común en estos tres padecimientos. Estos nuevos conocimientos abren rutas de investigación diferentes para encontrar tratamientos más efectivos para estos padecimientos desgastantes,

Bibliografía:

Video Youtube. Martínez-Lavín. Fibromialgia y encefalomiелitis miálgica en los tiempos del COVID. <https://www.youtube.com/watch?v=0XpYx7syFts&t=141s>

Ramírez-Morales R, Bermúdez-Benítez E, Martínez-Martínez LA, Martínez-Lavín M. Clinical overlap between fibromyalgia and myalgic encephalomyelitis. A systematic review and meta-analysis.

Autoimmun Rev. 2022 Jun 9;21(8):103129. doi: 10.1016/j.autrev.2022.103129. Epub ahead of print. PMID: 35690247.

Martínez-Lavín M. Is fibromyalgia an autoimmune illness? Clin Rheumatol. 2021 Oct;40(10):3865-3866. doi: 10.1007/s10067-021-05888-0

Martínez-Lavín M. Dorsal root ganglia: fibromyalgia pain factory? Clin Rheumatol. 2021 Feb;40(2):783-787. doi: 10.1007/s10067-020-05528-z

Ramírez M, Guerra-Juárez A, Miyake DY, Sebastian-Arellano C, Estrada-Mata AG, González-Moyotl NJ, Rodríguez-Aguayo AM, Martínez-Lavín M, Martínez-Martínez LA. Correlation Between Corneal Nerve Density and Symptoms of Small Fiber Neuropathy in Patients With Fibromyalgia: The Confounding Role of Severe Anxiety or Depression. J Clin Rheumatol. 2021 Dec 1;27(8):e606-e608. doi: 10.1097/RHU.0000000000001592

Martínez-Lavín M. Fibromyalgia in women: somatisation or stress-evoked, sex-dimorphic neuropathic pain? Clin Exp Rheumatol. 2021 Mar-Apr;39(2):422-425. Epub 2020 Sep 16. PMID: 32940205

Shoenfeld Y, Ryabkova VA, Scheibenbogen C, Brinith L, Martínez-Lavín M, Ikeda S, Heidecke H, Watad A, Bragazzi NL, Chapman J, Churilov LP, Amital H. Complex syndromes of chronic pain, fatigue and cognitive impairment linked to autoimmune dysautonomia and small fiber neuropathy. Clin Immunol. 2020 May;214:108384. doi: 10.1016/j.clim.2020.108384.

Martínez-Lavín M. Fibromyalgia and small fiber neuropathy: the plot thickens! Clin Rheumatol. 2018 Dec;37(12):3167-3171. doi: 10.1007/s10067-018-4300-2.

NOTICIA DE INTERÉS SOBRE LA DISCAPACIDAD

En el BOE del 20 de octubre, fue publicado el **Real Decreto 888/2022, de 18 de octubre, por el que se establece el procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.** Entrada en vigor, dentro de 6 meses desde su publicación.

Incluye un nuevo baremo para valorar la discapacidad que sustituye al que estaba en vigor desde 1999 y se adapta al modelo social de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas **con un enfoque de derechos humanos.**

De esta forma, el Gobierno da cumplimiento a los compromisos adoptados en la esfera nacional e internacional y se da respuesta a una demanda de las personas con discapacidad, un colectivo formado por 4,38 millones de personas en España según el INE, que llevaba bloqueada 10 años. Representantes de la sociedad civil de la discapacidad participaron en primera persona como integrantes de la Comisión de Valoración de la Discapacidad.

Este texto, que se ha construido sobre la base del diálogo territorial, establece unos criterios objetivos para la valoración y calificación del grado de discapacidad en todo el territorio del Estado, garantizando con ello el acceso en igualdad de condiciones para toda la ciudadanía. Además, proporciona una base científica para la comprensión y el estudio de la salud y de los componentes sociales y económicos que impactan en la persona, garantizando una descripción más precisa y completa del grado de discapacidad que redundará en una mayor eficiencia y transparencia.

El texto aprobado **establece un trámite de urgencia** (ya instalado en la Comunidad Valenciana desde hace años) cuando fuese necesario por causas humanitarias o de especial necesidad social, como son las víctimas de zonas en guerra, o de salud y de esperanza de vida, como es el caso de las personas con enfermedades degenerativas, como la ELA, entre otras. También se incluyen en esta reducción de plazos **a las mujeres víctimas de violencia de género, ya que, según la última Macroencuesta de Violencia contra la Mujer, el 17,5% tienen una discapacidad ocasionada por esta violencia.**

Como novedad, **se valora el dolor crónico, la frecuencia de los brotes, las pruebas complementarias, las funciones del sueño, cuestionario de dolor y la fatiga crónica.** Su tramitación pone en el centro a la persona flexibilizando el proceso a través de medios telemáticos y asegurando en todo momento la accesibilidad universal. Asimismo, permite que la persona pueda ir acompañada de una persona de confianza, lo que redundará favorablemente en la autonomía y seguridad de las personas con discapacidades severas o grandes necesidades de apoyo.

Todas aquellas personas que ya tengan el grado de discapacidad no tienen que hacer nada, solamente las personas que quieran hacer una revisión por agravamiento o por caducidad.

Esperamos que la información os resulte de utilidad, cualquier duda lo podéis consultar con Coque, nuestra trabajadora social.

Un cordial saludo



LIBROS DE VERANO

Presentación oficial de los libros de verano editados por AVAFI, donde han participado socias/os, así como personas no asociadas.



▶ **2018: RELATS**



▶ **2020: POCO A POCO**



▼ **2019: SENTIMENTS**



▼ **2021: VIVENCIAS**

www.avafi.org

