

NOS QUIEREN MEDICADOS, RENTABLES, ENFERMOS E INVISIBLES:

¿POR QUÉ QUIEREN QUE TODOS LOS ENFERMOS DE SÍNDROME DE SENSIBILIDAD CENTRAL SEAMOS “FIBROS” Y QUE DESAPAREZCA EL SFC?

Nuestra respuesta al nuevo documento FM-SFC del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

ASSSEM y Liga SFC, 13 de mayo 2011

Ayer, 12 de mayo, Día Internacional de los Síndromes de Sensibilidad Central (Síndrome de Fatiga Crónica/Encefalitis Myálgica, Fibromialgia y Sensibilidades Químicas), como “regalito”, el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, lanzó el nuevo documento: “Fibromiàlgia i síndrome de fatiga crònica: recomanacions sobre el diagnòstic i tractament”, pero que las personas afectadas ya lo hemos bautizado como el documento **“Fibro-trampa”**

http://www.gencat.cat/salut/depsan/units/aatrm/pdf/fibromialgia_sind_fatiga_cron_aiaq_s2011ca.pdf



RASGOS GENERALES DEL DOCUMENTO

Este documento, que sitúa sus ideas, propuestas y conocimientos en el año 1994, tiene ciertos matices muy importantes. No nos referimos a que aplaude todo lo que hizo la administración de la Consellera Geli (el Nou Model, etc), ni que dice que sí, que se ha cumplido la Resolución 203/VIII, cosa que todo afectado sabe que no es verdad por la inútil atención médica que recibe. Ni que también dice que los médicos de Catalunya están formados en estas enfermedades, cosa que ya se denunció ante la Comissió de Salut del Parlament en el 2009 porque esa formación dice que la Fibromialgia (FM) y el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC/EM) son enfermedades psicológicas

No, lo más importante de este documento es que se centra en “diagnósticos” y “tratamientos” que, en el mejor de los casos están desfasados, son inútiles o están prohibidos, y en el peor de los casos ignoran las investigaciones de los últimos años

sobre estas enfermedades y nos deja en el desamparo total, sin una atención médica minimamente correcta.

Por ejemplo:

- en ningún sitio dice que el SFC es una enfermedad inmuno-infecciosa; dice que su etiología es “desconocida” (los autores, ¿no han leído todas las investigaciones de Nancy Klimas y otros expertos internacionales?); ni tampoco las recientes investigaciones de IrsiCaixa en las que se encuentran alteraciones inmunes muy importantes y características en los 3 tipos de células de defensa (linfocitos B, T y NK)
http://regist2.virology-education.com/abstractbook/2010_8.pdf
- los “especialistas” que elaboran dicho documento son reumatólogos y/o psicólogos y no aparecen los que deberían de ser los verdaderos expertos en dichas patologías, los inmunólogos, infectólogos u oncólogos.
- no se prevé el estudio de co-morbidades de alta prevalencia entre los afectados como las infecciones virales recurrentes y en muchos casos graves como bronquitis, otitis, afecciones bucales, infecciones genito-urinarias etc, alta incidencia de cáncer (ej linfomas y de tipo hormonal como mama, próstata, testículo/ovario) y alta tasa de suicidios.
http://www.theoneclickgroup.co.uk/documents/ME-CFS_docs/Causes%20of%20Death%20-%20CFS%20Patients.pdf
- no menciona que estas enfermedades se superponen y que el 70% de las personas diagnosticadas tienen también (o en vez de) el SFC;
- recomienda, para la FM, una gran cantidad de medicamentos que son nocivos – por sus efectos sobre las mitocondrias y el sistema inmunológico y por su incompatibilidad con las intolerancias químicas de la mayoría de los afectados- y algunos hasta prohibidos para su uso en FM;
- no recomienda ninguna analítica (cuando se sabe ampliamente de la disfunción inmune y de las reactivaciones virales oportunistas como el EBV, CMV, HHV-6 entre otros) para diagnosticar ni para hacer un diagnóstico diferencial, como se hace en todo el mundo donde se siguen los Criterios Canadienses (del 2003 y 2005) para diagnosticar (en España y Catalunya tenemos que ser diferentes y utilizar los muy desfasados Criterios de Fukuda de 1994);



- se recomienda como “tratamiento eficaz” para estas dos enfermedades el uso de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC), aunque la Unidad del SFC del Hospital Clinic, bajo la coordinación del Dr. Joaquín Fernández Solà, publicó en el 2010 un estudio diciendo que la TCC no era eficaz, cosa que ya habían demostrado los expertos internacionales (enlace al artículo sobre la TCC?), no sólo que no era ineficaz sino que también era dañina porque humilla a los enfermos;

- no se menciona la importancia de, al diagnosticar, determinar el grado de severidad (Valoración Funcional) como se especifica en los documentos catalanes del 2002 y el 2003 del Clinic. Es muy importante que el médico especialista ponga el grado de severidad para cuando el enfermo vaya al ICAM, para que en esos 5 minutos de “evaluación” le pongan el grado que el especialista ha constatado y no el que le apetezca al evaluador (pero el Departament no quiere que los especialistas hagan una Valoración Funcional porque quiere que no haya gente con FM o SFC muy enferma, que todo sea “leve”, Grado I, y si es posible, Fibromialgia, para no tener que dar bajas o pensiones);
- no se mencionan las Sensibilidades Químicas Múltiples que sufren un alto porcentaje (hasta un 70%) de las personas con FM y SFC.

¿POR QUÉ DICEN TODO ESTO?

No se necesita mucha inteligencia para ver que lo que quiere conseguir el Departament, a través de los autores (Cayetano Alegre, José Alegre, Jordi Carbonell, y el resto – todos los autores son reumatólogos, menos un internista: José Alegre) es encasillarlo todo (SFC y FM) bajo el paraguas de la fibromialgia: todo es FM.

El atender patologías complejas, como el SFC, desde una administración que está eludiendo costes de investigación básica, costes de médicos especialistas y costes de medicación previsiblemente prohibitivos (antiretrovirales, inmunomoduladores? para una población que ronda el 2,5%), sumado a previsibles escándalos, por la naturaleza infecciosa (XMRV) o toxicológica de éstas, es soportado por la connivencia de especialistas que, apoyándose en macroasociaciones totalmente politizadas como la Fundación FF de Manuela de Madre, se están enriqueciendo a costa de la condena a perpetuidad que se esconden tras las siglas SFC y tras frases tan desafortunadas como: “nada está demostrado, nada funciona”.



Si a todo esto, sumamos la ya conocida relación más que lucrativa entre Pfizer (Lyrica) y otras grandes farmacéuticas (Lilly con su antidepresivo y caro Cymbalta, etc) con el Departament y algunos de los reumatólogos (el famoso “TARUGO” de toda la vida), tenemos la fórmula perfecta para morirnos sin saber, ni tan siquiera, si lo que tenemos es inmune, infeccioso, reumatológico o psicológico... apostamos?!

Como en este documento no se recomienda ninguna analítica para diagnosticar el SFC ni para hacer un diagnóstico diferencial ante la fibromialgia (“diferencial” quiere decir descartar otras enfermedades), un médico sin formación sobre estas enfermedades o mal formado por el Institut d’Estudis de la Salut, dará el rápido y “medicable” diagnóstico de fibromialgia. Y así, como ya ha publicado la Dra Carme Valls (en su introducción al libro de Manuela de Madre), la prevalencia en España y en Catalunya de la fibromialgia, en vez de ser lo que ha determinado el estudio de EPISER en España y en otros países desarrollados, que es el 2, 4%, es del 14%.

En el Reino Unido, la estrategia del gobierno para hacer que el SFC sea invisible y desaparezca es decir que es una enfermedad psicológica. La estrategia del gobierno catalán (el de CiU y los del Tripartito) y del español es mucho más “inteligente”: es la estrategia de decir que el SFC es Fibromialgia (fibromialgia leve, si es posible) y así matan varios pájaros de un tiro:

1. Se elude el “marrón” de asumir el origen inmuno-infeccioso del SFC y FM (pensad que el 70 % de la FM o más es SFC mal diagnosticada) y por tanto asumir los costes de investigación, formación de médicos especialistas y tratamientos. Idem para pensiones de invalidez.

2.- Se hace que estas enfermedades sean rentables al recomendar una gran cantidad de medicamentos nocivos (antidepresivos, anticonvulsivos, opiáceos y relajantes musculares) de farmacéuticas, sobre todo de Pfizer y Novartis, con las cuales hay una estrecha relación con ciertos reumatólogos y con el gobierno.

3.- El someter a estos pacientes, con enfermedades reales y no psicológicas, a Terapia Conductual Cognitiva (según el estudio del Departament clasificada con una “A” de muy recomendable), a la vez que “justifica” un “tratamiento adecuado”, de bajo coste y que da salida a muchos profesionales de la psicología y que exime, por tanto, de buscar terapias al Departament, mantienen a los pacientes FM y SFC humillados y con baja auto-estima, aunque obligados a someterse a éstas sopena de un informe desfavorable por parte del ICAM, según ellos mismos nos han explicado.

<http://es.scribd.com/doc/47958588/Lo-que-tu-tienes-que-hacer-es-el-uso-coercitivo-de-TCCC-en-nuevas-enfermedades-Clara-Valverde>

4. El gobierno catalán no queda mal, como el del Reino Unido, ya que dicen que sí, que la fibromialgia es orgánica y no psicológica, pero que todo SSC es fibromialgia y los tratamientos son los psicotrpicos y Terapia Cognitiva Conductual.



5. Se hace desaparecer el SFC por arte de magia.

6. Pero sobre todo, se mantiene a los enfermos de SSC SIN UN DIAGNÓSTICO CORRECTO lo cual les impide de beneficiar de los tratamientos para el sistema inmunológico y para los virus, tratamientos que ya hay disponibles, y otros que se están desarrollando en este momento.

7. Con las medicaciones que se recomiendan, se mantiene a toda la gente a la que se le ha dado el diagnóstico de fibromialgia (tengan fibromialgia, SFC o SQM), muy enferma. Estas medicaciones, como todas las personas con SSC que las han probado saben muy bien, empeoran estas enfermedades. Por eso, algunas de ellas están prohibidas en Europa.

PARA LOS QUE QUIERAN SABER MÁS DETALLES SOBRE EL DOCUMENTO “FIBRO-TRAMPA”

1. LAS MEDICACIONES QUE SE RECOMIENDAN PARA LA FIBROMIALGIA EN ESTE DOCUMENTO



- Antidepresivos: Tryptotanol (amitriptilina) de la farmacéutica Novartis, la muy potente Duloxetina (de Eli Lilly) sólo recomendado para “depresión mayor” y el Prozac de la farmacéutica Pfizer (que el National Institutes of Health, NIH, avisa que puede empeorar la salud mental de muchas personas).

- Anticonvulsivos: pregabalina (Lyrica de Pfizer) y gabapentina (Neurotin de Pfizer). El documento dice que los anticonvulsivos están prohibidos para su uso en Fibromialgia por la Agencia Europea del Medicamento. Y al mismo tiempo los recomienda. Esta administración, como la de la Marina Geli, parece estar por encima de las leyes europeas. En Pfizer están muy contentos de que en Catalunya no se hace caso a las leyes europeas, ya que en otros países no pueden vender estos medicamentos para la FM.



- Relajantes musculares: ciclobenzaprina
- Opiáceos (de la familia de la heroína): tramadol

2. PREVALENCIA DEL SFC

En este documento se dice que la prevalencia del SFC es un 0,7% (utilizando como referencia el estudio del Buchwald y Komaroff de 1995...suponemos que no han leído los estudios de prevalencia de Jason y de otros investigadores del siglo XXI). Y concluye que en Catalunya no hay más de 20.000 personas con el SFC. No sabemos si este error en las matemáticas es el resultado de la ineficacia de la ESO...pero les recordamos que la población de Catalunya es de 7 millones y que el 0,7% de 7 millones es 49.000 personas.

3. INVESTIGACIÓN

El Departament parece haberse olvidado de la importante investigación sobre la inmunología del SFC que se ha hecho en el laboratorio catalán, IrsiCaixa, como resultado de su investigación sobre el XMRV.

En la página 55 de este documento hay una lista de los temas que los autores creen que se deben investigar en estas enfermedades (organización de equipos multidisciplinares, fármacos y el impacto de la FM y el SFC en las familias). Nada sobre lo que se necesita primero en cualquier enfermedad: investigación biomédica: inmunología, bioquímica, etc. El impacto sobre las familias será menos cuando se atiendan estas enfermedades con un enfoque médico-científico.

4. DR SANCHO: “DONDE DIJE DIGO, DIGO DIEGO”

En marzo nos reunimos con el Dr Francesc Sancho Serena (famoso por su frase a los afectados de SSC: “**Nunca más estaréis solos**”, 21 de mayo del 2008 y 12 de mayo del 2011), nuevo Secretario de Estrategia y Comunicación del Departament de Salut y nos dijo que:

- apoyaba la investigación de IrsiCaixa
- que el SFC estaba mal atendido, que la FM tampoco estaba bien atendida
- que la Resolución 203/VIII no se había cumplido y que estaba de acuerdo que las nuevas “Unidades” (que consisten de un reumatólogo y un psicólogo) eran “fibro-parkings”.

Dr Sancho, ¿nunca más estaremos solos? Claro que no, estaremos bien acompañados de las farmacéuticas. Nos quiere usted rentables.

Pero sentimos decirle a usted y a los autores de este documento que los enfermos de SSC están informados y ya no se nos puede camelar. No caemos en su “fibro-trampa”. Y que nos veremos en los juzgados.

<http://es.scribd.com/doc/54799860/Carta-denuncia-Sancho>

