**Lograr un buen diagnóstico no es fácil. Son necesarias muchas pruebas**

"Estoy indignada: si he llegado a este estado es porque no me trataron"

"Yo lo que quiero es que me curen, no que me apoyen", pide una paciente

La esperanza de estas personas se encuentra ahora en el retrovirus XMRV

El 12 de mayo (Día Mundial de la Fibromialgia y el SFC, aunque se trata de dos enfermedades distintas) los afectados reclaman una atención multidisciplinar dentro de la sanidad pública.

Lograr un buen diagnóstico no es fácil. Además de dar con el especialista adecuado, los pacientes tienen que someterse a determinadas pruebas para confirmar la dolencia, generalmente por el sistema privado, lo que supone un gasto que oscila entre 1.000 y 3.000 euros. La madrileña Carmen Ovejero incluso viajó a Barcelona hace unos años en busca de diagnóstico. De ese modo, pacientes de 40 o 50 años a los que algún especialista negó años atrás que estuvieran enfermos tienen que convivir con un cuerpo que ya no es el *suyo* sino el de alguien cercano a los 80 años.

"Anímicamente me siento indignada: si he llegado a este estado es porque no me trataron al principio", dice Ovejero. "Mi vida se ha parado y de ser activa he pasado a no ser útil. Sólo me dedico a cuidarme y a colaborar con la Asociación madrileña de Encefalomielitis Mialgia / Síndrome de Fatiga Crónica y Disfunción inmune (AEMEM / SFCDI) a la que pertenezco. Pero sigo adelante; a otros les da por deprimirse".

Muchos de ellos se sienten invisibles. Tan ignorados que todas las organizaciones involucradas, entre ellas las 67 que integran la Confederación Nacional de Fibromialgia y SFC, piden que la sanidad pública les atienda.

"El SFC es una enfermedad de base molecular, una disfunción del sistema inmune. Los criterios de diagnóstico están definidos desde hace más de 30 años. No es algo nuevo. Es cierto que hasta hace unos 15 años era desconocida y se daba cierto infra diagnóstico. Ahora el riesgo es el sobre diagnóstico”, dice la doctora Ana García Quintana, pionera en el tratamiento de esta enfermedad. "Y no porque se haya producido un *boom* de casos, sino porque al hacerse más *popular* puede haber cierta tendencia a diagnosticar todavía por descarte. Pero la realidad es que hay criterios descritos por investigadores estadounidenses y canadienses que han sido validados por la comunidad científica", explica.

No es una enfermedad *rara*, ya que en España la padece entre el 0,5% y el 1% de la población. "Al llevar asociadas alteraciones neurológicas, neuro cognitivas, cardior respiratoria s, endocrinas, motoras, etcétera, el tratamiento tiene que ser multidisciplinar”, afirma García Quintana. "Intervienen varios factores, pero el desencadenante más frecuente es una infección vírica. El caso más típico se desarrolla tras un cuadro vírico con posterior hiperactividad inmune. Por ejemplo, en torno al 11 de septiembre hubo un brote por inhalaciones de sustancias tóxicas. De forma añadida se puede generar un trastorno ansioso depresivo secundario. Pero por el desgaste físico, no porque sea algo psicosomático”, añade.

No obstante, para algunos el SFC es aún un mal de nombre complejo y para el profano, equívoco: no se trata de una fatiga causada por el esfuerzo, sino por el mismo mal. La paradoja es que a pesar de conocerse mejor "la sanidad pública no está dando en España una respuesta multidisciplinar”, señala la médico. "En Barcelona hay ya unidades en los hospitales Valls d'Hebron y el Clínic. En Madrid no, aunque se está empezando a hacer algo en La Paz y el 12 de Octubre", añade. "Estos enfermos sufren infecciones recurrentes. Cualquier factor que sobre activé el sistema inmune puede contribuir a que rebrote un proceso vírico", prosigue. García Quintana dirige un grupo especializado en un centro privado en Barcelona y pasa consulta en otra clínica situada en Alcobendas (Madrid).

Ovejero gestionaba proyectos empresariales en la Comunidad de Madrid. Pero "hubo un momento en que ya no podía rendir lo mismo. Por mis dolores, mis disfunciones cognitivas y frecuentes mareos, tenía que interrumpir la tarea varias veces. Empezó el declive", relata. "En estos momentos la investigación gira en torno a un estudio publicado en *Science* que ha demostrado que en el 60% de enfermos estudiados se halla el virus XMRV, un retrovirus", explica la doctora. "Si se confirma que es el agente causal se podría fabricar el medicamento idóneo", añade.

El XMRV se ha convertido ya en la gran esperanza para las asociaciones de enfermos. Sus miembros piden a las autoridades que se comprueben y se repliquen los resultados para ver si ese virus está presente en los enfermos españoles. Por ahora, siguen un tratamiento múltiple: antioxidantes, antivíricos o antibióticos para las infecciones, antiinflamatorios. .. "Un arsenal", dicen. Este mal es más habitual en mujeres, la mayoría en la tercera y cuarta década de su vida, "pero puede afectar también a niños", advierte García Quintana.

Aunque Ovejero padece SFC y fibromialgia (pertenece también a Afibrom, Asociación de Fibromialgia Madrileña), "son dos procesos distintos. Es cierto que el 60% o 70% de los enfermos establecen cuadros de ambas dolencias, pero no hay que identificarlas”, sostiene García Quintana. "La fibromialgia es una disfunción de la percepción del dolor, que se vuelve más intenso y duradero. También está infra diagnosticada”, precisa.

Al padecer dolor crónico en músculos y articulaciones, "algunos no pueden soportar los abrazos de sus hijos", dijo el doctor Luis Miguel Torres en un reciente Seminario de la cátedra externa del Dolor de la Universidad de Cádiz. Afecta a más de un millón de españoles y muchos hombres diagnosticados se resisten a aceptar esta dolencia considerada *femenina* hasta hace poco.

"Te remiten al reumatólogo o si no hay daños orgánicos a Psiquiatría", concluye Ovejero. "Pero yo lo que quiero