



Estimado/a Doctor/a

Un año más me dirijo a usted como Presidenta de **SFC-SQM MADRID**, Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) y por Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid:

Con nuestros deseos de un Feliz Año Nuevo queremos hacerle participe de algunos de los avances más relevantes referidos al SFC/EM y SQM durante el año 2016, esperando que sean de su interés y del de su equipo, y puedan ayudarles en el diagnóstico y seguimiento de sus pacientes afectados por estas patologías. En nuestra web (www.sfcsqm.com) encontrará esta misma carta con los enlaces a las publicaciones científicas referidas.

SFC/EM

En primer lugar, queremos que conozca los resultados del Congreso de la International Association for CFS/EM (IACFS/ME) celebrado en Florida el mes de octubre, donde se presentaron los últimos avances en investigación sobre SFC/EM, poniendo en evidencia una vez más la complejidad y gravedad de esta enfermedad. En el Congreso se presentaron investigaciones referentes a las dificultades cognitivas, intolerancia al ejercicio, cardiopatías asociadas, infecciones, microbioma y tratamientos, entre otros.

De las muchas investigaciones publicadas en 2016 destacamos el estudio *Metabolomic Deficiencies Characteristic of Chronic Fatigue Syndrome* (dirigido por el Dr Robert K. Naviaux, MD, PhD of The Mitochondrial and Metabolic Disease Center at the University of California's San Diego School of Medicine), que presenta la primera demostración cuantitativa de las deficiencias metabólicas que caracterizan el SFC y que podría derivar en una prueba diagnóstica.

Consideramos también especialmente relevantes dos hallazgos que podrían derivar en tratamientos de mejora para los pacientes:

- El estudio *Reduced diversity and altered composition of the gut microbiome in individuals with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome*, publicado el 23 de junio en la revista *Microbioma* por un equipo de la Universidad de Cornell, en el que los resultados indican disbiosis de la microbiota intestinal en esta enfermedad y sugieren además un aumento de la incidencia de la translocación microbiana, que puede desempeñar un papel en los síntomas inflamatorios.
- La publicación *Antibodies to β adrenergic and muscarinic cholinergic receptors in patients with Chronic Fatigue Syndrome*, realizado por un equipo mixto de las Universidades de Medicina de Berlín y Oslo, que estudia el rol de la autoinmunidad sobre los receptores muscarínicos en afectados por SFC/EM (Eselvier, agosto 2015).

Como pacientes, no podemos dejar de resaltar que la enorme polémica suscitada durante años por el estudio "PACE" publicado en la revista *Lancet* en 2011 y que indicaba la terapia cognitivo-conductual y el ejercicio gradual como únicas terapias conocidas para SFC, ha culminado este verano con una sentencia judicial en su contra, sustentada en que se falsearon los datos de la investigación. Por desgracia, es uno de los estudios que más difusión ha tenido entre los médicos de todo el mundo y la verdad es que ha hecho mucho daño a demasiados pacientes.

En este sentido, nos parece interesante resumir brevemente las bases de los tratamientos que están aplicando actualmente los especialistas en SFC/EM, dependiendo de cada caso en concreto, y siempre basándose en los nuevos hallazgos sobre esta patología.

Terapias y suplementos para la mejora de la fatiga y los problemas del sueño, así como el dolor, los mareos y la ansiedad.

Abordaje específico, y a menudo de larga duración, de las infecciones recurrentes y/o cronicadas por virus, bacterias, parásitos y hongos, junto a la ingestión de probióticos y potenciadores inmunes.

Abordaje específico del fallo mitocondrial, la disautonomía y disfunción vegetativa.

Tratamiento específico para las enfermedades comórbidas (Fibromialgia, Síndrome De Piernas Inquietas, Sensibilidad Química Múltiple, etc.).

Revisión de la dieta nutricional atendiendo a las intolerancias alimentarias y síntomas varios (inflamación, astenia, micosis, disbiosis intestinal, etc.)

Dado que estos enfermos presentan frecuentemente hipersensibilidad a múltiples fármacos, debe empezarse con dosis bajas crecientes, e introducir de uno en uno los fármacos. No se recomienda la vacunación con vacunas vivas debido al riesgo de empeoramiento y desencadenante de brotes. El paciente con SFC/EM no debe ser donante de sangre.

Sensibilidad Química Múltiple

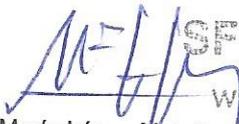
Cada vez son más los casos de Sensibilidad Química Múltiple que llegan a nuestra asociación solicitando ayuda y orientación. Esta patología ha sido incluida en el CIE10 español bajo el epígrafe T78.4 y el Instituto de Seguridad e Higiene en el Trabajo la recoge en su NTP 557: Intolerancia ambiental idiopática (IAI): Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y fenómenos.

En este marco, en enero de 2016 presentamos en la Dirección General de Coordinación de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid un Protocolo de Atención a enfermos de SQM en los Servicios de Urgencias Hospitalarias, elaborado por SFC-SQM Madrid y revisado por la Dra. Mar Rodríguez Gimena, que está a su disposición en nuestra web, junto al Protocolo de atención a enfermos de SQM en consultas de Atención Primaria, Especializada y Hospitalaria. Fruto de la colaboración entre ambas entidades, el 17 de noviembre se celebró la 2ª edición del curso "SQM para médicos de Atención Primaria".

Destacamos el estudio clínico realizado por el Instituto IMDEA-Alimentación, de la red IMDEA de la Comunidad de Madrid, con personas afectadas por SQM y SQM+SFC, y en el que ha colaborado muy activamente SFC-SQM Madrid: "Caracterización genotípica, estado nutricional y calidad de vida en pacientes con Sensibilidad Química Múltiple". De este trabajo, en el que participaron 52 pacientes, se desprende que un elevado porcentaje presenta malnutrición, con masa y fuerza muscular disminuidas, lo que reduce su calidad de vida, ya mermada por la enfermedad, presentando en esta área puntuaciones peores que otras patologías consideradas graves. También se obtuvieron diferencias significativas en las frecuencias de ciertos polimorfismos asociados a genes que participan en rutas de estrés oxidativo e inflamación al compararse con una población control, aunque es necesario profundizar en estos aspectos.

Encontrará los enlaces a las publicaciones mencionadas, así como muchas referencias más en nuestra web: www.sfcsqm.com / **INVESTIGACIONES** También podemos incluirle en nuestra base de datos de médicos para mantenerle al día de los avances en estas patologías, así como ponerles en contacto con especialistas. Para ello puede escribirnos a sfcsqmmadrid@gmail.com.

Gracias por su atención. Estamos a su disposición y a la de sus pacientes. Un cordial saludo,


SFC - MADRID - SQM
www.sfcmadrid.com
C.I.F: G-86048444
María López Matallana
Presidenta SFC-SQM Madrid
www.sfcsqm.com / 911697905

En Madrid, a 27 de diciembre de 2016