



# Medicina de Familia. SEMERGEN



<https://www.elsevier.es/semergen>

## 242/696 - RETRASO DIAGNÓSTICO Y VACÍO ASISTENCIAL EN PACIENTES CON SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA/ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA (SFC/EM). PAPEL DE LAS ASOCIACIONES

E. Martín Martínez<sup>a</sup>, T. Sánchez Fito<sup>b</sup>, E. Almenar Pérez<sup>c</sup>, G. Cerdá Olmedo<sup>d</sup> y E. Oltra García<sup>e</sup>

<sup>a</sup>Médico de Familia. Centro de Salud de Mislata. Valencia. <sup>b</sup>Técnico de Laboratorio. Licenciada en Farmacia. Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir. <sup>c</sup>Licenciado en Biología. Doctorado. Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir. <sup>d</sup>Decano Facultad de Medicina. Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir. <sup>e</sup>Investigadora de Laboratorio de Biomedicina. Universidad Católica de Valencia San Vicente Mártir.

### Resumen

**Objetivos:** Conocer si la limitación diagnóstica del síndrome de fatiga crónica/encefalomielitis miálgica (SFC/EM), enfermedad neurológica grave limitante en el 80% de afectados, tradicionalmente asociada a estereotipos negativos y a la falta de formación médica especializada, se halla actualizada en consonancia con los recientes avances científicos nacionales e internacionales sobre la enfermedad. Para ello se decidió evaluar la situación real del paciente en una cohorte de afectados de SFC/EM, en referencia a: datos epidemiológicos, respuesta sanitaria y ayudas sociales.

**Metodología:** Se seleccionó de entre voluntarios de asociaciones de enfermos aquellos pacientes que cumplieron los criterios de consenso diagnóstico internacional (Carruthers et al. 2011), y los criterios diagnósticos actualizados por el Instituto de Medicina Norteamericano (IOM) de 2013 (N = 16) y se analizaron estadísticamente las variables.

**Resultados:** La edad media de inicio de síntomas es 34,5 años, situándose muy por debajo que en series anteriores. 87,5% mujeres. El 12,5% de los pacientes afectados, algunos con afección grave, carece de diagnóstico clínico. El retraso diagnóstico medio se estima en 5,14 años. El diagnóstico se realiza mayoritariamente (50%) por servicios de Neurología o Reumatología y el 50% restante por especialistas de Medicina Interna, Médico de Atención Primaria (MAP) u otros. El 50% recibe diagnóstico por profesional privado. No existe seguimiento en un 43,75%, un 37,5% es seguido por MAPs y el resto por Reumatología. El 100% de los pacientes precisa ayuda familiar. El 75% de los pacientes no trabaja a pesar de que tan solo cuentan con incapacidad reconocida el 18,75%. El 75% de los pacientes pertenece a asociaciones de enfermos y valoran de forma muy positiva su aportación.

**Conclusiones:** Se concluye que la atención sanitaria actual de esta enfermedad es insuficiente y se destaca la necesidad de formación médica especializada, ya que parece que es el hecho de encontrar un profesional conocedor de la enfermedad más que el número de consultas a servicios médicos lo que facilita el diagnóstico clínico del paciente.

**Palabras clave:** SFC/EM. Diagnóstico. Seguimiento.