PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A DIFERENTES DEPENDENCIAS DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA FEDERAL A REALIZAR ACCIONES EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN Y ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE FIBROMIALGIA, ASÍ COMO DE ENFERMEDADES NEURO INMUNES

SEN. RAÚL CERVANTES ANDRADE
C. PRESIDENTE DE LA MESA DIRECTIVA DE
LA COMISIÓN PERMANENTE DEL
DEL H. CONGRESO DE LA UNIÓN
PRESENTE:

Quien suscribe, senadora **ANGÉLICA DE LA PEÑA GÓMEZ**, integrante del Grupo Parlamentario del Partido de la Revolución Democrática, en el Senado de la República, LXII Legislatura, con fundamento en lo dispuesto en el artículo 78 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, y en los artículos 58, 176 y demás aplicables del Reglamento para el Gobierno Interior del Congreso General de los Estados Unidos Mexicanos por lo que se refiere al funcionamiento de la Comisión Permanente, someto a la consideración de la Comisión Permanente la siguiente PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A DIFERENTES DEPENDENCIAS DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA FEDERAL A REALIZAR ACCIONES EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN Y ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE FIBROMIALGIA, ASÍ COMO DE ENFERMEDADES NEURO INMUNES, al tenor de las siguientes:

CONSIDERACIONES

La fibromialgia es una enfermedad de etiología desconocida que se caracteriza por el dolor crónico generalizado que la persona que lo padece localiza en el aparato locomotor. Además del dolor, otros síntomas, como fatiga intensa, alteraciones del sueño, parestesias en extremidades, depresión, ansiedad, rigidez articular, cefaleas y sensación de tumefacción en manos, se encuentran entre las manifestaciones clínicas más comunes.

Las personas con fibromialgia presentan con frecuencia una hipersensibilidad al dolor que se manifiesta por la aparición de una sensación dolorosa a la presión en múltiples sitios del aparato locomotor, que no se observa en personas sanas. Además de esto, puede haber un intenso dolor generalizado crónico, una fatiga que no mejora con el reposo, insomnio y otros síntomas, como hormigueo en las extremidades, trastornos abdominales, necesidad de orinar con frecuencia, ansiedad y depresión entre otras.

Desde 1992, la Organización Mundial de la Salud considera la fibromialgia como un diagnóstico diferenciado y la clasifica entre los reumatismos de partes blandas; no obstante, el conocimiento científico reciente indica que la fibromialgia rebasa las fronteras de los reumatismos de partes blandas y requiere un abordaje multidisciplinario más amplio.

Entre los datos importantes sobre esta enfermedad se observa que:

- Afecta de dos a cuatro por ciento de la población, en su mayoría mujeres.
- Las y los médicos diagnostican la fibromialgia en función de los síntomas más importantes que presenta la persona, ya no sólo en función de la cantidad de puntos sensibles.
- No existe un estudio específico para detectar esta enfermedad, aun así puede necesitar realizarse exámenes de laboratorio o radiografías para descartar otros problemas de salud.
- Aunque no existe una cura, los medicamentos pueden aliviar los síntomas.

La causa de esta enfermedad es desconocida. Algunos estudios apuntan a que el origen de esta enfermedad tiene un detonante psicológico pero, solo está comprobado que los problemas psicológicos ayudan al empeoramiento de los síntomas, pero no los originan ni tampoco hay estudios que comprueben que esta enfermedad se desencadene por un traumatismo psicológico.

Es importante resaltar que no hay límites de edad para padecerla. Entre el perfil de las personas que padecen esta enfermedad se observa que:

- 96% de las personas enfermas son mujeres
- los primeros síntomas se producen alrededor de los 37 años
- 57.7% de las personas describe su estado de salud como malo o muy malo y afirman que afecta su estado físico, vida laboral, ocio y salud mental
- 60% vive con su pareja, hijas e hijos

Si bien, en México hasta el momento no existen investigaciones ni estudios especializados tendientes a analizar, comprender y atender esta enfermedad, así como sus consecuencias[1]; es importante analizar los estudios que se han realizado por ejemplo en España, Estados Unidos e Inglaterra, que nos permiten observar algunas de las consecuencias médicas, sociales, económicas y culturales que padecen las personas que tienen esta enfermedad, entre las que destacan las siguientes:

CONSECUENCIAS FAMILIARES

- La fibromialgia cambia la dinámica familiar y el tiempo de ocio pues no se pueden seguir el ritmo "normal".
- 44% de las personas que la padecen depende bastante o totalmente de algún miembro de la familia para realizar tareas domésticas
- 27% de los casos analizados algún miembro de la familia ha tenido que cambiar su actividad laboral habitual por las dificultades que presenta el paciente

---

[1] *Impacto familiar, socio-laboral y económico de padecer fibromialgia: Estudio EPIFFAC*, dirigido por Xavier Castells, Jefe de Evaluación y Epidemiología del Hospital del Mar de Barcelona, Universidad Autónoma de Barcelona.

ENTORNO SANITARIO

- 72% de las personas consulta el sistema público de salud, 42.9% no está satisfecho con el sistema público
- 28% lo complementa con atención privada, 24% está insatisfecho con el sistema privado
- el diagnóstico tarda un promedio de 6.6 años, 45% de las personas lo recibió después de consultar a 5 profesionales

IMPACTO ECONOMICO

- 65% de las personas pacientes con fibromialgia han disminuido sus ingresos a causa de su enfermedad
- 81% de los casos genera gastos extras
- 41% de las personas es inactiva y en 4 de 5 casos dejaron el trabajo a causa de la enfermedad
- 23% están en invalidez permanente
- De las personas activas laboralmente 50% han tenido absentismo laboral en el último año
- 70% afirma tener muchas dificultades para rendir en el mismo
- 6 de cada 10 considera difícil continuar trabajando

PAPEL DE LAS AUTORIDADES

- 51% de las personas pacientes cree que el gobierno no reconoce la fibromialgia ni está concienciado con los problemas que ésta comporta a nivel de salud, hogar y trabajo.

- 38% ha solicitado reconocimiento de minusvalía y 27.5 han obtenido algún grado de reconocimiento al respecto.

- 23% ha obtenido algún grado de invalidez permanente.

Según un estudio en el Journal of Rheumatology.

- De acuerdo con las estadísticas proporcionadas por los Estados Unidos los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC), sólo el 4% de las personas pacientes tuvieron una remisión completa (no recuperación) a los 24 meses

- El coste medio anual por familia, incluidas las pérdidas financieras debido al desempleo, son alrededor de $ 25.000 dólares al año.

- El costo de la fibromialgia tanto para la persona como para la sociedad es muy amplia. Un estudio de 2007 encontró 34% de las personas pacientes con fibromialgia se gastan entre $ 100 - $ 1.000 dólares por mes por encima de su seguro para ver un profesional de la salud. Las investigaciones de fibromialgia calculan que los costes en los EE.UU. entre $ 12-14 billón cada año y representa una pérdida del 1-2% de la productividad general de la nación (National Fibromyalgia Association).

- Los Centros para el Control de Enfermedades estima que aproximadamente el 80 % del síndrome de fatiga crónica (SFC/EM) de los casos en los EE.UU. no se diagnostican.

Actualmente, a nivel mundial millones de personas enfermas de fibromialgia enfrentan lo inimaginable, al ser una enfermedad "invisible a la vista e incomprensible a la lógica de casi todas las personas", por default se les excluye de un acceso igualitario a la atención médica y a sistemas de apoyo sociales y legales, así como a la ausencia de reconocimiento social cómo personas

"enfermas legítimas" y con discapacidad, en virtud de que "aparentan una normalidad"[2].

El dolor exterminante y la fatiga convertida, además de una sobrepoblación de sintomatología multisistémica que masacra el cuerpo, no pueden ser advertidos por el ojo humano, pero interfieren en las tareas más elementales para la supervivencia, ocasionando incontables déficits funcionales. La invisibilidad de tal carga genera el *ninguneo* de la condición de las personas enfermas y un estigma doloso basado en la discriminación.

Por su parte, el marco Día Mundial de la Fibromialgia, 12 de mayo, María Isabel Barrera, especialista del Instituto Nacional de Psiquiatría de la Secretaría de Salud, detalló que se organizó un taller para población en general y familiares de pacientes[3].

Con dicho taller, se buscó dar a conocer la importancia del tratamiento adecuado y oportuno. A través de un comunicado, la Secretaría de Salud informó que los síntomas característicos de esta enfermedad son dolor generalizado, sobre todo en 11 de los 18 puntos hipersensibles del cuerpo, con más intensidad en cabeza, articulaciones, codos y en una de las rodillas, acompañado de fatiga sin causa aparente, además de problemas de concentración, colon irritable, estreñimiento o diarrea[4].

---

[2] ***Véase.*** Romper las barreras, abrir las puertas: por una sociedad inclusiva para todos» (incluyendo a enfermos de fibromialgia y encefalomielitis miálgica-síndrome de fatiga crónica), Blog: Por el Derecho a Existir. INTERNET: http://www.veroscutia.blogspot.mx/ Publicado originalmente en el Periódico "El Regional del Sur", Diciembre , 2013

[3] ***Véase.*** Fibromialgia *enfermedad que* ataca principalmente a las mujeres. Disponible en Internet: http://www.radioformula.com.mx/notas.asp?Idn=410675&idFC=2014#sthash.h8GWBoWj.dpuf

[4] ***Ídem.***

El padecimiento requiere un diagnóstico preciso y tratamiento integral, en el que intervienen el reumatólogo, nutriólogo, psicólogo y psiquiatra. Barrera explicó que esta enfermedad genera en las personas pacientes altos niveles de estrés, que a su vez produce más dolor. En estos casos, el tratamiento psicológico con terapia cognitiva conductual controla el estrés, con su consecuente reducción del dolor y mejora de la calidad de vida[5].

La especialista detalló que con técnicas de relajación, se les enseña a controlar el estrés, el dolor, pensamientos equivocados y emociones, sobre todo tristeza, dolor, culpa y enojo. Entre las cosas que explicó la especialista es que la fibromialgia es una enfermedad crónica, y de cada 100 casos, 90 son mujeres.

La comprensión científica de este conjunto de trastornos está avanzando, pero mucho queda por hacer para aclarar las causas e identificar un enfoque de gestión óptima que permita tratarla eficazmente. En la actualidad, quedan tantas preguntas como respuestas acerca de la patología subyacente de este síndrome. Grupos de la sociedad civil, incluidas las personas afectadas por estos trastornos, pueden jugar un papel importante en la movilización de recursos y de voluntad política para hacer frente a estos problemas de salud.

Por tanto y en mérito de lo expuesto, se somete a la consideración la siguiente proposición con:

---

[5] ***Ídem.***

PROPOSICIÓN CON PUNTO DE ACUERDO POR EL QUE SE EXHORTA A DIFERENTES DEPENDENCIAS DE LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA FEDERAL A REALIZAR ACCIONES EN TORNO A LA INVESTIGACIÓN Y ATENCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE FIBROMIALGIA, ASÍ COMO DE ENFERMEDADES NEURO INMUNES

PUNTO DE ACUERDO

PRIMERO. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, respetuosamente, exhorta a la Secretaría de Salud a fin de instrumentar acciones y programas tendientes a la prevención, atención, investigación, diagnóstico y tratamiento en torno a la enfermedad de fibromialgia; así como de enfermedades neuro inmunes.

SEGUNDO. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, respetuosamente, exhorta al Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación en coordinación con la Secretaría de Salud a fin de generar una campaña nacional de visibilización, educación y no discriminación para las personas que padecen de fibromialgia; así como de enfermedades neuro inmunes.

TERCERO. La Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión, respetuosamente, a la Comisión de Presupuesto y Cuenta Pública de la Cámara de Diputados, a fin de que en el Presupuesto de Egresos de la Federación para el año 2015 se autorice un monto especifico, operado por la Secretaría de Salud, para la realización de investigaciones y diagnósticos en torno a la enfermedad de fibromialgia; así como de enfermedades neuro inmunes.

Dado en el Cámara de Senadores, sede de la Comisión Permanente del H. Congreso de la Unión a los 14 días del mes de mayo de 2014.

SENADORA ANGÉLICA DE LA PEÑA GÓMEZ