

DANI CORDERO

BARCELONA.- La de Clara es una enfermedad escondida; pasa completamente desapercibida. Así fue durante años para la Administración y así sigue a ojos de la sociedad. Con una edad discreta (49 años) y sin minusvalías visibles no hay motivo aparente para que otro pasajero le ceda el asiento cuando sube al autobús. Pero el Síndrome de la Fatiga Crónica (SFC) apenas le permite mantenerse en pie unos minutos seguidos, hasta que el súbito cansancio acaba noqueándola con mareos hasta el suelo.

No supo cuál era su enfermedad hasta seis años después de notar de forma súbita «fiebres, trancazos y continuas pérdidas de peso», a los 22 años. Ahora se ha transformado en un mal mayor que sólo le permite rendir al 10% de lo que lo hacía a los 22 años, cuando sintió los primeros síntomas. En meses malos, cuando el bajón de la enfermedad se intensifica, apenas puede abandonar la cama durante una hora al día. Es la situación -más o menos, según el grado de afectación- que sufren otros 160.000 catalanes, víctimas del SFC y de fibromialgia, esta última un poco más célebre tras serle diagnosticada a la política Manuela de Madre.

Para ellos, la enfermedad no es el único problema. El dictamen es complejo, agravado por la complejidad del diagnóstico y del tratamiento. Sólo se detecta el mal en el 10% de los afectados, que, en conjunto, representan entre el 0,3% y el 0,4% de la población.

Si ya es compleja la diagnosis

El túnel de la enfermedad oculta

Duras críticas de los afectados al plan del Departament de Salut para mejorar la atención de la fatiga crónica

técnica por sí sola, las dificultades se agravan en Cataluña. No es fácil conseguirlo a través del servicio público de salud, con sólo una unidad preparada para atender los casos que surgen de vez en cuando, ubicada en el Hospital Clínico. Tan de vez en cuando que, pese a ser una enfermedad minoritaria, es ineludible

esperar más de dos años y medio de lista de espera para conseguir una cita médica.

Es tal el retraso que Lio, también aquejado por la SFC, ha optado por la vía privada para resolver su caso y acelerar su acceso a una pensión por invalidez permanente a sus 30 años. La lentitud de la Administración le

Escasos especialistas

La Clínica Cima nació hace tres años al albur de los establecimientos de lujo ya presentes en Barcelona, con una apuesta por un cuadro de reconocidos especialistas, las últimas tecnologías, servicios hoteleros y un *target* centrado en las clases más pudientes -sin acuerdos con aseguradoras. El fichaje de un experto argentino en fatiga crónica les ha permitido bajar de la cúspide piramidal y captar a algunos pacientes que se han cansado de las

largas esperas en la pública y que se podían permitir el dispendio. De hecho, la ausencia de especialistas es uno de los argumentos esgrimidos por la Liga SFC para no poder llevar a cabo otro de los planes de la Generalitat: que los hospitales comarcales puedan atender en primera instancia a los enfermos para que sólo los de índole más grave vayan a parar a las unidades especializadas. Los pacientes reclaman más recursos para implantar el plan.

obligará a gastar cerca de 6.000 euros en pruebas médicas e informes para reclamar su incapacidad laboral, común al 80% de los enfermos de fatiga crónica. Pese a esa realidad estadística, sólo tres catalanes han conseguido ese reconocimiento directo del Servei Català de la Salut. El resto ha acudido a los tribunales.

La unidad del Hospital Clínico atiende cada año a 2.000 pacientes, el doble de lo que debería cubrir según los contratos y los recursos fijados. Es la hipoteca de que sólo una unidad especializada en fatiga crónica se encuentre en activo, pese a que oficialmente existen otras dos unidades en el Hospital del Mar y el de la Vall d'Hebron. Ese problema es el que pretendía solventar el Departament de Salut en junio pasado cuando formó un grupo de expertos. De éste salió un «Nuevo Modelo de Atención a la Fibromialgia y al Síndrome de Fatiga Crónica en Cataluña», una especie de hoja de ruta con la que modificar el modelo de actuación vigente. El plan, no obstante, no ha convencido a los enfermos agrupados en la Plataforma de Acción para la Defensa de los Derechos de los Afectados por el SFC (Liga SFC).

La conselleria de Marina Geli quiere frenar el actual traslado automático de expedientes de los ambulatorios a las unidades especializadas, creando tres niveles de actuación -centros de atención primaria, hospitales y unidades especializadas- y ofreciendo a los ambulatorios el diagnóstico de la enfermedad, reduciendo al máximo la actividad de la unidad especializada.

El Mundo, Lunes 27 de marzo de 2006