

Tendencias

Enfermedades mal comprendidas

Adolescentes con fatiga crónica

Vall d'Hebron alerta de, como mínimo, 80 casos de menores diagnosticados

ANA MACPHERSON
Barcelona

Hace un año y medio una otitis y una faringitis se convirtieron en un dolor inacabable, en desorientación, en no poder dormir, en no acertar con el tenedor, en literalmente no tenerse en pie, en un agotamiento sin fin. Tardaron algún tiempo, no mucho por suerte, en ponerle nombre y explicación a lo que le ocurría. Alba, 16 años, estudiante de la ESO en Girona, tenía síndrome de fatiga crónica. "Para siempre", aclara la adolescente.

Ayer escuchó con paciencia y cierto escepticismo las conferencias que intentaban poner al día, en el hospital Vall d'Hebron, a expertos de toda España sobre esta enfermedad compleja que afecta sobre todo a mujeres (90% de los casos), el 2% de la población femenina entre los 20 y los 50 años, aunque alcanza también a adolescentes. "En Vall d'Hebron tenemos unos ochenta casos de toda Catalunya", explica el doctor José Alegre, coordinador del grupo de fatiga crónica del Institut de Recerca del hospital y director de las jornadas celebradas ayer. "Sufren, como los adultos, un deterioro cognitivo: quieren estudiar y no pueden, su cerebro se bloquea, pierden concentración, sufren un total fracaso escolar".

"Me paso horas estudiando y luego al examen y es como si no lo hubiera leído, todo ha volado", explica Alba, la alumna sobre la que nadie dudaba que llegaría a ser veterinaria como quería, porque siempre aprobaba y hacía los trabajos.

La carrera de Veterinaria ha volado de sus planes de vida, "como casi todo". Los *no puede* han llenado su jornada. Corría, a veces durante más de una hora; ahora no puede ni dar una vuelta a la manzana. Montaba en bicicleta 30 o 40 kilómetros el fin de semana con su padre; ahora, no puede más allá de diez minutos y en llano. Jugaba al balonmano; no puede en absoluto. Montaba a caballo, "y es lo único que sigo haciendo. Y el motivo para seguir viviendo", confiesa con total seriedad. Su caballo Tintín, blanco con manchitas marrones, no necesita

palabras ni explicaciones para entenderla. "Siempre sabe cómo estoy. Con él no estoy bien, porque ya no lo estoy nunca, pero me siento bien, me olvido de todo lo demás y si me canso mucho él me llevará a casa. Lo peor es la noche, cuando todo sale y no paras de pensar y no puedes dormir. Incluso el día que paso con mi caballo acaba mal. Y si 'sigo' es porque creo que se lo debo, ¿quién lo cuidaría si no?".

Su vida se ha transformado en una limitación general a todo aquello que le podía gustar, "y no tiene cura, aunque he podido oír hoy a gente que intenta estudiar, investigar, para ver si un día hay un medicamento que nos cure,

mucho a lo que les ocurre a los adultos. "De los 2.000 pacientes que tenemos en Vall d'Hebron, hay más de 400 titulados superiores que nunca más han podido ejercer como jueces, periodistas, políticos, economistas...". Esos son los reconocidos por un tribunal. Hay otros que han tenido que seguir trabajando como fuera, porque su situación económica no les permitía parar del todo, "pero apenas el 20% de nuestros pacientes mantiene alguna actividad laboral a tiempo parcial", concreta Alegre. Un paciente típico es una mujer previamente muy activa y exigente que ahora no puede ni ligar dos frases al leer. "La actividad intelectual les perjudica, el flujo cerebral se resiente y si leen un rato se fuerza la memoria y todo empieza a fallar. El cuadro incluye sentirse incapaz de aprender algo nuevo".

Y, como dice Alba, es para siempre. "Llevo desde 1989 viendo pacientes de fatiga crónica y no he visto a nadie evolucionar hacia la mejoría. No está en la historia natural de la enfermedad. Sí se ven algunas mejoras si se sigue una pauta de forma estricta: ejercicios sin forzar, como andar 15 minutos en llano cada día, disminuir la actividad intelectual y hacer más manualidades, pero el perfil de la vida anterior de los enfermos no ayuda", reconoce el doctor Alegre.

Como tampoco el desconocimiento y rechazo hacia esta enfermedad compleja que sigue sin estar en la lista de muchos médicos. "El panorama ha cambiado radicalmente en nuestra zona de influencia, donde llevamos tres años formando a médicos de asistencia primaria, y en la zona norte de Barcelona la fatiga crónica es hoy como la diabetes, porque la conocen. Necesitamos mucha más formación", reconoce el director del grupo de Vall d'Hebron. La diferencia entre que el médico de primaria la diagnostique pronto o no es que tanto la fatiga como las otras enfermedades con las que suele coincidir reciban los tratamientos adecuados y se evite el vía crucis de pruebas que cada especialista (endocrinos, reumatólogos, neurólogos) le va a pedir ante cada debut.

Hoy se usan varios medicamentos con evidencia científica y se ensayan al menos dos moduladoras de la respuesta inmune.●

El dato

Un **90%** de los afectados son mujeres

El **2%** de la población femenina de entre **15 y 50** años sufre la enfermedad

EL CASO DE ALBA

El brote se inició hace un año y medio, tras una otitis persistente y muy dolorosa

LAS SECUELAS

La enfermedad le impide estudiar, todo ejercicio físico y, a menudo, dormir

pero por qué voy a pensar que eso va a ocurrirme si lo más seguro es que no".

El síndrome de fatiga crónica se define como una enfermedad inmunológica, un desarreglo de la respuesta inmune, como el lupus, como la esclerosis múltiple. "La mitad de nuestros pacientes también presentan otras enfermedades, como fibromialgia y sensibilidad química múltiple, aumento del colesterol, esclerosis múltiple y diabetes", explica el experto.

Lo que le pasa a Alba se parece



Sin planes. Alba termina ahora la ESO sin planes. La enfermedad le impide estudiar