



# Médicos incrédulos, niños sufridores

MENORES QUE PADECEN FIBROMIALGIA, FATIGA CRÓNICA, SENSIBILIDAD QUÍMICA Y ELECTROHIPERSENSIBILIDAD SUFREN LA INCOMPENSIÓN DE SUS MÉDICOS

El infradiagnóstico y la desatención conviven con las dolencias de niños y adolescentes aquejados de cuatro terribles enfermedades del sistema nervioso central cargadas de incógnitas. La juventud de los pacientes resta credibilidad a sus síntomas, y la falta de preparación de los pediatras retrasa un diagnóstico temprano que podría evitarles que, cuando sean adultos, sus males se vuelvan crónicos.

• Ana Montes

**RAÚL, INCOMPENDIDO**

Tras luchar contra un mal de la sangre y la enfermedad de Kawasaki, a los nueve años comenzó a padecer un síndrome de fatiga crónica severa. Pero algunos médicos le han tratado como si fuera un enfermo mental que se imaginara sus dolores. La Administración catalana le ha reconocido una incapacidad del 38 por ciento.

**DOS HIJOS, DE 8 Y 11 AÑOS**

Sentada en un taburete, la valenciana Mamen Roca contempla cómo sus hijos reciben una terapia alternativa de apoyo. Los pequeños podrían haber heredado la fibromialgia que ella heredó de su madre y de su abuela. Mamen Roca preside Anafiq, la única asociación española centrada en ayudar a niños afectados por fibromialgia, fatiga crónica o sensibilidad química.



MIGUEL LORENZO

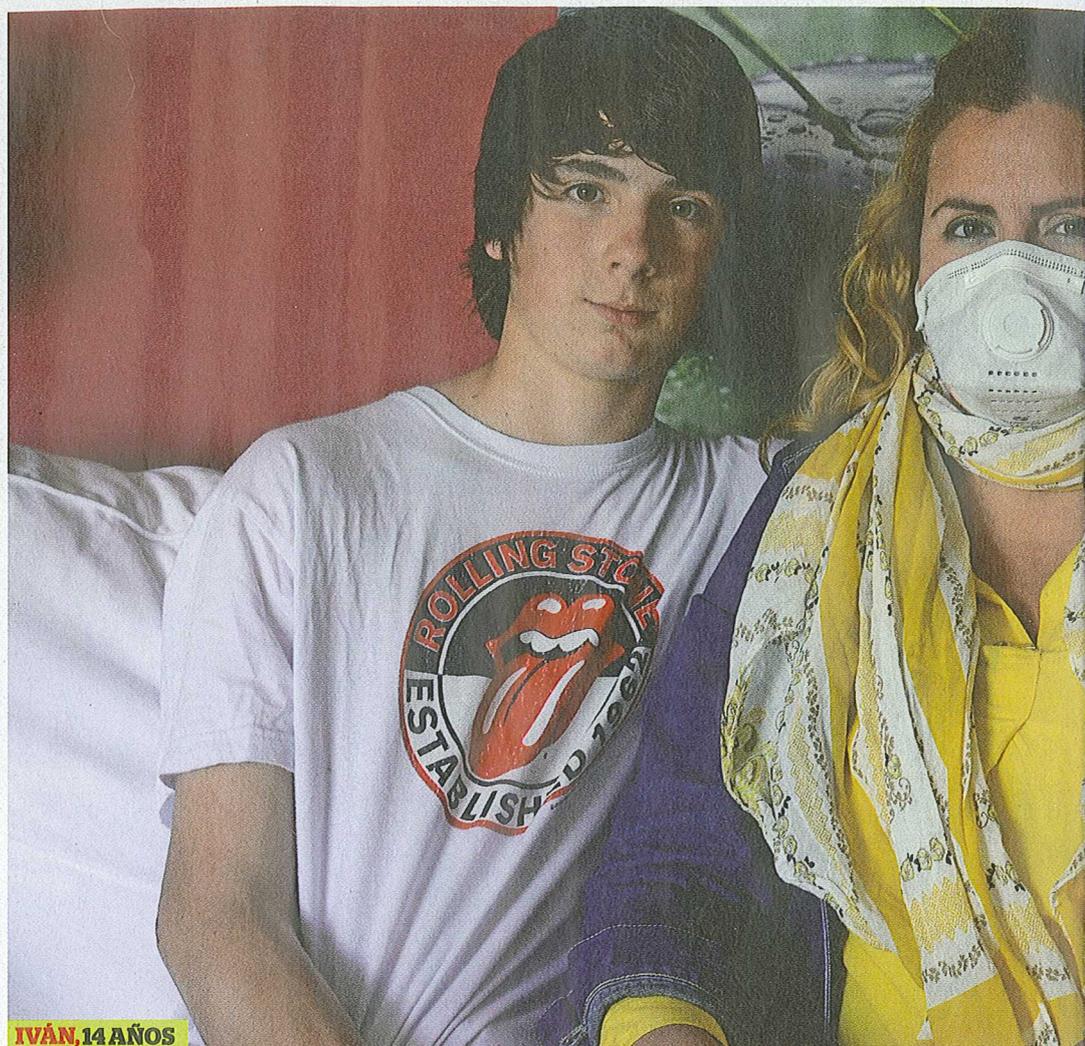
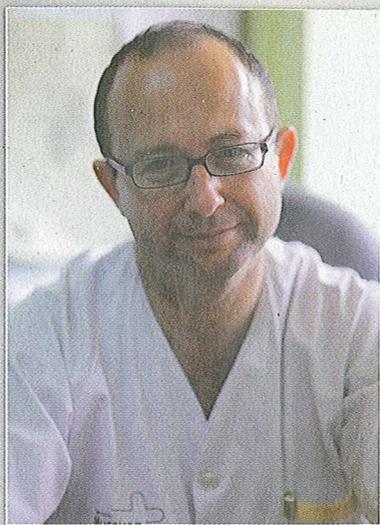
**R**aúl nació con una enfermedad en la sangre. A los 5 años le quitaron el bazo y la vesícula, y después sufrió Kawasaki, un mal devastador. A los 9 años vino el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC) severo. Siempre tenía fiebre, no aguantaba en pie, se desmoronaba. *“Pero como en los análisis no hallaban nada, me decían que se lo provocaba yo, o que era todo psicológico —cuenta Rosa, la madre de Raúl—. Le llenaron de medicamentos y eso le provocó una pérdida de memoria. Le trataron como a un enfermo mental. A mi hijo un especia-*

*lista le puso delante de niños enfermos y le dijo que ellos sí lo estaban de verdad. Tenía 8 años”.* Rosa relata que su hijo está muy mal, *“siempre agotado y perdiendo vista. Ahora parece que tiene Sensibilidad Química Múltiple [SQM] y asma, pero, como no hay expertos suficientes, no hallamos a quien nos lo confirme. Intentamos que lea, que haga deberes, que juegue con los hermanos, pero no aguanta. No puede ir al cole, se le cae todo; necesita una persona las 24 horas del día”.* Pero a Raúl la Administración autonómica de Cataluña, donde vive, solo le ha dado una incapaci-

dad del 38 por ciento. *“El Instituto Catalán de Salud me dijo que era la primera vez que oían el SFC en niños. Hemos pedido un profesor, pero el colegio dice que esto no es como el cáncer. Y los médicos, aunque tiene varios diagnósticos de SFC, no saben cómo tratarle”.*

Los niños con estas enfermedades son “sufridores”. Acuña el término Inmaculada Calvo, una de las pocas expertas en la materia, responsable de Reumatología Infantil del Hospital de la Fe, de Valencia, el único público con una unidad de expertos pediátricos en el tema. →

**MÉDICOS EXPERTOS**



**IVÁN, 14 AÑOS**

Tanto él como Raquel, su madre, padecen síndrome de sensibilidad química múltiple, aunque él rechaza llevar mascarilla. Por su experiencia, el joven Iván pide que los colegios no utilicen detergentes con elementos que pueden resultar tóxicos.

Sobre estas líneas, el doctor Juan Antonio Ortega, de la Unidad de Pediatría Ambiental del Hospital Virgen de la Arrixaca, de Murcia. Arriba, la doctora Anna Cuscó, especialista y presidenta de la Fundación para la Fatiga Crónica y Fibromialgia.

→ El centro cuenta entre sus 3.000 niños pacientes hasta un tercio con fibromialgia, según Mamen Roca, presidenta de la asociación valenciana Anafiq, única de España centrada en ayudar a niños y adolescentes con FM (Fibromialgia), SFC y SQM. Roca, enferma de fibromialgia desde niña (la heredó de su madre y su abuela), no quiso que sus hijos, de 8 y 11 años, ya con síntomas como “contracturas, dolores en las piernas...”, pasaran por el calvario del infradiagnóstico que sufren muchos menores, ni por la falta de seguimiento especializado. Desde 2011 ha sido un no parar para que reconozcan a los niños derechos y tratamientos complementarios como el shiatsu, yoga, masajes, reiki, hidroterapia, tai-chi... Y apoyo psicológico, logopédico y jurídico.

La próxima batalla será conseguir normativas que atiendan la incapacidad en los menores, que reconozcan estas enfer-

medades como crónicas y que la Seguridad Social contemple sus tratamientos, pensiones, el tiempo que sus padres deben destinar a cuidar de sus hijos... “La Constitución manda acatar los protocolos de protección de menores: el niño enfermo debe ser tratado por médicos especializados. Pero no los hay –afirma Mamen Roca–. En Cataluña, Aragón, Murcia y Andalucía tienen protocolos de diagnóstico y tratamiento de la FM y SFC en adultos, pero no en menores. Estas enfermedades deben tratarse de forma diferente a otras infantojuveniles y con unidades pediátricas específicas y multidisciplinarias”.

Según los expertos, los síntomas que presentan los menores que padecen estas enfermedades son habitualmente puestos en duda. Es difícil que el profesorado les entienda; suele creer que fingen, que son apáticos, rebeldes. “Hay muchos niños que no están diagnosticados

porque nadie piensa que puedan tener FM, SFC, SQM ni EHS [Electrohipersensibilidad], mientras ellos intentan tirar adelante en el curso escolar con toda su fatiga o su dolor. Y esto es otro problema, porque es cuando la persona se forma”, cuenta la doctora Anna Cuscó, presidenta de la Fundación para la Fibromialgia y Síndrome de Fatiga Crónica, que en el Instituto Ferran ve la incidencia de estas patologías en niños. Cuscó cree que “estamos en la prehistoria. Un adulto con SFC severa quizá tendrá que convivir con ella toda su vida; pero el niño diagnosticado a tiempo, entre los 8 y los 20 años, remonta antes, tiene otro pronóstico”.

“Los pediatras aceptan las enfermedades psiquiátricas de la infancia, las inmunológicas, las musculares, las degenerativas... pero no estas. Si dicen que no se las creen, ¡que lean las revistas científicas donde está documentado!”, lamenta el neurólogo Marco Francisco Payá, especialista en valoración y tratamiento del dolor y en FM y EHS infantil. La incredulidad ante el dolor infantil ocupa las investigaciones del grupo Algos, liderado por

■ “El dolor en los niños está dejado de la mano de Dios”, dice el catedrático de Psicología de la Salud Jordi Miró



SERGI REBOREDO

## CONDENADOS TAMBIÉN A LA POBREZA

■ LA ASOCIACIÓN canaria Afigranca impulsa una campaña de amadrinamiento y ayuda a enfermos que sufren además penurias económicas. Las deficiencias del sistema sanitario y la indiferencia del Estado integran su denuncia más clamorosa. Alertan de que ellos son el aviso de lo que pasará a mucha más gente si no se toman en serio las FM, SFC, SQM y EHS, enfermedades denominadas en conjunto con otras siglas: SSC, Síndromes de Sensibilización Central.

Una SCC padece Azahara Solana, pero sus cuatro diagnósticos de SQM no le sirven para cobrar ninguna ayuda, ni teniendo a su cargo dos niñas sanas de

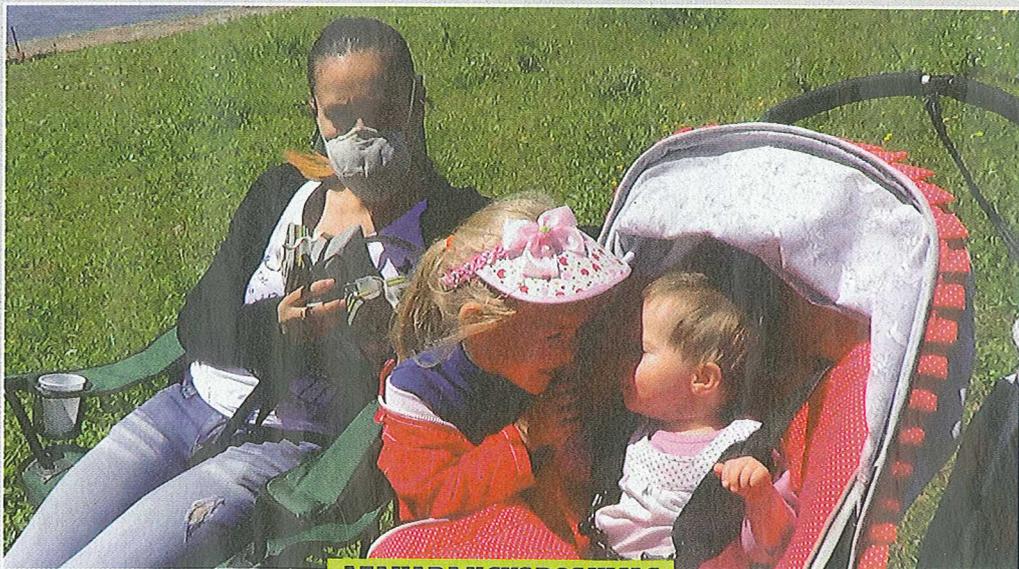
1 y 4 años. No cobra paro, pese a haber cotizado de autónoma por el centro de estética –la causa de sus males– que montó en La Solana (Ciudad Real). Entre los efluvios de lacas, acetonas, cremas... enfermó. “Llegaba a perder el conocimiento cuando destapaba alguno de los frascos más tóxicos”, cuenta. Ahora vive en una casa rural, apartada, lejos de los viñedos fumigados de La Solana. Se la

■ **“Muchos padres temen dar testimonio por temor a que les quiten sus hijos”, dice Vega Romo**

pagan suegros, padres y vecinos con donativos. “No tenemos nada, y mi marido lleva dos años en paro”, dice. El no haber podido vender aún su antigua casa y el local les ha puesto al borde del desahucio. Tampoco tiene opción a la renta mínima.

Parecidas penurias sufre Vega Romo, que vive aislada en un pueblo de Zaragoza y dedica sus escasos recursos a luchar en los tribunales por su hija. Su SQM severa y FM brotaron casi al tiempo que a su hija de, entonces, 9 años, le diagnosticaban SFC, hipotiroidismo y SQM. Pese a ello, “la obligan a ir al colegio, cuando no puede con su cuerpo, bajo amenaza de ingresarla en un centro. Y ella no se queja por miedo”.

Vega Romo perdió la custodia cuando Servicios Sociales del Ayuntamiento de Logroño la acusó de provocar a la niña síndrome de Münchhausen, una acusación de locura compartida que a Vega le cayó cuando estaba exigiendo una casa lejos de la contaminación ambiental que sufrían por una gasolinera y una antena de telefonía junto a su vivienda anterior. “Pedí explicaciones y aún no me las han dado –cuenta–. Tengo miedo de que las personas que me han hecho esto me metan en un psiquiátrica. Otros muchos padres con hijos enfermos de SSC temen dar testimonio por miedo a que les quiten sus hijos, como me ha pasado a mí”.



AZAHARA Y SUS DOS HIJAS

Esta madre manchega enferma de sensibilidad química múltiple no recibe ninguna ayuda a pesar de que su marido está en paro y ella, que tiene a las dos pequeñas a su cargo, no puede trabajar.

no pueden ir al colegio. Para Alegre, el gran problema es la escasez en España de pediatras formados. “Es fundamental el diagnóstico precoz, evitarle al niño la dura evolución de muchos adultos, que cuando llegan al médico llevan de media diez años enfermos –explica–. Si el niño siente dolor, hay que estudiar qué le pasa y, si no lo sabemos, es un atrevimiento atribuirlo al crecimiento. Cuando un niño dice que tiene un bloqueo o se marea si huele un perfume, hay que creerle, igual que si le falta energía: ni es un maniático ni un vago”. Todos los médicos consultados reconocen la dificultad de diagnóstico,

porque los niños no presentan siempre síntomas idénticos a los de los adultos.

A Santi Cutura, vicepresidente de Apqaira, asociación de Afectados por Productos Químicos y Radiaciones, y padre de una niña con SFC, le disgusta que los políticos no sepan cuántos afectados hay por estas enfermedades: “Ya está contrastado que estas cuatro van a ser una epidemia. ¿Cuántos enfermos son necesarios aún? ¿Hay algún seguro de responsabilidad civil y penal por si les pasa algo con el wifi, por ejemplo?”.

Sin centros de referencia en enfermedades del sistema nervioso central, →

Jordi Miró, catedrático de Psicología de la Salud en la Universidad Rovira i Virgili (Tarragona) que también estudia la fibromialgia infantil, y que calcula que “el 37 por ciento de niños y adolescentes entre 8 y 16 años tienen problemas crónicos de dolor. Es una barbaridad. El dolor en niños está dejado de la mano de Dios”.

### SIN PEDIATRAS FORMADOS

A Mara, los médicos le decían que el dolor de mandíbula, cara, costillas y piernas que sufría de pequeña era “debido al desarrollo”. Pero tenía fibromialgia. Se la han diagnosticado con 15 años. Otros síntomas: candidiasis, dislexia ligera que no le impide estudiar, cistitis, contracturas, bruxismo... Porque “la fibromialgia es más que dolor”, explica Anna Cuscó.

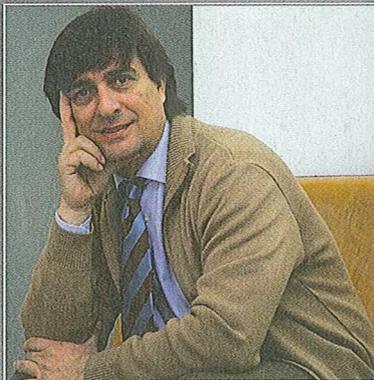
“No hay un programa de estudio de la fatiga en adolescentes ni se incluye la fatiga en el fracaso escolar, y eso que estos niños pierden capacidad cognitiva cuando hacen un esfuerzo”, explica el doctor José Alegre, especialista en SFC, del Hospital Vall d’Hebrón, de Barcelona, pionero en poner tutores en casa a los niños que



FRANC, 16 AÑOS

Comparte con su madre (a la derecha) síntomas de una electrohipersensibilidad que le impide acudir a sus clases de primero de Bachillerato. En Mallorca, donde viven, no hay especialistas en su enfermedad. No ir Franc a clase le está costando a su madre una acumulación de denuncias.

### PSICÓLOGO DEL DOLOR



A Jordi Miró, catedrático de la Universidad Rovira i Virgili, le asombra el alto porcentaje (37) de niños de entre 8 y 16 años con problemas de dolor crónico.

→ los padres se desconciertan cuando le diagnostican alguna a sus hijos, y hay quien busca un pediatra que les diagnostique lo contrario. "Pero como el pediatra no suele conocer el problema, hay muchos niños mal diagnosticados y falsos diagnósticos basados solo en el dolor", explica el doctor Payá. Es el caso de los niños con electrohipersensibilidad a las ondas electromagnéticas (wifis, móviles, antenas...). La mayoría están diagnosticados como pacientes psiquiátricos o de déficit de atención, porque, además del picor de ojos ante una pantalla, dolor de cabeza, mareo, cansancio, agresividad, pérdida cognitiva... las ondas electromagnéticas causan hiperactividad.

El problema es aún peor. El 60 por ciento de los enfermos de EHS y FM contraen también SFC, porque esta medra en el agotamiento. "Algunas familias no quieren afrontar que su hijo sea diagnosticado de FM, por ejemplo. Por eso encontramos situaciones dramáticas de niños que lo están pasando muy mal —explica Mamen Roca—. Otros optan por la vía judicial, porque los niños están dejados de la mano de Dios en el sistema educativo".

Francisco Almodóvar, especialista en derecho sanitario, conoce el caso de una niña de 14 años con SFC, SQM e hipotiroidismo desde los 9 años, y con el 46

por ciento de incapacidad, que no recibe seguimiento, ya que el padre, a cargo de su custodia, no cree en el diagnóstico y sus médicos la consideran enferma mental. "No se le está preguntando y esto viola el derecho de la menor, que, en salud, a los 12 años, es mayor de edad. Además es peligroso porque los enfermos de FM tienen intolerancia a ciertos medicamentos".

Iván, de 14 años, tiene (SQM) desde pequeño, como su madre. Sin embargo, no se siente igual que ella. "Ahora he mejorado mucho y supongo que cuanto más crezca más se reducirá", dice optimista. De hecho, no usa la mascarilla en su vida diaria. "Ahora evito cosas, como pasar junto a una moto encendida. Tuve un accidente yendo detrás de una moto. Por ir oliendo la gasolina, me mareé, perdí el conocimiento...", recuerda. Y siempre sintió dolor de cabeza con los perfumes. "También si pinto un cuadro y uso disolvente, se me hincha la barriga y se me quita el hambre, incluso usando mascarilla de doble filtro de carbono porque los tóxicos llegan a la sangre también por la piel. Con la comida, menos. Aunque los ganchitos me saben a petróleo".

Iván pide que los colegios y las familias eviten los detergentes con tóxicos porque eso, además, repercute en la atención y memorización de los chavales. Esto lo comprobó el inmunólogo Pablo Arnold

juntando un trimestre en una misma aula sin tóxicos (ni colonias, ni detergentes ni ambientadores) a niños con déficit de atención con otros que sacaban buenas notas. Al cabo, la atención y notas de todos mejoraron un 30 por ciento. Para Raquel, la madre de Iván, el diagnóstico temprano de su hijo ha evitado que alcanzara un mayor grado de intoxicación y que se cronifique su enfermedad. "Ahora quiero que le hagan un estudio —cuenta—, porque le veo otros síntomas: mueve mucho las piernas, le duelen los tobillos, cae, espalda, dedos... Le estoy viendo que se va de lo mismo que he vivido yo. Por eso quiero llegar a tiempo".

### NO PUEDE IR A CLASE

Franc, mallorquín de 16 años, pensaba que solo tenía fibromialgia, diagnosticada en 2009. Pero en enero pasado empezó a sentir síntomas asociados a la EHS, que también siente su madre. "Me duelen piernas, brazos y cabeza, y noto como si me quemara. Notaba más esto cuando estaba en la clase, hasta que me di cuenta de que era por los móviles", cuenta Franc, y recuerda que de pequeño le costaba caminar, "como si me pegaran en la pierna, y sufría dolores de cabeza, y falta de concentración. En el colegio la asistente social y la psicóloga me dijeron que eso no existía, que era psicológico. Me gustaría que algún médico me diera algo para el dolor", concluye.

Su madre, Àngels Bonnin, lleva meses buscando un diagnóstico. "En Palma nos dicen que aquí no hay expertos en esto", cuenta. Además, deben dejar la casa donde viven, pues está rodeada de más de 15 antenas, algo más común de lo que parece. Ahora Franc no puede ir a su clase de primero de Bachillerato, y su familia acumula ya tres denuncias por absentismo. "Una asistente social me dijo que, si no iba al colegio, pediría una orden judicial para quitarme a mi hijo. En todo este tiempo no ha habido un solo día que no haya tenido que explicar por qué estamos enfermos. Me dicen que yo le inculco manías. Ahora otra asistente social intenta ayudarnos, pero seguimos sin diagnóstico".

Sin embargo, en Murcia, a la Unidad de Pediatría Ambiental del Hospital Virgen de la Arrixaca, única en tratar las enfermedades relacionadas con el medio ambiente, aún no han llegado niños con FM, SFC o SQM. Sus pequeños pacientes suelen ser por exposición continuada a ambientadores, o intoxicación por tóxicos como el mercurio. Su jefe, el doctor Juan Antonio Ortega, lamenta: "Aumentan estas patologías, igual que los trastornos endocrinos, del desarrollo, inmunológicos, respiratorios y alérgicos, pero aún se atribuyen a cualquier cosa excepto al medio ambiente".