

Estimado/a Doctor/a:

Un año más me dirijo a usted como Presidenta de la Asociación de Afectados por Síndrome de Fatiga Crónica/ Encefalomiелitis Miálgica (SFC/EM) y por Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple (SQM) de la Comunidad de Madrid: **SFC-SQM MADRID**.

Hoy queremos compartir con usted y su equipo las noticias científicas más relevantes del año 2015, con el fin de facilitar el diagnóstico, tratamiento y seguimiento de sus pacientes afectados.

- Científicos de la Universidad de Queensland Griffith han descubierto que los receptores celulares críticos que ayudan a regular las células humanas pueden ser dañados por una infección o trauma físico o psicológico grave, y es lo que sucede en SFC/EM. <http://www.thecitizen.org.au/news/new-research-gives-insight-chronic-fatigue-syndrome>
- Investigadores del Centro para la Infección e Inmunidad en la Escuela Mailman de Salud Pública de la Universidad de Columbia, en Nueva York, Estados Unidos, han identificado los cambios inmunológicos distintos en pacientes con diagnóstico del síndrome de fatiga crónica (EM/SFC). Se trata de la una evidencia física consistente de que EM/SFC es una enfermedad biológica y que tiene distintas etapas. <http://noticias.lainformacion.com/.../investigadores-hallan-.../>
- El papel de las citoquinas en la fatiga muscular en pacientes con síndrome de fatiga crónica. http://m.fasebj.org/content/29/1_Supplement/1055.34.short
- Citoquinas en los fluidos cerebrospinales de pacientes con SCF/EM <http://www.hindawi.com/journals/mi/2015/929720/>
- Perfil mitocondrial como biomarcador para el sfc/em. <http://www.sfc-em-investigacion.com/viewtopic.php>
- Neuroinflamación en pacientes con SFC/EM. <http://m.jnm.snmjournals.org/content/55/6/945.full.pdf>
- Propuesta de nuevo nombre y criterios diagnósticos para SFC/EM. Committee on the Diagnostic Criteria for Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome; Board on the Health of Select Populations; Institute of Medicine. Washington D.C. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25695122>
- Phoenix Rising nos presentaba en julio de 2015 una recopilación de artículos de investigación sobre SFC/EM. <http://phoenixrising.me/research-articles>
- Conexión entre EBV, magnesio y SFC. <http://simmaronresearch.com/2015/08/epstein-barr-virus-the-magnesium-connection/>

SFC - SQM Madrid

Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid: nº 31.498

www.sfcmadrid.com / 911697905

- Biomarcadores neurológicos pediátricos en SFC. <http://www.merereasearch.org.uk/our-research/ongoing-studies/neurological-biomarkers/>
- Las reducciones en los niveles circulantes de IL-16, IL-7 y VEGF-A en sfc/em, posible biomarcador. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26615570>
- Polimorfismo en COMT se asocia con el nivel de subclase IgG3 y la susceptibilidad a la infección en pacientes con sfc/em. <file:///C:/Users/JT/Downloads/Alteraciones%20en%20las%20inmunoglobulinas%20015.pdf>
- Una mutación mitocondrial puede ser la causa de la fibromialgia hereditaria. http://www.abc.es/salud/enfermedades/abci-mutacion-mitocondrial-puede-causa-fibromialgia-hereditaria-201511231320_noticia.html?ref_m2w=https://www.facebook.com/
- Malestar post-esfuerzo en EM / SFC | 16 de octubre 2015. <http://www.meassociation.org.uk/2015/10/post-exertional-malaise-in-mecfs-medical-research-council-announces-new-neuroimaging-research-16-october-2015/>
- La medición de la calidad de vida y de la fatiga en adolescentes con síndrome de fatiga crónica: Estimaciones de viabilidad, coherencia y padres-interna de acuerdo de los adolescentes. <http://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/21641846.2015.1090816?journalCode=rftg20&>
- Pilot Study of Natural Killer Cells in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis and Multiple Sclerosis. Huth TK, et al. Scand J Immunol. 2015. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/26381393/>

Este año queremos además destacar los estudios realizados sobre **tratamientos**

- Respuesta a la vitamina b12 y ácido fólico en encefalomiéltis miálgica y Fibromialgia. <http://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371%2Fjournal.pone.0124648>
- El grupo de síndrome de fatiga crónica, conducido por el Dr. José Alegre, junto con la empresa VITAE, ha publicado los resultados de un ensayo clínico que demuestra que un suplemento basado en antioxidantes mejora los síntomas de los pacientes con síndrome de fatiga crónica. Más información: <http://ow.ly/RW4D5>
- GcMAF como tratamiento para el síndrome de fatiga crónica, Encefalomiéltis Miálgica. <http://www.ei-resource.org/easyblog/entry/gcmaf-as-treatment-for-chronic-fatigue-syndrome-myalgic-encephalomyelitis-and-related-conditions/>
- Recomendaciones sobre anestesia para sfc/em. <http://www.prohealth.com/mecfs/me-chronic-fatigue-syndrome-anesthesia-recommendations.cfm>

- The Role of Toll-like Receptors in Chronic Fatigue Syndrome/Myalgic Encephalomyelitis: A New Promising Therapeutic Approach? <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/25808894/>
- Rituximab and chronic fatigue syndrome (2015) <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/m/pubmed/26132314/?i=1&from=rituximab+and+chronic+fatigue+syndrome>
- Enfoques Mitoprotectivo dietéticos para el Síndrome de Encefalomiélitis Miálgica / Fatiga Crónica: La restricción calórica, el ayuno y las dietas cetogénicas. <http://www.medical-hypotheses.com/article/S0306-9877%2815%2900318-7/abstract>
- El uso de bajas dosis de neltraxona como tratamiento anti-inflamatorio para el tratamiento del dolor crónico. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3962576/>
- Revisión de tratamientos para el SFC/EM. <http://annals.org/article.aspx?articleid=2322801>

Referente al Síndrome de Sensibilidad Química Múltiple, destacamos el estudio: *Biomarcadores fiables para caracterizar e identificar electrohipersensibilidad y sensibilidad química múltiple como dos aspectos etiopatogénicos de un trastorno patológico único*. Reviews on Environmental Health. Volume 30, Issue 4, Pages 251–271, November 2015, realizado en Francia. <http://www.degruyter.com/view/j/reveh.2015.30.issue-4/reveh-2015-0027/reveh-2015-0027.xml?format=INT>

También nos gustaría compartir con usted las aportaciones que nuestra asociación ha realizado este año para el avance en el tratamiento médico de los afectados por SFC/EM y por SQM en nuestro país.

La **I Jornada para Pacientes y Familiares organizada por SFC-SQM Madrid**, celebrada el día 25 de abril en el Hospital Clínico San Carlos e inaugurada por el Director General de Atención al Paciente D. Julio Zarco, fue un éxito de convocatoria y repercusión.

La Dra. Ana García Quintana, médico especialista en SFC/EM, con una experiencia clínica de más de 15 años, hizo una presentación de esta patología que se centró en los últimos descubrimientos sobre infecciones y las investigaciones en curso sobre tratamientos. Mar Rodríguez Gimena, médico de atención primaria y coautora del Documento de Consenso sobre SQM elaborado por el Ministerio de Sanidad en 2011, presentó una panorámica de esta enfermedad desde una perspectiva clínica.

Contamos también con una mesa de presentación de investigaciones, en curso o finalizadas, realizadas en el marco de la Comunidad de Madrid por profesionales de gran prestigio: Guillermo Reglero y Ana Ramírez, de IMDEA-Alimentación, presentaron la investigación en curso sobre nutrigenómica en la SQM. Los Drs. Segovia y López-Silvarrey, del CUMED de la Facultad de Medicina de la UCM, presentaron su estudio con más de 300 pacientes sobre evaluación funcional de afectados por SFC/EM. Susana García e Irene Rodríguez, profesoras de la Escuela

SFC - SQM Madrid

Registro de Asociaciones de la Comunidad de Madrid: nº 31.498

www.sfcmadrid.com / 911697905

de Fisioterapia de la ONCE, presentaron las últimas investigaciones en su ámbito y su participación en el diseño de un dispositivo biomédico de medición de la fatiga. Almudena Alameda, profesora de enfermería en la Universidad Juan Carlos I, nos presentó una síntesis de su tesis doctoral: *Malestares en el Margen. Sujetos y Tránsitos en la Fibromialgia, el Síndrome de Fatiga Crónica y la Sensibilidad Química Múltiple*.

Le invitamos a ver los videos y las presentaciones de los ponentes en la web. <http://www.sfcsqm.com/#!en-blanco/c8nv>

Este año, además, hemos elaborado un Protocolo de adaptación de consultas para SQM (http://media.wix.com/ugd/bb48a3_73ce513cb8a141eaa1d8bb0fbf6ce5c1.pdf), revisado por la médico especialista Mar Rodríguez Gimena, quien también ha sido ponente en el Curso para Médicos de Atención Primaria del Servicio Madrileño de Salud: "SQM EN ATENCION PRIMARIA", impartido el 3 de noviembre 2015, cuyo programa puede leer en nuestra web (http://media.wix.com/ugd/bb48a3_c40b7aee69514c2fa48373ecb5dfcbea.pdf).

Nos gustaría poder incluirle en nuestra base de datos de médicos para mantenerle al día de los avances en estas patologías. Para ello puede escribirnos a sfcsqmmadrid@gmail.com

Agradecemos su atención y estamos a su disposición para lo que necesite.

Un cordial saludo,

María López Matallana

Presidenta SFC-SQM Madrid

En Madrid, a 15 de diciembre de 2015