

LES SÍNDROMES DE SENSIBILITAT CENTRAL

MALALTIES EMERGENTS DEL SEGLE XXI



Us esperem el dia 7 de maig a les 18h a la Biblioteca de Tortosa per commemorar el 12 de maig, dia internacional de malalties de Síndrome Sensibilització Central, SSC

Les síndromes de sensibilització central (SSC) engloben malalties com la fibromiàlgia, la síndrome de fatiga crònica o la sensibilitat química múltiple. Són malalties cròniques que fan emmalaltir homes i dones de totes les edats i alteren la vida de la persona en tots els àmbits, causant cansament extrem (físic i mental), insomni, problemes de memòria i, en alguns casos, aïllament. Actualment, a Catalunya podria haver-hi prop de 200.000 persones afectades de fibromiàlgia, unes 45.000 amb la síndrome de fatiga crònica i unes 10.000 amb sensibilitat química múltiple.

Parlem amb Fina Mas Gay, afectada de Fibromiàlgia, síndrome de fatiga crònica i sensibilitat química múltiple.

Més Ebre: Com t'ha afectat personalment l'SSC?

Fina Mas: El canvi és molt dur, és com si emigres a un altre món i no t'entendís res. Per mi, el pitjor va ser la poca comprensió, per part de la família, amics i metges, que es pensaven que tot eren invencions meves, que tot el problema venia del meu cap, i els metges només em tractaven per depressió, malgrat tot jo tenia ganes d'estar amb la meua filla, treballar, fer coses però el meu cos no responia. Fins que em van recomanar el Dr. Joaquim Fernandez Solà, ell em va diagnosticar FM, SFC i SQM. Després del deterioro de l'àmbit familiar i social, ve la rabia, impotència, soledat i és quan has de tocar de peus a terra i començar una vida nova, fins i tot canviar de població pel tema de la contaminació ambiental, fitosanitaris químics, botigues, gent amb molt de perfums, suavitzants dels veïns, etc. Un poble com Arnes té poca població, la gent treballa en el camp o fora d'ell, la gent de camp no es posen perfums per anar a treballar, els cultius d'aquesta zona necessiten pocs fitosanitaris, i molts pagesos ja utilitzant una agricultura ecològica i integrativa, no tenen indústries a molts km al voltant ni tampoc autopistes, en el cas de fer alguna intervenció de fitosanitaris Bio dins el poble, jardins, el casal, la piscina, etc., la secretaria de l'ajuntament ens informa per evitar exposicions. Per altra banda, juntament amb medi ambient de la Generalitat de Catalunya i programes com Caliope i altres, vam fer un estudi dels corrents d'aire per saber quins contaminants podien arribar. Vam començar pel Pirineu de Lleida, Girona, també hem estat buscant llocs per viure a Burgos, Sòria, Navarra un llarg recorregut per molts llocs, però, no existeix un lloc per nosaltres que compleixi amb tots els requisits. Tant jo mateixa com la meua parella actual, també amb un grau molt alt de SQM (Químic de professió) podem estar durant molts mesos al lli i sense sortir de casa, utilitzant mascaretes, purificadors d'aire dins la casa i tot això, empijoràvem. Aquí a Arnes tot ha canviat, tenim brots perquè la malaltia està present, però res comparat amb abans. Vull donar gràcies al poble d'Arnes per acollir-nos.

ME: Són malalties encara poc conegudes per tant, la principal font de coneixement sobre aquests trastorns, està basada en les històries dels que viuen amb la malaltia. Parlem de simptomatologia.



Crèdit: Jason Frank Rothenberg
Davant la incomprensió dels metges, Jennifer Brea s'enregistra ella mateixa al documental Unrest per revelar el món ocult de la SFC/EM (síndrome de fatiga crònica - encefalomièlitis miàlgica)

FM: Hi ha tres símptomes principals, que es combinen en diferents intensitats segons la persona, o segons la fase en què es troba cada malalt: dolor, fatiga i hipersensibilitat. El dolor pot ser molt intens i continuat; la fatiga és extenuant i limita molt l'activitat de la persona, tant a nivell físic com cognitiu; i la hipersensibilitat pot ser a multitud de factors, no només els productes químics sinó també sons, llums, vibracions, radiació solar, canvis de temperatura... A més, aquests símptomes s'acompanyen d'altres alteracions: problemes digestius, desregulació de la temperatura corporal, facilitat per agafar infeccions, etc.

ME: Els símptomes afecten divers aparell i sistemes de l'organisme. Però, està clar que no s'ha de confondre amb una al·lèrgia.

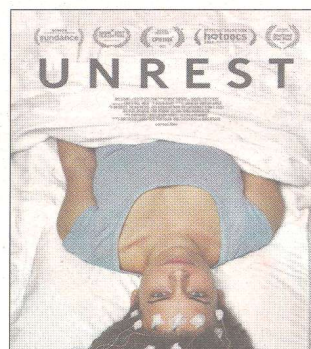
FM: Són malalties multisistèmiques, de gran complexitat. La SFC es considera una malaltia neuroimmunitària, i la SQM, encara que de vegades es classifica com "al·lèrgia inespecífica", funciona de manera diferent a una al·lèrgia. És una sensibilització que apareix quan se sumen diversos factors: uns de predisposició (determinades variants genètiques, associades a una mala detoxicació de l'organisme), unes altres d'exposició (una exposició puntual, o bé un efecte combinat de tots els tòxics amb els quals estem en contacte al llarg de la vida), i uns de manteniment (un cop ens hem sensibilitzat a una primera substància, la repetició d'exposicions fa que ens anem sensibilitzant progressivament a multitud de productes diferents, amb reaccions cada cop més intenses).

ME: El tipus d'estímul desencadenants és divers, però predominen els agents químics i les radiacions ambientals. Estem rodejats d'agents químics (ambientadors, netejadors de la llar, fum, insecticides, pintura, roba, etc.), o ambientals (exposició solar, ones elèctriques o magnètiques, sores...). Una pantalla aparentment interminable de productes químics

(aproximadament 2.000 productes químics nous cada any) on no falten substàncies d'efectes desconeguts sobre el nostre cos.

FM: És així. És una mena de contaminació present a tot arreu, però de la que en general no s'és conscient. Els afectats de SQM ho vivim molt directament, perquè ens produeix reaccions el que mengem, el que bevem, el que ens posem a la pell, el que respirem...

ME: Parlem de la propera projecció del documental Unrest que tindrà lloc a la Biblioteca de Tortosa el dia 7 de maig a les 18h per commemorar el 12 de maig dia internacional de malalties de Síndrome Sensibilització Central, SSC.



FM: El documental «Unrest» és una descripció en primera persona del que suposa viure amb un grau alt de Síndrome de Fatiga Crònica (o encefalomièlitis miàlgica, com s'anomena als països anglosaxons). Està dirigit per Jennifer Brea, una jove nord-americana que va haver de canviar radicalment de vida després de ser diagnosticada de SFC i que va posar en marxa un moviment internacional, anomenat

"Millions Missing" (milions absents), per reclamar un millor tracte als malalts i més recursos per a la investigació mèdica. El documental, premiat al Festival de Sundance, ha tingut un gran èxit de crítica i de públic i s'està difonent a tot el món dins d'una campanya de sensibilització sobre la malaltia. La projecció de Tortosa compta amb el suport de la Confederació Nacional de SSC i de l'associació local AFCIS-QUIM. El col·loqui estarà dirigit per la Dra. Anna Cuscó. Tothom que pugui venir estar convidat, fins a complir aforament, i perquè els malalts de SQM puguin participar en aquesta activitat demanem abstenir-se en l'ús de perfums, desodorants o maquillatge amb perfums, moltes gràcies.

Les SSC són un conjunt de síndromes poc conegudes pels professionals sanitaris, per això la Regió Sanitària de Terres de l'Ebre ha proposat un model d'atenció a les persones afectades per SSC i ha organitzat una Unitat d'Expertesa (UE) de SSC de la Gerència Territorial de l'ICS a les Terres de l'Ebre, formada per professionals d'Atenció Primària i de l'Hospital de Tortosa Verge de la Cinta. La unitat està físicament situada al CAP Baix Ebre (Tortosa) amb la Dra. Rosa Caballol al capdavant. Aquesta unitat multidisciplinària està formada per professionals d'Atenció Primària, Medicina Interna, Reumatologia i una Infermera gestora de casos, que serà qui gestionarà els fluxos de les persones afectades, i que comptarà amb la participació de professionals de Psicologia Clínica, Psiquiatria i Rehabilitació.