

El 14 de abril (2020), la Gaceta Oficial de la Cámara de Diputados publicó la iniciativa de reforma a la Ley General de Salud rubricada por el diputado federal Lucio Ernesto Palacios. El objetivo: que se aborde con enfoques científicos, perspectiva de género y derechos humanos el tratamiento de los Síndromes de Sensibilidad Central (SSC). El diputado morenista Lucio Ernesto Palacios Cordero presentó la que ya se conoce como “Ley por el derecho a existir”. El legislador tuvo el buen tino de escuchar a Verónica Scutia y la Asociación “Por el Derecho a Existir”.

Que reforma el artículo 3o. de la Ley General de Salud, para que los síndromes de sensibilidad central (SSC), considerando la perspectiva de género, sean materia de salubridad general. Presentada por el diputado Lucio Ernesto Palacios Cordero, Morena. Turnada a la Comisión de Salud.

[Gaceta Parlamentaria](#), número 5497-I, martes 14 de abril de 2020. (4159)

QUE REFORMA EL ARTÍCULO 30. DE LA LEY GENERAL DE SALUD, A CARGO DEL DIPUTADO LUCIO ERNESTO PALACIOS CORDERO, DEL GRUPO PARLAMENTARIO DE MORENA

El suscrito, Lucio Ernesto Palacios Cordero, integrante de la LXIV Legislatura del Congreso de la Unión, en ejercicio de la facultad que me confieren los artículos 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 6 fracción I, 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, someto a la consideración de esta soberanía la siguiente iniciativa con proyecto de decreto por el que se reforma la fracción XXVII Bis y se adiciona una fracción XXVII Ter al artículo 3o. de la Ley General de Salud, al tenor de la siguiente

Exposición de Motivos

Planteamiento del problema y perspectiva de género

Diversas organizaciones han luchado desde hace años por lograr que los Síndromes de Sensibilidad Central (SSC), sean abordados desde una perspectiva científica y con enfoque de derechos humanos.

Entre los SSC, se ubican: Fibromialgia, Encefalomiélitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple, entre otras.

Detrás de los conceptos médicos y la terminología científica, existe una problemática social, historias de vida que se han visto afectadas o determinadas por un abordaje institucional incorrecto, o en casos más agudos, por la invisibilidad.

Se ha buscado que los SSC sean reconocidos en su magnitud y gravedad, como enfermedades graves, complejas y que pueden generar una invalidez permanente absoluta, así se ha reconocido en otros países. La lucha de organizaciones ha sido también por concienciar tanto a autoridades como a la población del impacto que implica padecerlas.

De acuerdo con la experiencia de las pacientes, en México existen carencias en el modelo de atención a los Síndromes de Sensibilidad Central, entre las que se pueden mencionar:

1. El hecho de que transcurren largos periodos de tiempo entre la aparición de los primeros síntomas y el diagnóstico;
2. Resulta complejo su abordaje dado que, incluso, existe controversia e incertidumbre entre los profesionales de la salud para la aceptación de este tipo de patologías como enfermedades con una fisiopatología diferenciada;
3. Por tratarse de enfermedades para las cuales no existe tratamiento curativo y cuyo diagnóstico es clínico -la mayoría de las pruebas de laboratorio de rutina salen normales o no son específicas- se complica el manejo de los pacientes, ya que llegan a calificarlos, en ocasiones, de simuladores o se menosprecian sus dolencias.

Dentro de ese grupo de enfermedades una de las más comunes es la fibromialgia.

Se estima que afecta al dos por ciento de la población general, con predominio en las mujeres (80-90 por ciento), con una relación mujer: hombre 10:1, y presentación clínica en niñas y niños, adolescentes, adultas y adultos.

Esta enfermedad llega a ser incapacitante no sólo para el ámbito laboral, sino también para realizar las actividades más básicas del hogar e incluso las relacionadas con el autocuidado, afectando el desarrollo personal, proyecto de vida, la autonomía económica, la vida social y la esfera familiar de quienes la padecen.

La agencia de noticias CIMAC, había señalado en 2015 que la atención de la fibromialgia es discriminadora contra las mujeres. Anaiz Zamora, autora de un artículo publicado por la citada agencia, relata algunas historias de “mujeres fuertes y con proyectos de vida que fueron truncados por la enfermedad” que decidieron contar sus experiencias para inspirar a otras mujeres a enfrentarla, “exigir que se respeten sus Derechos Humanos (DH) como personas enfermas, y denunciar que el inadecuado tratamiento de su salud las expone a constantes agresiones”.

En opinión de Zamora, “dichos testimonios evidencian que la fibromialgia es una enfermedad sumamente compleja, erróneamente entendida por la mayoría de médicos y por la sociedad en general, incluso por las propias familias de quienes la padecen; pues se tiende a estigmatizar a las enfermas...”

A continuación, transcribimos las historias mencionadas:

Verónica Scutia, madre soltera y fundadora de la organización Mi-Algia, cuenta que enfermó hace aproximadamente 10 años, aunque las manifestaciones del padecimiento se hicieron presentes desde que era niña.

“Cuando era niña siempre estaba cansada o me dolía algo, eso me valió que mi familia, incluso mi madre, siempre me dijeran que yo quería llamar la atención”.

Su incansable búsqueda de información confiable y de exigencia de respeto a DH la llevaron a descubrir que en México quienes atienden la enfermedad lo hacen con una teoría “inadecuada”.

Scutia relata que cuando fue diagnosticada con la enfermedad empezó una “pasarela” de violaciones a sus DH como mujer y como enferma.

El tratamiento al que tuvo acceso consistía en terapias cognitivas-conductuales para que aprendiera a “manejar sus emociones y controlar sus niveles de estrés”. Según cuenta, dentro de esa teoría se plantea que con un cambio de vida la enfermedad es controlable y se “puede llevar una vida normal”.

Explica que esta postura resulta violatoria a los DH de las personas enfermas, pues quienes tienen un empleo lo hacen al límite de su resistencia, y en muchas ocasiones se ven obligadas a asistir a sus trabajos con vómito o diarrea, pues estos síntomas cuando aparecen no son controlables con medicamento.

“Desgraciadamente” esa es la única teoría que se conoce a nivel nacional sobre la fibromialgia, y la que ha sido ampliamente difundida por las autoridades sanitarias, lo que deriva en que quienes escuchan esta postura “se queden con la idea de que las enfermas podemos tener una vida normal cuando en la realidad no es así; muchas no se pueden levantar de la cama por los dolores tan fuertes que enfrentan”.

Estigmatización

Desde su diagnóstico, la salud de Verónica ha empeorado, pues ha desarrollado otro tipo de enfermedades, incluso problemas del corazón que la han puesto en riesgo de muerte, y le han impedido someterse a una operación de reconstrucción de retina, misma que se desprendió luego de que fuera agredida por personas que dudaban de su enfermedad.

“La gente que te rodea te tacha de floja, de querer llamar la atención y de inventarte enfermedades; cuando recién nació mi hijo (hace 12 años) le decían a mi esposo que me dejara para ver ‘si así reaccionaba’. Eso finalmente ocurrió y ahora soy madre soltera. En uno de tantos ataques, una de las personas con las que vivo me atacó físicamente por considerar que yo era una mentirosa”.

Verónica ha sido víctima de un sinnúmero de estigmas y señalamientos, pues cada vez que busca atención médica le dicen que sus síntomas no son físicos y que corresponden a causas psicológicas.

“He llegado al médico con fuertes dolores y me dicen que me tranquilice, que es mental, que me consiga un novio, o que salga a distraerme, y eso se debe en gran medida a que se piensa que esta enfermedad es controlable con terapia”.

Un caso al que Mi-Algia ha brindado acompañamiento es el de Guadalupe Torres, quien hasta sus 40 años de edad (actualmente tiene 60) tuvo una vida perfectamente normal.

Ella narra: “Fundé una empresa altamente competitiva en publicidad, incluso recibí premios por ello, pero de repente mi vida se transformó y enfermé. Pasé años entre estudios, resonancias y placas, ‘electros’ e invertí miles de pesos en un diagnóstico.

“Mi empresa se vino abajo, el cansancio me impedía trabajar, acabé vendiendo todo lo que tenía, y renuncié a mis planes. Todos me piden que le eche ganas, pero simplemente no puedo hacer mi vida normal, cuando me siento bien me levanto y tomé el teléfono para vender joyería y mando fotos, pero es imposible que vuelva a trabajar como antes”.

Vivir con dolor

La historia de Guadalupe comprobaría las teorías según las cuales la enfermedad es hereditaria, pues ella recuerda que su madre también estaba enferma.

“A mis 15 años, yo la veía tirada en la cama con depresión; me hacía ponerle ventosas para controlar su dolor de cuello. Falleció sin que supieran que tenía; somos tres hermanas y las tres tenemos el mismo diagnóstico; mi hija de 40 años empieza con síntomas y mi nieta de 17 tiene dolores en las rodillas, supuestamente por el crecimiento”.

Actualmente Guadalupe atiende parte de sus síntomas en servicios públicos de salud, y una parte de ellos son costeados de manera privada.

“Te dan miles de medicamentos para calmar los síntomas que tienes: una pastilla para el dolor de cabeza, una para el insomnio, y otra para el dolor de estómago, pero ni eso te lo quita; yo vivo con dolor”.

Cuenta que recientemente fue operada de emergencia por una obstrucción intestinal que fue identificada con estudios médicos, pero que durante la intervención no se detectó que estuviera enferma de fibromialgia.

“Si hubiera muerto, los médicos hubieran dicho que morí por obstrucción intestinal, no por fibromialgia, y ése es el otro problema que enfrentamos: no hay registro de nuestra enfermedad y cuántas vidas ha cobrado”.

Quien se ha enfrentado al desconocimiento de los médicos sobre su enfermedad es Alma San Román, quien se sometió a una operación de implantes de mama, a partir de la cual – asegura en entrevista– desarrolló la enfermedad.

Es de mencionar que se ha desarrollado una teoría de que la fibromialgia se presenta a partir de reactivaciones virales por químicos tóxicos, como los que llegan a contener los implantes de senos.

“Yo tengo antecedentes de lupus (enfermedad autoinmune) en mi familia; cuando decidí ponerme implantes les informé a los médicos de mis antecedentes, pero ninguno fue capaz de decir que había un ‘foco rojo’; un mes y 10 días después de la cirugía yo ya tenía fibromialgia”, cuenta.

“Peregrinar” en busca de ayuda

Alma empezó a presentar fiebres y mareos, acudió al servicio de cirugía plástica y le dijeron que no era nada. Ahí comenzó un recorrido por distintas especialidades: reumatología, psiquiatría, hematología...

“Un médico hasta me dijo: ‘¿Qué no entiendes que no tienes nada? No te quiero ver aquí’. Para ese entonces yo ya había llegado seis veces a urgencias porque es una enfermedad ‘multisistémica y multiorgánica’”.

Tuvo que abandonar su trabajo como contadora, y ahora labora en un despacho. “Pero gano lo que gana un ayudante; sólo trabajo medio tiempo porque según ellos soy ‘Alma la que siempre está enferma, la que no rinde lo que rinden los demás, la que siempre tiene que pedir permiso y siempre está mal’”, critica.

Refiere que tiene problemas neurológicos que derivan en lagunas mentales: “Tengo crisis de ausencia para cosas tan simples como poner agua a hervir; si tienes un trabajo que demanda conciencia, lo que está pasando es que te sometes a más estrés por quedar bien en tu empleo”.

La falta de reconocimiento de la enfermedad –señalaron las mujeres– también deriva en que muchas de sus compañeras que han solicitado una incapacidad laboral, pues el padecimiento es discapacitante, deban enfrentar un largo proceso de negación de servicios.

En países como España, los movimientos de personas enfermas de fibromialgia han logrado que se reconozca a la enfermedad en el catálogo de enfermedades discapacitantes y que ameritan pensión.

Las tres activistas por el trato adecuado de esta enfermedad coinciden en que no hay políticas públicas que atiendan su padecimiento. “No figuramos entre las personas discapacitadas, tampoco entre las mujeres que estamos en más riesgo de ser violentadas o las que necesitamos la ampliación de servicios.

“Tenemos una enfermedad del siglo XXI; lo que estamos viviendo sólo es retomado por los intereses de las farmacéuticas que nos llenan de medicamentos; somos personas enfermas y reclamamos nuestros derechos como tal, y que se reconozca que no estamos inventando nada, y que en verdad tenemos todos los síntomas que referimos”.

Así, el objeto de la presente iniciativa, es integrar a la Ley General de Salud los Síndromes de Sensibilidad Central como materia de salubridad general, a fin de permitir el acceso al derecho a la salud para la población que padece esta enfermedad, en su gran mayoría mujeres.

Ejercer este derecho implica recibir una asistencia sanitaria oportuna, basada en la evidencia científica que se genere mediante la investigación realizada en nuestro país.

Hoy, existen condiciones propicias para el tratamiento que corresponde a los SSC, en el contexto de las recientes reformas y de la configuración de una nueva política de salud, que busca la inclusión y la accesibilidad universal.

Se trata de complementar el modelo de atención y establecer nuevos enfoques en el diagnóstico y tratamiento de los SSC con soporte científico sustentado en el intercambio de experiencias, diseño y participación en protocolos y estudios colaborativos, entre otros mecanismos, tal como lo demanda realidad del país.

De aprobarse la presente iniciativa, tendría como efecto que la Secretaría de Salud, en su calidad de institución coordinadora del Sistema Nacional de Salud y en todas las materias de salubridad general, impulse acciones y políticas específicas, tales como:

- Presupuestos para investigación médica-científica sobre los SSC.
- Formación de profesionales de la salud especialistas en las enfermedades del SSC.
- Creación de unidades especializadas para la atención de los pacientes.
- Difusión de los avances en el conocimiento y prácticas de tratamiento de los SSC.

- Establecer parámetros para valorar la incapacidad apegados a la realidad de los pacientes, que permitan garantizar su derecho para acceder a la incapacidad laboral cuando, por sus problemas de salud, no puedan trabajar.
- Campañas de prevención e información a la sociedad sobre estas enfermedades.

En suma, se busca que exista cada vez un mayor conocimiento de los Síndromes de Sensibilidad Central y, de manera relevante, el desarrollo de modelos estandarizados de atención dentro del Sistema Nacional de Salud, a fin de que toda la población con estos padecimientos tenga una atención sanitaria equitativa, oportuna y de calidad en cualquier institución de salud.

Argumentos que sustentan la propuesta

En 1984, el Dr. Muhammad B. Yunus, profesor de Reumatología de la Universidad de Illinois (EUA), englobó en el Síndrome de Sensibilidad Central (SSC) distintos procesos con características comunes, todos estos de causa desconocida, pero con una fisiopatología semejante, al confirmar mediante estudios de neuroimágenes que en todas estas enfermedades se presenta una ampliación en la zona de recepción del dolor en el cerebro.

En suma, en el SSC existe una disregulación neurosensorial que va a producir alteraciones neuroendocrinas y del sistema inmunológico, desarrollándose un círculo vicioso que es el origen de los múltiples síntomas y síndromes que aparecen en este proceso como dolor muscular, articular, de cabeza, síndrome del ojo seco, cistitis intersticial, cansancio, trastornos del sueño, depresión, sequedad, trastornos cognitivos, pruritos, entre otros.

De acuerdo con la *Sociedad Española de Síndrome de Sensibilidad Central (SESSEC)*, el SSC engloba patologías como la fibromialgia, la migraña y cefalea tensional, el síndrome de intestino irritable, el síndrome químico múltiple, el síndrome de fatiga crónica, el síndrome de electrosensibilidad, el síndrome de vejiga irritable y el síndrome premenstrual, entre otros, las cuales tienen en común la sensibilización del sistema nervioso central, una disfunción inmunoneuroendocrina y mitocondrial, y un desbalance en el estrés oxidativo.

La SESSEC señala que la sensibilización del sistema nervioso central es producida por la excitación de las membranas celulares y la disfunción en el procesamiento de los distintos estímulos del medio, tanto en las vías neurológicas ascendentes como en las vías inhibitorias descendentes, dejando marcas y modificando la eficacia de la transferencia de la información en las vías somatosensoriales. Por ello, es común encontrar un sistema inmunológico hipersensibilizado. La sensibilización de las células inmunológicas a distintos estímulos medioambientales es capaz de incurrir en la sensibilización central logrando generar o aumentar una disfunción central, consiguiendo finalmente la cronificación de los síntomas.

Asimismo, hace énfasis en que la mayoría de las personas que padecen estos síndromes tienen una situación de vida muy difícil derivada de su estado de salud, por lo que resulta crucial que **se garantice la actuación institucional respectiva**, la cual debe incluir, entre otros elementos, el tratamiento adecuado y la valoración de la incapacidad asociada a los SSC.

Es importante tomar en cuenta que un número elevado de pacientes, que como se ha señalado son en mayoría mujeres, pierde su trabajo y, en diferente grado, la capacidad de trabajar, lo que lleva a la mayoría de las afectadas a una situación de atención sanitaria

ineficaz y, en el peor de los casos, a la pérdida de cobertura de las instituciones de seguridad social.

Como hemos señalado, uno de los SSC cada vez más comunes en la población es la Fibromialgia, un síndrome doloroso, no articular, crónico e idiopático, caracterizado por dolor musculoesquelético e hipersensibilidad en sitios anatómicos específicos (puntos dolorosos). Se caracteriza por dolor crónico generalizado por más de tres meses de duración y presencia de puntos hipersensibles en el examen físico. Se acompaña por otros síntomas tales como: fatiga, trastornos del sueño, cefalea, parestesias, síndrome de colon irritable, trastornos conductuales, neuroendocrinos y del sistema nervioso autónomo.

El Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, con base en Martínez-Lavín y Goldenberg, señala que “la fibromialgia es una enfermedad reumática caracterizada principalmente por dos síntomas: dolor crónico musculoesquelético generalizado y cansancio o fatiga que no disminuye con el descanso”.

Como antecedentes de esta enfermedad, podemos señalar que en 1975 el doctor Kahler Hench utiliza el término fibromialgia para describir el dolor muscular sin inflamación. En 1990, el Colegio Americano de Reumatología definió tres criterios clínicos para su diagnóstico: i) presencia de dolor generalizado al menos durante 3 meses; ii) que el dolor afecte el lado izquierdo y derecho del cuerpo, por encima y por debajo de la cintura, además del esqueleto axial; y iii) dolor a la presión, al menos en 11 de los 18 puntos sensibles.

Desde 1992, la Organización Mundial de la Salud la incluyó en la Clasificación Internacional de Enfermedades y en 1994, la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) la reconoce y clasifica con el código X33.X8a. Está clasificada con el código M79.7 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE10) como un trastorno de los tejidos blandos, dentro del grupo “Otros trastornos de los tejidos blandos, no clasificados en otra parte”.

Respecto al diagnóstico de la fibromialgia, es importante señalar que toda vez que **no hay estudios de laboratorio específicos** que permitan determinar que se tiene este padecimiento, el diagnóstico es eminentemente clínico, esto es, mediante la recopilación de datos clínicos de dolor, además de interrogatorios y exploración física completa, que permitan identificar síntomas comúnmente asociados, tales como fatiga, sueño no reparador, ansiedad, parestesias, mareo, colon irritable, fenómeno de Raynaud, disautonomía, alteraciones neuroendocrinas o ginecológicas, entre otros, así como enfermedades que pueden disimular o complicar a la fibromialgia, tales como hipotiroidismo, espondilitis anquilosante, tendinitis, lupus eritematoso sistémico, artritis reumatoide u osteoartritis.

De acuerdo con la *Guía de Práctica Clínica: Diagnóstico y Tratamiento de Fibromialgia en el Adulto*, “la evaluación clínica debe enfocarse en el tipo, duración, localización, presentación, **evolución del dolor y sus efectos en la calidad de vida**” y “el médico debe evaluar la función física del paciente desde la primera consulta y en forma subsecuente, **midiendo el impacto que la enfermedad produce en el ámbito funcional, emocional y calidad de vida**”.

La *Sociedad Española de Reumatología* ha identificado como **factores de riesgo con evidencia** el pertenecer al **sexo femenino** y edad **entre la cuarta y quinta década de la vida** y aunque no se conoce etiología, se ha encontrado que: i) el riesgo de padecer fibromialgia entre familiares es 8.5 veces mayor que en la población general; y, ii) es más

frecuente en pacientes con algunos fenotipos genéticos (gen que regula la enzima catecol-O-metil-transferasa o el gen regulador de la proteína transportadora de serotonina).

Señala que se ha observado mayor prevalencia en pacientes con antecedentes de situaciones traumáticas en la infancia y trastornos del estado de ánimo, como ansiedad (estos últimos con una base genética claramente demostrada), por lo que algunos **pacientes con mayor predisposición** son aquellos que tienen **antecedente de traumatismos, accidentes, infecciones, cirugías, estrés postraumático y laboral** .

Por su parte, la Secretaría de Salud del Gobierno Federal ha informado que estudios del Instituto Nacional de Cardiología en conjunto con el Instituto Nacional de Psiquiatría y la Asociación Mexicana para la Prevención de la Ceguera en México, confirman que la fibromialgia es una neuropatía, es decir, se origina en el sistema nervioso central, dañando los nervios transmisores del dolor; asimismo, que estudios realizados por especialistas mexicanos indican que quienes desarrollan esta enfermedad son personas con predisposición genética y que los pacientes presentan alteraciones genéticas en los nervios de la piel y de la córnea que transmiten el dolor; se reconoce que es una **enfermedad incurable** y que un tratamiento integral permite al paciente tener una mejor calidad de vida.

La doctora María Isabel Barrera Villalpando, psicóloga especializada del Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente Muñiz, ha señalado que este padecimiento es poco conocido en la población y mal entendido por los especialistas de la salud, ya que una persona con fibromialgia recibe su diagnóstico después de haber consultado, en promedio, a siete especialistas, durante un periodo de tres y cuatro años, debido a que se desconoce su etiología. No obstante, subraya que en países como España y México este padecimiento comienza a considerarse un problema de salud pública, ya que los últimos reportes científicos señalan la presencia de fibromialgia en personas mucho más jóvenes.

Sobre la prevalencia de esta enfermedad en nuestro país, la doctora María Elena Medina Mora, exdirectora del Instituto Nacional de Psiquiatría, ha informado que en México entre dos y cinco por ciento de la población padece esta enfermedad y que el 90 por ciento es del sexo femenino.

La atención integral del paciente con fibromialgia requiere un abordaje transdisciplinario acorde con la intensidad del dolor, función y síntomas asociados como depresión, fatiga y alteraciones del sueño, ante la evidencia de alteraciones neuroendocrinas, cardiovasculares, en la actividad funcional cerebral y en la percepción del dolor que, en su conjunto, tienen repercusión en la salud, calidad de vida, desarrollo en el ámbito laboral, social y familiar.

Es importante advertir que las personas que padecen fibromialgia refieren una gran repercusión en su calidad de vida: además del largo camino para identificar su padecimiento, es una patología crónica con repercusiones que llevan implícito el no ejercicio de derechos económicos y sociales, afectaciones al desarrollo personal y la calidad de vida de las pacientes y su familia.

Un obstáculo que deben enfrentar es la evaluación de la discapacidad laboral, la cual es un proceso controvertido debido a la **incredulidad diagnóstica de los médicos** , dada la concurrencia de anomalías psicológicas y la deficiencia en los instrumentos de evaluación, ya que no existe ningún cuestionario, prueba analítica o exploración complementaria que permita hacer una clasificación de los pacientes con fibromialgia según el grado de afección.

El doctor Manuel Martínez Lavín, investigador del Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez, advierte que, comparada con enfermedades como el cáncer o la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, la calidad de vida de personas con fibromialgia es aún más baja pues se trata de un trastorno limitante que impacta más allá de lo individual y familiar, incluso impacta en la economía de un país.

De igual manera, señala que la dificultad para explicar la sintomatología es una de las problemáticas a las que se enfrenta el paciente con fibromialgia, puesto que muchas veces el médico puede diagnosticarle depresión o trastorno de somatización y considerarla como la expresión biológica de un conflicto psicológico, de manera que el individuo puede quedarse con un diagnóstico erróneo, vulnerando así su derecho a la protección de la salud.

En este sentido, el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad del Gobierno de España apunta, en un texto que recoge la mejor evidencia científica disponible y el consenso entre personas expertas sobre la fibromialgia, que entre las áreas relevantes de impacto, identificadas desde la persona que sufre fibromialgia, se encuentran las siguientes:

- Síntomas: dolor, fatiga y problemas de sueño.
- Problemas emocionales/cognitivos: depresión y ansiedad, problemas de concentración y de memoria.
- Problemas de actividad y trabajo: reducción de actividades cotidianas y de ocio, reducción de la actividad física, interrupción de la promoción profesional o educativa.
- Problemas sociales: relaciones familiares y de amistad alteradas y aislamiento social.

Lo anterior, toda vez que una de las principales medidas de resultado para valorar el grado de afectación, su evolución y la eficacia de los tratamientos es la propia percepción que la persona tiene del impacto del problema en su estado de salud, ante la ausencia de pruebas biológicas o radiológicas que indiquen la gravedad.

Siguiendo el documento del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, las personas con fibromialgia utilizan una gran cantidad de recursos sanitarios con el consecuente coste económico. Se estima que los costos en instituciones de salud son aproximadamente el doble que los ocasionados por pacientes con otras enfermedades y los costos no institucionales, provocados por el ausentismo laboral y las pensiones por incapacidad, suponen el doble que en la población general.

Aunque no existen estudios específicos sobre el impacto que la fibromialgia supone en el ámbito familiar, las y los pacientes informan del desequilibrio familiar que esta enfermedad ocasiona, poniendo en riesgo el mantenimiento y calidad de sus relaciones en este contexto.

En conclusión, se desconocen cuatro aspectos fundamentales:

1. Grado de disrupción familiar desde el punto de vista psicoafectivo, asociado a la fibromialgia (previo o posterior a su aparición).
2. Cargas familiares secundarias a la aparición de la fibromialgia (cambio de roles en los componentes de la familia, redistribución de tareas, pérdida de rol, etc.).

3. Pérdidas económicas familiares.

4. Patrón de conducta familiar en relación con la fibromialgia y su repercusión.

Dada la elevada prevalencia de la fibromialgia y su mayor frecuencia en la edad productiva, sus repercusiones laborales son importantes y se materializan en días de trabajo perdidos hasta llegar a pensiones por incapacidad permanente antes de la edad de jubilación, aunque muchas veces las pensiones se otorgan por las enfermedades comórbidas y no por la fibromialgia como tal.

Ante este contexto y con base en la experiencia de las personas que padecen este tipo de enfermedades, consideramos necesario que se reorienten las medidas institucionales de manera que se subsanen las deficiencias en los modelos de atención y en la formación de profesionales de la salud a fin de que puedan diagnosticar y atender oportunamente los Síndromes de Sensibilidad Central; así como las medidas para su difusión entre la sociedad a fin de que las personas puedan reconocer los síntomas de estas enfermedades y que, en general, las personas sean empáticas con las personas enfermas, de manera que los enfermos ejerzan de manera efectiva su derecho a la protección de la salud que les permita una mejor calidad de vida.

Fundamento legal

Esta iniciativa se fundamenta en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos en su artículo 4o., cuarto párrafo, establece que

Artículo 4o. ...

...

...

Toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 de esta Constitución.

...

Estado mexicano está obligado a asegurar el acceso oportuno, aceptable y asequible a la atención de salud de calidad suficiente, de conformidad con la disposición constitucional plasmada en su artículo primero:

Artículo 1o. En los Estados Unidos Mexicanos **todas las personas gozarán de los derechos humanos reconocidos en esta Constitución y en los tratados internacionales de los que el Estado Mexicano sea parte** , así como de las **garantías para su protección** , cuyo ejercicio no podrá restringirse ni suspenderse, salvo en los casos y bajo las condiciones que esta Constitución establece.

Las normas relativas a los derechos humanos se interpretarán de conformidad con esta Constitución y con los tratados internacionales de la materia **favoreciendo en todo tiempo a las personas la protección más amplia** .

Todas **las autoridades** , en el ámbito de sus competencias, **tienen la obligación de promover, respetar, proteger y garantizar los derechos humanos de conformidad con los principios de universalidad, interdependencia, indivisibilidad y progresividad** . En consecuencia, el Estado deberá prevenir, investigar, sancionar y reparar las violaciones a los derechos humanos, en los términos que establezca la ley.

...

Dentro del marco jurídico internacional, el derecho a la salud se encuentra en los siguientes instrumentos:

Declaración Universal de los Derechos Humanos

Artículo 25.

1. Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, **la salud** y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad.

Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales

Artículo 12

1. Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al **disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental** .

2. Entre las medidas que deberán adoptar los Estados Partes en el Pacto a fin de asegurar la plena efectividad de este derecho, figurarán las necesarias para:

- a) La reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil, y el sano desarrollo de los niños;
- b) El mejoramiento en todos sus aspectos de la higiene del trabajo y del medio ambiente;
- c) La prevención y el tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y la lucha contra ellas;
- d) **La creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios médicos en caso de enfermedad** .

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

Artículo 25

Salud

Los Estados Partes reconocen que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes adoptarán las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las

personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud.

La Declaración y Plataforma de Acción de Beijing

Adoptada en 1995 por 189 Estados Miembros de las Naciones Unidas, estableció que la salud es un estado pleno de bienestar, y no sólo la ausencia de enfermedades o dolencias. Estipuló asimismo que las mujeres deben disfrutar de los más altos niveles de salud durante toda su vida, de mayores recursos para investigar y dar seguimiento a las preocupaciones de las mujeres en lo que respecta a la salud.

Es dentro de ese marco que se inscribe el objeto de la presente iniciativa, que propone reformar el artículo 3o. de la Ley General de Salud, para que los Síndromes de Sensibilidad Central (SSC) sean materia de salubridad general, con la finalidad de que se aborden como un problema de salud específico y se enfoque la actuación sanitaria de tal forma que las y los pacientes reciban una atención basada en el consenso y en la mejor evidencia científica disponible; se creen unidades de referencia, áreas especializadas y zonas adaptadas para la atención de estos pacientes; se dispongan recursos para la investigación científica y pautas comunes de actuación en el Sistema Nacional de Salud, para una atención sanitaria más equitativa y de mayor calidad; se concientice a la población sobre la existencia de estas enfermedades, tanto para la inclusión social de los pacientes como para la detección oportuna de las mismas.

Por lo anteriormente expuesto y fundado, y de conformidad con lo dispuesto en los artículos 71, fracción II, de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos; 6, fracción I; 77 y 78 del Reglamento de la Cámara de Diputados, someto a consideración de esta honorable asamblea el siguiente proyecto de

Decreto por el que se reforma la fracción XXVII Bis y se adiciona una fracción XXVII Ter al artículo 3o. de la Ley General de Salud

Artículo Único. Se reforma la fracción XXVII Bis y se adiciona una fracción XXVII Ter al artículo 3o. de la Ley General de Salud, para quedar como sigue:

Artículo 3o .- ...

I. a XXVII. ...

XXVII Bis. El tratamiento integral del dolor;

XXVII Ter. La investigación, detección y tratamiento de los síndromes de sensibilidad central, considerando la perspectiva de género, y

XXVIII. ...

Transitorio

Único. El presente decreto entrará en vigor al día siguiente de su publicación en el Diario Oficial de la Federación.

Referencias:

- Agencia EFE (2017). Síndrome de Sensibilidad Central: no me mande al psiquiatra. Recuperado de:

<http://www.efesalud.com/sindrome-sensibilidad-central>

- Báez C. (2016). Día Mundial de la Fibromialgia: una enfermedad frecuente pero poco conocida. Recuperado de:

<http://www.conacytprensa.mx/index.php/ciencia/salud/7406-dia-mundial-de-la-fibromialgia-una-enfermedad-frecuente-pero-poco-conocida-nota-para-publicarse-hoy>

- Consejo de Salubridad General (2009). Diagnóstico y Tratamiento de Fibromialgia en el Adulto. México, Secretaría de Salud. Recuperado de:

http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/xCatalogoMaestro/075_GPC_FibromialgiaAdulto/FIBROMIALGIA_EVR_CENETEC.pdf

- Infobae (2015). Síndrome de Sensibilidad Central, la enfermedad subestimada. Recuperado de:

<https://www.infobae.com/2015/08/19/1748455-sindrome-sensibilidad-central-la-enfermedad-subestimada/>

- Institute MYM (s.f.). Síndrome de Sensibilización Central. Recuperado de:

<https://institutemym.com/sindrome-sensibilizacion-central/>

- Instituto de Neurología Cognitiva (s.f.). Fibromialgia. Recuperado de:

<http://www.ineco.org.ar/fibromialgia/>

- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Fibromialgia. Recuperado de:

<https://www.msssi.gob.es/profesionales/prestacionesSanitarias/publicaciones/docs/fibromialgia.pdf>

- Organización Panamericana de la Salud (2018). Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud (CIE-10). Recuperado de:

<http://ais.paho.org/classifications/Chapters/index.htm>

- Secretaría de Salud (2014). Tratamiento integral alivia síntomas de fibromialgia. Recuperado de:

<https://www.gob.mx/salud/prensa/tratamiento-integral-alivia-sintomas-de-fibromialgia>

- Secretaría de Salud (2016). Especialistas confirman que la fibromialgia es una neuropatía. Recuperado de:

<https://www.gob.mx/salud/prensa/especialistas-confirman-que-la-fibromialgia-es-una-neuropatia>

- SHC Medical (s.f.). Síndrome de Sensibilidad Central (SSC). Recuperado de:

<http://www.shcmedical.es/enfermedades/sindrome-sensibilidad-central/>

- Sociedad Española de Síndrome de Sensibilidad Central (s.f.). Sitio web: <http://www.sessec.org/>
- <https://cimacnoticias.com.mx/noticia/atencion-de-fibromialgia-es-discriminadora-contra-las-mujeres/>

Dado en el salón de sesiones de la Cámara de Diputados, Palacio Legislativo de San Lázaro, a los 14 días del mes de abril de 2020.

Diputado Lucio Ernesto Palacios Cordero (rúbrica)