



**Consejería de la Presidencia de la Junta de Castilla y León**  
**Ilmo. Sr. Director General de Relaciones con la Sociedad Civil**  
**C/ Santiago Alba, 1**  
**47008 - VALLADOLID**

**Expediente: 1278/2022**

**Asunto: Tratamiento y atención especializada para la Encefalomiелitis Miálgica / Resolución**

**Centro directivo: Consejería de Sanidad**

Ilmo. Sr.:

De nuevo nos dirigimos a V.I. una vez recibido el informe solicitado en relación con el expediente que se tramita en esta Institución con el número arriba indicado, referencia a la que rogamos haga mención en ulteriores contactos que llegue a tener con nosotros.

Como recordará V.I., el motivo de la queja era la situación de Dña. XXX, con DNI XXX, diagnosticada de Encefalomiелitis Miálgica desde 1999. Según manifestaciones del autor de la queja, a este diagnóstico se han ido sumando otros problemas de salud que no han tenido un tratamiento satisfactorio por la falta de seguimiento de todos los procesos.

Se nos indicaba en la queja que en alguna ocasión se habían autorizado derivaciones a unidades específicas fuera de la Comunidad que habían sido rechazadas hasta en dos ocasiones. Se indica igualmente que esta enfermedad no está catalogada y que, por este motivo, no tiene ninguna opción de seguimiento y atención pues se le deniega la asistencia médica.

Admitida la queja a trámite e iniciada la investigación oportuna sobre la cuestión planteada, nos dirigimos a V.I. en solicitud de información correspondiente a la problemática que constituye el objeto de aquélla.

En atención a nuestra petición de información se remitió por esa Administración autonómica informe, en el cual se hacía constar que *“la paciente XXX reside en XXX y tiene como centro hospitalario de referencia el Hospital Santos Reyes de Aranda de Duero y el Complejo Asistencial de Burgos para los problemas de salud que superen la capacidad asistencial de ese centro. Desde hace años presenta dolores generalizados de*



*causa no inflamatoria, ha sido estudiada en consultas de los servicios de medicina interna, neurología, rehabilitación, psiquiatría, neumología, digestivo, traumatología, oftalmología y Unidad del Dolor, la conclusión diagnóstica sobre los problemas de salud que presenta ha sido de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica.*

*Se le ha realizado seguimiento en traumatología tanto en el hospital de Aranda como en el de Burgos. Actualmente tiene citas previstas en traumatología, psiquiatría y psicología del H. Santos Reyes, así como indicación de seguimiento y control de la sintomatología por parte de Atención Primaria. Así mismo, desde el hospital de Aranda se ha solicitado derivación a dos centros especializados de otras comunidades, en un intento de encontrar alternativas para sus requerimientos asistenciales, pero no ha sido aceptada la asistencia en ninguno”.*

A la vista de lo informado, procede realizar una serie de consideraciones:

La encefalomiелitis miálgica es una enfermedad caracterizada por una fatiga persistente e invalidante ante pequeños esfuerzos, que no mejora con el reposo. Con el tiempo va causando disfunción de los sistemas neurológico, inmune, endocrino y metabólico. Está incluida, al igual que la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, en la Clasificación internacional de enfermedades (CIE-10)

La severidad de esta enfermedad es muy variable. Hay casos en los que tiene repercusiones importantes sobre las capacidades físicas y cognitivas que pueden resultar invalidantes y limitar la vida cotidiana de los afectados. En otros, algunas de las personas afectadas pueden llevar una vida relativamente activa.

Se considera que a nivel mundial existe una prevalencia de entre el 0,1 y el 0,4% de la población general y esta patología afecta a todas las edades, incluyendo niños y adolescentes, siendo su incidencia superior en mujeres. Asimismo, el impacto de esta enfermedad reduce la actividad entre el 50% y el 80% de la que realizaba el paciente antes de enfermar.

Sus criterios diagnósticos únicamente son clínicos y su etiopatogenia todavía no ha sido aclarada, lo que dificulta aún más su estudio y por supuesto su abordaje terapéutico.

En su tratamiento resulta fundamental el abordaje multidisciplinar, dada la enorme complejidad que suelen presentar estos pacientes. La heterogeneidad de los pacientes diagnosticados de esta enfermedad implica que el tratamiento deba realizarse siempre de manera individual, en función de la severidad y las consecuencias de los síntomas de cada uno.



Además, es una enfermedad multidimensional compleja, que implica una gran variedad de factores y su tratamiento ha de ser integral e interdisciplinar, en el que puedan intervenir reumatólogos, médicos de familia, psicólogos, psiquiatras, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, y enfermeros<sup>1</sup>. El tratamiento multidisciplinar es la modalidad terapéutica que ha demostrado una mayor eficacia para afrontar esta enfermedad.

Tal como nos indica la Administración sanitaria en su informe, en el sistema público de salud de Castilla y León la atención a las personas con fibromialgia u síndrome de fatiga crónica se presta bajo el modelo de atención a las enfermedades crónicas y la atención corresponde inicialmente a la Atención Primaria. *“El diagnóstico, diagnóstico diferencial y tratamiento pueden y deben iniciarse en el primer nivel asistencial para garantizar una atención integral a estas personas”*.

Existen casos, como ocurre en el que da lugar a esta queja, que la evolución del cuadro clínico, la ausencia de respuesta a la terapia o la complejidad del proceso pueden hacer necesaria la intervención de la Atención hospitalaria, bien por un especialista o un equipo multidisciplinar, resultando especialmente relevante la coordinación entre estos niveles asistenciales.

En este supuesto, nos estamos refiriendo a una paciente diagnosticada desde 1999, con importantes patologías y complicaciones derivadas de la enfermedad de base que padece, que requieren un seguimiento continuado a lo largo de todo el proceso clínico y un abordaje integral en todo momento. En consecuencia, debe recibir la paciente una atención médica adecuada para tratar sus graves problemas de salud, de manera que se dé respuesta a sus expectativas, en el sentido de que el sistema sanitario público resuelva con eficacia y eficiencia el difícil tratamiento clínico que plantea su concreta y particular problemática.

Ciertamente, debemos partir de que en la actualidad no existe un tratamiento curativo y, por lo tanto, la única opción es que los tratamientos vayan dirigidos a mejorar la sintomatología del enfermo, evitando la concurrencia de factores de todo tipo que puedan agravar la dolencia, la capacidad funcional y la calidad de vida del enfermo. Esta limitación respecto a la imposibilidad actual de cura de la dolencia exige redoblar los esfuerzos para que estos enfermos reciban los tratamientos más apropiados y se mejore la asistencia prestada a los mismos, agotando todas las posibilidades de asistencia y alcanzando altos niveles de calidad.

Resulta evidente que en el caso particular que nos ocupa existen unas necesidades que deben ser cubiertas por el sistema público de salud de Castilla y León y que deben buscarse las mejores soluciones asistenciales, de tal manera que si, como indican en su

---

<sup>1</sup>Fuente: Sociedad Española de Reumatología.



informe, no está prevista la creación de unidades especializadas ni servicios de referencia (que es una de las principales reivindicaciones de las asociaciones de afectados de fibromialgia y fatiga crónica y que también ha sido puesta de manifiesto por esta Procuraduría en sus resoluciones en relación con el tratamiento de los pacientes de fibromialgia y síndrome de fatiga crónica<sup>2</sup>) e, igualmente, no se han definido servicios de referencia nacionales para este tipo de patologías, debería establecerse un plan de intervención coordinado e individualizado en atención a las necesidades específicas de la paciente que garantice un tratamiento global y conjunto de las diversas manifestaciones y síntomas en que cursa su enfermedad.

En este orden de cosas, debemos indicar que a pesar de la atención que se ha prestado a la Sra. XXX en las distintas consultas de Atención Especializada, tanto en el Hospital Santos Reyes como en el Hospital Universitario de Burgos, y el seguimiento y control de sus patologías por parte de Atención Primaria, podría valorarse la posibilidad, puesto que las derivaciones solicitadas fuera de la Comunidad Autónoma han sido denegadas y con la finalidad de buscar alternativas a su situación clínica, de que la paciente fuese atendida en otros Centros de la Comunidad de Castilla y León, ya que su estado físico y su calidad de vida se han deteriorado notablemente en los últimos años,

A este respecto, debe tenerse en cuenta que la circunstancia de residir en una determinada localidad de Castilla y León no debe ser un impedimento para acceder a los distintos servicios sanitarios, en aplicación del artículo 13.2 del Estatuto de Autonomía, en el que se señala que *“todas las personas tienen derecho a la protección de su salud y los poderes públicos de la Comunidad velarán para que este derecho sea efectivo. Los ciudadanos de Castilla y León tendrán garantizado el acceso, en condiciones de igualdad, a los servicios sanitarios de la Comunidad en los términos que la ley determine”*.

También la Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas, en relación a la salud dispone, en su artículo 3, que *“los poderes públicos de Castilla y León adoptarán las medidas necesarias para garantizar que cuantas actuaciones se lleven a cabo en relación con la salud estén regidas por los principios de máximo respeto a la personalidad y dignidad y de no discriminación por razón de nacimiento, edad, nacionalidad, raza, sexo, deficiencia o enfermedad, religión, lengua, cultura, opinión o cualquier circunstancia personal, familiar o social”*.

En definitiva cualquier ciudadano de Castilla y León, con independencia del lugar de residencia, merece las mismas oportunidades en relación con las prestaciones en materia de salud que el resto de ciudadanos de la Comunidad. Entendemos, por lo tanto, a la vista de la situación de los pacientes de encefalomiелitis miálgica y también en este

---

<sup>2</sup> Por ejemplo: Expedientes 20081886, 91/2019 y 4227/2021.



caso concreto, que se precisa una singular y especializada respuesta a las necesidades asistenciales, necesidades cuya satisfacción exige contar con los mejores tratamientos posibles aunque éstos se presten en centros que, por el lugar de residencia del paciente, no les correspondan, máxime, como se ha indicado con anterioridad, cuando no está prevista la creación de unidades especializadas ni servicios especializados; todo ello con el fin de ofrecer al paciente la mejor respuesta a sus requerimientos asistenciales.

Por último y con la intención de mejorar la asistencia sanitaria de los pacientes con encefalomiélitis miálgica, debemos hacer referencia a la incidencia que la gestión de las listas de espera tiene en relación con la atención que precisan, puesto que es uno de los aspectos de la asistencia sanitaria a este colectivo que se ha puesto de manifiesto en el escrito de queja presentado.

En estos casos, resulta evidente que la problemática de las listas de espera se agrava dada la cronicidad de la enfermedad, la situación fuertemente invalidante de la misma, las demoras para ser diagnosticados y tratados y la complejidad de los tratamientos. Acceder por parte de estos pacientes a una lista de espera con unos dilatados tiempos de demora merma considerablemente su calidad de vida y da lugar, en algunos casos, a que sus problemas de salud se agraven, todo ello enmarcado en un contexto de dolor generalizado.

En virtud de todo lo expuesto, y al amparo de las facultades conferidas por el Estatuto de Autonomía de Castilla y León y por la Ley 2/1994, de 9 de marzo, del Procurador del Común, consideramos oportuno formular la siguiente **Resolución:**

**PRIMERA:** Que, en el caso de no existir, se establezca un plan de intervención coordinado e individualizado en atención a las necesidades específicas de la paciente Dña. XXX que garantice un tratamiento global y conjunto de las diversas manifestaciones y síntomas en que cursa su enfermedad, con un abordaje multidisciplinar en la atención que precisa.

**SEGUNDA:** Que se valore la posibilidad de derivar a la paciente a otros Centros sanitarios de Castilla y León con la finalidad de que reciba los tratamientos más apropiados y se busquen alternativas a sus necesidades asistenciales, agotando todas las posibilidades de asistencia sanitaria actualmente existentes, puesto que las derivaciones a centros especializados de otras comunidades autónomas han sido denegadas y que no está previsto la creación de unidades especializadas ni servicios de referencia en Castilla y León.

**TERCERA:** Que se adopten medidas tendentes a la agilización de las listas de espera en las diversas especialidades que tratan esta dolencia, evitando dilatados



PROCURADOR DEL COMÚN  
DE CASTILLA Y LEÓN

**tiempos de espera, dado que repercuten negativamente en la salud y en la calidad de vida de los pacientes de encefalomiелitis miálgica.**

Esta es nuestra resolución y así se la hacemos saber, con el ruego de que nos comunique de forma motivada la aceptación o no aceptación de la misma por parte del órgano que corresponda de la Consejería de Sanidad en el plazo de dos meses, de conformidad con lo dispuesto en el artículo 19.2 de la Ley Reguladora de la Institución.

Una vez realizadas las comunicaciones oportunas, se acuerda publicar la presente Resolución en la página web de esta Institución, previa disociación de los datos de carácter personal que contuviera.

Pendiente de sus noticias, reciba un cordial saludo.

Atentamente,

EL PROCURADOR DEL COMÚN  
Tomás Quintana López