



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: 966/2023

Asunto: Enfermedad de Lyme crónico / Diagnóstico y tratamiento / 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 atención sanitaria dispensada a las personas afectadas por la enfermedad de Lyme crónico, ya que según el autor de la queja, ante el desconocimiento de muchos médicos sobre la enfermedad de Lyme crónico, a los afectados se les realiza un diagnóstico psiquiátrico erróneo que hace que los especialistas dejen de buscar el verdadero origen del mal estado de salud que origina esta enfermedad, dificultando un correcto tratamiento de la misma.

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, resumidamente, lo siguiente acerca de esta patología:

- La enfermedad de Lyme, es una infección causada por la bacteria *Borrelia burgdorferi*, que se transmite por picadura de garrapata del género *Ixodes*.

- Actualmente, no se contempla el uso del término “*enfermedad de Lyme crónica*” de acuerdo con el consenso científico. Se conoce, por un lado, que hay pacientes en fase tardía de la enfermedad, que deben recibir tratamiento antibiótico y, por otro lado, hay pacientes que, después de un tratamiento correcto presentan síntomas inespecíficos como cansancio, falta de concentración, dolores osteomusculares o trastornos cognitivos, situación que se denomina “*Síndrome post-tratamiento de la enfermedad de la Lyme*”,



que no tiene un tratamiento específico. Existen muchas Agencias de Salud y Sociedades Científicas que se han posicionado en contra del uso de esta terminología, ya que se suele utilizar para definir pacientes con síntomas persistentes, pero no específicos de esta enfermedad, en los que no se demuestra, con las técnicas diagnósticas recomendadas, la presencia de una infección activa o incluso nunca han presentado dicha infección.

- Recientemente se ha elaborado en España un documento (Oteo JA, 2023) de consenso para el diagnóstico, tratamiento y prevención de la borreliosis de Lyme por parte de las Sociedades científicas relacionadas con la materia. *“El documento especifica los métodos que deben utilizarse para el diagnóstico de la infección, la pauta terapéutica recomendada en función de la fase de la enfermedad, así como recomendaciones para la prevención de la borreliosis”*.

- Sobre la atención dispensada a los pacientes con enfermedad de Lyme, se indica que los hospitales de Sacyl siguen las recomendaciones de las principales sociedades científicas nacionales e internacionales. Se aplica una determinada pauta de tratamiento antibiótico en función de la fase en que se encuentre la enfermedad: temprana localizada, temprana diseminada o tardía.

- La asistencia a estos pacientes en Sacyl se presta tanto en atención primaria, como hospitalaria, fundamentalmente en las unidades de enfermedades infecciosas de los servicios de medicina interna.

- No hay un tratamiento específico para los pacientes con *“síndrome post-tratamiento de la enfermedad de la Lyme”*. *“Se aplica tratamiento sintomático en función de los síntomas prevalentes”*. Si estos son de tipo cognitivo o psicósomático, cabe la posibilidad de que el paciente sea derivado para valoración por psiquiatría y tratamiento si fuese necesario. El consenso actual no recomienda el uso prolongado de antibióticos en pacientes que han sido adecuadamente tratados, aunque persistan algunos síntomas inespecíficos.

- Respecto a existencia de un protocolo asistencial, se informa que los hospitales de Sacyl siguen las guías y recomendaciones de las principales sociedades científicas nacionales e internacionales. *“No existe un protocolo para la “enfermedad de Lyme crónica”, dado que este término es confuso y los expertos en la materia no respaldan su uso”*. No existe evidencia en este momento para realizar tratamientos antibióticos adicionales o cualquier otra terapia en este tipo de pacientes y su uso no está avalado por la evidencia científica.

- El sistema público de salud evalúa continuamente la evidencia disponible y las recomendaciones de las sociedades científicas y en caso de que en algún momento se



recomiende algún tratamiento o prueba diagnóstica para pacientes con enfermedad de Lyme ya tratada, se actualizarían las actuaciones clínicas para estos pacientes.

Así las cosas, en atención a la información recibida y a la obrante en esta Institución, procede realizar una serie de consideraciones:

La enfermedad de Lyme es una enfermedad multisistémica, autoinmune, inflamatoria e infecciosa. El diagnóstico clínico de esta enfermedad no siempre resulta fácil debido a la gran variedad de manifestaciones clínicas que pueden presentarse. Muchos de sus síntomas no son exclusivos y pueden imitar otras enfermedades crónicas como la esclerosis múltiple, la fibromialgia, la artritis reumatoide, el lupus, la colitis ulcerosa o el autismo. De hecho se sospecha que pacientes diagnosticados con estas patologías son casos cuyo origen es la enfermedad de Lyme.

Además requiere de pruebas muy especializadas que detecten la presencia de la bacteria en el organismo y se pueda aplicar un tratamiento adecuado. Uno de los síntomas de Lyme es el eritema migrans, pero realmente son pocos los casos en los que aparece o se detecta. A partir del momento de la picadura, y hasta semanas e incluso años después, se evidencian una serie de síntomas que varían en función de la fase de la enfermedad en la que nos encontremos.

Aunque la mayoría de los pacientes son tratados con éxito mediante una terapia antibiótica, está ampliamente aceptado que un número considerable de afectados experimentan un fracaso del tratamiento y continúan sufriendo síntomas debilitantes a largo plazo.

El diagnóstico y la detección precoz de la enfermedad resultan muy importantes porque el Lyme sin el tratamiento adecuado va produciendo un deterioro progresivo del organismo que impide a los pacientes llevar una vida normal, ya que la enfermedad de Lyme puede causar problemas en el corazón y el sistema nervioso, artritis y otras complicaciones. Una vez confirmado el diagnóstico clínico de Lyme es importante aplicar un tratamiento lo antes posible para que la enfermedad no avance y destruya y debilite el sistema inmune. El retraso en el diagnóstico es fatal para quienes sufren esta patología, puesto que si no se trata con antibióticos en su primera fase la infección avanza por el organismo derivando en un Síndrome de Infección Multisistémica.

Dado que la Institución del Procurador del Común carece de competencias y de conocimientos en el ámbito médico, no podemos valorar si, tal como indica la Consejería de Sanidad en su informe, el uso del término “Lyme crónico” es o no adecuado, pero en todo caso, si debemos poner de relieve la existencia de pacientes que, con independencia de la terminología empleada, se encuentran afectados por una enfermedad altamente invalidante que requieren que se les preste una atención específica, puesto que en muchos



casos se enfrentan a un duro y largo camino, de especialista en especialista, con un diagnóstico erróneo o incompleto y un tratamiento insuficiente que no aborda con eficacia la patología que padecen y que puede generar resistencias positivas, reduciendo las posibilidades de curación.

Uno de los riesgos de la evolución del Lyme es que en la mayor parte de los pacientes la picadura de la garrapata ha podido pasar desapercibida, de manera que ha podido tener lugar meses e incluso años atrás, y pocos especialistas que tratan a estos pacientes asocian los síntomas, que coinciden con los de otras enfermedades, con el Lyme¹.

En muchos casos, como las pruebas habituales salen negativas, al final el paciente acaba siendo derivado a Psiquiatría, pensando que es una somatización y que se trata de una enfermedad psiquiátrica, impidiendo que el paciente mejore y que se le pueda aplicar el tratamiento correcto.

A estas dificultades de diagnóstico, debemos añadir, por otra parte, que la enfermedad de Lyme es la enfermedad transmitida por el tipo de garrapata más frecuente y que su incidencia se puede multiplicar en los próximos años.

Entre las posibles explicaciones de este aumento, se encuentran los cambios meteorológicos y factores como veranos más largos e inviernos más cálidos, la disminución de las precipitaciones, la migración de animales y el mayor tiempo que se pasa al aire libre con los animales domésticos. Por otro lado, un sistema inmune cada vez más deteriorado, facilita que la enfermedad se mantenga y cada vez haya más enfermos.

A este respecto, los últimos datos ofrecidos por el Centro Nacional de Epidemiología del Instituto de Salud Carlos III², concluyen un aumento de las hospitalizaciones y la ampliación de la distribución geográfica de la enfermedad, siendo Castilla y León una de las áreas afectadas por esta enfermedad. Durante el periodo comprendido entre 2005 y 2019, según este informe, se registraron 1.865 pacientes ingresados con enfermedad de Lyme, con un incremento de las hospitalizaciones en esos 15 años de un 191%.

Es más, las evidencias de alta presencia del vector transmisor -la garrapata-, la gran cantidad de reservorios animales existentes en nuestro país y los datos de hospitalización de los últimos años -que revelan un incremento en los ingresos que incluyen este diagnóstico- justifican la necesidad de “*reforzar la vigilancia e investigación de esta enfermedad*”, según se señala en el indicado informe.

¹ <https://soslyme.org/vivir-con-lyme/>

²

https://repisalud.isciii.es/bitstream/handle/20.500.12105/14410/Nota_prensa_InformesobreEnfermedadLyme_2022.pdf?sequence=1



De hecho, el Parlamento Europeo adoptó la resolución 2018/2774 sobre la enfermedad de Lyme. Tras señalar que no existe un consenso europeo sobre el tratamiento, el diagnóstico y la detección de la enfermedad de Lyme, el Parlamento expresó su preocupación por el alcance alarmante de la propagación entre la población europea de la enfermedad de Lyme. Además indicó que la enfermedad de Lyme sigue estando infradiagnosticada, en particular debido a las dificultades encontradas para detectar sus síntomas y a la falta de pruebas de diagnóstico adecuadas.

En estas circunstancias, el Parlamento pidió a la Comisión:

-Recopilar la mayor cantidad de información posible sobre los métodos de detección de enfermedades o tratamientos administrados en los Estados miembros.

-Facilitar la cooperación y el intercambio de mejores prácticas entre los Estados miembros en materia de seguimiento, detección y tratamiento de la enfermedad de Lyme.

-Establecer programas uniformes de vigilancia y trabajar conjuntamente con los Estados miembros para facilitar la estandarización de las pruebas de diagnóstico y los tratamientos.

-Publicar directrices sobre la formación de médicos generales para facilitar el diagnóstico y la detección de la enfermedad.

Asimismo, el Parlamento invitó a los Estados miembros a organizar campañas de información y sensibilización sobre la enfermedad, en particular en las regiones más afectadas por su propagación e, igualmente, pidió a los Estados miembros que promuevan el recurso a los exámenes clínicos para que los médicos puedan diagnosticar la enfermedad de Lyme aunque las pruebas serológicas sean negativas, con el fin de ayudar a los pacientes a superar el “impasse terapéutico”.

En consecuencia, en atención a los datos puestos de manifiesto, cabe señalar que resulta evidente que la Administración sanitaria debe redoblar los esfuerzos dirigidos a ampliar y profundizar en los tratamientos que se dispensan a las personas aquejadas por la enfermedad de Lyme.

El diagnóstico de este tipo de dolencias así como su tratamiento es complejo y, por este motivo, exige que el personal sanitario tenga una actitud de aprendizaje y formación continua en cuanto a conocimientos y habilidades para tratar a las personas afectadas por esta patología, evitando de forma sistemática la derivación a los Servicios de Psiquiatría.

En todo caso, siendo conscientes de las dificultades que implica el abordaje de la enfermedad de Lyme, debemos poner de relieve la necesidad de comprender y atender a la personas afectadas por esta enfermedad, que en determinados casos es seriamente



incapacitante, de manera que no tengan que convivir con la incomprensión y la falta de empatía de los profesionales a los que acuden en busca de soluciones a sus problemas.

En este sentido, debe ser un objetivo de la Administración humanizar la atención dispensada a las personas aquejadas por la enfermedad de Lyme, especialmente en las fases en que la enfermedad se manifiesta con síntomas más graves, ofreciendo a estos pacientes y a sus familiares la mejor atención posible, en aplicación de lo dispuesto en el artículo 4.2 de la Ley 8/2003, de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud, que dispone que *“las actuaciones del Sistema de Salud de Castilla y León se orientarán a la humanización de la asistencia, a ofrecer una atención individual y personalizada y a promover la comodidad, el bienestar físico y psíquico, la comprensión y el trato adecuado del paciente y de sus familiares o personas vinculadas”* y en el “Plan Persona. Centrando la Asistencia Sanitaria en Ti”, cuyo objetivo general es mejorar la atención en el ámbito de la asistencia sanitaria armonizando la calidad de la práctica asistencial, con los valores, creencias y necesidades de las personas.

En definitiva, resulta prioritario centrar la atención en la práctica de una medicina que base la relación médico-paciente en el entendimiento, con el objetivo de que se produzca una mejora en la atención a estos pacientes, destacando la importancia de un diagnóstico precoz que permita que el paciente reciba los tratamientos apropiados en el menor tiempo posible, en la idea de que con ello se producirá una mejoría en su calidad de vida y que su estado de salud no se agrave.

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 se de visibilidad a la enfermedad de Lyme, una enfermedad infecciosa emergente poco conocida que, sin el diagnóstico y tratamiento adecuados, puede llegar a ser invalidante y causar sintomatología muy grave en los pacientes.

SEGUNDA: Que se tomen las medidas necesarias para diagnosticar y tratar la enfermedad de Lyme, en aplicación del derecho a la protección de la salud previsto en el artículo 43 de la Constitución Española, con la finalidad de evitar la progresión de la enfermedad.

TERCERA: Que se promuevan e impulsen las iniciativas oportunas para la formación de los profesionales sanitarios mediante la realización de cursos de formación específicos para este personal, impartidos, en su caso, por personal con experiencia acreditada en la enfermedad, de manera que se valoren adecuadamente los síntomas de los pacientes y se evite la derivación a los Servicios de Psiquiatría por desconocimiento de las causas que han dado lugar a la patología del paciente.



CUARTA: Que, ante las previsiones de extensión de la enfermedad, se hagan campañas de concienciación dirigidas a la población en general respecto a la prevención de picaduras de los artrópodos causantes, así como sobre los pasos a dar cuando ya se han producido.

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