



NOTA DE PRENSA

La enfermedad de Lyme Crónico recorrerá 15.685 kilómetros por toda España

La Iniciativa LYMEtro a metro que el año pasado recorrió 10.000 kilómetros por toda España, ha empezado hoy 1 de mayo en Telde, Tenerife, y pasará por 38 localidades de España llevando un testigo virtual por la Enfermedad de Lyme crónico durante todo el mes de mayo.

1 de mayo, Pamplona Hoy ha empezado la carrera virtual por la Enfermedad de Lyme Crónico. La iniciativa de carácter particular, creada por Naiara Olague, enferma de Lyme crónico desde 2016 y su marido, Gorka Lizarraga, tiene el objetivo de recorrer toda España para dar a conocer la enfermedad de Lyme Crónico.

LYMETro a metro es una carrera virtual que este año va a recorrer 15.685 kilómetros por toda España, llevando el testigo de la Enfermedad de Lyme Crónico por diferentes localidades. La carrera que se retransmite a través de Instagram y Youtube es virtual, ya que los participantes, en su mayoría, enfermos de Lyme Crónico, no pueden correr ni apenas andar. Cada día se publican en redes sociales varios vídeos de las distintas localidades participantes.

Cómo se calculan los kilómetros

Antes de mayo se abre la convocatoria a participar a todo el mundo, a nivel nacional para que tanto enfermos como familiares, amigos o personas solidarias se apunten. Una vez se cierra la fecha de inscripción, se calculan los kilómetros según las localidades participantes. Este año, la iniciativa recorrerá 38 localidades de toda España y dos de Europa (Edimburgo y Bruselas) y se realizarán en total 15.685 kilómetros.

Cómo se hacen los kilómetros

Hay que tener en cuenta que la mayoría de participantes, este año más de 50, son enfermos de Lyme crónico, por lo que las capacidades de cada participante son diversas. Dada esta circunstancia, desde la organización, a la hora de asignar los kilómetros según las ubicaciones, se dan opciones equivalentes a los kilómetros. Por ejemplo; si de Telde a Santa Cruz de Tenerife, primera etapa de este año, hay una distancia de 130 kilómetros, estos kilómetros se pueden realizar de distintas maneras: dando 130 pasos, comiendo 130 gramos de arroz o incluso lanzando 13,0 besos al aire. Cada participante, graba un vídeo y lanza un mensaje reivindicativo (el que quiera) y después realiza la distancia según las posibilidades particulares de cada uno. Así, se va pasando el testigo de la enfermedad de Lyme por toda España.

Objetivos de la Iniciativa LYMETro a metro 2024

Este año la iniciativa tiene 4 objetivos concretos:



- Reivindicar la existencia de Lyme Crónico en España
- Visualizar que somos miles de enfermos de Lyme Crónico en España
- Hacer comunidad entre todos los enfermos/as.
- Acción combativa, para dar a conocer la enfermedad en nuestro entorno. ¡Venta y reparto de pinzas para extraer garrapatas e información sobre la enfermedad!
- Llegar a los 15.000 kilómetros este año ¡o más!

Qué es la enfermedad de Lyme

La enfermedad de Lyme o Borreliosis la causa una bacteria con forma de espiral llamada *Borrelia Burgdorferi*. Esta bacteria la transmiten distintos artrópodos, tales como: garrapatas, insectos, mosquitos, avispas, etc. Los últimos estudios indican que la mitad de las garrapatas están infectadas con esta bacteria. La bacteria que causa la enfermedad de Lyme tiene forma de “sacacorchos”, facilitando que pueda diseminarse por cualquier parte del organismo y causando en sus distintas fases de desarrollo una multitud de síntomas. Además de la borrelia, también existen otras bacterias causantes de la enfermedad, como rickettsia, babesia, etc. llamadas coinfecciones.

La enfermedad de Lyme es una enfermedad multisistémica, autoinmune, inflamatoria e infecciosa. Se conoce también como la “gran imitadora” ya que se puede confundir con otras enfermedades como: esclerosis múltiple, fibromialgia, artritis reumatoide, autismo, etc. Lo que lleva a muchos diagnósticos erróneos.

En mayo de 2022, El Centro Nacional de Epidemiología Carlos III publicó un estudio del aumento hospitalario por Lyme en España en los últimos 15 años

<https://revista.isciii.es/index.php/bes/article/view/1214>

La enfermedad de Lyme también se puede transmitir vía sexual y vía congénita (madres-hijos/as) tal y como reconoce el estudio publicado por SEIMC

<https://seimc.org/contenidos/documentoscientificos/seimc-dc-2022-LymeBorreliosis.pdf>

Situación de los Enfermos de Lyme Crónico en España

A día de hoy los enfermos y enfermas de Lyme Crónico en España no tienen ningún reconocimiento por la seguridad social, pese a que la Enfermedad de Lyme se considera una patología emergente en Europa y, en España, se cataloga como Enfermedad de Declaración Obligatoria (EDO) de vigilancia endémica regional según la Orden SSI/445/2015.

En el Parlamento Europeo, el 15 de noviembre de 2018 se adoptó una resolución sobre la Enfermedad de Lyme. En la misma se dice, palabras textuales, que *“la borreliosis de Lyme es la enfermedad zoonótica más común en Europa, que está extendiéndose a gran velocidad, que la mayoría de pacientes no recibimos diagnóstico certero y rápido ni tenemos acceso al tratamiento adecuado, por lo que se dan muchísimos casos de enfermedad en fase avanzada y /o crónica en un absoluto desamparo e ignorancia por parte de las autoridades públicas”*. Dice así mismo que *“la enfermedad de Lyme, pese a ser muy conocida para la ciencia médica, continúa infradiagnosticada porque con las pruebas de*



detección que se utilizan es muy difícil obtener resultados precisos y por ello la profesión médica formula recomendaciones obsoletas sobre ésta enfermedad”. “Expresa su preocupación por la dimensión alarmante de la propagación de la enfermedad en todos los Estados miembros, instándolos a poner en marcha programas de vigilancia uniformes y a destinar fondos para unificar métodos de diagnóstico y tratamiento, fomentando la cooperación internacional.”

El Defensor del Pueblo y la Iniciativa LYMETRO a metro en 2023:

Durante mayo de 2023 se recogieron más de 70 peticiones que se enviaron a los Defensores del Pueblo de distintas localidades participantes en la iniciativa.

En Navarra

En el caso de Navarra, El Defensor del Pueblo instó al Departamento de Salud a tener en consideración las medidas que Naiara Olague había solicitado: *“Sugerir al Departamento de Salud que cree un grupo de trabajo que aborde el estudio de la enfermedad de Lyme, tanto en sus fases de prevención, difusión, diagnóstico y tratamiento, como de atención del paciente crónico o síndrome postLyme, definiendo todas aquellas acciones que se pueden realizar para mejorar la salud de estos pacientes”*. El Departamento de Salud respondió lo siguiente: *“le informo que el Departamento de Salud estudiará la posibilidad con la finalidad de constituir en el momento posible y adecuado para el Departamento, el grupo referido”*.

En Castilla y León

El procurador de lo Común de Castilla y León ha considerado oportuno formular la siguiente Resolución y ha instala a la Consejería de Sanidad a aceptar o no aceptar la siguiente resolución:

PRIMERA: Que se dé 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.

Localidades que recorrerá la Iniciativa LYMEtro a metro en 2024:

- Gran Canaria
- Tenerife
- Cádiz
- Málaga
- Melilla
- Granada
- Jaén
- Córdoba
- Salamanca
- Madrid
- Guadalajara
- Albacete
- Murcia
- Alicante
- Valencia
- Baleares
- Castellón
- Aragón
- Tarragona
- Barcelona
- Girona
- Bélgica
- Navarra
- A Coruña
- Pontevedra
- Valladolid
- León
- Zamoro
- Lugo
- Asturias
- Cantabria
- Burgos
- La Rioja
- Araba
- Bizkaia
- Gipuzkoa
- Escocia
- Navarra



Empresas colaboradoras con la Iniciativa:

- Empsana. Psicología para la salud.
- Dermo Pharmacie & Parfums empresa que comercializa el repelente Halley eficaz contra garrapatas.
- Brezo Lab
- Oricieza Frutas S.L.
- Arquitectos Alzira

Canales de la Campaña:

Página web:

<https://lymetroametro.org/>

Instagram: @lymetroametro y @naiara_olague

Youtube: <https://www.youtube.com/@LYMETroametro>

PARA MÁS INFORMACIÓN Y ENTREVISTAS:

NAIARA OLAGUE

616 83 12 20

lymetroametro@gmail.com