

una cuestión de tiempo

Dr. Ron Voorbij MD PhD, Rob G. Berkhof,
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

The logo for Symptomatrix features the word "Symptomatrix" in a light blue, rounded font. The letter "o" is replaced by a small, realistic-looking orange pill. A registered trademark symbol (®) is located at the top right of the word. The logo is centered on a large, soft, out-of-focus orange circle that serves as a background for the text.

Symptomatrix®

**Sobre la importancia de una herramienta pública simple,
efectiva para el reconocimiento temprano de los síntomas
de la Arteritis de Células Gigantes y la Polimialgia Reumática**

Edición Aniversario, 12½ años de Symptomatrix
2016 Marjke Foundation

"Piensa diferente."

(Steve Jobs, inventor y empresario Americano, 1955 - 2011)



Una cuestión de tiempo

o

cómo una simple y efectiva herramienta ahorra muchas veces importantes cantidades de tiempo en el reconocimiento, diagnóstico y tratamiento de la Arteritis de Células Gigantes y la Polimialgia Reumática.

Dr. Ron Voorbij MD PhD, Rob G. Berkhof
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Edición Aniversario, 2016, 12½ años de Symptomatrix

Marjke Foundation

“una cuestión de tiempo” está disponible impreso (solo en Inglés) y como libro digital (en Inglés y Holandés). En el transcurso de 2017, el libro también será publicado en Alemán, Francés, Español y Italiano (solo libros digitales). Debido a la naturaleza de algunos síntomas en particular de la Arteritis de Células Gigantes, la Marijke Foundation está considerando publicar este libro en su debido momento también como audio-libro.

Las versiones de los libros digitales están diseñadas para tablets y smartphones con el lector de libro digital Adobe PDF o un lector de PDF similar instalado, pero también se pueden leer en computadoras o portátiles.

Todas las versiones de “una cuestión de tiempo” están disponibles *gratis*. Todas las versiones de los libros digitales se pueden descargar en la página web www.symptomatrix.nl. La versión impresa (solo en Inglés) es una edición limitada y disponible selectivamente hasta que se agote.

Las versiones digital y de audio de ‘una cuestión de tiempo’ se podrán distribuir en su formato y extensión originales, sin limitaciones.

Diseño de portada : Marijke Foundation
Fotografía : Marijke Foundation
Farola, página 33 : © Gustav A. Wouters, de su encantadora serie en blanco y negro de 1976 “Amsterdam”
Traducción : Per Mondo, Patricia Velásquez Chávez
Revisora : Per Mondo, Lucía Espinosa

La edición, copia, impresión y uso del texto, artículos, imágenes, logotipos y otros contenidos impresos, digitales o audibles de la publicación “una cuestión de tiempo” no están permitidos sin el consentimiento escrito de la Marijke Foundation.

Las citas son bienvenidas, siempre y cuando se informe con anticipación a la Marijke Foundation.

Los logotipos Symptomatrix © son marcas registradas de la Marijke Foundation.

El lector Adobe Acrobat (lector de documentos PDF) es un producto de Adobe Inc.

Google y los logotipos de Google son marcas registradas de Google Inc.

Littmann © (estetoscopio electrónico) es un marca registrada de 3M™.

De Marijke Foundation - una organización sin ánimo de lucro (Holandés: ANBI) - ha hecho todo lo razonablemente posible para respetar los derechos de terceros. Si la Marijke Foundation ha fallado en esto, no dude en ponerse en contacto con nosotros.

La versión impresa (solo en Inglés) es impreso en Holanda por Het Boekengilde – Gildeprint, Enschede

Primera Edición, © 2016 Marijke Foundation
Karel Doormanweg 3, 1181 WD Amstelveen - Holanda
tel.: +31206416279 mail: info@marijke-foundation.eu web: www.marijke-foundation.eu
Banco ING, IBAN: NL14INGB0651831911

Lectori salutem

“Antes reconocido ▶ antes diagnosticado ▶ antes tratado = Mejor Pronóstico.” Es el lema de la Marijke Foundation.

Esto es aplicable a casi todo, un coche, relaciones humanas, una bicicleta, política, zapatos, salud, el cuerpo humano, entre otros. Este libro trata principalmente sobre este hecho indiscutible.

“una cuestión de tiempo” está dirigido y es accesible para todos. El libro no está pensado para ser una publicación científica aunque debido a la naturaleza de algunas partes del contenido y el trabajo de la Marijke Foundation, las fuentes científicas y otras fuentes están enumeradas en el Capítulo 22. Referencias, página 66.

Este libro sirve principalmente para contribuir a la concienciación pública y para abrir los ojos a todo el mundo. Pero también es de mucha importancia para la sociedad científica médica, a través de su amplia implicación en dos enfermedades raras que son muy difíciles de reconocer, con el fin de diagnosticarlas y tratarlas a tiempo: Arteritis de Células Gigantes (ACG) y Polimialgia Reumática (PMR). Con este propósito, el libro reúne también un número de artículos que la Marijke Foundation ha publicado desde su fundación en julio del 2003.

Por cierto, Jean Sibelius (Compositor Finlandés, Hämeenlinna el 8 de diciembre 1865 – Järvenpää el 20 de setiembre 1957) reaccionó a críticas negativas sobre una de sus composiciones con la frase: “hasta la fecha, una estatua jamás ha sido erigida para un crítico”.

Los autores,
Amstelveen – Holanda, octubre 2016.

- La Marijke Foundation es una iniciativa privada y no recibe subsidios. Todos los proyectos son financiados con recursos propios de la fundación. Este libro también ha sido creado y producido sin ayudas.

Una petición

Este libro, el cual no asume su título “una cuestión de tiempo” sin motivo alguno, puede ser de gran importancia para mujeres de entre 40 a 45 años, incluso algunas veces más jóvenes. Esto también se mantiene en aumento para los hombres.

La información ayuda a reconocer extrañas molestias como síntomas de dos raras enfermedades, las cuales son muy difíciles de reconocer y diagnosticar. Además las condiciones parecen ser cada vez menos raras.

De ahí, la petición de la Fundación Marijke de enviar este libro digital gratuito a tantas direcciones de e-mail como sean posibles, y de promover el sitio web de descarga www.symptomatrix.nl en los medios sociales como Facebook, Twitter, WhatsApp y otros, ya que podrían haber muchos pacientes en potencia entre aquellos a quienes van dirigidos.

Estos estarán agradecidos por la información, ya que les puede ayudar a prevenir los frecuentes riesgos graves de reconocer los síntomas muy tarde y como consecuencia un diagnóstico a des-tiempo y un tratamiento con retraso.

Índice de contenidos

1. Simplicidad y los pies en la tierra	1
2. Los pacientes de hoy y de mañana	7
3. Paneles de Control y Semáforos	12
4. Arteritis de Células Gigantes y Polimialgia Reumática	14
5. Tragedias: el tiempo importa	17
6. Lo que más se requiere #1: El tiempo	21
7. Mientras mejor se formule la pregunta....	22
8. El Symptomatrix ©	23
9. Symptomatrix ¿dónde encontrarlo?	29
10. Symptomatrix, ¿Beneficio o Peligro?	30
11. Algunas Conclusiones	34
12. Estadísticas Informativas	36
13. El Symptomatrix y el futuro	38
14. Organizaciones de Pacientes	39
15. Historia del Symptomatrix	41
16. Sobre la Marijke Foundation	46
17. Partidarios y Financiación	49

18. Posdata	51
Objetivos, un equipo y trabajo en equipo	51
Investigación dividida	53
Lo que más se requiere #2: medicación innovadora	53
Más Symptomatrixes	54
Finalmente	55
19. El otro lado de la e-moneda	56
20. Reconocimientos	61
21. Síntomas de la ACG y de la PMR	65
22. Referencias	66
23. Los autores	69
24. Implicación Social	71
(Reminder =) Monitora (?): Una petición	74

1. Simplicidad y los pies en la tierra

Herramientas.
Herramientas comunes.
Para uso diario.

¿Cómo se vería el mundo sin ellas?



Como el estetoscopio, el medidor de la presión sanguínea y muchas otras 'herramientas' comunes para los profesionales de la salud

¿Y qué hay sobre el oído humano?

¿Un chillido, un estruendo u otros ruidos sospechosos?

Un mecánico escucha atentamente a estos síntomas y normalmente sabe dónde comenzar con la reparación del coche. Uhm, es decir, si tú consultas a tu mecánico de manera oportuna....

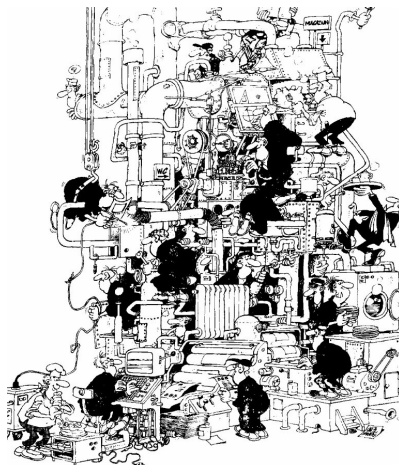
Herramientas: simples, prácticas, efectivas, útiles y que ahorran tiempo. Hacen su trabajo sin la necesidad de referencias científicas o validación ¹.

¹ En ciencias: evaluación de la precisión o validez.



Complejas reparaciones en los rieles del tranvía frente a la mundialmente conocida "Sala de Conciertos Gebouw", Ámsterdam, con muchas herramientas comunes, simples y efectivas..

Casi todo ha comenzado y comienza de manera fácil.
Incluso los temas más complejos no comenzaron siendo complejos
nicon un razonamiento complicado...



....sino con ideas y objetivos simples y prácticos.

Muchísimos de los inventos famosos estuvieron basados en ideas simples e inicialmente desarrollados con éxito por individuos o un pequeño equipo, de manera práctica: con los dos pies en la tierra.



Un ejemplo contundente es la aviación. Literalmente el hombre estaba con los pies en la tierra observando a las aves y preguntándose a sí mismo cómo volar.

Otro ejemplo: 'cómo calcular electrónicamente' a diferencia del cálculo mecánico o electromecánico. Este proceso no comenzó con cálculos complejos sino con simples sumas de adición, sustracción, multiplicación y división.

En 1939, los científicos alemanes Konrad Zuse y Helmut Schreyer desarrollaron un aparato electrónico que era capaz de calcular. El aparato era de hecho capaz de "computar". Básicamente, esta fue la primera computadora del mundo ² ³.

² Bülow, Ralf, "Three Inventors-Scenes from Early German Computing History," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 12, No. 2, 1990, pp. 109-126.
Ceruzzi, Paul E., "The Early Computers of Konrad Zuse, 1935 to 1945," *Ann. Hist. Comp.*, Vol. 3, No. 3, 1981, pp. 241-262.

³ Según la tradición: aunque aún no estaba acabado, la idea y el aparato fueron presentados a Hitler. Él preguntó a ambos científicos si eso podría ser usado para la guerra. Ellos dijeron que "No" y Hitler tiró literalmente el aparato de la mesa calificándolo de inservible.

Imagina que el trabajo de estos científicos innovadores no se hubiera perdido debido a la Segunda Guerra Mundial. Imagina que los progresos técnicos basados en el trabajo de Konrad Zuse y Helmut Schreyer, pudieran haber sido aún más desarrollados sin esa horrible interrupción y los años subsiguientes que Europa necesitó para recuperarse.

¿Se podría haber logrado hoy en día que un pequeño aparato se pegase sobre un área específica del cuerpo humano de cualquiera que se quejase por su salud? Y en menos de un minuto, ¿una pantalla mostrase un diagnóstico mientras que al mismo tiempo se imprimiesen consejos sobre cómo tratar al paciente?

Quizás los seres humanos ya podrían tener un aparato implantado en algún lugar del cuerpo que pudiera ser usado para diagnosticar pasando simplemente un escáner sobre la parte donde estuviese colocado el aparato.

O quizás un pequeño implante electrónico podría emitir señales que serían recibidas por el consultorio del doctor de cabecera o por el centro médico donde nuestra salud sería monitoreada las 24 horas del día, como ya es el caso en coches avanzados con el fabricante como “doctor de cabecera”.

Diagnóstico instantáneo. Ahorro de tiempo...

Pensamientos simples, ideas simples...

Según los expertos, la música también es cuestión de simplicidad, sentido común, sentimientos y habilidades prácticas.

Así que, ¿qué tal 'Los Beatles'?

Por poco tiempo a lo largo de la historia de la música, ellos llegaron a ser importantes y durante casi ocho años, tuvieron gran influencia en el desarrollo del rock 'n roll, la música pop y también en el uso de drogas psicodélicas.

“Los Beatles” comenzaron de una manera sencilla como cualquier



grupo en aquellos días, se trataba de cantantes/guitarristas amateurs, un micrófono que chirriaba, algo de amplificación y un baterista excesivamente ruidoso. Actuando en clubes atractivamente oscuros, varios colegios, centros de la comunidad y de jóvenes y así sucesivamente. Enfrentaron la misma lucha frustrante entre varias discográficas musicales y grabaron en estudios que la mayoría de antiguas bandas de rock de todo el mundo tuvieron que experimentar. Una y otra vez presentaron su grabación hecha en casa con una canción 'prometedora' y bajo varios nombres, tales como 'The Quarrymen', 'Johnny and the Moondogs', 'The Beatals', 'The Silver Beatles', 'The Silver Beats' y 'The Silver Beatles'.

'The Beatles' lograron el éxito en 1962 con una simple canción de amor "Love me do" a cargo de John Lennon y Paul McCartney. Una canción que en su versión original, apenas se parecía a lo que finalmente llegó a convertirse bajo la influencia del talentoso músico y productor George Martin.

Finalmente, con esta canción de 4 coros, simple, clara y con un compás de 4x4, 'The Beatles' conquistaron el mundo....

Simplicidad y eficacia....

La transferencia interactiva de información alrededor del mundo es fundamentalmente una idea simple también.

En 1974 en la Elsevier Science Publishers (Associated Scientific Publishers: Elsevier Science, Noord Hollandse Uitgevers Maatschappij en Excerpta Medica) , la idea de una editorial electrónica estaba basada en la manera como está estructurado, organizado y como trabaja el sistema nervioso en el cuerpo humano.

Esto fue realizado dentro de las limitaciones de la tecnología disponible en aquel momento. Pero en realidad, surgió una "información sobre el sistema nervioso del mundo".



Más adelante, esta simple idea, a menudo

atribuida a Tim Berners - Lee y a veces considerada falsamente como un invento del ejército de EE.UU., se hizo pública y se adaptó a la Red de Extensión Mundial.

La solución efectiva de problemas, simple, práctica, eficaz, con sentido o la aceptación de retos. Con los dos pies en la tierra.



La mayoría de ideas e inventos están basadas fundamentalmente en este “formato”, para el cual a veces es necesario tener el valor para escapar de las cadenas del pasado y presente, y pensar y actuar diferente: “con originalidad”, “nueva escuela”, progresista, lo que implica ignorar deliberadamente las convenciones restrictivas.

Y no olvidemos que muchos de los inventos y soluciones brillantes fueron, son y serán iniciados por gente común y corriente.

2. Los pacientes de hoy y de mañana

La gente de hoy en día. La gente de todos los días. Vida diaria. Alrededor del mundo.



◀ *Centro de Comercio Mundial, Ámsterdam*

El mundialmente famoso Mercadillo Albert Cuyp, Ámsterdam ▶



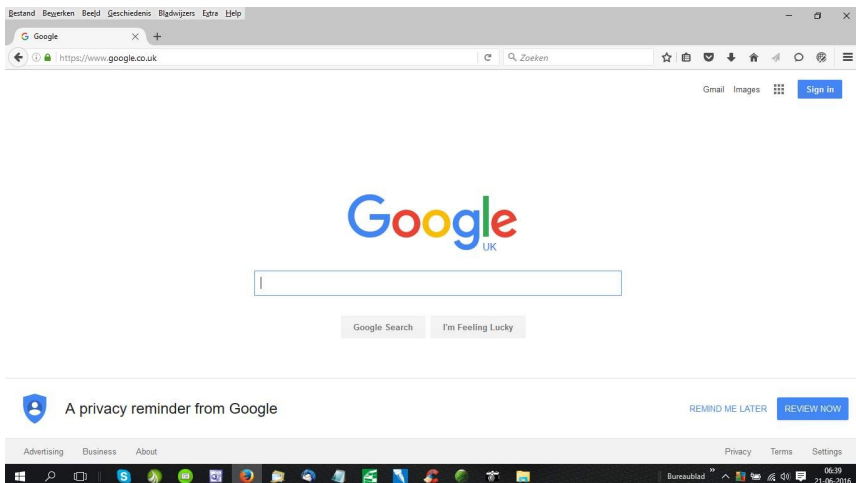
◀ *Canal "Spiegelgracht", Ámsterdam*

Pero la vida diaria está cambiando rápida y continuamente.

La tecnología de la información ha cambiado nuestro mundo dramáticamente y así continuará haciéndolo.



La tecnología ha hecho que sean posibles cosas que antes no eran posibles y ha presentado cosas en las cuales nunca habíamos pensado o con las cuales nunca habíamos soñado. Como resultado, la tecnología nos ha cambiado, a nosotros los seres humanos. En particular, nuestro comportamiento y nuestras posibilidades. Por ejemplo, ha cambiado nuestra habilidad para reunir y usar información, y para aumentar y expandir nuestro conocimiento. Un proceso interminable con obvias consecuencias.



"¿Es la salud dominio exclusivo de la ciencia y de los profesionales médicos?"

Un tema muy interesante.

Pero bastante lejos de la realidad, de hecho, ese nunca ha sido el caso. La gente carecía de conocimientos, de medios y fuentes para reunir información y conocimientos de una manera comprensible y accesible.

Pero eso ha cambiado.

Como consecuencia de esto, el paciente de hoy en día ya no es como el paciente tradicional del pasado. Esto ha sido ocasionado por, entre otras influencias, los avances de la tecnología y la habilidad de los seres humanos para adaptarse gradualmente. Aunque todavía no para todos en el mundo, la tecnología de la información ha llegado a formar parte de nuestras 'herramientas' y recursos diarios.

También en relación a la salud.

Cada vez más gente busca en internet una explicación sobre sus enfermedades. Esto está influenciando rápidamente y cambiando las relaciones entre los pacientes y su doctor de cabecera, sus asistentes y los especialistas médicos. Es una innovación absoluta e irreversible de esa relación.

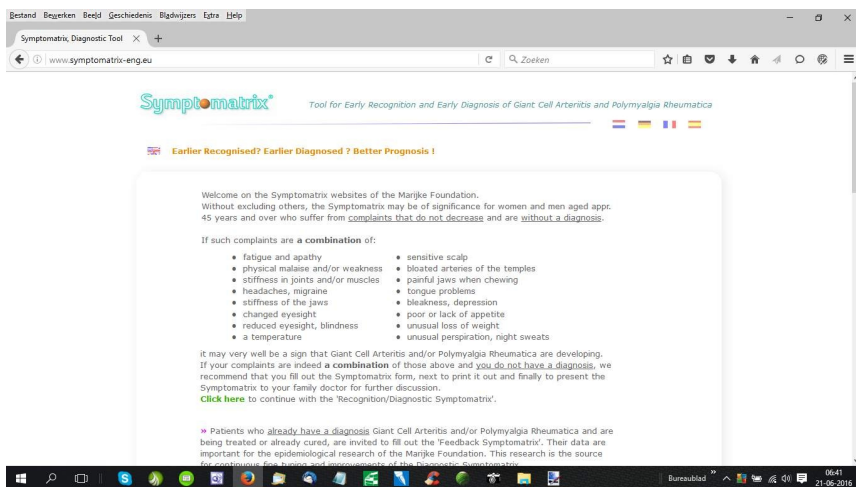


Además, la innovación y perfección de la atención, las habilidades médicas, instrumentos, etc. pueden ser dominio de la ciencia médica. Pero la innovación, en general, es definitivamente dominio de todos, lo cual también incluye la periferia de la medicina.

Siempre que los profesionales médicos estén abiertos a aceptar los cambios y ser conscientes de los efectos positivos, también en su

propio trabajo, esto tendrá como resultado una cooperación más eficiente entre los pacientes y ellos mismos.

Un paciente bien preparado, con la ayuda de información de *fuentes fiables* en internet (*revisión, doble revisión y triple revisión!!!*)⁴, apoyara al doctor de cabecera y al especialista medico, dando lugar normalmente a un acelerado reconocimiento, diagnostico y tratamiento de las enfermedades.



Más conocimientos. Bien preparado. Cooperación. ¡Valores añadidos!

Los cambios también significan que los pacientes de hoy en día y los de mañana están más fortalecidos, son más críticos y exigentes, y tienden a tener el control.

También debido a esto, los profesionales médicos y los científicos

⁴ Ver también el capítulo 19. El otro lado de la moneda digital, página 56 en adelante.

médicos tienen que aceptar que su rol y posición también cambian y que están obligados a adaptarse para ser parte de lo que está pasando en todo el mundo, y así evitar perder la conexión.

Es solo “una cuestión de tiempo” e ir acostumbrándose a eso ⁵.

Esto se aplica a la asistencia médica digital, e-salud (salud-digital), e-consulta (consulta digital), el doctor de cabecera en casa, auto-gestión, auto-ayuda de triaje ⁶ y otras que se están desarrollando rápidamente, en su mayoría fenómenos dirigidos de tecnología de la información también.

Para pacientes, profesionales médicos y otros grupos, el ahorro considerable de tiempo y, por último, pero no menos importante, los costos, son, entre otros, las ventajas de todo este proceso de innovación y cambios.

⁵ Que difíciles son estos procesos para los profesionales médicos, demostrar los problemas con registros médicos (registros de salud). Un paciente no es solo dueño indiscutible de su propio cuerpo, sino también de sus registros médicos. En muchos países esto está bastante regulado y detallado por la ley. Pero casi siempre los profesionales médicos no están preparados para manejar el expediente de un paciente con el comentario de que: “no está planeado para pacientes”....

⁶ A este respecto: autoevaluación de las molestias con las herramientas apropiadas para luego visitar a un doctor.

3. Paneles de Control y Semáforos

Suponga que una o más luces de advertencia parpadean en el panel de control de su coche.

Un poco después se apagan.

¿No se preocupa?

Hasta ahora no tiene idea de lo que va mal. Pero, vuelve a pasar.

Las luces se encienden y apagan repetidamente.

Usted se siente cada vez más incómodo.

Llega a ser alarmante.

¿Qué hará usted?



¿Esperar hasta que todo el panel de control se ponga en rojo o finalmente terminar con el coche roto en algún lugar por allí en una carretera lejana? O ¿ir a ver a su mecánico para una revisión y reparación...?

La luz ámbar también es “famosa” en los semáforos.

Estamos de acuerdo en que pone a la gente nerviosa e indecisa, pero la mayoría son pacientes y conscientes.

Es una simple luz de advertencia: la luz roja aparecerá, así que mejor debe detenerse antes de que algo malo ocurra.



Semáforos rojo y ámbar, en frente del famoso "Rijksmuseum", Ámsterdam.

Ignore la luz ámbar del semáforo y usted podrá causar un accidente o al menos se le obsequiará una multa.

Advertencias. Simple y efectivo. Comprensible y útil para todos. En todo el mundo.

Y, en su esencia, eso es todo de lo que se trata este libro.

4. Arteritis de Células Gigantes y Polimialgia Reumática



La siguiente información es concisa. Información más completa está disponible en organizaciones del paciente, profesionales en general, especialistas médicos, hospitales, clínicas y otros. Para una amplia información científica, ver el Capítulo 22. Referencias, página 66 en adelante.

La Arteritis de Células Gigantes (ACG, también conocida como Arteritis de Horton) es una inflamación reumática de las arterias de mediano y gran tamaño, en particular, aquellas en las sienas: una vasculitis.

Los pacientes pueden sufrir una variedad de molestias: dolores de cabeza, dolores de mandíbula, fatiga, fiebre, apatía y limitaciones en el movimiento del cuerpo.

Un riesgo mayor es la reducción irreversible de la vista y ceguera. Ocasionalmente la enfermedad puede convertirse en una arteritis de condiciones múltiples (ACG[M]) la cual, raras veces, puede tener resultados fatales..

Por lo general, los pacientes que sufren de ACG también sufren de Polimialgia Reumática (PMR).

La enfermedad es una dolencia que implica inflamación de los músculos, en especial aquellos situados en el cuello, hombros, antebrazos, pelvis y muslos.

Notablemente, el dolor está en ambos lados del cuerpo.

Los pacientes que llegan a sufrir de PMR no necesariamente desarrollan ACG.

En términos generales, la ACG y la PMR pueden ser curadas con éxito con Prednisolona (corticosteroide, hormona esteroide:

esteroides)⁷.

Los tratamientos duran un promedio de 2 a 4 ó 5 años, aunque una duración de más de 10 a 14 años no es una excepción.

Se considera que la ACG y la PMR son mas comunes en mujeres que en hombres . aunque las estadísticas de la Fundacion Marijke muestran que el numero de pacientes masculinos tiende a subir . y es mas comun en gente blanca que en gente de color. La ACG y la PMR parecen ser mas frecuentes en poblaciones de origen occidental y del norte⁸.

Se estima que la edad media del inicio de la ACG y/o PMR usualmente es sobre los > 50 años. Sin embargo, las estadísticas de la Marijke Foundation indican que más y más pacientes desarrollan la enfermedad a edades más jóvenes.

Se asume que el número más reciente de casos⁹ de ACG y/o PRM estimado en Europa es de 13 – 50 por cada 100.000 habitantes con más de 50 años de edad¹⁰.

Se asume que el número de casos estimado cada año a nivel mundial es de más de 4 millones (calculado, 2014) y parece que va en incremento.

⁷ La Prednisolona es usada para tratar muchos tipos de enfermedades como desordenes alergicos, problemas de la piel, colitis de ulcera, artritis,lupus, soriasis, trastornos de la respiracion, etc. Fuente: www.drugs.com. Ed.: La Prednisolona es un farmaco invasivo (sobrecarga para el cuerpo) con muchos efectos secundarios problematicos.

⁸ Fuente: Orphanet.

⁹ La tasa o rango de casos

¹⁰ Fuente: European League Against Rheumatism (EULAR).

La ACG y la PMR son normalmente consideradas como afecciones auto-inmunes. Pertenecen a un grupo de seis a ocho mil de Enfermedades Raras, también referidas como Enfermedades Huérfanas.

Los síntomas conocidos científicamente están enumerados en el Capítulo 21. Síntomas de la ACG y PMR, página 65.

5. Tragedias: el tiempo importa

La Sra. M falleció a la edad de 58.

Se puede decir que murió de Arteritis de Células Gigantes Múltiple (ACG[M]). Pero, en realidad murió de meningitis. La meningitis fue causada por la bacteria *Listeria*.¹¹

La Sra. M estaba en coma cuando murió. No se la pudo salvar debido a un daño cerebral grave (daño isquémico).

Una tragedia, en muchos sentidos.

La medicación estándar (prednisolona: esteroides) no pudo prevenir el aumento de brotes severos de ACGM. La enfermedad también había entrado al cerebro y al cuello. Además le fue administrado azatioprina¹² para inhibir el sistema inmunitario, esto es hacerlo menos sensible, para calmarlo. Desafortunadamente esto abrió la puerta a una invasión de la bacteria *Listeria* con todas sus consecuencias....

La Sra. M sufrió de ACGM cerca de 9 meses, es decir, desde el momento en que los síntomas más severos se manifestaron.

En retrospectiva, se descubrió que ella había estado padeciendo de ACG y PMR durante un periodo de tiempo mucho más largo y que los primeros síntomas de la enfermedad en desarrollo no habían sido reconocidos a tiempo.

Después de que la Sra. M falleció, el neurólogo que la acompañó

¹¹ Bastante común en la comida; millones de ellas se encuentran en los refrigeradores, dentro y alrededor de la casa y de las granjas, y por lo general no hacen daño a la gente saludable.

¹² Un fármaco comúnmente usado para prevenir el rechazo de órganos que siguen un trasplante.

durante los últimos días de su vida – él no fue el especialista que la trató inicialmente – declaró que podría haber sobrevivido si la ACG hubiese sido reconocida, diagnosticada y tratada en su primera fase. Para el compañero y los familiares de la Sra. M fue difícil sobrellevar dicha declaración....

Pero, de hecho, tomó cerca de tres meses antes de que los síntomas de la ACG fueran correctamente reconocidos, la enfermedad fuese diagnosticada y se comenzara con la medicación.

Claramente, “una cuestión de tiempo”.

Otra historia triste y dramática es la de la Sra. K, con la que la Marijke Foundation fue confrontada hace algunos años cuando se le consultó al equipo sobre información y consejos.

Desafortunadamente, la Marijke Foundation fue contactada muy tarde....



Los síntomas de la ACG y PMR no fueron reconocidos por el doctor de cabecera.

Le tomó a la Sra. K, de unos setenta, doce consultas durante un periodo de cerca de tres meses antes de que la ACG y la PMR fueran correctamente reconocidas y comenzara el tratamiento.

Sin embargo, durante ese tiempo, la enfermedad se había desarrollado de tal manera que los dolores llegaban a ser insoportables para la Sra. K, a pesar de la medicación.

Un día, ella se sintió tan miserable y estaba sufriendo tanto de dolor, que salió afuera desesperadamente.

Era invierno, extremadamente frío y congelado.

Diecisiete horas más tarde, la Sra. K fue encontrada muerta por congelación.

Nuevamente: “una cuestión de tiempo”.

Tragedias excepcionales. Pero no solo “una cuestión de tiempo”. También una cuestión de vida o muerte....

Pero en principio el tiempo es importante para *todos los pacientes* que sufren especialmente de ACG.



Como fue mencionado antes, los riesgos más temidos, si los síntomas del ACG no son reconocidos en su fase más temprana y el diagnóstico y el tratamiento se retrasan, son la pérdida irreversible de la vista, ceguera y daño cerebral. Estas también son tragedias. Hay otros riesgos del retraso.

Estos incluyen fuertes efectos secundarios que llegan con la necesidad de dosis de medicación más altas (prednisolona: esteroides), la necesidad de medicación adicional para tratar de limitar aquellos efectos secundarios e intentar curar el daño físico, el tratamiento prolongado con estos fármacos, y sus efectos secundarios como un 'bono' ¹³.

No hace falta mencionar que estas transgresiones en la calidad de vida también son una tragedia.

¹³ Decimos: el remedio es a veces peor que la enfermedad. La multimedicación al parecer tiene muchos efectos secundarios, al tiempo que los riesgos de la interacción entre los fármacos no siempre son claros; es por eso que el gobierno alemán ha decidido llevar a cabo una investigación científica. Especialmente, entre gente de 60 años porque la multi-medicación aumenta con la edad. Fuente: Alemania, ZDF Moma, 15 de setiembre de 2016.

Pero lo que también es una tragedia es que, hasta el día de hoy, muchos profesionales en general y médicos especialistas en el mundo no reconocen apropiadamente los síntomas de la ACG, dato que la Marijke Foundation obtuvo de la reacción de los pacientes y de las publicaciones sobre este tema.



Es verdad que la naturaleza y diversidad de los síntomas típicos hacen más difícil reconocer y diagnosticar la ACG y la PMR.

Los raros dolores iniciales son muchas veces vistos como dolencias aisladas, como síntomas de enfriamiento o daño de los músculos, y por consiguiente son tratados por fisioterapeutas.

Normalmente sin resultados y, en consecuencia, los pacientes son enviados frecuentemente a varios especialistas médicos.

Como resultado, transcurre mucho tiempo (demasiado) antes de que la enfermedad sea reconocida y diagnosticada apropiadamente y se comience con el tratamiento adecuado, lo cual conlleva más riesgos para el paciente.

¿Pero se pueden evitar estas tragedias?

¿Pueden llegar a ser superados estos problemas?

Y si la respuesta es sí, ¿cómo y desde cuándo?

6. Lo que más se requiere #1: El tiempo

¡El tiempo importa!

Prácticamente todas las enfermedades tienen una prehistoria. Ya en la fase inicial hay síntomas.

Mientras antes se reconozcan los primeros síntomas y señales de una enfermedad, más rápido se diagnosticará y tratará el estado de la misma, y en general el pronóstico será mejor. En casos más difíciles, el promedio de supervivencia mejora.



Ya en capítulos anteriores, quedó bastante claro que el ahorro de tiempo es lo que “Más se Requiere” y es particularmente crucial para el tratamiento de la ACG.

Entonces, el reto es cómo ahorrar tiempo, con qué y con quién.

¿Con la ayuda de una simple y efectiva herramienta?

¿Eso resuelve el problema de una obvia deficiencia o incluso una falta de conexión en la vía al tratamiento?



7. Mientras mejor se formule la pregunta....

.... mejor será la respuesta.

'Un paciente bien preparado'. Una simple expresión que también se utiliza como hilo conductor a través de este libro.

Un paciente no visita al doctor sin un motivo, no se siente bien, probablemente está decaído, tiene molestias y por lo tanto no siempre es capaz de expresar sus molestias y su historia debidamente.

Aunque los médicos en general están capacitados para descifrar el significado adecuado de lo que piden los pacientes con palabras e ideas, esto no siempre es posible, especialmente en el caso de enfermedades raras.

Lo que vemos en la pantalla de un smartphone, una tablet o una computadora es solo una interconexión gráfica – un 'traductor' visual – entre nosotros y un aparato técnico. Sin esa interconexión, no podríamos ver nada, proporcionar registro (a través del uso de un teclado, una pantalla táctil, mediante la voz, etc.) y consecuentemente operar y usar estos aparatos. El aparato no es capaz de funcionar y responder por sí solo.

¿Entonces qué tal una interconexión entre un paciente y un doctor?

¿Una interconexión, que podría ser una herramienta para el 'registro' de un paciente, lo cual ayudaría a formular las dolencias de un paciente de una manera ordenada? Luego el doctor sería capaz de determinar el problema casi inmediatamente y podría responder con un diagnóstico y tratamiento apropiados, más allá de que sea una enfermedad rara o más común.

Una interconexión para conocer que: “mientras mejor se formule la pregunta, mejor será la respuesta”.

8. El Symptomatrix ©

Después de la tragedia de la Sra. M y la información derivada de una encuesta que se realizó entre los miembros de un grupo de pacientes con ACG/PMR en Holanda en 2003, la Marijke Foundation concluyó que un doctor de cabecera es muy capaz de tomar medidas inmediatas para que un diagnóstico tenga como resultado un tratamiento apropiado, en caso de que los pacientes consulten al doctor de cabecera con *una clara combinación de dolencias* que hacen evidente la probabilidad de desarrollar una ACG y/o PMR. Normalmente, el diagnóstico lo puede hacer el médico de cabecera solo o con la colaboración de un especialista. El procedimiento de examinación y las pruebas de laboratorio se hacen por lo general en cuestión de días, a veces menos. Se puede comenzar con el tratamiento casi de inmediato.

Obviamente, este es el escenario ideal para ambos, el paciente y el doctor de cabecera y/o médico especialista. Sin embargo, está claro también que incluso así no se puede lograr ahorrar mucho tiempo. Quizá un día, aunque cada día y cada hora que se ahorra es para mejor. ¡Entonces, esto quiere decir que puertas *adentro* de los doctores de cabecera y de los médicos especialistas en principio también se perderá un poquito menos de tiempo! Entonces surgen las preguntas: ¿Cuál es la principal razón de perder tanto tiempo que los pacientes lleguen a estar gravemente enfermos? ¿Dónde más se encuentra el problema real de la pérdida de tiempo para que este sea resuelto, y cómo? ¿Dónde más está el fallo o el elemento que falta?

La respuesta es increíblemente simple: La mayor parte de tiempo se pierde puertas *afuera* del doctor de cabecera y de los especialistas médicos.

¿La razón? En qué *fase* de la enfermedad los pacientes presentan sus molestias al doctor de cabecera y cómo lo hacen.

Como lo hemos dicho antes, las enfermedades ACG y PMR son difíciles de reconocer para los doctores de cabecera y para los especialistas.

Si un paciente consulta al doctor de familia y no está bien preparado, esto puede tener un resultado problemático. Si un paciente no puede aclarar adecuadamente cuáles son sus molestias, el doctor de cabecera no será capaz de reconocer una *combinación* de molestias como *características* de la ACG y/o PMR, podría ser cualquier enfermedad y para el doctor de cabecera en un principio sería un tipo de conjetura. El resultado es una considerable pérdida de tiempo: primero tratar las molestias individuales, por ejemplo, con fisioterapia, y las siguientes visitas a varios médicos especialistas hasta que, pasado un tiempo, llega a estar claro lo que realmente aqueja a un paciente.

Claro que hay excepciones ya que cada vez más doctores de cabecera llegan a familiarizarse con el cuadro clínico de la ACG y PMR, no obstante, lentamente.

Así que los desafiantes objetivos son:

- a. ayudar a los pacientes y aquellos que están a su alrededor a reconocer en su etapa más inicial posible que la ACG y/o PMR se están desarrollando
- b. animar a los pacientes a visitar al doctor de familia inmediatamente, bien preparados mediante el uso de una 'interconexión'
- c. diseñar una simple herramienta para estos propósitos que pueda ser usada por cualquiera: pacientes, doctores de cabecera, sus asistentes y médicos especialistas.



Una herramienta. Práctica. Efectiva y eficiente.

Para prevenir la pérdida de tiempo: días, semanas, meses y a veces años.

Un elemento que falta. Un elemento que refuerce la cadena.

Por tal motivo, desde el otoño de 2003, hemos presenciado la aparición de



El **Symptomatrix** es un acelerador del Reconocimiento, Diagnóstico y Tratamiento. Es una lista de verificación de síntomas que consiste en una lista precisa de síntomas científicamente conocidos de la ACG y PMR ¹⁴ con un cierto orden y categorías.

El **Symptomatrix** es una herramienta de autoayuda de triaje. Es una interconexión entre doctor y paciente, que refleja a nivel mundial el desarrollo de una e-salud (salud digital) avanzada.

El nombre '**Symptomatrix**' reúne la combinación de molestias que son características de la ACG y la PMR: **matriz** de los **síntomas**.

En la lista, pacientes en potencia pueden comprobar sus molestias en tres categorías:

- A. Molestias observadas frecuentemente
 - 18 preguntas/síntomas
- B. Molestias observadas con menos frecuencia (molestias atípicas)
 - 4 preguntas/síntomas
- C. Información adicional
 - 6 preguntas
 - 2 campos para información/preguntas/molestias adicionales.

Si un paciente ha marcado una combinación de al menos 5 molestias de la categoría A, "Molestias observadas frecuentemente", esto debe ser considerado una **señal** (la luz ámbar de advertencia)

¹⁴ Ver el Capítulo 21. Síntomas de la ACG y PMR, página 65 y Capítulo 22. Referencias, página 66 en adelante.

de que la ACG y/o PMR se podría estar desarrollando y por lo tanto como una advertencia de que hay que ir al doctor de familia sin demora.

Después de completar el formulario digital, este se puede presentar-impreso al doctor de familia durante una visita.

El **Symptomatrix** es comprensible y accesible para todos y es publicado en las páginas web de la Marijke Foundation en Inglés, Alemán, Francés, Español y Holandés (consultar las direcciones web en la página 29).

El **Symptomatrix**, una **señal** para visitar al doctor de familia lo más pronto posible para un pronto Reconocimiento, rápido Diagnóstico y tratamiento inmediato de la ACG y/o PMR. Esto superará el problema de los peligrosos retrasos y ayudará a los pacientes y profesionales médicos a ahorrarse considerables cantidades de tiempo.

El **Symptomatrix**, una simple herramienta, un asistente efectivo, actúa como el semáforo y las luces del panel de control de un coche.



El enlace más débil - o que falta – determina la fuerza de una cadena. Así que para resumir:



Rojo. Los pacientes ya están gravemente enfermos, y lo han estado por bastante tiempo y, en este contexto, más de

lo que necesitaban estarlo. El rápido diagnóstico y la medicación inmediata son necesarios para prevenir a un paciente de más daños físicos que a veces son duraderos e irreversibles.

Normalmente, el daño ya ocasionado por un reconocimiento retrasado de la ACG y/o PMR y posteriormente un diagnóstico y tratamiento tardíos no pueden ser revertidos.

El tiempo ahorrado con un diagnóstico rápido por parte del doctor de cabecera y/o especialistas médicos, puede ser expresado en horas y días.



Ámbar. Cuando un paciente desarrolla ACG y/o PMR, siempre hay signos preliminares. El pronto reconocimiento de estos signos y molestias lleva a un sustancial ahorro de tiempo y por consecuencia aun diagnóstico rápido. Esto ayuda a evitar la pérdida de la vista, ceguera, daño cerebral, etc. en el caso de la ACG, y los efectos secundarios de la fuerte medicación.

El ahorro de tiempo, que se puede lograr de esta manera, puede ser expresado en semanas, meses y en casos excepcionales en años, y se logra a través de la 'interconexión', el **Symptomatrix**, en primer lugar por los pacientes mismos y por aquellos que están a su alrededor.

El **Symptomatrix** resuelve el problema del enlace débil o que falta.



Verde. No hay señales de la enfermedad. Aunque la Marijke Foundation predice que, en el futuro, será posible reconocer factores de riesgo en la primera fase con el fin de prevenir a los pacientes incluso del desarrollo de ACG y/o PMR.

Esto puede ser logrado por los mismos pacientes con la ayuda de una futura 'versión de factores de riesgo' del Symptomatrix y en cooperación con profesionales médicos especializados. Resulta evidente que de esta manera el ahorro de tiempo alcanzará su punto máximo.

9. Symptomatrix ¿dónde encontrarlo?

Hace un tiempo, el **Symptomatrix** también estaba disponible impreso por la Marijke Foundation. Sin embargo, desde hace muchos años y por razones obvias, ahora el **Symptomatrix** está publicado solo en internet:

- Holandés : www.symptomatrix.eu
- Inglés : www.symptomatrix-eng.eu
- Alemán : www.symptomatrix-de.eu
- Francés : www.symptomatrix-fr.eu
- Español : www.symptomatrix-es.eu

No es necesario mencionar que el **Symptomatrix** también puede ser encontrado fácilmente en Internet con términos de búsqueda que coinciden con las molestias/síntomas de la ACG y de la PMR.



Symptomatrix®

10. Symptomatrix, ¿Beneficio o Peligro?

Hecho: El uso del **Symptomatrix** ayuda a ahorrar tiempo lo cual lleva a un Pronto Reconocimiento, Pronto Diagnóstico, Mejor Pronóstico, Recuperación Más Rápida y Una Mejor Tasa de Supervivencia en particular a la ACG ¹⁵, y también a la PMR.

Hecho: El **Symptomatrix** es efectivo y eficiente. Está publicado en internet en los cuatro idiomas principales y en holandés, y es accesible y fácil de usar para todos, desde pacientes en potencia hasta doctores de familia, sus asistentes y médicos especialistas, en todo el mundo.

Hecho: El **Symptomatrix** es una 'interconexión' eficaz entre pacientes y doctores, y ayuda a los pacientes a estar mejor preparados: "mientras mejor se formule la pregunta, mejor será la respuesta".

Hecho: Un número en crecimiento de pacientes (en potencia) en todo el mundo encuentra el **Symptomatrix** por medio de términos de búsqueda que coinciden con los síntomas de la ACG y de la PMR, y lo usan o ya lo han usado.

Hecho: El **Symptomatrix** se promueve a sí mismo, simplemente a través de su presencia en internet y porque es fácil de encontrar.

Todo esto hace que **Symptomatrix** sea inevitable.
Entonces ¿por qué este libro?

Imagine que antes de que una simple herramienta como un destor-

¹⁵aunque no esta garantizado; el **Symptomatrix** es solo una herramienta. La Marijke Foundation publica el **Symptomatrix** como un servicio y soporte, y no acepta responsabilidades de ningun tipo, por el uso de la informacion, indicaciones o sugerencias ofrecidas en las paginas web, en este libro o en otras publicaciones.

nillador, un martillo, un abrelatas o un semáforo puedan usarse, se requeriría que fuesen validados científicamente y si no fueran aprobados, no se permitiría usarlos. En otras palabras, solo se permitirían las herramientas científicamente validadas....?!

¿Este libro? Porque en las publicaciones científicas – aunque se enfatiza repetidamente la esencial importancia del Pronto Reconocimiento y Pronto Diagnóstico, especialmente en referencia a la ACG – lo que ha sido y tiene que lograrse puertas *adentro* de la profesión médica y de la ciencia médica se presenta como la única forma de llevar a cabo soluciones para el persistente problema del tiempo y los riesgos que conlleva.

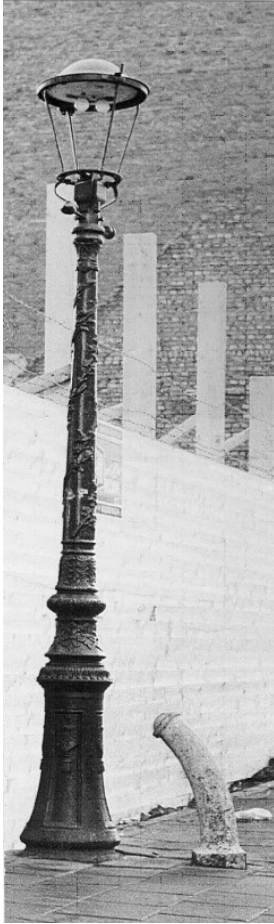
Sin dudas, investigación científica, conocimiento, experiencia, instrumentos innovadores y métodos de los doctores de cabecera y de los especialistas médicos son esenciales para un diagnóstico y tratamiento exacto y eficaz de la ACG y de la PMR.

Y son por supuesto de gran valor también todos los esfuerzos para proveer pautas a los profesionales médicos, de modo que lleguen a estar más alertas de la combinación de síntomas de la ACG y de la PMR y posteriormente puedan diagnosticarlos al instante.

Pero, durante años, ha sido un misterio por qué una simple herramienta de ayuda, el **Symptomatrix**, con el cual se puede ahorrar una significativa cantidad de tiempo, no se promociona e incluso no se menciona ni se le hace referencia en publicaciones científicas relevantes e incluso más importante, en guías para los doctores de cabecera.

“Mmm, sí, ahí tienen otra lista..., sí, aquellas listas...” Por comentarios de los pacientes, la Marijke Foundation ha descubierto que a veces los doctores de cabecera y los especialistas eliminan de la mesa el **Symptomatrix**.

Es por eso que la Marijke Foundation sintió la necesidad de publicar este libro así como también enfatizar que la relación entre pacientes y profesionales médicos está cambiando rápidamente.



La clásica división de roles, por medio de la cual, un paciente tímido e ignorante, que no tiene idea de lo que está pasando, que busca a los doctores con sus conocimientos y sabiduría, es cosa del pasado. Los pacientes se están volviendo cada vez más clientes auto-conscientes y que se informan por sí mismos.

Pero, parece que este proceso no siempre es cordialmente bienvenido y aceptado por la sociedad médica.

Por lo tanto, en el contexto y los temas de este libro, se tiene que decir que si los doctores de cabecera y los especialistas médicos no están preparados para aceptar el **Symptomatrix** para la ACG y PMR –y otras herramientas científicamente confirmadas similares a **Symptomatrix** para otras enfermedades – están ignorando al “paciente bien preparado” y las ventajas de estos progresos, también para ellos mismos. Por consiguiente, ellos tienen la culpa por la pérdida de tiempo y las consecuencias de eso.

Claro, como ya se ha mencionado en este libro, es una cuestión de acostumbrarse a estos cambios: “una cuestión de tiempo”.

Pero aquí hay un doble significado: mientras más rápido se adapten los profesionales médicos a estos progresos, más será el tiempo que se ganará en general.

“Sí, sí, aquellas listas...”

A pesar de tales reacciones, es evidente que el **Symptomatrix** hace el trabajo de todas maneras. Ya sea que se elimine de la mesa o no, los pacientes consultan a un doctor y presentan sus molestias, lo

que puede llevar a un diagnóstico.

¡Y eso es exactamente el propósito de **Symptomatrix**! Recuerdan la luz ámbar del semáforo, la luz de advertencia.

Una razón adicional para publicar este libro es que la Marijke Foundation no puede hacer suficiente hincapié en las ventajas del costo del **Symptomatrix** para la ACG y PMR.

¡Es la forma menos costosa!

Para comenzar: el uso del **Symptomatrix** es libre de costos para pacientes y para profesionales médicos.

Es más, usar el **Symptomatrix** da lugar a significativos ahorros: en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, en la reducción de visitas a los fisioterapeutas y varios especialistas médicos, en reducir la presión en los sistemas de salud, menos gastos en compañías de seguros, empresas, empleadores y trabajadores independientes, y por último pero no menos importante, en el bolsillo del paciente.

El

Symptomatrix[®]

¿Beneficio o Peligro?

Finalmente, la Marijke Foundation consideró que con motivo de sus 12^{1/2} años de trabajo pionero, con el enfoque en el desarrollo y promoción global de **Symptomatrix**, se tenía que publicar un libro en el cual también se podría documentar la historia que la Marijke Foundation escribió desde 2003.

11. Algunas Conclusiones

Además debido a la libre distribución electrónica a nivel mundial, este libro seguramente sumará más conciencia pública en todo el mundo de la existencia del **Symptomatrix** para la ACG y PMR y sus beneficios.

Esto también puede ser un impulso extra para el proceso mundial que en general más y más pacientes buscan y encuentran explicaciones a sus dolencias en internet con la ayuda de herramientas similares.

Los desarrollos impulsados por la tecnología tienen gran influencia en varias facetas del cuidado de la salud y causan cambios irreversibles.

Por ejemplo “obligan” a los profesionales médicos a cooperar más de cerca con los pacientes bien preparados y ahacer uso de la información y conocimiento que traen durante sus visitas. Los beneficios incluyen ahorro de tiempo, mejor perspectiva para los pacientes, e impacto positivo en el control de costos.

Normalmente, los síntomas de la ACG y la PMR son difíciles de reconocer. Un paciente bien preparado, con la ayuda del **Symptomatrix**, apoya al doctor de familia en el rápido reconocimiento de la ACG y PMR, lo cual en muchos casos conduce a un diagnóstico y tratamiento sin retraso.

Ya que es un hecho que la mayoría de ahorro de tiempo no está en manos de los profesionales médicos, simplemente tienen que conceder al **Symptomatrix** el beneficio de su propia duda y/o la científica.

Mientras más fuerte sea el enlace, mejor será la cadena. ¿Entonces qué tal si todos ganan? Y, en palabras actuales, ¿“calidad de tiempo” para el paciente y los profesionales médicos en lugar de “can-

tividad de tiempo”?

El **Symptomatrix** es una simple y efectiva herramienta también en manos de los profesionales médicos, y puede ser comparado con el estetoscopio, el medidor de presión sanguínea y otros instrumentos médicos comunes.



En este respecto, el **Symptomatrix** merece y necesita ser promovido en todo el mundo por y entre servicios de salud nacionales, la sociedad médica, las compañías de seguros, empresas, organizaciones de pacientes, pacientes antiguos y actuales.

Symptomatrix®

“La salud es de dominio exclusivo de la profesión médica y de la ciencia médica”.

“No invadan nuestro territorio”.

“No nos molesten con soluciones prácticas de los profanos.”

Cualquiera que lea estas palabras subidas de tono en, vamos a decir, el año 2025, frunciría el ceño, sonreiría y se diría a sí mismo: “¿De vuelta al 2016? ¿'Old school' (a tan vieja escuela)? ¿Atrapado en convenciones? ¿Tan descuidados en re-inventarse a sí mismos? ¿En serio?!”

12. Estadísticas Informativas



La información en este capítulo no es resultado de una investigación científica profunda. Sin embargo, la información parece ser lo suficientemente interesante y desafiante para ser usada como propuesta de investigación científica.

Las estadísticas, derivadas desde 2008 de los formularios con reacciones de pacientes de varios países en **Symptomatrix**, indican que:

1. El número de pacientes de ACG y/o PMR tiende a incrementarse y ya no parece limitado a países occidentales y del norte
2. La edad de inicio de la ACG y/o PMR parece llegar a ser menos de 45-50 años; con algunos pacientes que lo desarrollan ya a sus 20s, 30s y en los inicios de los 40s
3. La ACG y/o PMR son cada vez más comunes entre hombres
4. El promedio de retraso en el reconocimiento y diagnóstico de la ACG y/o PMR varía entre 10 y 16 semanas
5. La mayoría de los pacientes no son diagnosticados por el doctor de familia y son enviados a varios especialistas médicos para un diagnóstico
6. Otros especialistas médicos y no solo los reumatólogos son capaces también de diagnosticar apropiadamente la ACG y/o PMR
7. La combinación de una gripe grave, una inflamación/infección bronquial o infección similar durante un periodo de estrés en el trabajo y/o vida privada muy a menudo parece desatar la ACG y/o PMR
8. La mayoría de pacientes de ACG y/o PMR tienen una historia médica de ser susceptibles y propensos a pequeñas dolencias y enfermedades
9. El número de pacientes que (también) sufren de molestias atípicas es bastante bajo.

La mayoría de los pacientes que llegan a sufrir de ACG y/o PMR no están aptos para trabajar, necesitan mucha medicación, tienen que visitar regularmente al doctor de familia y/o especialistas médicos para el control, y eso por un largo periodo de tiempo, de 2 – 5 años y a veces más tiempo.

En nuestra opinión en la Marijke Foundation, tiene sentido usar lo anteriormente mencionado y las observaciones relacionadas de otras fuentes para la investigación científica. Esta información también puede ser usada con fines de previsión, en vista del desarrollo de costos para las empresas, la atención médica física y mental, los seguros, los beneficios de la seguridad social, implicaciones sociales, etc.

Anteriormente en este libro, la Marijke Foundation ya indicó que se pueden lograr considerables ahorros financieros en esos ámbitos mediante el uso del **Symptomatrix** por parte de pacientes (en potencia) y por profesionales médicos.

13. El Symptomatrix y el futuro

En ese punto no puede haber duda de *la continua importancia* del



Es una cuestión de realismo y sentido común determinar que el Pronto Reconocimiento de los primeros síntomas de la ACG y PMR permanecerá como la palabra clave. Independientemente de lo que sea que se descubra que causa las enfermedades, cualesquiera que sean los factores de riesgo que se encuentren, se desarrollarán nuevos fármacos para sustituir los esteroides invasivos, se diseñarán técnicas y métodos de diagnóstico avanzados, se desarrollarán y publicarán guías para doctores de familia y especialistas médicos, se organizarán redes de centros de asistencia médica específica para la ACG y PMR, y así sucesivamente.

Pronto Reconocimiento ▶ Pronto Diagnóstico: “Una cuestión de tiempo” y ¡“el tiempo es importante”!

Y no hay que olvidar: la mayor parte del tiempo se puede ahorrar *puertas afuera* de los profesionales médicos, esto quiere decir, a través de pacientes bien preparados que visiten al doctor de familia. Como tal, el **Symptomatrix** *permanecerá indispensable*, probablemente como los pequeños aparatos ingeniosos, a los que se hace referencia en el Capítulo 1. Simplicidad y los pies en la tierra, página 4, serán desarrollados. Pero, aun así...

14. Organizaciones de Pacientes

Las organizaciones de pacientes, bien organizadas, sin intenciones comerciales, dirigidas por gente responsable y dedicada en cooperación con profesionales y organizaciones profesionales en el campo de la ACG y PMR y áreas relacionadas, reconocidas por el Gobierno y Organizaciones de la Salud Nacionales, son de máxima importancia para los pacientes. Son otro vínculo indispensable en la cadena.

Su cobertura de apoyo es normalmente más amplia que solo proporcionar información y facilitar respuestas a preguntas relacionadas con la enfermedad de los pacientes. “Cómo vivir con la ACG y PMR” y “No estás solo” ofrecen una variedad de ayuda y apoyo, desde un estilo de vida adaptado y actividades especiales hasta comida y nutrición, y mucho más.

La recaída en particular de la ACG, durante o después del tratamiento y la recuperación, es lo que más se teme y no es raro. Una adecuada información al paciente respecto a esto es esencial para, y una vez más, el ahorro de tiempo. Esto también es proporcionado por organizaciones de pacientes dedicadas.

En el Reino Unido las organizaciones de pacientes están bien organizadas y son muy activas.

Para información más detallada y consejos con respecto a la ACG y PMR en inglés, incluyendo enlaces útiles, y sin excluir otros, la Marijke Foundation recomienda:



<http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>



<http://www.pmrangca.org.uk/>

Con los cuales la Marijke Foundation ha mantenido contacto fructífero durante ya muchos años.

Las organizaciones de pacientes en un número limitado de países, comprometidos con la ACG y PMR, están enumerados en (Portal en Inglés):

orphanet <http://www.orpha.net>

Se puede encontrar información sobre las organizaciones usando términos como "Giant Cell Arteriitis" y "Polymyalgia Reumatica.

Puede haber organizaciones de pacientes de ACG y PMR en más países alrededor del mundo. Desafortunadamente, hasta ahora (2016) no existe un resumen completo. Para más información, la mejor manera es contactar organizaciones en un país específico que tratan la Vasculitis y el Reumatismo.

Una lista de organizaciones de pacientes de Enfermedades Raras puede ser útil (Portal en Inglés):



<http://www.eurordis.org/sites/default/files/members.pdf>

15. Historia del Symptomatrix

Agosto 2003

- Menos de un mes luego de que se fundó la Marijke Foundation, se lanzó la página web www.marijke-foundation.eu, creada por la Marijke Foundation en idioma holandés.
- Además alguna información sobre la importancia del Pronto Reconocimiento de la ACG y PMR ya se publica en la página web.

2003 - 2004

- La información de la historia médica de la Sra. M y de los 68 miembros del grupo de pacientes holandeses "Dullemond" forma la base del primer concepto de Symptomatrix, en el idioma holandés.
- El concepto de Symptomatrix se sintoniza con información adicional derivada de varias publicaciones científicas.
- Una versión- β de Symptomatrix que puede usarse en idioma holandés se publica en la página web de la Marijke Foundation.

Junio 2005

- El Dr. Ron Voorbij MD PhD (Doctor en medicina) - Patólogo Clínico, encargado del laboratorio del Centro Médico de Utrecht, Países Bajos, y especialista en diagnóstico - se une a la Marijke Foundation y es asignado director del Equipo en desarrollo de Symptomatrix.

2005 - 2007

- Muchas modificaciones, ajustes y cosas que se agregaron al concepto de Symptomatrix se realizan bajo la supervisión del Dr. Ron Voorbij.
- Reemplazando a la versión- β , se publica en impreso y en internet el Symptomatrix 1.0 en idioma holandés. Esto también

incluye informacion ampliada sobre la Marijke Foundation.

2008

- El Symptomatrix 1.0 es traducido al idioma inglés y es publicado tanto en impreso como en internet.
- Se implementan mejoras técnicas en las páginas web en idioma Holandés e Inglés.
- Se implementan módulos de opiniones en las páginas web de Symptomatrix con propósitos estadísticos y para mejorar el Symptomatrix.
- Las versiones-β del Symptomatrix en Aleman, Frances y Espanol son publicadas solo en internet.

Setiembre 2009

- El Equipo de Symptomatrix se reúne con el Profesor Bhaskar Dasgupta – reumatólogo del Hospital NHS Southend cerca de Londres – en Ámsterdam. En esa época, el Profesor Dasgupta era miembro de un grupo de expertos en PMR y ACG en el Reino Unido.
- El Profesor Dasgupta elogia el Symptomatrix como (cita textual): “El primer instrumento realmente útil para el Pronto Reconocimiento y el Pronto Diagnóstico de la ACG y PMR que jamás he visto.”
- Según el Profesor Dasgupta, el Symptomatrix debería (cita textual): “ser denominado de inmediato como parte del Programa de Educación del Paciente en el Reino Unido” (ed.: un proyecto financiado por el NHS, el Servicio de Salud Nacional).

2010

- El Equipo de Symptomatrix lleva a cabo un extenso estudio sobre una amplia variedad de artículos científicos relacionados a la ACG y PMR, que da como resultado una publicación en impreso y en internet de la versión extendida de Symptomatrix, versión 2.0., en Holandés e Inglés.

- Poco después de la versión 2.0, se publica la versión actualizada 2.1, la cual incluye módulos más amplios de opiniones para beneficio de las estadísticas.
- El Symptomatrix 2.1 se publica en Aleman, Frances y Español tambien. Reemplazan las versiones-β publicadas en estos idiomas en 2008.
- La página web de la Marijke Foundation es dividida en páginas web de Symptomatrix separadas por idioma y una página web que contiene información sobre la Marijke Foundation.

2011-2013

- Debido a que los motores de búsqueda tales como Google y Yahoo exigen continuamente cada vez más a las páginas web con respecto a la facilidad para encontrar resultados por medio de términos de búsqueda, se ha puesto gran atención, tiempo, esfuerzo y dinero para la Optimización del Motor de Búsqueda (SEO, por su sigla en inglés) de las páginas web de Symptomatrix.



12 de mayo de 2011, Casa 400, Ámsterdam; Congreso de Enfermedades Raras. Han Kruyswijk presenta los detalles de Symptomatrix para la ACG y PMR.



12 mayo de 2011, Casa 400, Ámsterdam; Congreso de Enfermedades Raras.
Dr. Ron Voorbij explica las posibilidades del Symptomatrix para otras enfermedades raras aparte de la ACG y PMR.

- Debido a que Symptomatrix es imprimible directo de las páginas web, ya no se necesitan formularios impresos de Symptomatrix y por eso este servicio se ha terminado.

2014

- Como parte de laSEO (Optimización en los motores de búsqueda), esto es, mejor facilidad para encontrar resultados, se diseñan, desarrollan y publican nuevas páginas web que llegan en Inglés, Alemán, Español y Holandés.
- Las páginas que llegan por idioma también sirven para hacer una distinción entre (a.) pacientes en potencia que buscan Symptomatrix para encontrar una explicación a sus molestias y (b.) pacientes que ya están diagnosticados, tratados, bajo tratamiento o recuperados.

Los pacientes en potencia (a.) son dirigidos a las páginas web de Symptomatrix respectivas. La otra categoría de visitantes (b.) son dirigidos a las páginas web de Opiniones de Symptomatrix.

- Como resultado, las páginas web de Symptomatrix son radicalmente modificadas: en contenido, textos, diseño y técnica-

mente.

Los Symptomatrixes 3.0 son publicados en sus respectivas páginas web por idioma, así como también las Opiniones de Symptomatrixes 3.0 aparte.

- La Marijke Foundation decide proporcionar traducciones del Symptomatrix en los cuatro idiomas principales del mundo. Opiniones de varios países del mundo demuestran que apenas hay necesidad de más traducciones.

2015

- El Equipo de Symptomatrix recuerda el 2015 y años anteriores y concluye que la misión de la Marijke Foundation está casi finalizada, y que se han logrado los objetivos a través de lo que se ha estado llevando a cabo desde el año 2003.
- La SEO (Optimización en los motores de búsqueda) de las páginas web es, sin embargo, un continuo proceso (trimestral) de actualización, el cual en nombre del Equipo de Symptomatrix, está siendo realizado por Destycon, una compañía especializada en esta disciplina técnica.

2016

- Hay muchas razones y motivos para escribir y publicar este libro “una cuestión de tiempo”. El lector los puede encontrar todos en la tapa de delante y de atrás del libro, y en el libro, claro.
- Con la publicación del libro, la Marijke Foundation recuerda primeramente los 12^{1/2} años de existencia del Symptomatrix.

16. Sobre la Marijke Foundation

Cita textual de las páginas web:

“Con el Symptomatrix, el Equipo de Symptomatrix / la Marijke Foundation es pionera desde 2003 en el Pronto Reconocimiento y Pronto Diagnóstico de la Arteritis de Células Gigantes y de la Polimialgia Reumática.”

La Marijke Foundation (en Holandés: Stichting Marijke MHKO Fonds) se inició el 20 de mayo de 2003 y fue fundada el 30 de julio de 2003 por Han Kruyswijk poco después de que su esposa Marijke muriese de ACG(M) a la edad de 58 años.

Marijke Foundation

De acuerdo con su declaración de objetivos fundamentales, los propósitos específicos y actividades relacionadas de la Marijke Foundation son, en orden de prioridad:

1. Pronto Reconocimiento y Pronto Diagnóstico de la ACG y PMR; para este propósito: desarrollo, publicación en internet y mantenimiento del **Symptomatrix** en cinco idiomas.
2. Publicidad a nivel mundial para fomentar el uso de **Symptomatrix** al público y a los profesionales médicos.
3. Respaldo 1. y 2.a través de la iniciación y mantenimiento de relaciones(inter)nacionales con diferentes organizaciones.

La Marijke Foundation no es una organización de pacientes. Es así que la Marijke Foundation no tiene miembros-pacientes. Esta tiene una relación indirecta con pacientes que sufren (o sufrieron) de ACG y/o PMR a través de organizaciones de pacientes en Los Países Bajos y en el extranjero o en base individual que viene de la necesidad de información de los pacientes.

La Marijke Foundation Marijke es completamente independiente,

no tiene fines comerciales o motivos de beneficio y no hay otras fuentes financieras más que donaciones y participación.

La Marijke Foundation está reconocida por y registrada con las autoridades Holandesas como una organización de caridad (en Holandés: ANBI), expediente 21960, RSIN 8124.26.101.



Basada en una política flexible a corto y mediano plazo, la Marijke Foundation, o sea el Consejo, opera principalmente como un equipo de trabajo bajo el nombre de "Equipo Symptomatrix". Busca resultados prácticos de los cuales los pacientes (en potencia) se puedan beneficiar directamente.

La parte directiva tiene menos importancia..

Los cuatro miembros del Consejo de la Marijke Foundation contribuyen con la fundación y su trabajo es de forma voluntaria con gastos por cuenta propia; no se pagan salarios, honorarios o costos.

A lo largo de los años el equipo (el Consejo) de la Marijke Foundation no ha cambiado, lo cual benefició la continuidad y la eficacia, y así sigue haciéndolo.

Con la eficacia comprobada de **Symptomatrix** en la práctica, la Marijke Foundation, a saber, el Equipo de Symptomatrix, en principio ya ha logrado sus ambiciones y objetivos, fijados en 2003, hace años.

La base de la Marijke Foundation está en Amstelveen en Holanda. Amstelveen es un pueblo con cerca de 80.000 habitantes, el cual es un suburbio casi integrado en la parte sur de la capital holandesa, Ámsterdam.

Amstelveen está bastante cerca del Aeropuerto Schiphol de Ámsterdam y del "Ámsterdam Wood" donde se encuentra el internacionalmente reconocido "Curso de Remo de Bosbaan".

Amstelveen ha sido el segundo pueblo más verde en Holanda durante muchos años.

Cualquiera que visite Ámsterdam (¡recomendado!) no debe dudar en contactar con la Marijke Foundation. Una visita siempre es apreciada.

17. Partidarios y Financiación

Antes que nada, la Marijke Foundation desea expresar su más sincero agradecimiento por todas las donaciones recibidas durante los últimos 12^{1/2} años por parte de los Amigos de la Marijke Foundation ¹⁶.

Las Organizaciones que simpatizan con y/o financian el trabajo pionero de la Marijke Foundation, o con las que la Marijke Foundation mantiene contacto, son:



Holanda. Creador de la organización del paciente, ahora parte de la Fundación Holandesa de Reumatismo.



Holanda. Laboratorio de servicios para el doctor de cabecera.



Escocia. Organización de Pacientes.



Inglaterra. Organización de Pacientes.



Reino Unido. Organización de pacientes Umbrella.



EE.UU. Organización del Paciente.

¹⁶ Banco ING, IBAN: NL14INGB0651831911



Holanda. Publicación y conceptos mediáticos. Patrocinador y principal facilitador de la Marijke Foundation.



Holanda. Formación y asesoramiento en el campo de la Provisión de Información Administrativa e ICT (Tecnología de la Información y de las Comunicaciones). Patrocinador de la Marijke Foundation.



Holanda. Entrenamiento y comercio de caballos. Preparación de la dirección de SMEs.



Agencia de Traducción Internacional con oficinas en toda Europa.



Iniciativa y servicio de Mondo Agit. Traducciones libres de costos para organizaciones e iniciativas sin ánimo de lucro.



Holanda. Optimización en los Motores de Búsqueda (SEO), Diseño de webs en la Prensa mundial, Tienda de webs en la Prensa mundial, Administración de Contenidos.

Los miembros del Consejo han sido, son y permanecerán también como patrocinadores de la Marijke Foundation.

18. Posdata

Objetivos, un equipo y trabajo en equipo

¿Por qué casi siempre con pequeños equipos dedicados en particular, es posible lograr éxitos (inter)nacionales rápida y eficientemente, proporcionando soluciones simples, inteligentes y funcionales para temas importantes y problemas serios?

La eficacia y éxito de un equipo depende de factores clave del éxito relacionados con los objetivos y/o misión por los cuales se ha creado. En primer lugar, es imprescindible una combinación de conocimientos apropiados, habilidades y experiencia de cada miembro del equipo, que complemente y potencie unos a los otros. Además, el compromiso y un agudo enfoque en el objetivo marcado son indispensables.

El equipo tiene que compartir y creer en los mismos objetivos, así como también poseer dedicación y voluntad para cooperar.

También tiene que invertir el máximo de esfuerzos, la máxima confianza incondicional y respeto los unos a otros y, en especial, en la experiencia y juicio de uno con el otro.

Y sin olvidar, el prerequisite de que los miembros del equipo deben ser capaces de sentir y emitir que esos intereses individuales, egos, estado y reputación, si acaso, están al servicio de los objetivos y/o misión del equipo.

De esta manera, los logros llegan a ser un esfuerzo de equipo, aún si el equipo tiene éxito o fracasa.

Con el fin de evitar lo último, los miembros del equipo necesitan estar listos y alertarse los unos a los otros, con un enfoque persistente en los objetivos fijados. De esta manera, se experimentarán diferentes opiniones, comentarios y críticas –aún si son rigurosos u opuestos – como útiles intentos de situar los problemas en un contexto o perspectiva diferente.

Simplemente, ponerse en sentido de trabajo de equipo: se juega la pelota y no la persona.

Y por consiguiente son más fáciles de “digerir” como contribuciones al éxito planeado.

La Marijke Foundation / el Equipo de Symptomatrix está orgulloso de haber cumplido todos los requisitos esenciales arriba mencionados desde que estos fueron fundados en 2003.



Mayo 2010; de izquierda a derecha: Dr. Ron Voorbij (Director del Equipo Symptomatrix), Dra. Mariëtte Sibbing (Secretaria de Actas), Han Kruyswijk (Secretario), Eric Gerritsen (Director), Rob Berkhof (Tesorero).

Requisitos, los cuales también tuvieron como resultado una visión, un enfoque y una mentalidad que a veces fue denominada por terceros grupos como estar “adelantado a su época”.

Como consecuencia, hay a veces actitudes críticas de la Marijke Foundation hacia individuos, grupos, organizaciones y la sociedad médica científica. Esto no cambiará porque no ha habido, no hay y no habrá otra intención que la de contribuir al progreso, innovación y a las diferentes formas de pensar y hacer. En el fondo de estas críticas están los intereses de todos los pacientes (en potencia) de la ACG y PMR y de los que cuidan de ellos en todo el mundo.

El hecho de que el equipo esté constituido por amigos queridos,

cercanos, cálidos y dedicados es un gran valor único añadido.

Investigación dividida

A lo largo de los últimos años, la Marijke Foundation ha observado que la investigación científica de la ACG y PMR se está llevando a cabo en muchos sitios apartados en todo el mundo.

Claro, la mayoría de los investigadores se conocen unos a otros y su trabajo a través de encuentros, simposios, interconexión, publicaciones, etcétera.

Pero hasta donde sabe la Marijke Foundation, no hay coordinación internacional y, por consiguiente, no hay un centro de coordinación dedicado a la investigación de la ACG y PMR.

Como resultado, es concebible que el tiempo y dinero, invertidos en la investigación, se dupliquen.

Para evitar esto, sería una buena idea la coordinación internacional en la investigación de la PMR y de la ACG. Eso ahorraría tiempo y dinero.

Además, es una buena idea, porque los pacientes en todo el mundo no están realmente interesados en fenómenos que son importantes para los científicos como publicaciones, reputaciones individuales, estatus y ese tipo de cosas. Ellos quieren soluciones para sus problemas. Simplemente quieren estar sanos otra vez y lo más pronto posible.

Lo que más se requiere #2: medicación innovadora

El Symptomatrix. Ganar tiempo. ¡Mientras más pronto sea Reconocido, más rápido será el Diagnóstico, mejor será el Pronóstico y el índice de Supervivencia! Muy cierto.

Pero, ¿qué es lo siguiente? ¿Qué sucederá después del diagnóstico..., el tratamiento..., la medicación..., aquellos esteroides...?

Desde el punto de vista de la Marijke Foundation, el reto, o mejor todavía, la principal tarea de la investigación médica ya debería

haber sido concentrar - dinero, tiempo, etc - en hallar la causa de la ACG y PMR, teniendo el propósito exclusivo de desarrollar nuevos medicamentos menos dañinos para reemplazar la antigua prednisolona (esteroides), buena y efectiva, pero muy invasiva - aunque siempre habrán efectos secundarios no deseados en la medicación.

La Marijke Foundation cree firmemente que esto solo se puede lograr combinando fuerzas, esfuerzos, conocimientos y fondos en un proyecto que es parte de la cooperación internacional, como se ha sugerido antes en este capítulo. Esto debería implicar investigadores en todo el mundo y ser guiados y coordinados por un pequeño equipo internacional de expertos en ACG y PMR.

El número estimado de incidencias de ACG/PMR cada año, ya es cerca de 4 millones en el mundo (calculado, 2014) y al parecer en incremento, parece ser lo suficientemente ventajoso para interesarle a una compañía farmacéutica.

La Marijke Foundation sabe que una compañía ya está interesada y espera sinceramente que a la larga ellos tomarán esa iniciativa si la investigación permanece dividida sobre varios investigadores en el mundo, como es el caso de hoy en día.

Más Symptomatrixes

La Marijke Foundation espera sinceramente que su trabajo pionero, el **Symptomatrix** para la ACG y la PMR y este libro inspirarán a otros en el mundo a desarrollar herramientas simples, similares al **Symptomatrix**, para otras muchas enfermedades, raras o no pero también difíciles de diagnosticar, cuya cura - si acaso posible - dependa tanto de que los síntomas sean reconocidos lo más pronto posible y de qué tan pronto los pacientes bien preparados visiten al doctor ¹⁷.

¹⁷ Aquellos que estén interesados en la idea de **Symptomatrix** para otras enfermedades están invitados a contactar con la Marijke Foundation.

Finalmente

En este respecto, la Marijke Foundation se sigue preguntando porqué la aceptación y uso de una herramienta simple, práctica, que ha sido probada como eficiente y efectiva por la sociedad médica debería ser sujeta a una validación científica.

Después de todo, el **Symptomatrix** para la ACG y PMR está basado en los descubrimientos de las publicaciones científicas e información que ya ha sido validada ¹⁸.

Una doble-validación no agrega nada, es redundante y por eso no tiene sentido.

E-salud (salud digital), e-consulta (consulta digital), el Doctor de Cabecera en casa, autogestión, autoayuda de triaje y otros fenómenos que se desarrollan rápidamente, principalmente los dirigidos por la tecnología de la información.

Los pacientes de hoy en día y de mañana: pacientes bien preparados.

El **Symptomatrix**, una herramienta simple y efectiva.

Descubrimientos incesantes e irreversibles, en todo el mundo.

La aprobación por parte de la sociedad médica: ¿también “una cuestión de tiempo”?

The logo for Symptomatrix features the word "Symptomatrix" in a light blue, rounded font. The letter "o" is replaced by a solid orange circle. A registered trademark symbol (®) is located at the top right of the word.

¹⁸ Hace referencia al Capítulo 22. Referencias, página 66 en adelante.

19. El otro lado de la e-moneda

Por supuesto, también hay algo que decir sobre la reticencia de los practicantes y médicos especialistas con respecto a la variedad de herramientas y todo tipo de información relacionada a la tecnología de la salud y lo que internet ofrece al público. Seguramente, no todo está comprobado responsablemente, es fiable o efectivo. Por el contrario aún queda mucho por verificar.

Para doctores y especialistas, por lo tanto, no siempre es fácil y/o aceptable tratar con estas suposiciones o firmes conclusiones de pacientes que se han basado en la información de internet. Internet también tiene el poder de crear ansiedad entre la gente que busca el significado de sus dolencias. Esto puede tener como resultado pacientes que están convencidos de que se están curando de una enfermedad específica porque internet así se los ha hecho creer. Y estas personas luego llenan el consultorio del doctor de cabecera.

Es más, muchas dolencias son bastante comunes, tales como dolor de cabeza, fatiga, cierta temperatura, rigidez, etcétera, y no siempre pueden indicar algo serio.

Algunos enunciados en este libro:

'El paciente de hoy en día ya no es más como el paciente tradicional del pasado'.

'Los pacientes de hoy en día y de mañana están más fortalecidos, son más críticos y exigentes, y tienden a hacerse cargo'.

'Asistencia médica digital, e-salud (salud digital), e-consulta (consulta digital), el doctor de cabecera en casa, auto-ayuda de triaje, autogestión y otros fenómenos principalmente de información tecnológica que se han desarrollado rápidamente'.

'El paciente bien preparado, con ayuda de la información de fuentes fiables en internet'.

Pero, eso también crea responsabilidad y obligaciones por parte del

paciente.

El número de apps que determinan lo que uno podría padecer, lo que podría significar una mancha peculiar en la piel e incluso de cuál doctor de cabecera o especialista podrías recibir una notificación, y así sucesivamente, está aumentando.

Además, dichos “métodos guiados” están siendo cada vez más publicados en internet (localizadores de síntomas, supervisores de síntomas, etc.). Después de introducir la edad del grupo, género, área donde viven y a veces incluso datos más personales, se pueden registrar las dolencias y entonces el sistema clasifica qué enfermedad podría ser. En general, mientras más dolencias se registren, mayor será la precisión con la que el sistema será capaz de buscar y encontrar resultados.

Hay al menos dos tipos de resultados posibles.

Por un lado, generalmente una larga lista de enfermedades posibles para escoger¹⁹, a veces en orden de probabilidad – al menos de acuerdo al sistema.

Por otro lado, solo una enfermedad posible, y eso puede ser correcto, pero también puede ser algo completamente diferente de lo que realmente aflige a un paciente; por lo tanto, hay un cincuenta-cincuenta de probabilidad.

Dichas apps y métodos son técnicamente complejos en extremo, pero esa complejidad también se debe al número de dolencias por enfermedad provenientes de una amplia gama de enfermedades raras y comunes. Por ejemplo, hay cerca de 600 diferentes enfermedades conocidas de los músculos, de seis a ocho mil enferme-

¹⁹ La Marijke Foundation comprobó un número de páginas web guiadas en inglés que parecían fiables: en base a las molestias, que son muy características en la ACG, el resultado variaba entre 9 y 16 enfermedades posibles (...), entre ellas la ACG.

dades raras y más de 100 tipos de cáncer ²⁰ cada uno con sus propias características y matriz de síntomas. Además de eso, muchas enfermedades tienen síntomas comunes. Así que la probabilidad de que los resultados en las apps y los métodos guiados sean precisos, por definición, es baja.

Aunque dichas apps y métodos guiados algún día podrían desarrollarse hasta el punto que lleguen a ser fiables, actualmente, en 2016, aún están en sus inicios. Estas son bastante similares a los programas de traducción de un idioma, los cuales normalmente producen frases deformadas. Como resultado de esto, muchas veces los doctores se pueden enfrentar a pacientes que parecen estar bien preparados pero que los visitan con información equivocada e indicaciones incorrectas.

La diferencia entre el **Symptomatrix** y los métodos mencionados anteriormente es que el **Symptomatrix** está claramente basado solo en dos enfermedades específicas (ACG y PMR) con un denominador común (vasculitis) para el cual un número de dolencias conocidas científicamente, solo en una combinación, son características. El **Symptomatrix** no diagnostica, sino que solo advierte y aconseja a un paciente visitar al doctor de cabecera lo más pronto posible, siempre y cuando se comprueben suficientes dolencias para hacer que la sospecha de una ACG y/o PMR sea probable.

Desafortunadamente, no existe un manual para encontrar y filtrar fuentes fiables de información y consejos en internet. De modo que, es en buena parte responsabilidad de los mismos pacientes llegar a estar bien informados y mirar meticulosamente y de manera crítica la información en internet, su significado, valor y fuentes antes de visitar al doctor.

²⁰ Fuentes 2016, respectivamente Prinses Beatrix Spierfonds (Holanda), Orphanet and Eurordis (Unión Europea), Nederlands Kanker Instituut (Holanda) y Fundación “Verdriet door je hoofd” (Holanda).

También es importante para los pacientes en potencia, averiguar bien quiénes son los actuales editores y dueños de las páginas web. A menudo están ahí con intenciones puramente comerciales, y la privacidad puede ponerse en riesgo.
¡La moderación y la duda son buenos consejeros!

Georg Christoph Lichtenberg (Ober-Ramstadt cerca de Darmstadt, 1 de Julio de 1742 - Göttingen, 24 de febrero de 1799) fue un científico y el primer profesor alemán de Física Experimental, pero también escritor, humorista, satírico, que fue atemorizado por antiguas normas. Se considera que fue uno de los más grandes intelectuales de su época.

Además de otro trabajo, la mayor parte del cual fue descubierto solo después de su muerte, escribió un gran número de aforismos históricos, uno es: "Alguien no leerá mucho, solo lo mejor y se preguntará palabra por palabra "es verdad lo que leo."

Esto fue verdad ayer y hoy, en lo que se refiere a escuchar y ver también, especialmente en relación con los medios de comunicación y sobretodo, con internet cuando se trata de la salud.

Esto puede parecer de alguna manera contrario al tenor digital de este libro, pero, en todo caso, el doctor de familia es superior a internet. La Marijke Foundation cree firmemente que aquellos que toman su salud en serio, pero tienen dudas, siempre deben visitar al doctor de familia de inmediato debido a molestias graves, sin tener en cuenta lo que puedan encontrar en internet sobre las mismas.

Hay indicios de que los doctores, que se mantienen actualizados, están abiertos a los avances tecnológicos. En particular a la e-consulta (consulta digital): consultar al doctor de cabecera sobre dudas y molestias vía formularios de contacto en sus páginas web en lugar de visitarlos. Efectivo y rentable. Pero nuevamente, los pacientes tienen que ser conscientes de su responsabilidad. Seguro que no todas las dolencias y preguntas relacionadas a la salud son compatibles con la e-consulta. En situaciones de urgencia o cuando

se tiene duda sobre la urgencia, en caso de efectos secundarios peculiares o graves de la medicación y especialmente cuando los dolores cambian o empeoran, la mejor opción es en definitiva visitar inmediatamente al doctor de familia o al centro médico. Los síntomas de la Arteritis de Células Gigantes (ACG) son un buen ejemplo de esto: ¡“una cuestión de tiempo”!

Symptomatrix®

20. Reconocimientos

Sra Ank Dullemond (Holanda)

La Marijke Foundation está muy agradecida por el apoyo de la Sra Ank Dullemond. Siendo ella misma una paciente de ACG, a comienzos de este siglo, inició un grupo de pacientes con ACG/PMR y organizó reuniones para pacientes semejantes.

En 2004 la Sra Ank Dullemond proporcionó a la Fundación historias médicas anónimas de 68 pacientes con ACG y/o PMR. Dicha información, junto a la información de otras fuentes, formó la base de las primeras versiones de Symptomatrix.

La Marijke Foundation se puso en contacto con la Sra Ank Dullemond a través de los socios de ese tiempo en la lista del año 2003 y 2004. La Sra Mignonne Smallegange y el Sr Huub Grubben, a los cuales la Marijke Foundation, por supuesto les está igualmente agradecidos.

PMRGCA Scotland (Dundee) y PMRGCA North East (Newcastle)

<http://www.pmrangca.org.uk/> <http://www.pmr-gca-northeast.org.uk/>

En 2008 la Marijke Foundation se puso en contacto con estas organizaciones en UK debido a su interés en el Symptomatrix. La Sra I. Jean Miller, fundadora de PMRGCA Scotland, y la Sra Mavis Smith, fundadora de PMRGCA North East – con estas iniciativas, hicieron un trabajo pionero en UK a pesar de que ambas eran pacientes de ACG y PMR – han apoyado desde entonces a la Marijke Foundation en su tarea y con la expansión de la red de contactos internacionales, dentro de los límites del trabajo e intereses de sus organizaciones.

La Marijke Foundation les está completamente agradecida y también por la oportunidad que le concedieron en Mayo de 2010 para presentar su trabajo, así como también durante el Lanzamiento y el evento de la presentación de prensa del Encuentro de Oftalmología y Reumatología del Norte y la PMRGCA North East en Newcastle, Inglaterra.

Además, la Marijke Foundation también agradece a la Sra Mavis Smith y a la Sra I. Jean Miller por iniciar contacto con el Profesor Bhaskar Dasgupta, reumatólogo en el Hospital Southend NHS en UK y un experto en el área de ACG y PMR, lo cual conllevó en 2010 a la oportunidad brindada por el Profesor Dasgupta de dar una presentación sobre la labor de la Marijke Foundation a la Asociación de Reumatología de Essex.

La Marijke Foundation aprecia especialmente el afectuoso contacto personal continuo con la Sra I. Jean Miller y la Sra Mavis Smith.



12 de Mayo de 2010, Life Center, Newcastle, Inglaterra. Lanzamiento del PMRGCA Noreste y Conferencia de Oftalmología y Reumatología del Norte. HanKruyswijk explica el significado del Symptomatrix.



5 de Mayo de 2010. HanKruyswijk es bienvenido a Highlands House, Chelmsford, Inglaterra, para la presentación del Symptomatrix a la Asociación de Reumatología de Essex.



*4 de Mayo de 2010; Southend, Inglaterra.
Han Kruijswijk, presentado por el Profesor. Dasgupta, en
conversación con los pacientes de ACG y PMR.*

Per Mondo - Europe

<http://www.permondo.eu/>

El idioma materno de la Marijke Foundation es el Holandés. El Symptomatrix no solo está publicado en internet en idioma Holandés, sino también en Inglés, Alemán, Francés y Español.

Per Mondo es una iniciativa creada y dirigida por la agencia de traducción Europea "Mondo Agit" con su oficina principal en Londres, UK.

El principal propósito de Per Mondo es ayudar a organizaciones sin ánimo de lucro e iniciativas en la traducción de textos y páginas web libre de costos.

La Marijke Foundation está muy agradecida por el apoyo de Per Mondo, a Patricia Velásquez Chávez y Lucía Espinosa, por el apoyo facilitado cuando se hizo la traducción del Symptomatrix al idioma Español y, por último, pero no menos importante, la revisión del manuscrito, escrito por la Marijke Foundation, realizado por Tania Mariani y Matt Hattam para el uso apropiado de Inglés en este libro. Es más, la Marijke Foundation también agradece a Per Mondo por su voluntad de traducir "una cuestión de tiempo", como una donación, sin costo alguno, al Alemán, Francés, Español y Italiano para las publicaciones de los e-books (libros digitales)

durante el transcurso de 2017.

Angela y Jan Ruijgrok, Prof. Peter Kirschenmann (Holanda)

Amigos personales, de origen alemán, y amigos de la Marijke Foundation han contribuido considerablemente a la traducción de Symptomatrix al idioma alemán que es bastante difícil, por lo cual la Foundation está muy agradecida.

Sra Kitty Kruyswijk - van der Woude (Holanda)

La Sra Kitty Kruyswijk – van der Woude, antigua profesora de Inglés, tradujo algunos textos que llegaron después. La Marijke Foundation le agradece mucho por sus contribuciones voluntarias.

ItWebservices (Holanda)

www.itwebservice.nl

Durante los primeros días del Symptomatrix en internet, esta pequeña compañía dio asistencia a la Marijke Foundation en las preparaciones técnicas y, en etapas posteriores, en la implementación técnica de elementos interactivos necesarios en las páginas web de Symptomatrix.

Destycon (Holanda)

www.destycon.nl

Desde que el Symptomatrix en internet alcanzó su diseño, contenido y estructura final, esta compañía, especializada en SEO (Search Engine Optimization [Optimización del Motor de Búsqueda]), se hace cargo del tema principal restante: asegurando continuamente que las páginas web de Symptomatrix puedan ser encontradas tan rápido como sea posible en los motores de búsqueda por palabras y frases que tienen que ver con lo que las páginas ofrecen.

Destycon presta este servicio sin costo alguno, como una donación, por la cual la Marijke Foundation está profundamente agradecida.

21. Síntomas de la ACG y de la PMR

Las enfermedades casi siempre se presentan como una *combinación* de al menos 5 molestias en la categoría A.

A. Molestias observadas frecuentemente:

- fatiga, apatía
- desolación, depresión
- malestar físico y/o debilidad
- rigidez en las articulaciones y/o músculos
- dolores de cabeza, migraña
- cuero cabelludo sensible
- arterias de las sienes hinchadas
- rigidez en la mandíbula
- dolor de la mandíbula al masticar
- problemas en la lengua
- vista cambiada
- vista reducida, ceguera
- fiebre
- muy poco o falta de apetito
- inusual pérdida de peso
- transpiración inusual, sudores por la noche.

B. Molestias observadas con menos frecuencia (molestias atípicas):

- dolor profundo y severo en el oído, que es diagnosticado y tratado por el doctor de familia o especialista médico como consecuencia de un resfrío, pero, no obstante, no desaparece
- notable incremento en las ganas de comer azúcar, dulces, tartas, bebidas dulces, etc.
- necrosis de la piel, también debajo del cabello de la cabeza (la necrosis es un estado de muerte patológica del tejido vivo)
- problemas para dormir, modo de sueño interrumpido.

22. Referencias

Symptomatrix: fuentes, fundamento científico, verificación.

Marijke Foundation, situación inicial, 2003

- . Marijke Kruyswijk - Oosterhout, paciente de ACG(M) y PMR; historia médica.
- . Grupo de pacientes "Dullemond", 68 pacientes de ACG y PMR; historia médica.

Información Adicional a través de los años

- . 2006-2016: estadísticas derivadas de las respuestas de los pacientes en los formularios de Symptomatrix.

Bibliografía investigada

Los mismos artículos contienen extensas listas de referencias a otras publicaciones (inter)nacionales:

- . Polymyalgia Rheumatica in vier huisartspraktijken. Prickarts M., Lagro-Janssen T. Huisarts Wet 1999; 42(13): 597-601;
- . Diagnostisch Kompas 2003. Polymyalgia Rheumatica (verdenking op); pag. 385
- . "Stand van zaken" Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis; P.A.J.M. Vos, J.W.J. Bijlsma en R.H.W.M. Derksen; Ned Tijdschr Geneeskd. 2005;149:1932-7
- . "Polymyalgia Rheumatica en Arteriitis Temporalis", H. Folmer, Nederlands Huisartsen Genootschap, 2006
- . "Reuzencel-arteriitis: meer dan Arteriitis Temporalis alleen", A.R. Jonkhoff en R.O.B. Gans, Ned Tijdschr Geneeskd. 1991;135:41-5
- . Arteriitis Temporalis: behandelingen en prognoses, Jolanda de Groot, 11-09-2006; level: bachelor thesis

- . Arteriitis Temporalis, Polymyalgia Rheumatica und Hepatitis C als Virus-assoziierte Kryoglobulin-induzierte vasculitis; Urs Steiner und Adriano Fontana, Klinik für Immunologie, Universitätsspital Zürich / Switzerland; Schweiz Med Forum 2007;7:870–874
- . PMR en AT/GCA - W.A.Schmidt and E.Gromnica, Medical Centre for Rheumatology, Berlin: Study on 127 patients during 7 years with Doppler-Ultrasonography; Oxford Journals Rheumatology <http://rheumatology.oxfordjournals.org/cgi/search?fulltext=gromnica&x=13&y=11>
- . Karl C. Mayer, Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Facharzt für Psychotherapeutische Medizin, <http://www3.interscience.wiley.com/journal/119215080/abstract?CRETRY=1&SRETRY=0>; Wiley, 1994
- . Deutsche Gesellschaft für Autoimmun-Erkrankungen e.V. http://www.autoimmun.org/erkrankungen/arteriitis_temporalis.php
- . <http://emedicine.medscape.com/article/1084911-overview>; Author: John G Albertini, MD, Consulting Staff, Dermatologic Surgery, The Skin Surgery Center, and co-authors; 2009
- . Medica.de; Quelle: JAMA 2002, Vol. 287, S. 92-101; http://www.medica.de/cipp/md_medica/custom/pub/content,lang,1/oid,4860/ticket,g_u_e_s_t/local_lang,1
- . Arteriitis Temporalis [Reuscel Arteriitis, Giant Cell Arteriitis], Dr A. Mahr, Oct. 2009; Orphanet: http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Search_Simple.php?lng=EN&diseaseGroup=Giant+Cell+Art
- . Uptodate 2010. Diagnosis of Giant Cell (Temporal) Arteritis, Gene G Hunder, MD; Last literature review version 18.1: januari 2010 | This topic last updated: juni 15, 2009
- . Giant Cell Arteritis: Heterogeneity in clinicalpresentation and imaging results, Stan P. Janssen, MD,a Emile H. Comans, MD,b Alexandre E. Voskuyl, MD,c Willem Wisselink, MD,d,e and Yvo M. Smulders, MD,a,e Amsterdam, The Netherlands; Journal of Vascular Surgery, Submitted Jan 29, 2008; accepted Apr 23, 2008; <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18639414>
- . BSR and BHPR guidelines for the management of Giant Cell Arteritis, 2010, Dasgupta B, Borg FA, Hassan N, Alexander L, Barraclough K, Bourke B, Fulcher J, Hollywood J, Hutchings A, James P, Kyle V, Nott J, Power M, Samanta A; on behalf of the BSR and BHPR Standards, Guidelines and Audit Working Group;

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20371504>,
<http://rheumatology.oxfordjournals.org/papbyrecent.dtl>.

Verificación, información del paciente

- . Canisius-Wilhelmina Hospital (CWZ) - subs. Radboud Hospital, Nijmegen, Holanda
- . Reuma Fundación, Holanda
- . Vasculitis Fundación, Holanda
- . PMRGCA UK, amplia organización de pacientes
- . PMRGCA Scotland, organización de pacientes
- . PMRGCA North East, UK, organización de pacientes
- . Reuma Liga, Alemania
- . Reuma Online, Alemania
- . Landesärztekammer Baden-Württemberg, Alemania
- . Deutsche Gefäßliga e.V., Alemania
- . DocCheck Flexikon; Das Medizinlexikon zum Mitmachen, Alemania
- . Fundación Vasculitis, EE.UU.
- . Clínica Mayo, EE.UU.

23. Los autores



Dr. Ron Voorbij MD PhD
Patólogo Clínico, MBA (Maestría)

*Presidente del Equipo de
Symptomatrix*

Antiguo presidente del laboratorio del Centro Médico de la Universidad de Utrecht y director de proyectos del Centro de Diagnóstico Médico del Hospital Groene Hart, Gouda. Anteriormente asesor de la Fundación Holandesa del Corazón.

Miembro del Consejo de la KNMG (Asociación Médica Real Holandesa).



Rob G. Berkhof (izquierda)
Contador Público Titulado,
Maestría Certificada en ICT
(Tecnologías de la Información
y de las Comunicaciones)

Tesorero de la Marijke Foundation

Antiguo director administrativo de Finanzas e ICT con el Grupo De Stromen Opmaat, una gran organización Holandesa activa en el campo de la salud y en lo relacionado a la asistencia médica.

Actualmente CFO (Director Financiero) de una compañía Holandesa de sistemas de seguridad.

Dueño de Dogat Beheermaatschappij B.V. y Recaudador de Negocios.

Eric W. Gerritsen

*Presidente de la
Marijke Foundation*

Antiguo secretario en la Junta Privada de Participación del Centraal Beheer (actualmente Achmea), una compañía Holandesa líder en banca y seguros.



Han Kruyswijk

*Secretario de la
Marijke Foundation*

Antiguo director de R&D (Investigación y Desarrollo) y Editor de noticias y multimedia para Editores de Ciencia Elsevier. Dueño de Cint MMedia, una pequeña compañía de publicación mediateca.



Los autores / miembros de la Junta de la Marijke Foundation también forman el

Symptomatrix Team
Marijke Foundation

24. Implicación Social

La Marijke Foundation está muy consciente de que es parte de una sociedad (inter)nacional donde, además de los problemas de salud, existe una gran variedad de dificultades.

Por lo tanto, la Marijke Foundation apoya eventualmente buenas causas en otras áreas.



*16 de diciembre de 2014, Campaña de Banco de Alimentos en Radio NH.
Han Kruyswijk con la presentadora June Hoogcarspel - quien organizó la recaudación de los alimentos - después de haber comprado alimentos por un par de cien euros en representación de la Marijke Foundation y entregarlos en el estudio.*

La Marijke Foundation también donó un piano digital Yamaha usado a un colegio de uno de los barrios más pobres en Lisboa donde carecían de dinero y medios para las clases de música. El regalo fue parte del proyecto 'Música para todos' en 2016, el cual fue iniciado por tres estudiantes de la Universidad de Hageveld en Heemstede (Holanda).

En 2016, también se donó un segundo piano digital usado, un Roland RD100, al Centro de Cuidado de Ancianos “Het Zonnehuis” en Amstelveen (Holanda).

*“El futuro me interesa mucho más que el pasado,
porque tengo la intención de vivir en él”*

(Albert Einstein, Alemania – Físico americano, 1879-1955)

Recordatorio: Una Petición

Este libro, el cual no asume su título "una cuestión de tiempo" sin motivo alguno, puede ser de gran importancia para mujeres de entre 40 a 45 años, incluso algunas veces más jóvenes. Esto también se mantiene en aumento para los hombres.

La información ayuda a reconocer extrañas molestias como síntomas de dos raras enfermedades, las cuales son muy difíciles de reconocer y diagnosticar. Además las condiciones parecen ser cada vez menos raras.

De ahí, la petición de la Fundación Marijke de enviar este libro digital gratuito a tantas direcciones de e-mail como sean posibles, y de promover el sitio web de descarga www.symptomatrix.nl en los medios sociales como Facebook, Twitter, WhatsApp y otros, ya que podrían haber muchos pacientes en potencia entre aquellos a quienes van dirigidos.

Estos estarán agradecidos por la información, ya que les puede ayudar a prevenir los frecuentes riesgos graves de reconocer los síntomas muy tarde y como consecuencia un diagnóstico a des-tiempo y un tratamiento con retraso.

una cuestión de tiempo

Dr. Ron Voorbij MD PhD, Rob G. Berkhof,
Eric W. Gerritsen, Han Kruyswijk

Por lo general, cuanto más pronto se reconozcan los síntomas, cuanto antes se puedan diagnosticar y tratar las dolencias y las enfermedades, mejor será el pronóstico: “una cuestión de tiempo”.

Symptomatrix®

El ahorro de tiempo es de máxima importancia en particular para el difícil reconocimiento y diagnóstico de enfermedades raras como la Arteritis de Células Gigantes (ACG) y la Polimialgia Reumática (PMR), debido a los muchos riesgos que conlleva el reconocimiento tardío de la enfermedad y consecuentemente, el diagnóstico y tratamiento también tardíos.

La práctica demuestra que el significativo ahorro de tiempo – semanas e incluso meses – se puede lograr haciendo uso del Symptomatrix, una herramienta efectiva para pacientes y profesionales médicos, publicado en internet en los cuatro idiomas principales. Este libro trata sobre estos temas y es accesible para todos.

El Symptomatrix se puede encontrar en:

Holandés: www.symptomatrix.eu

Inglés: www.symptomatrix-eng.eu Alemán: www.symptomatrix-de.eu

Francés: www.symptomatrix-fr.eu Español: www.symptomatrix-es.eu

“una cuestión de tiempo” está disponible sin costo alguno.

Aniversario edición, 12^{1/2} años de Symptomatrix
2016 Marijke Foundation