

Encefalomiелitis Miálgica (EM)

HOJA INFORMATIVA

1. ¿Qué es la EM/SFC?

La encefalomiелitis miálgica (EM), también llamada síndrome de fatiga crónica (SFC), es una enfermedad discapacitante, crónica y compleja. Las personas con EM/SFC pierden el funcionamiento que tenían antes de enfermarse. La EM/SFC limita la capacidad de las personas de hacer actividades del día a día, como darse un baño o preparar de comer. Con frecuencia la EM/SFC hace difícil mantener un empleo, ir a la escuela o participar en la vida social y familiar. Al menos una de cada cuatro personas con EM/SFC se encuentran confinadas en casa o en cama por largos periodos.

Los investigadores aún no han descubierto la causa de la EM/SFC y no hay pruebas de laboratorio específicas para diagnosticarla. Por tal motivo, los médicos deben considerar el diagnóstico de EM/SFC basándose en la evaluación minuciosa de los síntomas y el historial clínico de los pacientes. También es importante que los doctores diagnostiquen y traten cualquier otra condición que cause síntomas similares.



Malestar postesfuerzo (PEM)

El empeoramiento de los síntomas después de un esfuerzo físico, mental o emocional que no habría causado problemas previo a la enfermedad es el síntoma característico de la EM/SFC. Para algunos pacientes, la sobrecarga sensorial (luz y sonido) puede provocar PEM. El PEM intensifica la gravedad de los síntomas y puede durar días, semanas o ser permanente. Los síntomas típicamente empeoran entre 12 y 48 horas después de la actividad o exposición.

Cuando sobreesforzarse empeora la enfermedad...

2. ¿Qué tan común es la EM/SFC?

Se estima que entre 17 y 30 millones de personas alrededor del mundo tienen EM/SFC. Es decir, aproximadamente 1 de cada 250 personas. Sin embargo, se calcula que más del 84% de las personas con EM/SFC no están diagnosticadas.

3. Síntomas

La EM/SFC puede empeorar después de **cualquier** actividad. Este síntoma característico se conoce como **malestar postesfuerzo (PEM por sus siglas en inglés)**. La poca capacidad energética limita enormemente las actividades cotidianas de la persona enferma. A veces la EM/SFC confina a las personas a su cama. Las personas con EM/SFC tienen fatiga desmesurada que no mejora con el descanso. Es posible que no luzcan enfermas.

Además de PEM, los síntomas incluyen:

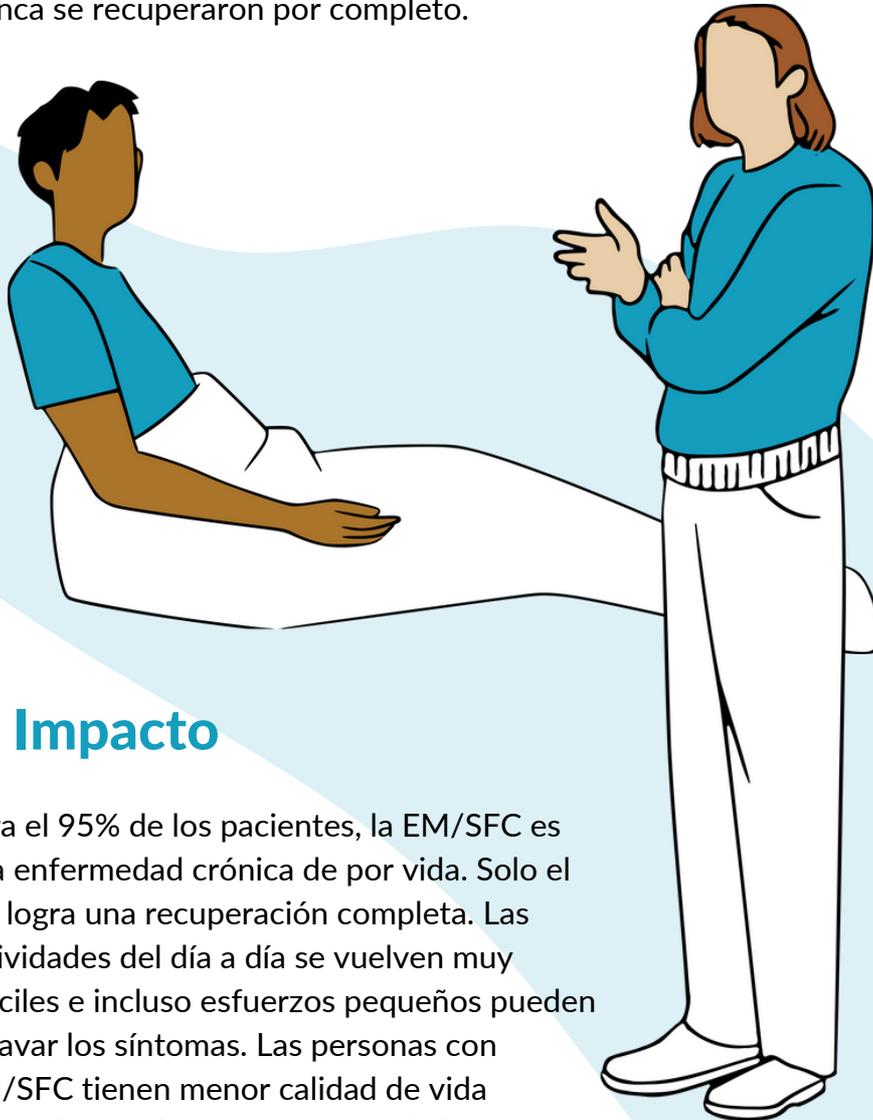
- Fatiga - sentir gran malestar y debilidad
- Disfunción cognitiva
- Intolerancia ortostática (dificultad para mantenerse de pie)
- Sueño no reparador
- Distensión abdominal y náusea
- Sensación de gripe
- Sensibilidad al sonido y a la luz
- Dolor
- Y más...



4. ¿A quién afecta?

Cualquiera puede desarrollar EM/SFC. La enfermedad afecta a niños, adolescentes y adultos de todas las edades. En adultos afecta más a las mujeres que a los hombres.

La mayoría de las personas con EM/SFC reportan una infección al inicio de sus síntomas de la cual nunca se recuperaron por completo.



6. Impacto

Para el 95% de los pacientes, la EM/SFC es una enfermedad crónica de por vida. Solo el 5% logra una recuperación completa. Las actividades del día a día se vuelven muy difíciles e incluso esfuerzos pequeños pueden agravar los síntomas. Las personas con EM/SFC tienen menor calidad de vida promedio que las personas con diabetes, esclerosis múltiple, apoplejía o distintos tipos de cáncer. La investigación inicial sugiere que aproximadamente el 75% de las personas con EM/SFC no pueden trabajar, y muchos dependen de cuidados.

8. Aprende más

Información de la World ME Alliance sobre EM/SFC: worldmealliance.org/what-is-me

La World ME Alliance está compuesta de organizaciones nacionales de ME de alrededor del mundo. Encuentra la organización más cercana a ti en: worldmealliance.org/our-members

5. Apoyo

Las personas con EM/SFC pueden recibir apoyo de su familia, compañeros, empleadores, profesionales de la salud y la comunidad. No existe un tratamiento o cura que sea universalmente efectivo, pero los profesionales de la salud pueden brindar orientación y recetar medicamentos para ayudar con el manejo de los síntomas. Todas las personas con EM/SFC deben ser aconsejadas de no utilizar más energía de la que perciben tener; deben gestionar su actividad diaria y no ignorar sus síntomas.

7. ¿Cuál es el vínculo con Long COVID?

Hay un aumento drástico en el número de personas con EM/SFC debido al COVID-19. Aproximadamente la mitad de las personas con Long COVID cumplen los criterios de diagnóstico de EM/SFC. Esto implica que hay decenas de millones de personas más viviendo con malestar postesfuerzo y salud precaria.