

Encefalomielite Mialgica (ME)

Scheda Informativa

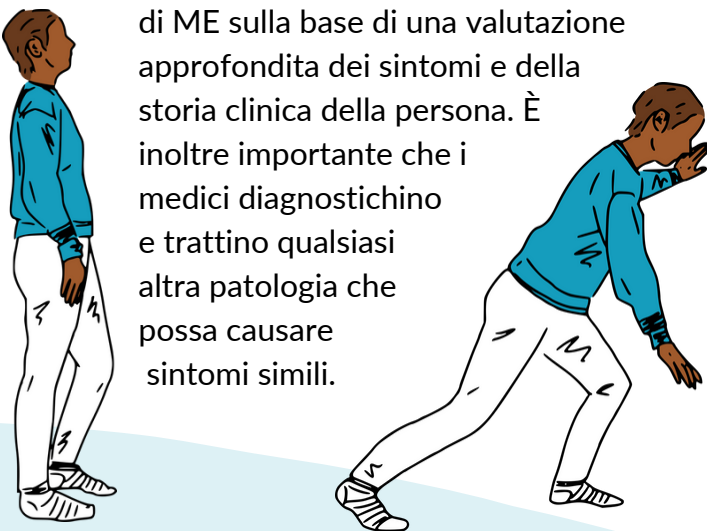
1. Che cos'è la ME?

L'encefalomielite mialgica (ME), anche conosciuta come sindrome da fatica cronica (CFS), è una malattia invalidante, cronica e complessa.

Le persone affette da ME non sono in grado di funzionare come prima di ammalarsi. La ME modifica la capacità di svolgere le attività quotidiane, come fare la doccia o preparare un pasto. Spesso rende difficile mantenere un lavoro, andare a scuola e partecipare alla vita familiare e sociale. Almeno una persona su quattro con la ME è costretta a letto o in casa per lunghi periodi durante la malattia.

I ricercatori non hanno ancora individuato le cause della ME e non esistono test di laboratorio specifici per diagnosticarla direttamente. Pertanto,

i medici devono considerare la diagnosi di ME sulla base di una valutazione approfondita dei sintomi e della storia clinica della persona. È inoltre importante che i medici diagnosticano e trattino qualsiasi altra patologia che possa causare sintomi simili.



Malessere post-sforzo

È il peggioramento dei sintomi dopo uno sforzo fisico, mentale o emotivo che non avrebbe causato problemi prima della malattia, ed è il sintomo caratteristico della ME. Per alcuni pazienti, il sovraccarico sensoriale (luce e suoni) può indurre la PEM. La PEM intensifica la gravità dei sintomi e può durare giorni, settimane o in modo permanente. I sintomi iniziano a peggiorare da 12 a 48 ore dopo l'attività o l'esposizione.

2. Quanto è comune la ME?

Si stima che tra i 17 e i 30 milioni di persone siano affette da ME in tutto il mondo, ovvero circa 1 ogni 250 persone. Tuttavia, si ritiene che oltre l'84% delle persone affette da ME non abbia ricevuto una diagnosi.

3. Sintomi

La ME può peggiorare dopo qualsiasi attività. Questo sintomo caratteristico è noto come malessere post-sforzo (post-exertional malaise - PEM). La capacità delle persone affette da ME di svolgere le proprie attività abituali si riduce notevolmente. A volte, la ME può costringerle a letto. Le persone con ME hanno un affaticamento opprimente che non migliora con il riposo. Possono non sembrare malate. Oltre alla PEM, i sintomi includono:

- Fatica - sentirsi molto malati e deboli
- Disfunzione cognitiva
- Intolleranza Ortostatica (difficoltà a stare in piedi)
- Sonno non ristoratore
- Gonfiore e nausea
- Sensazione simil-influenzale
- Dolore
- Sensibilità a rumore e luce
- E altro...



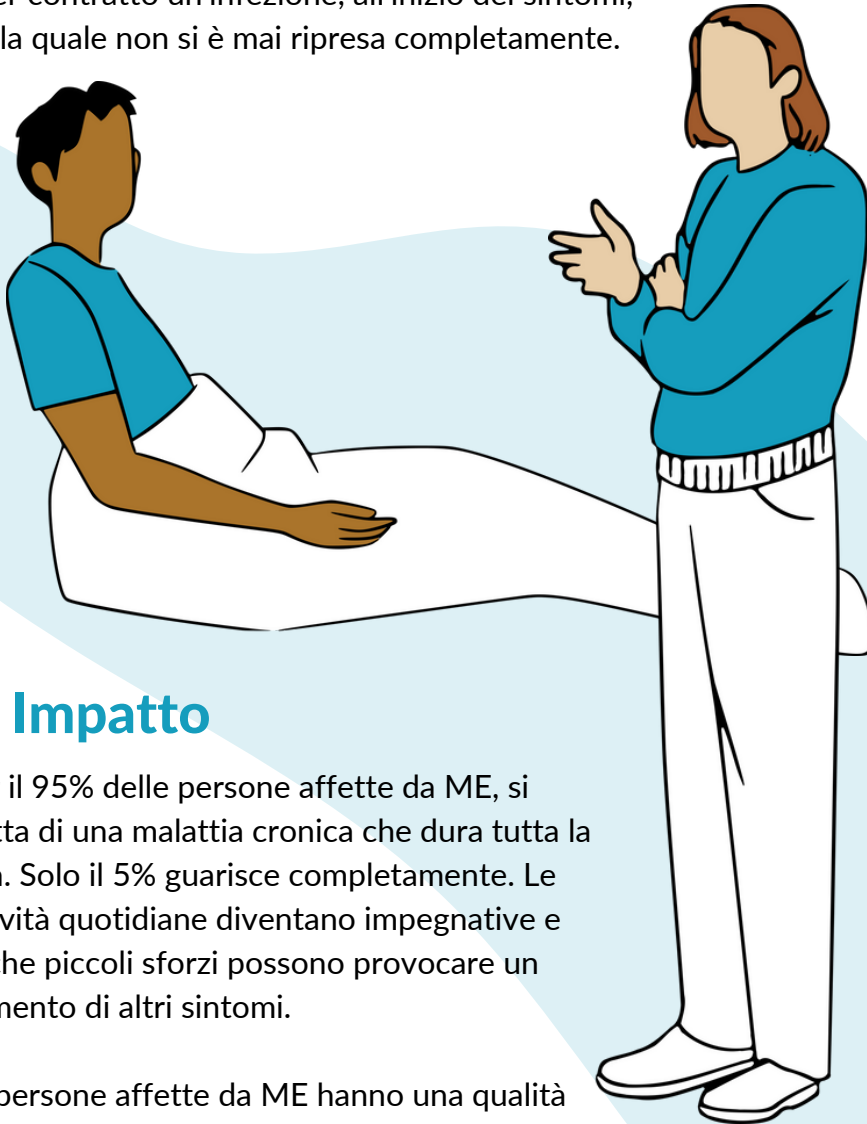
Quando spingere di più può farti ammalare di più...



4. Chi ne è colpito?

Chiunque può ammalarsi di ME. La patologia colpisce i bambini, gli adolescenti, e gli adulti di ogni età. Fra gli adulti, le donne sono colpite più frequentemente degli uomini.

La maggior parte delle persone con ME riferisce di aver contratto un'infezione, all'inizio dei sintomi, dalla quale non si è mai ripresa completamente.



6. Impatto

Per il 95% delle persone affette da ME, si tratta di una malattia cronica che dura tutta la vita. Solo il 5% guarisce completamente. Le attività quotidiane diventano impegnative e anche piccoli sforzi possono provocare un aumento di altri sintomi.

Le persone affette da ME hanno una qualità di vita mediamente inferiore a quella delle persone affette da diabete, sclerosi multipla, ictus o vari tipi di cancro. Le prime ricerche indicano che circa il 75% delle persone affette da ME non è in grado di lavorare, e molti si affidano all'assistenza.

8. Per ulteriori informazioni

Informazioni della World ME Alliance sulla ME: worldmealliance.org/what-is-me

The World ME Alliance è costituita da organizzazioni nazionali di ME di tutto il mondo. Trovate l'organizzazione più vicina a voi su: worldmealliance.org/our-members

5. Sostegno

Le persone affette da ME possono essere sostenute da familiari, coetanei, datori di lavoro, operatori sanitari e dalla comunità. Non esistono trattamenti o cure universalmente efficaci, ma gli operatori sanitari possono fornire consigli e farmaci per la gestione dei sintomi.

A tutte le persone affette da ME si dovrebbe consigliare di non utilizzare più energia di quella che ritengono di avere: dovrebbero gestire la loro attività quotidiana e non "forzare contro" i sintomi.

7. Qual è il collegamento con il Long-COVID?

Il numero di persone affette da ME sta aumentando drasticamente a causa del COVID-19. Circa la metà delle persone con Long-COVID soddisfa i criteri per una diagnosi di ME.

Ciò significa che decine di milioni di persone in più stanno avendo problemi di malessere post-sforzo e di debilitante cattiva salute.