

### 1. מהי אנצפלומיאליטיס מיאלגית (ME)?

אנצפלומיאליטיס מיאלגית (ME - Myalgic Encephalomyelitis), הידועה גם כתסמונת התשישות הכרונית (CFS) היא מחלה מגבילה, כרונית ומורכבת. אנשים עם ME סובלים מירידה משמעותית בתפקוד בעקבות התסמונת. ME מגבילה את היכולת של אנשים לעשות את פעולות היומיום, כמו להתקלח או להכין ארוחה. התסמונת מקשה על היכולת של אנשים לעבוד, ללמוד, או לקחת חלק בחיי חברה. לפחות אחד מתוך ארבעה אנשים עם ME מרותקים לבית או למיטה לתקופות ארוכות.

חוקרים עדיין לא מצאו מה גורם ל-ME, ולא קיימות בדיקות מעבדה לאבחון התסמונת. לכן רופאים נדרשים לשקול אבחנה של ME באמצעות בחינה מעמיקה של

התסמינים וההיסטוריה הרפואית של המטופל/ת. חשוב שרופאים, בנוסף לכך, יאבחנו ויטפלו במצבים אחרים שעשויים לגרום לתסמינים דומים.



### 2. מהי השכיחות של ME?

ההערכות הן כי בין 15 ל-30 מיליון אנשים סובלים מ-ME ברחבי העולם, או בערך 1 מתוך כל 250 אנשים. יחד עם זאת, הסברה היא שכ-84% מתוכם אינם מאובחנים.

### 3. תסמינים

ME עשויה להחמיר לאחר כל סוג של פעילות או מאמץ. זהו תסמין הליבה של התסמונת שנקרא "תחושת מחלה בעקבות מאמץ" (PEM Post Exertional Malaise). היכולת של אנשים עם ME לבצע את פעולות היומיום בדרך כלל נפגעת. לעיתים, אנשים עם ME מרותקים למיטה. אנשים עם ME סובלים מתשישות משמעותית שאינה חולפת לאחר מנוחה. אנשים עם ME לא תמיד נראים חולים. תסמינים נפוצים בנוסף ל-PEM:

- תשישות - תחושת מחלה וחולשה כללית
- ליקויים קוגניטיביים
- אי סבילות לעמידה (קושי לעמוד זקופ/ה לאורך זמן)
- שינה לא מרעננת
- בחילה ונפיחות
- תחושת שפעת
- כאב
- רגישות לרעש ואורות
- ועוד...



### תחושת מחלה לאחר מאמץ (Post exertional Malaise - PEM)

PEM הוא תסמין הליבה של ME, ומשמעותו החמרה של תסמינים לאחר מאמץ פיזי, מנטלי או רגשי. המאמץ הוא ברמה שלא הייתה גורמת לתסמינים לפני שהאדם חלה בתסמונת. עבור מטופלים רבים, גירוי יתר של החושים (באמצעות אור או קול) יכול לגרום ל-PEM. PEM גורם להחמרה של תסמינים שעשויה להימשך ימים, שבועות ולפעמים היא איננה חולפת. התסמינים בדרך כלל מתחילים להחמיר בין 12 עד 48 שעות אחר מאמץ היתר או הגירוי.

כל אחד יכול לחלות ב-ME. המחלה פוגעת בילדים, בני נוער ומבוגרים בכל הגילאים. בקרב מבוגרים, נשים נמצאות בסיכון גבוה יותר לחלות. מרבית האנשים עם ME מדווחים על התפרצות התסמונת בעקבות זיהום, ממנו לא החלימו.

## 5. תמיכה

אנשים עם ME זקוקים לתמיכה של משפחה, חברים, מעסיקים, מערכת בריאות, אנשי מקצוע והקהילה שלהם. אין טיפולים מקובלים לתסמונת, אבל אנשי מקצוע יכולים לספק מידע ותרופות שיכולות להקל על התסמינים ולסייע בניהול שלהם. יש לייעץ לאנשים עם ME להימנע ממאמץ יתר, להקשיב לגוף, לנהל בקפידה את הפעילויות היומיות, ולא להתעלם מתסמינים.



## 7. מה הקשר לפוסט-קורונה (לונג קוביד)?

מספר האנשים שסובלים מ-ME זינק בעקבות מגפת הקורונה. בערך חצי מהסובלים מלונג קוביד עומדים בקריטריונים לאבחנת ME. כלומר, עשרות מיליוני אנשים חדשים סובלים מאי סבילות למאמצים ובעיות בריאותיות חמורות.

## 6. השפעת התסמונת

עבור 95% מהאנשים עם ME, מדובר במחלה כרונית לכל החיים. 5% בלבד מחלימים בצורה מלאה. פעילויות יומיומיות יכולות להיות מאתגרות, ואפילו מאמצים שנחשבים קלים יכולים לגרום להחמרת התסמינים. אנשים עם ME סובלים מאיכות חיים ירודה יותר מאנשים עם סוכרת, טרשת נפוצה, שבץ, וסוגים שונים של סרטן. מחקרים ראשוניים מצביעים על כך שכ-75% מהחולים אינם מסוגלים לעבוד, ורבים זקוקים לתמיכה בבית.

## 8. למידע נוסף

מאת ה- World ME Alliance : [worldmealliance.org/what-is-me](https://worldmealliance.org/what-is-me)

ה- World ME Alliance מורכב מארגוני ME מרחבי העולם. מצאו כאן את הארגון הקרוב ביותר אליכם: [worldmealliance.org/our-members](https://worldmealliance.org/our-members)

