

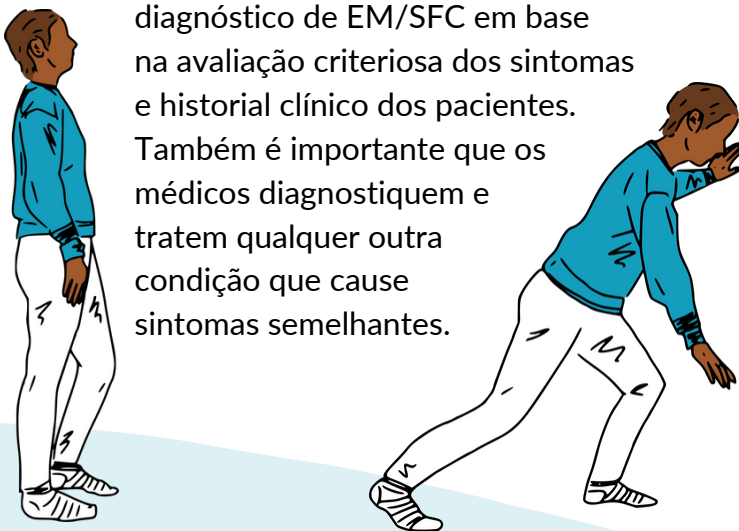
A Encefalomielite Miálgica (EM)

BOLETIM INFORMATIVO

1. O que é a EM/SFC?

A encefalomielite miálgica (EM), também chamada síndrome da fadiga crônica (SFC), é uma doença incapacitante, crônica e complexa. Pessoas com EM/SFC perdem função que tinham antes de adoecer. A EM/SFC limita a capacidade das pessoas doentes de realizar atividades do dia-a-dia, como tomar banho ou preparar as refeições. Frequentemente, a EM/SFC torna difícil manter um emprego, ir à escola, estudar ou participar da vida social e familiar. Pelo menos uma em cada quatro pessoas com EM/SFC está confinada em casa ou a cama por longos períodos. Os pesquisadores ainda não descobriram a causa da EM/SFC e não há exames de laboratório específicos para diagnosticá-la. Por esta razão, os

médicos devem considerar o diagnóstico de EM/SFC em base na avaliação criteriosa dos sintomas e historial clínico dos pacientes. Também é importante que os médicos diagnostiquem e tratem qualquer outra condição que cause sintomas semelhantes.



Mal-estar pós-esforço (PEM)

O agravamento dos sintomas após esforço físico, mental ou emocional que não teria causado problemas antes de contrair a doença é o sintoma característico de EM/SFC. Para alguns pacientes, sobrecarga sensorial (luz e som) pode levar a PEM. A PEM intensifica a gravidade dos sintomas e pode durar dias, semanas ou ser permanente. Os sintomas geralmente pioram entre 12 e 48 horas após a atividade ou exposição.

Quando o esforço excessivo piora a doença...

2. Quão comum é a EM/SFC?

Estima-se que entre 17 e 30 milhões de pessoas em todo o mundo têm EM/SFC. Ou seja, cerca de 1 em cada 250 pessoas. No entanto, estima-se que mais de 84% das pessoas com EM/SFC não são diagnosticadas.

3. Sintomas

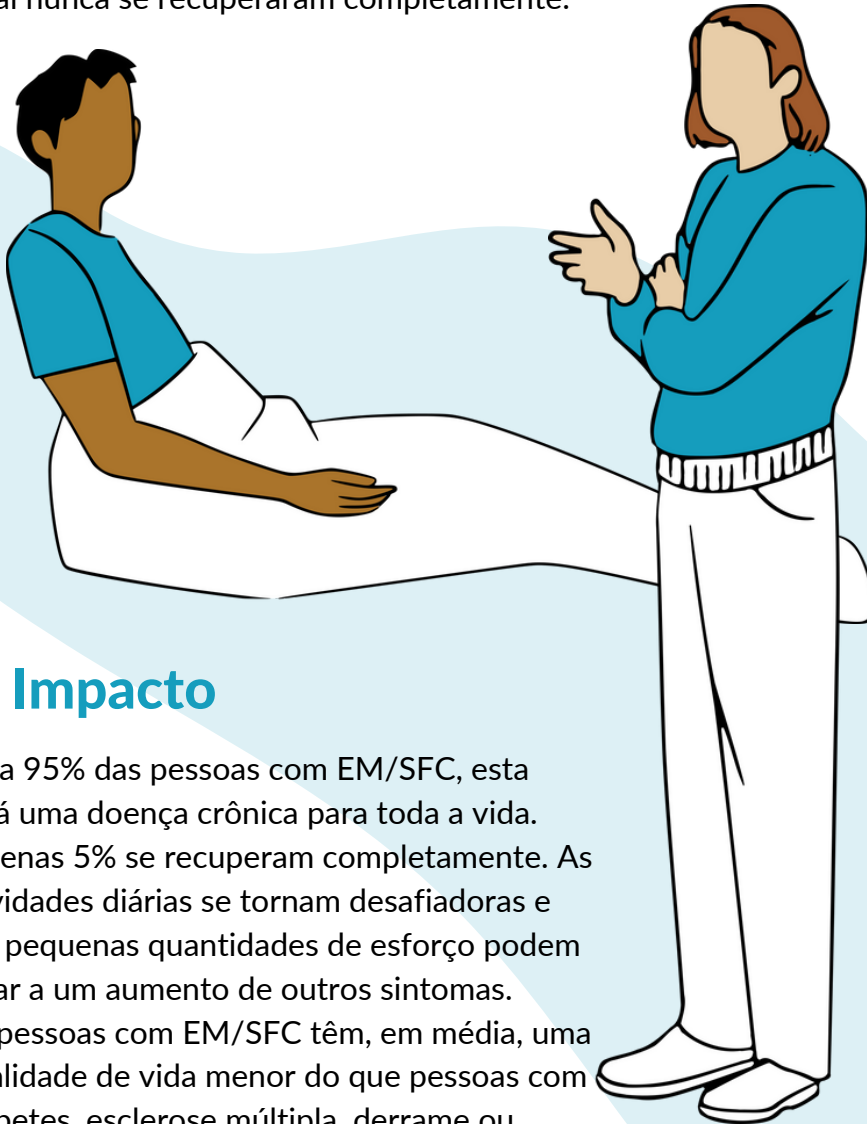
A EM/SFC pode piorar após qualquer atividade. Este sintoma característico é conhecido como mal-estar pós-esforço (PEM em inglês). A capacidades dos doentes de fazer as atividades diárias são muito reduzidas. Às vezes a EM/SFC pode confinar as pessoas a cama. Pessoas com EM/SFC tem fadiga excessiva que não melhora com o descanso. Elas podem não parecer doentes. Além do PEM, os sintomas incluem:

- Fadiga -- sentir grande desconforto e fraqueza
- Disfunção cognitiva
- Intolerância ortostática (dificuldade em manter-se em pé)
- Sono não reparador
- Inchaço abdominal e náusea
- Sensação de gripe
- Hipersensibilidade ao som e à luz
- Dor
- E outros sintomas...



4. Quem é afetado?

Qualquer pessoa pode desenvolver a EM/SFC. A doença afeta crianças, adolescentes e adultos de todas as idades. Entre os adultos, as mulheres são afetadas com mais frequência do que os homens. A maioria das pessoas com EM/SFC relata ter sofrido uma infecção no início dos sintomas, da qual nunca se recuperaram completamente.



6. Impacto

Para 95% das pessoas com EM/SFC, esta será uma doença crônica para toda a vida. Apenas 5% se recuperam completamente. As atividades diárias se tornam desafiadoras e até pequenas quantidades de esforço podem levar a um aumento de outros sintomas. As pessoas com EM/SFC têm, em média, uma qualidade de vida menor do que pessoas com diabetes, esclerose múltipla, derrame ou vários tipos de câncer. Pesquisas iniciais sugerem que aproximadamente 75% das pessoas com EM/SFC são incapazes de trabalhar e muitas dependem de cuidadores.

8. Aprenda mais

Informação sobre EM/SFC da World ME Alliance: worldmealliance.org/what-is-me

A World ME Alliance é composta por organizações nacionais de EM/SFC de todo o mundo. Encontre a organização mais próxima a si em: worldmealliance.org/our-members

5. Apoio

As pessoas com EM/SFC podem receber apoio de familiares, colegas, empregadores, profissionais de saúde e da comunidade. Não há tratamento ou cura universalmente eficaz, mas os profissionais de saúde podem fornecer conselhos e medicamentos para ajudar na gestão dos sintomas. Todas as pessoas com EM/SFC devem ser aconselhadas a não usar mais energia além dos seus limites -- elas devem gerenciar sua atividade diária e não forçar ou se exceder, pois pode agravar seus sintomas.

7. Qual é a ligação com a COVID-19 de longa duração/COVID Longo?

O número de pessoas com EM/SFC está aumentando drasticamente devido à COVID-19. Aproximadamente metade daqueles com COVID-19 de longa duração atendem aos critérios para um diagnóstico de EM/SFC. Isso significa que dezenas de milhões de pessoas estão vivendo com mal-estar pós-exercício e saúde precária.