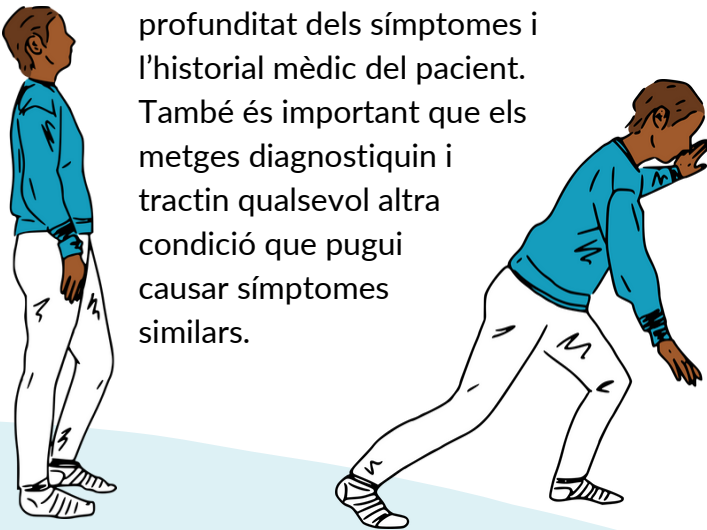


Encefalomièlitis Miàlgica (EM)

FULL INFORMATIU

1. Què és l'EM/SFC?

L'encefalomièlitis miàlgica (EM), també coneguda com a síndrome de fatiga crònica (SFC), és una malaltia discapacitant, crònica i complexa. Les persones amb EM/SFC són incapaces de mantenir la funcionalitat que tenien abans d'emmalaltir. L'EM/SFC limita la capacitat d'acomplir les activitats de la vida diària, com ara dutxar-se o preparar un àpat. Sovint els és difícil mantenir una feina, anar a l'escola, estudiar i participar en la vida familiar i social. Com a mínim una de cada quatre passa llargs períodes de temps confinada al llit o a casa al llarg de la malaltia. Els investigadors encara no han trobat la causa de l'EM/SFC, i no hi ha tests de laboratori específics per a diagnosticar-la directament. Per tant, els metges han de considerar un diagnòstic d'EM/SFC basant-se en una avaluació en profunditat dels símptomes i l'historial mèdic del pacient. També és important que els metges diagnostiquin i tractin qualsevol altra condició que pugui causar símptomes similars.



Malestar post-esforç (MPE)

El malestar post-esforç (MPE) és l'agreujament dels símptomes després d'un esforç físic, mental o emocional que no hauria causat cap problema abans de la malaltia, i és el símptoma distintiu de l'EM/SFC. Per a alguns pacients, la sobrecàrrega sensorial (llum i so) pot induir al MPE. El MPE fa que s'intensifiqui la gravetat dels símptomes, i pot durar dies, setmanes o ser permanent. Normalment, els símptomes comencen d'empitjorar de 12 a 48 hores després de l'activitat o exposició.

Quan forçar-te massa pot fer que empitjori la malaltia...

2. Com n'és de comuna, l'EM/SFC?

S'estima que entre 17 i 30 milions de persones tenen EM/SFC, o aproximadament 1 de cada 250. Tot i això, es creu que més del 84% no han estat diagnosticades.

3. Síntomes

L'EM/SFC pot empitjorar després de qualsevol activitat. Aquest símptoma característic es coneix amb el nom de malestar post-esforç (MPE). La capacitat dels afectats d'EM/SFC per dur a terme llurs activitats habituals disminueix notablement. A vegades, l'EM/SFC els pot deixar confinats al llit. Les persones amb EM/SFC pateixen una fatiga aclaparadora que no millora amb el descans. Pot ser que no sembli que estan malaltes. A més del MPE, els símptomes inclouen:

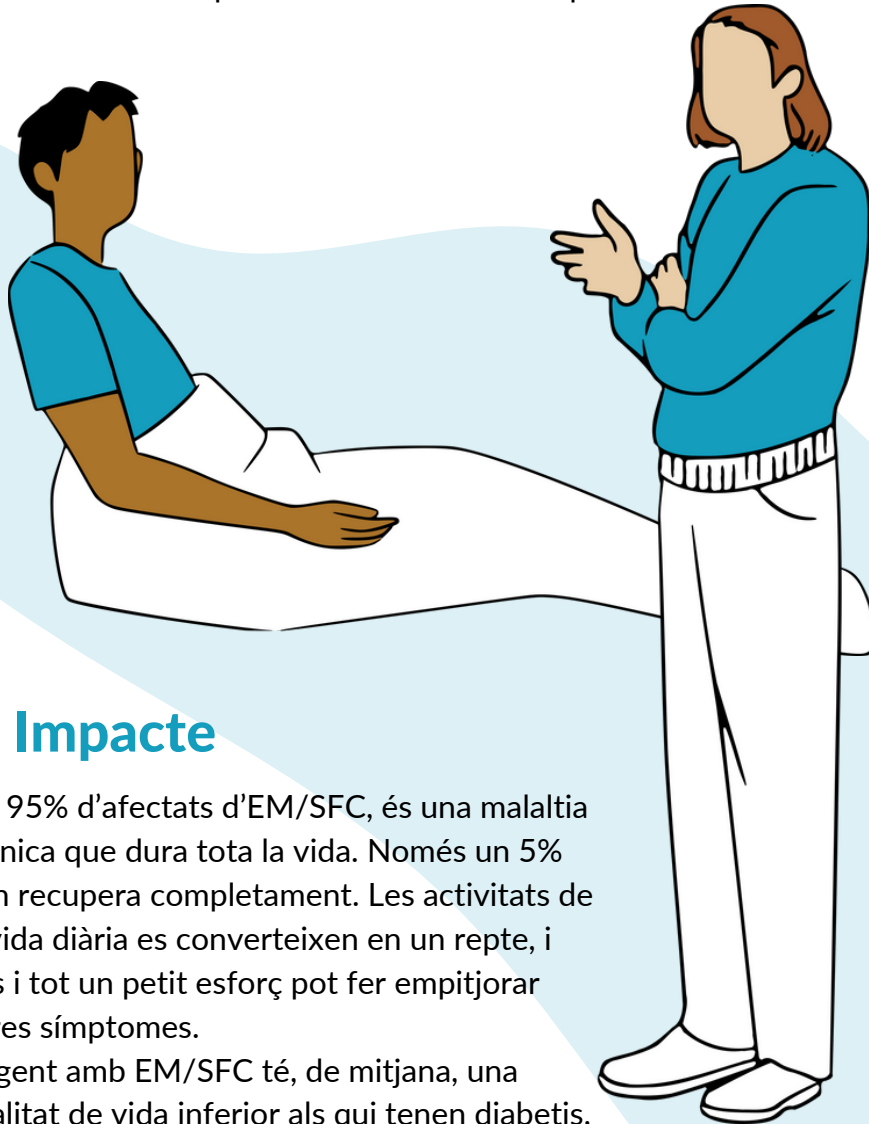
- Fatiga - trobar-se molt malament i sentir-se dèbil
- Disfunció cognitiva
- Intolerància ortostàtica (dificultat per estar dret)
- Son no reparador
- Inflor abdominal i nàusees
- Sensació d'estar engripat
- Dolor
- Sensibilitat al so i a la llum
- I altres...



4. A qui afecta?

Qualsevol pot contraure EM/SFC. La malaltia afecta nens, adolescents i adults de totes les edats. Entre els adults, afecta més les dones que els homes.

La major part d'afectats d'EM/SFC informen haver patit una infecció a l'inici dels símptomes, de la qual no s'han recuperat mai de manera completa.



6. Impacte

Pel 95% d'afectats d'EM/SFC, és una malaltia crònica que dura tota la vida. Només un 5% se'n recupera completament. Les activitats de la vida diària es converteixen en un repte, i fins i tot un petit esforç pot fer empitjorar altres símptomes.

La gent amb EM/SFC té, de mitjana, una qualitat de vida inferior als qui tenen diabetis, esclerosi múltiple, ictus o diversos càncers. Les investigacions inicials suggereixen que aproximadament un 75% de les persones amb EM/SFC no poden treballar, i que a moltes els cal assistència.

8. Per saber-ne més

Informació sobre l'EM/SFC del World ME Alliance: worldmealliance.org/what-is-me

El World ME Alliance està format per organitzacions nacionals d'EM/SFC d'arreu del món. Troba l'organització que tens més a prop a: worldmealliance.org/our-members

5. Suport

Les persones amb EM/SFC poden rebre el suport de la família, els companys, els seus ocupadors, els professionals de la salut i de la comunitat. No hi ha un tractament ni una cura universalment eficaços, però els professionals de la salut poden donar-los consell i receptar-los medicaments que els ajudin a alleugerir els símptomes. A tothom que tingui EM/SFC, se li ha d'aconsellar no gastar energia més enllà dels seus límits - han de gestionar la seva activitat diària i no lluitar contra els símptomes.

7. Quina relació té amb la covid persistent?

El nombre d'afectats per EM/SFC ha augmentat dràsticament degut a la COVID-19. Aproximadament la meitat dels que tenen covid persistent compleixen els criteris de diagnòstic d'EM/SFC.

Això significa que desenes de milions de persones més viuen amb malestar post-esforç i una malaltia debilitant.