

¿CUÁL ES SU PREVALENCIA?

La prevalencia a nivel mundial (antes del Covid-19) oscilaba entre el **0,2%** y el **2,6%**. Se presenta en todos los grupos de edad (niños y adolescentes incluidos) y en cualquier etnia y clase social. Aunque con predominio entre los 20 y 45 años, la mayor tasa de incidencia se sitúa en niños y adolescentes entre 10 y 19 años y en adultos entre 30 y 39. La mayoría de los casos son mujeres. Se estima que el **90%** de las personas afectadas están sin diagnosticar.

¿QUÉ POSIBILIDADES TERAPÉUTICAS EXISTEN?

- No hay ningún tratamiento específico que la mejore ni que la cure.
- Tratamiento sintomático personalizado con escasa o nula eficacia.
- PACING: aprender a gestionar, dosificar y controlar el ritmo de las actividades para mantenerse dentro de los límites de energía y evitar el Agotamiento Neuroinmune Pos-Esfuerzo.

NO SE DEBEN RECOMENDAR

- Terapias basadas en el ejercicio, como terapia de ejercicio gradual.
- Terapia cognitivo conductual.

IMPACTO EN LA VIDA DE LOS PACIENTES

Las personas enfermas de Encefalomiелitis Miálgica llevan una vida sujeta a enormes limitaciones y renunciaciones. Sus diferentes síntomas les impiden, en la mayoría de los casos, trabajar, socializar, realizar labores domésticas, cuidar de sus familias, viajar, etc., e incluso llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, como el aseo personal, vestirse, cocinar...

La capacidad funcional está reducida al 50% en los casos más leves. Las personas con un grado de afectación severo o muy severo (un 25% del total) viven encamadas, sufren intolerancia a estímulos externos (luz, sonido...) y necesitan ayuda para su vida diaria, llegando incluso a precisar soportes externos de oxigenoterapia y/o alimentación.

ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA

También llamada **Síndrome de Fatiga Crónica**



- @asociacionpem
- @AsociacionPEM
- @AsociacionPEM
- @ongpem7372



Visita nuestra web
www.ongpem.org

¿QUÉ ES LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA?

(También llamada Síndrome de Fatiga Crónica)

Es una **enfermedad crónica y multisistémica** que compromete seriamente la salud y calidad de vida de los pacientes. Es una **enfermedad adquirida, compleja** y de difícil manejo en la que hay una **desregulación patológica** de los sistemas nervioso, inmunitario y endocrino y un deterioro del metabolismo energético celular y del transporte de iones.

Reconocida por la OMS como enfermedad neurológica desde 1969 (CIE-10 G93.32 y CIE-11 8E49).

ETIOPATOGENIA Y DIAGNÓSTICO

Su **etiopatogenia** es desconocida, pudiendo ser multifactorial: factores genéticos, ambientales y agentes infecciosos (virus-enterovirus, EBV, HHV-6, HHV-7, citomegalovirus, parvovirus B19, coronavirus SARS y MERS-, retrovirus endógenos, bacterias, hongos o parásitos).

Alrededor de un **10%** de las personas que padecen una infección pueden desarrollar Encefalomiелitis Miálgica en distintos grados.

Su **diagnóstico** es clínico y diferencial, a fin de descartar otro tipo de patologías.

Para ello se deben usar los **Criterios de Consenso Internacional de 2011**, ya que son los más específicos y actualizados conforme a la evidencia científica.



CARACTERÍSTICA DISTINTIVA Y PRINCIPAL

AGOTAMIENTO NEUROINMUNE POS-ESFUERZO (ANPE):

Es una **incapacidad patológica** para producir la energía necesaria, con síntomas principalmente neuroinmunitarios.

Son distintivos:

- Fatigabilidad física y/o cognitiva rápida e intensa después de un esfuerzo, que puede ser mínimo, como las actividades de la vida diaria o tareas mentales simples e incluso las actividades agradables para el paciente, como una reunión social, asistir a un curso o leer un libro; puede ser debilitante y causar una recaída.
- El agravamiento de los síntomas y una mayor pérdida de capacidad funcional.
- La exacerbación de los síntomas es desproporcionada a la actividad o esfuerzo realizado.
- El ANPE puede ocurrir de inmediato tras la actividad o retrasarse horas o días.
- El restablecimiento, si se produce, puede tardar días, semanas, meses o más.
- El patológico bajo umbral de fatigabilidad física y mental (la falta de resistencia) comporta una reducción considerable sobre el nivel de actividad previo.

SÍNTOMAS

A.- Disfunciones neurológicas:

Déficit neurocognitivo, dolor significativo, alteraciones del sueño y alteraciones neurosensoriales, perceptivas y motoras, etc.

B.- Disfunciones inmunitarias/digestivas/genitourinarias:

Manifestaciones pseudogripales, susceptibilidad a infecciones, trastornos digestivos, trastornos genitourinarios, hipersensibilidades, etc.

C.- Disfunciones del metabolismo energético celular y del transporte de iones:

Problemas cardiovasculares y autonómicos, problemas respiratorios, respuestas termorreguladoras anormales, intolerancia a las temperaturas extremas, etc.