

## SÍNTOMAS FRECUENTES

Es una enfermedad adquirida, crónica, compleja, incapacitante y persistente que limita las rutinas diarias del enfermo.

El rasgo más evidente es la carencia de energía y la pérdida de tolerancia al esfuerzo.

Contrariamente a lo que acontece con una persona sana el ejercicio físico no produce tolerancia sino “crash”

El paciente que sufre una Encefalomiélitis miálgica/ Síndrome de Fatiga crónica puede además, y es lo habitual, presentar dolencias como Sensibilidad Química Múltiple, la Electrohipersensibilidad, la Fibromialgia, así como con diversas disautonomías, intolerancias, ftofobia, sonofobia...

## ORIGEN

Entre las causas se considera: la vírica, la atribuida a tóxicos desencadenantes (*alteración de la función mitocondrial que se manifiesta con un desequilibrio en la secreción de ácido láctico y pirúvico y una disminución de la producción de energía*), la genética, la psiquiátrica...La hipótesis vírica está cobrando en la actualidad mayor fuerza por los efectos devastadores del Covid-19 en muchos pacientes, quienes como una de las secuelas postcovid contraen lo que se ha llamado Síndrome de Fatiga Crónica postviral o postCovid.

Sea cual sea la causa o la consecuencia, la evidencia científica ha podido determinar alteraciones objetivas al menos en el sistema cardiovascular, en el sistema nervioso central, en el sistema inmune y en las mitocondrias.

## INTERFERENCIA DE LA EM/SFC EN LA VIDA

El organismo del enfermo de EM/SFC experimenta una claudicación funcional, esto es, no dispone de energía para realizar actividades físicas o mentales.

Los enfermos de EM/SFC severa o muy severa se ven obligados a permanecer encamados o en el mejor de los casos, unas tres cuartas partes del día postrados. Esta situación redundante en la incapacidad de realizar sus propias tareas personales, y aún, incluso, de higiene

personal. Por ello, necesitan de terceras personas para el desempeño o la ayuda con sus necesidades más básicas, como puede ser el baño, mudarse la ropa, preparar la comida.

La calidad de vida de estos enfermos es de las peores en cuanto a vivencia de la enfermedad se trata (Martín, Eva María: “Cómo tratar al paciente con EM/SFC severo” <https://mail.google.com/mail/u/1/#inbox/FMfcgwxKjxHVNjtGBBmGVCcBTXRJLcxD>).

Por sus limitaciones funcionales permanecen reclusos en sus hogares, circunstancia que redundante en un aislamiento social, de por sí nada beneficioso para la situación física y/o psicológica; no pudiendo ni mantener su empleo.

Al público en general, a la propia familia y amigos, y aún a un número considerable de médicos les resulta muy difícil, por no decir imposible, de comprender esta enfermedad. El paciente, que por la gravedad de afectación de sus dolencias no se relaciona con los demás, no tolera los ruidos, permanece en la oscuridad... es, frecuentemente, confundido con un enfermo psiquiátrico. En palabras de la doctora Eva María Martín: *Pues sí, no solo es posible, sino que pasa y pasa en personas totalmente cuerdas, y lo que sí es realmente increíble es que algo tan evidente sea ignorado* (“Cómo tratar al paciente con EM/SFC severo” <https://mail.google.com/mail/u/1/#inbox/FMfcgwxKjxHVNjtGBBmGVCcBTXRJLcxD>)

## EM/SFC Y EVOLUCIÓN

Según el grado de afectación de los pacientes se establecen cuatro categorías de gravedad en el padecimiento de la enfermedad desde leve (I) a muy grave (IV).

## EM/SFC Y DIAGNÓSTICO

Se valora que el paciente padece Encefalomiélitis Miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica cuando con un cuadro de fatiga injustificada de más de seis meses de duración se combinan cuatro de estos síntomas: cefalea de reciente aparición o de rasgos diferenciales, sueño no reparador, problemas con la memoria a corto plazo,

dificultades de concentración, odinofagia, fatiga postesfuerzo que sobrepasa las 24 horas, ganglios dolorosos (cervicales y axilares), dolor muscular, oligoartralgias sin inflamación.

Existen algunos criterios diagnósticos internacionales:

-El establecido por Fukuda K, Straus SE, Hickie I, Sharpe MC, Dobbins JG, Komaroff A. The chronic fatigue syndrome, a comprehensive approach to its definition and study. *Ann Intern Med.* 1994;121:953.

-El publicado en Canadá en el 2003 Carruthers BM, Jain AK, de Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, et al. Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: Clinical working case definition, definition, diagnostic and treatment protocols. *J Chronic Fatigue Syndr.* 2003;11:7–11.

-Los criterios de Consenso Internacional (ICC) publicados en el año 2011 por Carruthers BM, van de Sande MI, de Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T, et al. Myalgic encephalomyelitis: International consensus criteria. *J Intern Med.* 2011;270:327–38.

-Los de Institute of Medicine of the National Academies (IOM) llamado en la actualidad National Academy of Medicine (NAAM) elaboró el informe: *Beyond Myalgic Encephalomyelitis/ Chronic Fatigue Syndrome. Redefining an Illness-* Report Guide for Clinicians y recomienda que se le llame “Síndrome de Intolerancia Sistémica al Esfuerzo” (SEID). Del año 2015.

El diagnóstico es clínico aunque se están investigando biomarcadores. A día de hoy si se quieren emplear los FUKUDA habrá que añadir la intolerancia al ejercicio para no diagnosticar falsos positivos.

Al principio de la enfermedad es difícil su diagnóstico, todas las pruebas complementarias serán normales, sin embargo presentará una afectación evidenciada por unos síntomas que conforme vaya pasando el tiempo irán en aumento hasta que cumpla todos los criterios diagnósticos exigidos para poder hablar de EM/SFC. Aún en las fases iniciales el médico debiera ser capaz de explicarle al

paciente que aunque las pruebas diagnósticas sean normales, ello no quiere decir que su enfermedad no exista, si no que lo único que se está haciendo mediante la realización de estas es descartar que no existen otro tipo de enfermedades y que la evolución temporal permitirá descartar o confirmar la sospecha de EM/SFC.

El diagnóstico es clínico, se basa en los síntomas que presentan los pacientes y se carece de exploraciones complementarias específicas que permitan la confirmación diagnóstica. Es necesario realizar pruebas para descartar otras patologías con las que comparte síntomas. Se llega al diagnóstico por la historia clínica del paciente y por exclusión.

### ABORDAJE DE LA EM/SFC

Siempre que sea viable y que los síntomas del paciente no denoten signos de alarma, la visita médica ha de producirse en el domicilio del enfermo, a poder ser por unidades sanitarias de atención a domicilio.

Se ha de evitar, en la medida de lo posible añadir cualquier esfuerzo al paciente por el efecto rebote que el mismo puede suponer.

Se ha de mantener una cierta periodicidad en los controles analíticos.

Se ha de controlar que posea una hidratación adecuada y su peso por el riesgo de desnutrición y si es necesario aportar el complemento nutricional idóneo.

Concienciar al enfermo de que no puede ni forzar ni hacer menos de lo que pueda.

Se ha de garantizar que los fármacos que se le administren aportan un beneficio real. Se evitarán así efectos secundarios y el incremento de intolerancias.

### EM/SFC Y OTRAS ENFERMEDADES

Encefalomiелitis miálgica/ Síndrome de Fatiga Crónica, Electrohipersensibilidad, Fibromialgia y SQM se asocian con frecuencia en la misma persona. Todas ellas presentan similar afectación sistémica, definidas con criterios diferentes pero con síntomas y signos comunes.

Cursan con incremento y prolongación de la excitabilidad neuronal del Sistema Nervioso Central, con mecanismos neuroquímicos comunes y de alteración de neurotransmisores, sin alteraciones estructurales o causas que los expliquen.

### TRATAMIENTO

En la actualidad no existe tratamiento curativo, solo es posible tratar los síntomas.

Los experimentos llevados a cabo con terapia de ejercicio gradual, con terapia cognitiva no han ofrecido resultados positivos y en un porcentaje considerable de casos han conseguido agravar el estado del enfermo.

Se aplican distintos tratamientos paliativos de los síntomas aunque de eficacia muy limitada: técnicas alternativas como la acupuntura; la suplementación alimentaria; quelación para desintoxicar el organismo de metales y de sustancias químicas; cambios en la alimentación (en algunos casos se encuentra beneficio al eliminar algunos alimentos ante los que el organismo manifiesta intolerancia) principalmente optando por una dieta centrada en productos de cultivo ecológico bio.

En la Resolución 2020/2580 (RSP) aprobada el 17 de junio de 2020 por el Parlamento Europeo se reconoce la necesidad de financiación para la investigación biomédica en EM/SFC y se pide a los estados miembros campañas de información y sensibilización tanto para los profesionales médicos como para el público general.

**asociacionsqm.ehs@gmail.com**

**<https://asociacionsqm.blogspot.com>**

### Difunde

SQM-EHS Galicia, Asociación de Sensibilidade Química Múltiple, Electrohipersensibilidade e outras enfermidades ambientais

## ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/ SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA (EM/SFC)



### CIE Y DEFINICIÓN

La Encefalomiелitis miálgica/ Síndrome de fatiga crónica fue reconocida por la OMS en 1992. Los códigos de identificación de la EM/SFC son el CIE 10 G93.3 desde el 1 de enero del 2016 y el CIE 9 780.71 con anterioridad a la fecha citada. Se acaba de reconocer con el CIE 11 8E49 la Encefalomiелitis miálgica postvímica.

La EM/SFC supone una alteración funcional grave, es una enfermedad multisistémica, afecta a diversos órganos y sistemas de nuestro organismo. Se ha definido como transtorno debilitante complejo que lleva consigo una reducción drástica de la capacidad funcional de la persona hasta el punto de reducir e incluso impedir todas las actividades tanto físicas como mentales del que la sufre. Es de carácter permanente y produce “*diversos grados de discapacidad*”(Arruti, y otros, 2009, p. 386).

### PREVALENCIA

La edad de diagnóstico está comprendida entre los 20 y los 40 años y la relación es un hombre por cada cuatro mujeres afectadas. La prevalencia está estimada entre el 0,2 y el 2,6% de la población (FARO, M. et al. “Diferencias de género en el síndrome de fatiga crónica” en *Reumatología Clínica*. Vol. 12. Edición 2. Pág. 72-77).