

¿Qué es la Encefalomiелitis Miálgica, comúnmente conocida como Síndrome de Fatiga Crónica (ENMI/SFC)?

La Encefalomiелitis Miálgica (ENMI), comúnmente conocida como SFC, es una condición clínica muy seria, que afecta al Sistema Nervioso Central y su conexión con los Sistemas Inmune y Neuroendocrino.

Produce variados niveles de discapacidad, deterioro reversible de las funciones cognitivas, dolores musculares y/o articulares incapacitantes y limitaciones en la actividad física y/o intelectual. Afecta tanto a adultos como a niños y adolescentes, tiene una manifestación clínica heterogénea y a pesar que no se cuenta aun con un marcador biológico específico, es clínicamente reconocible.

Es un desorden debilitante y muy complejo. Las personas con ENMI (PcENMI) funcionan con un nivel de actividad substancialmente menor al que tenían antes de la enfermedad.

Presenta un patrón de síntomas y rasgos característicos:

- Agotamiento extremo que no cede con el reposo y empeora con la actividad física e y mental.
- Febrícula (< 38ª)

- Inflamación de ganglios.
- Dolores musculares y articulares.
- Presión baja.
- Intolerancia ortostática (la persona no puede sostener la posición erecta o sentada por mucho tiempo, se siente mejor acostada)
- Trastornos cognitivos (dificultad para pensar con claridad, trastornos de la memoria y de la atención, etc.)
- Hipersensibilidad a los estímulos externos.
- Trastornos del sueño.
- Varía en severidad y sus síntomas pueden disminuir y luego aumentar
- Tiene una expresión particular en cada persona.

Es una genuina condición clínica cuya causa y tratamiento son objeto de una intensa investigación.

Encefalomiелitis Miálgica (ENMI) básicamente significa inflamación del sistema nervioso central y muscular. La enfermedad es así llamada en países como Australia, Nueva Zelanda, Gran Bretaña, Canadá y Japón. Mundialmente es más conocida como **Síndrome de Fatiga Crónica (SFC)**.

La causa de la **ENMI** es todavía poco clara, si bien han sido identificados varios factores de predisposición genética, agentes disparadores, así como también factores que contribuyen a su mantenimiento.

Es una enfermedad que necesita ser identificada a través de un proceso de eliminación de otras posibles enfermedades.

A la hora del diagnóstico, junto con el agotamiento extremo, la disminución de la actividad es el rasgo más importante y característico. La persona con ENMI (PcENMI) no puede llevar un nivel de vida normal, ni sostener el rendimiento físico e intelectual al que estaba habituado antes de la enfermedad.

La falta de conocimiento y discernimiento de sus características más centrales incapacita a los agentes de salud para reconocer la enfermedad, valorar y medir los niveles de discapacidad; así como también, para dar tratamientos orientados a la rehabilitación según la fase o etapa en la que se encuentre cada paciente. Es importante también que el paciente reciba del médico el soporte y la información necesaria para conocer la sintomatología y aprender a manejarse mejor con la enfermedad.

Cabe destacar que no es una enfermedad contagiosa ni hereditaria y no se complica ni causa la muerte, a pesar de la debilidad general que provoca. Si bien todavía no se ha encontrado una cura específica para la enfermedad, muchos pacientes pueden mejorar su condición con tratamientos sintomáticos.

¿Qué hacer?

Para aquellas personas que sospechen puedan sufrir esta enfermedad, es importante hacer un registro de los síntomas que presentan en el que se tengan en cuenta aspectos tales como: duración, frecuencia, intensidad, progresos, recaídas, distintas sensaciones y estados físicos, mentales y emocionales.

Los trastornos cognitivos y de memoria asociados a la **ENMI** hacen indispensable el registro de estos datos para poder dar a su médico la información necesaria para el diagnóstico y tratamiento.

Estos antecedentes son de gran valor para identificar los posibles desencadenantes de las recaídas características de esta enfermedad.

La comunidad científica continua investigando las posibles causas de la **ENMI** y eventualmente efectivos tratamientos para su cura. Mientras tanto hay distintas terapias alternativas entre las que se incluyen: dietas, actividad física moderada (natación, caminatas, yoga, tai-chi, etc.), acupuntura, homeopatía, tratamientos con hierbas, suplementos vitamínicos y muchos otros que algunos pacientes han encontrado como beneficiosos.

A tener en cuenta

- Busque un médico que tenga conocimiento sobre la ENMI/SFC o esté dispuesto a

aprender y con quien Ud. pueda establecer un buen vínculo de comunicación.

- Busque información sobre la enfermedad. Existe abundante información sobre el **SFC/ENMI**. Informes, artículos y ensayos han sido presentados en congresos internacionales y/o publicados en revistas de investigación.
- Edúquese y eduque acerca de la enfermedad. Informe a sus familiares y amigos, compañeros de trabajo y empleadores. Dé información a su médico y a otros profesionales con los que Ud. esté en contacto.
- Busque apoyo. Un consejero profesional puede ayudarlo a manejarse más eficientemente con la **ENMI/SFC**, a comprender la angustia y el enojo que Ud. siente y a enfrentar las distintas dificultades que la misma enfermedad va planteando.
- Busque personas que tengan lo mismo que Ud. Asista a reuniones de grupos de mutua ayuda (GMA) donde otros puedan entender lo que Ud. siente y haya información seria disponible.

Creemos en la necesidad de divulgar y dar a conocer más ampliamente que es la Encefalomiélitis Miálgica para que esta información ayude a asistir a otros en la posibilidad de mejorar su calidad de vida.

ENCEFALOMIELITIS MIALGICA (ENMI)

ASOCIACION ARGENTINA SFC/ENMI

www.aasfc.org.ar

aasfc@yahoo.com.ar