

Συμβουλές για άτομα με ME / CFS

- Μάθετε όσα περισσότερα μπορείτε για το ME / CFS.
- Ακούτε στο σώμα σας.
- Ρυθμίζετε την ταχύτητα της πνευματικής και σωματικής σας δραστηριότητας.
- Μαθαίνετε από πείρα - θα γίνετε ειδικός/ειδική στις γνώσεις για την ασθένειά σας.
- Ξεκουράζετε ανάλογα με την ανάγκη. Μη σπρώχνετε τον εαυτό σας.
- Έχετε υπόψη τις νέες ευαισθησίες σε φάρμακα και θεραπευτικές αγωγές.
- Γίνετε μέλος του Συνδέσμου ME / CFS στην Πολιτεία σας.

Ο Σύλλογος ME / CFS Association of Australia Ltd.

Ο Σύλλογος ME / CFS (ME / CFS Association) είναι ένας θυγατρικός φορέας Πολιτειακών Συνδέσμων ME / CFS (State ME/CFS Societies) και του Ιδρύματος Alison Hunter Memorial Foundation. Είναι ένας μη κερδοσκοπικός, εθελοντικός οργανισμός αφοσιωμένος στην παροχή πληροφοριών, υποστήριξης και συνηγορίας για την κοινότητα ME / CFS της Αυστραλίας.

ABN 23 088 896 299 Τηλ.: (03) 9888 8991
Εγγεγραμμένο Γραφείο: 23 Livingstone Close,
Burwood, Vic. 3125
Email: mecfs@mecfs.org.au
Δικτυακός Τόπος: www.mecfs.org.au

Το Ίδρυμα Alison Hunter Memorial Foundation

Το Ίδρυμα Alison Hunter Memorial Foundation (AHMF) για ME / CFS ιδρύθηκε το 1998 για την προαγωγή επιστημονικής γνώσης και ιατρικής περιθαλψής. Το Τραστ Ιατρικής Έρευνας του Ιδρύματος Alison Hunter Memorial Foundation (Alison Hunter Memorial Foundation Medical Research Trust) επιχορηγεί τις έρευνες για το ME / CFS.

ABN 27 103 523 800 CFN 17078
P.O. Box 2093, Bowral, NSW 2576
Τηλ.: (02) 4861 3244 Φαξ: (02) 4861 3255
Email: chunter@ahmf.inspired.net.au

Δικτυακός Τόπος: www.ahmf.org



Η έκδοση αυτού του φυλλαδίου έγινε δυνατή από τη γενναιοδωρία του Paul Newman's Own.

Σύνδεσμοι ME / CFS (ME / CFS Societies) στην Αυστραλία

ΕΠΙΚΡΑΤΕΙΑ ΑΥΣΤΡΑΛΙΑΝΗΣ ΠΡΩΤΕΥΟΥΣΑΣ

ACT ME/Chronic Fatigue Syndrome Society Inc.
Τηλ.: (02) 6290 1984 9π.μ. - 5μ.μ. (αυτόματος τηλεφωνητής μετά τις ώρες γραφείου)
Φαξ: (02) 6286 4475
Email: admin@mecfscanberra.org.au

ΝΕΑ ΝΟΤΙΑ ΟΥΑΛΙΑ

ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of NSW Inc.
Τηλ.: (02) 9904 8433 • Φαξ: (02) 9904 8435
Email: mesoc@zip.com.au
Δικτυακός Τόπος: www.zip.com.au/~mesoc

ΚΟΥΗΝΣΛΑΝΔΗ

ME/Chronic Fatigue Syndrome/Fibromyalgia Association of Queensland Inc.
Απορίες και Πληροφορίες - (07) 3832 9744
Φαξ: (07) 3832 9755 • Email: admin@mecfsqld.org.au
Δικτυακός Τόπος: www.mecfsqld.org.au

ME/CFS/FM Support Association Toowoomba Inc.

Τηλέφωνο και Φαξ: (07) 4632 8173
Email: mefmtba@bigpond.com
Δικτυακός Τόπος: www.users.bigpond.com/mefmtba/

ΝΟΤΙΑ ΑΥΣΤΡΑΛΙΑ

ME/CFS Society (SA) Inc.
Τηλέφωνο Γραφείου: (08) 8410 8929
Υποστήριξη: (08) 8410 8930
Φαξ: (08) 8410 8931 • Email: sacfs@sacfs.asn.au
Δικτυακός Τόπος: www.sacfs.asn.au

ΤΑΣΜΑΝΙΑ

ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of Tasmania
Τηλέφωνο: (03) 6234 1963 ή (03) 9888 8991
Email: me_cfs_tas@iprimus.com.au
Δικτυακός Τόπος: www.me-cfs-tas.org.au

ΒΙΚΤΩΡΙΑ

CFS/ME Victoria
Τηλέφωνο: (03) 9888 8991 • Φαξ: (03) 9888 8981
Email: mecfs@vicnet.net.au
Δικτυακός Τόπος: www.vicnet.net.au/~mecfs

ΔΥΤΙΚΗ ΑΥΣΤΡΑΛΙΑ

ME/Chronic Fatigue Syndrome Society of WA (Inc)
Τηλέφωνο: (08) 9346 7477 • Φαξ: (08) 9346 7534
Email: mecfs@wa.cns.gov.au
Δικτυακός Τόπος: www.mecfswa.tripod.com

ME/CFS

Μυαλγική Εγκεφαλομυελίτιδα (Myalgic Encephalomyelitis: ME)

ή

Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (Chronic Fatigue Syndrome: CFS)



Τι είναι ME / CFS;

Η Μυαλγική Εγκεφαλομυελίτιδα (ME), μερικές φορές γνωστή ως Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (CFS), είναι μια πολύπλοκη, επίκτητη ασθένεια με πολυάριθμα κυμαινόμενα συμπτώματα που σχετίζονται κυρίως με τη δυσλειτουργία του νευρικού, του ανοσοποιητικού και του ενδοκρινικού συστήματος. Τα συμπτώματα επιδεινώνονται από σωματική και πνευματική δραστηριότητα. Το ME/CFS τις περισσότερες φορές ακολουθεί ύστερα από μια οξεία λοίμωξη αλλά μπορεί επίσης να προκληθεί από σωματικό τραύμα, ανοσοποίηση και έκθεση σε χημικούς και περιβαλλοντικούς ρύπους. Επηρεάζει άτομα όλων των ηλικιών και εθνοτικών προελεύσεων.

Σύνδεσμος ME/CFS Αυστραλίας Λτδ. (ME/CFS Association of Australia Ltd.)

Δωρεές \$2 και πάνω που γίνονται είτε στο ME / CFS Association of Australia ή στο Alison Hunter Memorial Foundation εκπίπτουν της φορολογίας.

Ποια είναι τα συμπτώματα του ME/CFS;

Κύρια συμπτώματα:

- Επίμονη πνευματική και σωματική κόπωση που μειώνει ουσιαστικά τα επίπεδα φυσιολογικής δραστηριότητας.
- Κακουχία μετά από κόπωση. Μετά από σωματική και πνευματική κόπωση υπάρχει επιδείνωση συμπτωμάτων που μπορεί να καθυστερήσει 24 ώρες και η ανάρρωση είναι αργή.
- Ύπνος που δεν αναζωογονεί, ανικανότητα του ατόμου να αποκοιμηθεί, υπερβολικός ύπνος, συχνά ξυπνήματα, μη φυσιολογικοί ρυθμοί ύπνου.
- Πόνος στους μυς ή/και τις αρθρώσεις.
- Πονοκέφαλοι νέου τύπου και έντασης.
- Γνωστικά προβλήματα, π.χ. “σύγχυση” του μυαλού· προβλήματα με την επεξεργασία και ανάκληση πληροφοριών και με την πρόσφατη μνήμη· προβλήματα με την εύρεση της κατάλληλης λέξης, αποπροσανατολισμός.

Άλλα συμπτώματα μπορεί να συμπεριλαμβάνουν:

- Ζαλάδα κατά την ορθοστασία
- Λαχάνιασμα με την κόπωση
- Εξαιρετική χλωμάδα
- Ταχυπαλμία
- Διαταραχή ισορροπίας και αδεξιότητα
- Συσπάσεις των μυών
- Ευαισθησία σε φως, επαφή και ήχους
- Ναυτία
- Γαστρεντερικά και ουρητικά προβλήματα
- Πόνο στο λαιμό
- Ευαίσθητους λεμφαδένες
- Εφίδρωση και εμπύρετη κατάσταση
- Νέες ευαισθησίες σε τροφές, φάρμακα ή/και χημικές ουσίες
- Δυσανεξία σε αλλαγές θερμοκρασίας
- Κρύα άκρα
- Φανερή αλλαγή βάρους

Τι προκαλεί ME / CFS;

Πολλαπλοί παράγοντες μπορεί να εμπλέκονται ταυτόχρονα. Η ασθένεια τις περισσότερες φορές ακολουθεί μια οξεία λοίμωξη, όπως αδενώδη πυρετό, λοιμώξεις του άνω αναπνευστικού συστήματος ή ασθένεια “παρόμοια με γρίπη”. Σε μερικά άτομα, η ασθένεια προκαλείται από έκθεση σε χημικές ουσίες, περιβαλλοντικούς ρύπους ή βαριά μέταλλα ή ακολουθεί μετά την ανοσοποίηση. Μπορεί επίσης να ακολουθεί μετά από σοβαρό σωματικό τραύμα, όπως σοβαρή εγχείριση, ή σοβαρό ατύχημα. Μερικά άτομα, ωστόσο, δεν μπορούν να εντοπίσουν συγκεκριμένο εναρκτήριο περιστατικό και υφίστανται σταδιακή εμφάνιση της ασθένειας.

Έρευνες που γίνονται διερευνούν το ρόλο επίμονης λοίμωξης, ανωμαλιών στο ανοσοποιητικό σύστημα, το ρόλο περιβαλλοντικής έκθεσης/τοξικότητας, ροής αίματος στον εγκέφαλο, καρδιακών ανωμαλιών, εντερικής δυσλειτουργίας, μεταβολικών ανωμαλιών και γενετικών παραγόντων.

Πόσο συνηθισμένο είναι το ME / CFS;

Το ME / CFS μπορεί να επηρεάσει περίπου 400 σε κάθε 100 000 άτομα. Επηρεάζει άντρες, γυναίκες και παιδιά όλων των ηλικιών, εθνοτικών προελεύσεων και κοινωνικο-οικονομικών ομάδων. Επηρεάζει περισσότερες γυναίκες παρά άντρες.

Πώς γίνεται διάγνωση του ME / CFS;

Προς το παρόν δεν υπάρχει συγκεκριμένο διαγνωστικό τεστ. Η διάγνωση βασίζεται στον τύπο και το πρότυπο των συμπτωμάτων που αντιμετωπίζονται και με την εξαίρεση άλλων ασθενειών. Τα συμπτώματα ME / CFS συνήθως χρειάζεται να είναι παρόντα για τουλάχιστον έξι μήνες πριν γίνει διάγνωση.

Υπάρχει θεραπεία για το ME / CFS;

Δεν υπάρχει γνωστή θεραπεία για το ME / CFS ακόμα. Ωστόσο, υπάρχουν πολλά που μπορούν να γίνουν για να ανακουφίζονται τα συμπτώματα και να μειώνεται η επίδραση της ασθένειας, συμπεριλαμβανομένων αλλαγών στη ζωή και διαίτας. Ωστόσο, το κάθε άτομο είναι διαφορετικό και είναι σημαντικό να βρίσκεται γιατρός που να παρέχει υποστήριξη και να γνωρίζει για το ME / CFS και ο οποίος/η οποία να εργάζεται συνεργαστικά για τη διερεύνηση κατάλληλων θεραπευτικών αγωγών.

Πώς είναι όταν έχει κάποιος ME / CFS;

Τα περισσότερα άτομα με ME / CFS δυσκολεύονται να ανεβούν σκάλες, να παραμένουν σε ορθοστασία για οποιοδήποτε χρονικό διάστημα ή να περπατούν μεγάλες αποστάσεις. Πολλά άτομα βρίσκουν ότι τα ψώνια και οι οικιακές δουλειές είναι παραπάνω από ό,τι μπορούν να αντιμετωπίσουν. Για μερικά άτομα, το λούσιμο και το ντύσιμο είναι εξαντλητικά. Μερικά άτομα, ωστόσο, επηρεάζονται πιο σοβαρά. Παραμένουν στο σπίτι τον περισσότερο καιρό και μπορεί να χρειάζονται αναπηρικό καρότσι για κινητικότητα. Τα άτομα που επηρεάζονται πιο σοβαρά είναι κλινήρη και εξαρτώνται πλήρως από άλλους για όλη τη φροντίδα.

Τα άτομα με ME / CFS αντιμετωπίζουν πολλές προκλήσεις. Η ασθένεια επηρεάζει την κοινωνική και οικογενειακή ζωή τους καθώς και τις εκπαιδευτικές ευκαιρίες τους και τις ευκαιρίες έμμισης απασχόλησής τους. Πολλά άτομα είναι πολύ άρρωστα για να εργαστούν και άλλα μπορούν να εργάζονται μόνο με μερική απασχόληση.

Τα νεαρά άτομα μπορεί να δυσκολεύονται να παρακολουθούν σπουδές στο ίδιο πρόγραμμα όπως οι συνομήλικοί τους και χρειάζονται ειδική μεταχείριση για προσέλευση, ημερομηνίες παράδοσης εργασιών και εξετάσεις. Μερικά άτομα παρακολουθούν σπουδές στο σπίτι.

Τα περισσότερα άτομα με ME / CFS μαθαίνουν να προγραμματίζουν τις δραστηριότητές τους προσεκτικά με σκοπό να επιτυγχάνουν όσα περισσότερα μπορούν χωρίς να επιδεινώνουν τα συμπτώματά τους. Ωστόσο, με συμπτώματα που μπορούν να κυμαίνονται από μέρα σε μέρα και από ώρα σε ώρα, είναι συχνά δύσκολο για τα άτομα να κάνουν σταθερά σχέδια.

Οι συγγενείς και φίλοι μπορούν να διαδραματίζουν κύριο ρόλο στην υποστήριξη ατόμων με ME / CFS δείχνοντας κατανόηση της πάθησης. Σε κάθε Πολιτεία υπάρχουν Σύνδεσμοι ME / CFS (ME / CFS Societies) που μπορούν να παρέχουν πληροφορίες.

Πόσο διαρκεί το ME / CFS;

Μερικά άτομα αναρρώνουν καλά αλλά πολλά άτομα δεν επανακτούν πλήρως το προηγούμενο επίπεδο υγείας τους. Το ποσοστό ανάρρωσης για παιδιά είναι συχνά καλύτερο από τους ενήλικους. Τα άτομα με διάγνωση ME / CFS μπορούν γενικά να αναμένουν ότι θα ασθενούν για μερικά χρόνια.