

## Sugerencias para personas con EM/SFC (ME/CFS)

- Averigüe todo lo que pueda sobre EM/SFC.
- Preste atención a la sintomatología que presenta su cuerpo
- Regule su actividad física y mental
- Aprenda de la experiencia- se convertirá en un experto a la hora de conocer su enfermedad
- Descanse cuando lo necesite. No se fuerze.
- Sea consciente de nuevas sensibilidades a medicinas y terapias.
- Hágase miembro de la Sociedad EM/SFC (ME/CFS) en su Estado

### La Asociación de Australia Ltd. de EM/SFC (ME/CFS)

La Asociación EM/SFC está afiliada a las Sociedades EM/SFC a nivel de Estado y a la Fundación Alison Hunter Memorial. Es una organización de beneficencia sin ánimo de lucro que proporciona información, ayuda y representación a la comunidad EM/SFC de Australia.

ABN 23 088 896 299      Teléfono: (03) 9888 8991  
Oficina Registrada: 23 Livingstone Close, Burwood, Vic. 3125  
Email: [mecfs@mecfs.org.au](mailto:mecfs@mecfs.org.au)      Website: [www.mecfs.org.au](http://www.mecfs.org.au)

### La Fundación Alison Hunter Memorial

La Fundación Alison Hunter Memorial (FAHM/AHMF) para EM/SFC se creó en 1998 para impulsar el conocimiento científico y la atención médica. El Fideicomiso de Investigación Médica de la Fundación Alison Hunter Memorial patrocina la investigación de EM/SFC.

ABN 27 103 523 800      CFN 17078  
P.O. Box 2093, Bowral, NSW 2576  
Teléfono: (02) 4861 3244      Fax: (02) 4861 3255  
E-mail: [chunter@ahmf.inspired.net.au](mailto:chunter@ahmf.inspired.net.au)  
Website: [www.ahmf.org](http://www.ahmf.org)



Se ha podido hacer este folleto gracias a la generosidad de Paul Newman's Own.

Los donativos de más de 2 dólares para la Asociación de Australia de EM/SFC o para la Fundación Alison Hunter Memorial son desgravables.

## Sociedades en Australia de EM/SFC (ME/CFS)

### AUSTRALIAN CAPITAL TERRITORY

ACT EM/Sociedad Inc. del Síndrome de Fatiga Crónica  
Teléfono: (02) 6290 1984 9.00 a 17.00 h. (contestador automático fuera de horas) • Fax: (02) 6286 4475  
Email: [admin@mecfscanberra.org.au](mailto:admin@mecfscanberra.org.au)

### NEW SOUTH WALES

EM/Sociedad de NSW Inc. del Síndrome de Fatiga Crónica  
Teléfono: (02) 9904 8433 • Fax: (02) 9904 8435  
Email: [mesoc@zip.com.au](mailto:mesoc@zip.com.au)  
Website: [www.zip.com.au/~mesoc](http://www.zip.com.au/~mesoc)

### QUEENSLAND

EM/Asociación de Fibromialgia de Queensland Inc. del Síndrome de Fatiga Crónica  
Llamadas e información - (07) 3832 9744  
Fax: (07) 3832 9755 • Email: [admin@mecfsqld.org.au](mailto:admin@mecfsqld.org.au)  
Website: [www.mecfsqld.org.au](http://www.mecfsqld.org.au)

Asociación de Ayuda de Toowoomba Inc. de EM/SFC  
Teléfono y Fax: (07) 4632 8173  
Email: [mefmtba@bigpond.com](mailto:mefmtba@bigpond.com)  
Website: [www.users.bigpond.com/mefmtba/](http://www.users.bigpond.com/mefmtba/)

### SOUTH AUSTRALIA

Sociedad (SA) Inc. de EM/SFC  
Teléfono de la oficina: (08) 8410 8929  
Ayuda: (08) 8410 8930 • Fax: (08) 8410 8931  
Email: [sacfs@sacfs.asn.au](mailto:sacfs@sacfs.asn.au) • Website: [www.sacfs.asn.au](http://www.sacfs.asn.au)

### TASMANIA

EM/ Sociedad de Tasmania del Síndrome de Fatiga Crónica  
Teléfono: (03) 6234 1963 ó (03) 9888 8991  
Email: [me\\_cfs\\_tas@iprimus.com.au](mailto:me_cfs_tas@iprimus.com.au)  
Website: [www.me-cfs-tas.org.au](http://www.me-cfs-tas.org.au)

### VICTORIA

SFC/EM Victoria  
Teléfono: (03) 9888 8991 • Fax: (03) 9888 8981  
Email: [mecfs@vicnet.net.au](mailto:mecfs@vicnet.net.au)  
Website: [www.vicnet.net.au/~mecfs](http://www.vicnet.net.au/~mecfs)

### WESTERN AUSTRALIA

EM/Sociedad de WA (Inc) del Síndrome de Fatiga Crónica  
Teléfono: (08) 9346 7477 • Fax: (08) 9346 7534  
Email: [mecfswa@cnsa.com](mailto:mecfswa@cnsa.com)  
Website: [www.mecfswa.tripod.com](http://www.mecfswa.tripod.com)

# EM/SFC (ME/CFS)

## Encefalomiелitis Miálgica

o

## Síndrome de Fatiga Crónica



### ¿Qué es EM/SFC? (ME/CFS)

La Encefalomiелitis Miálgica (EM/ME), conocida a veces como el Síndrome de Fatiga Crónica (SFC/CFS) es una enfermedad adquirida, compleja, con numerosos síntomas oscilantes que están relacionados principalmente con el mal funcionamiento del sistema nervioso, el sistema inmune y el sistema endocrino. Los síntomas empeoran con actividad física y mental. A menudo, EM/SFC aparece después de una infección aguda pero también puede producirse debido a lesiones físicas, por inmunización y por contacto con sustancias químicas y contaminantes del medio ambiente. Afecta a gentes de todas las edades y grupos étnicos.

Asociación de Australia Ltd. de EM/SFC

## ¿ Cuáles son los síntomas de EM/SFC ? (ME/CFS)

### Síntomas principales:

- Fatiga física y mental persistente que reduce de forma considerable los niveles de actividad normal.
- Malestar después del esfuerzo. Después del esfuerzo físico y mental se produce un empeoramiento de los síntomas que se pueden retrasar 24 horas y la recuperación es lenta.
- Sueño no reparador, incapacidad para conciliar el sueño, sueño excesivo, despertar frecuente, ritmos de sueño anómalos.
- Dolor muscular y/o de las articulaciones.
- Nuevos y más agudos dolores de cabeza.
- Problemas cognitivos, e.g. cerebro "niebla"; dificultades para procesar y recordar información y memoria a corto plazo; dificultades para encontrar la palabra adecuada, desorientación.

### Otros síntomas pueden incluir:

- Mareos al ponerse en pie.
- Falta de aliento al realizar esfuerzo
- Palidez extrema
- Palpitaciones
- Trastorno del equilibrio y torpeza
- Espasmo muscular
- Sensibilidad a la luz, al tacto y al sonido
- Nauseas
- Problemas gastrointestinales y urinarios
- Dolor de garganta
- Nudos linfáticos doloridos
- Sudor y calentura
- Nueva sensibilidad a los alimentos, medicamentos y /o a sustancias químicas
- Intolerancia a los cambios de temperatura
- Frío en las extremidades
- Cambio de peso importante

## ¿Qué produce EM/SFC? (ME/CFS)

Pueden ser muchos factores a la vez. A menudo la enfermedad se produce después de una infección aguda tal como fiebre glandular, infecciones respiratorias de las vías altas o enfermedades del tipo gripe. En algunos casos se desencadena la enfermedad debido al contacto con sustancias químicas, contaminantes del medio ambiente, metales pesados o por inmunización. También puede surgir a causa de lesiones físicas agudas tales como cirugía mayor o un accidente grave. Sin embargo, algunas personas no pueden identificar un acontecimiento específico que iniciara el proceso y experimentan un comienzo gradual de la enfermedad.

Se está investigando el papel de la infección continua, las abnormalidades en el sistema inmune, el papel de la toxicidad del medio ambiente y el contacto con él, el flujo de la sangre en el cerebro, las abnormalidades cardíacas, el mal funcionamiento del intestino, las abnormalidades metabólicas y los factores genéticos.

## Frecuencia de EM/SFC (ME/CFS)

EM/SFC puede afectar a cerca de 400 de cada 100.000 personas. Afecta a hombres, mujeres y niños de todas las edades, grupos étnicos y niveles socioeconómicos.

## ¿Cómo se diagnostica EM/SFC? (ME/CFS)

De momento no existe una prueba específica de diagnóstico. El diagnóstico se basa en el tipo y modelo de síntomas experimentados y por exclusión de otras enfermedades. En general los síntomas de EM/SFC no necesitan estar presentes al menos seis meses antes de hacer el diagnóstico.

## ¿Existe cura para EM/SFC? (ME/CFS)

Todavía no existe cura para EM/SFC. No obstante, se puede hacer mucho para aliviar los síntomas y reducir los efectos de la enfermedad con el tipo de vida y el cambio de dieta. Sin embargo, cada persona es diferente y es importante encontrar un médico de familia que le apoye si tiene EM/SFC y que trabaje en colaboración con Usted para buscar terapias apropiadas.

## ¿Qué supone tener EM/SFC? (ME/CFS)

La mayoría de la gente que padece EM/SFC tiene dificultad para subir escaleras, permanecer de pie durante un período de tiempo o andar distancias largas. Para muchos ir de compras y hacer trabajos domésticos es más de lo que pueden hacer. Para algunos tomar una ducha y vestirse resulta agotador. Algunos, no obstante, están más afectados. Tienen que permanecer en casa la mayor parte del tiempo y pueden necesitar una silla de ruedas para desplazarse. Los más afectados son los que están postrados en la cama y dependen por completo de otros para todo tipo de asistencia.

Las personas que padecen EM/SFC se enfrentan a muchos retos. La enfermedad repercute en su vida social y familiar así como en las oportunidades para estudiar y trabajar. Muchos no se encuentran bien para trabajar y otros sólo pueden hacer un trabajo a tiempo parcial.

Para los jóvenes puede resultar difícil estudiar el mismo programa que el de sus compañeros y necesitan consideración especial para la asistencia a clase, la fecha de entrega de trabajos y los exámenes. Algunos estudian en casa.

La mayoría de las personas que tienen EM/SFC aprenden a programar sus actividades con cuidado para alcanzar todo lo que quieren sin exacerbar los síntomas. No obstante, con síntomas que pueden fluctuar de día en día y de hora en hora, a menudo les resulta difícil hacer planes finales.

Los parientes y amigos pueden jugar un papel importante a la hora de ayudar a gente con EM/SFC, mostrándoles que comprenden la situación en la que se encuentran. Existen Sociedades EM/SFC en cada Estado que pueden proporcionarle información.

## ¿ Cuánto tiempo dura EM/SFC? (ME/CFS)

Algunos se recuperarán bien pero muchos no volverán a tener el mismo nivel de salud que tenían anteriormente. El porcentaje de recuperación en niños es a menudo mayor que en adultos. Las personas a las que se diagnostica EM/SFC pueden, por lo general, pensar que estarán enfermas durante varios años.