

肌痛性脑脊髓炎(ME)慢性疲劳综合症(CFS)

患者注意事项

- 尽量了解肌痛性脑脊髓炎(ME)或慢性疲劳综合症(CFS)的各种信息
- 量力而行
- 脑力和体力活动要放慢节奏
- 从自身经历中学习- 通过了解自己的疾病你会成为专家
- 疲劳时就休息，不要勉强行事
- 充分认识到对药物和疗法的新的敏感性
- 加入本省的肌痛性脑脊髓炎(ME)或慢性疲劳综合症(CFS)学会

澳大利亚肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)有限公司

肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)协会隶属于省肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)学会和埃利森•亨特纪念基金会。这是一个志愿性的、非盈利组织，志在为澳大利亚的肌痛性脑脊髓炎(ME)或慢性疲劳综合症(CFS)群体提供信息、支持和声援。

ABN 23 088 896 299 电话: (03) 9888 8991
注册办公室: 23 Livingstone Close, Burwood, Vic. 3125
电子邮件: mecfs@mecfs.org.au 网页: www.mecfs.org.au

埃利森•亨特纪念基金会

埃利森•亨特纪念肌痛性脑脊髓炎/慢性疲劳综合症基金会创办于1998年以推进科学知识和医疗。埃利森•亨特纪念基金会医学研究托拉斯(赞助肌痛性脑脊髓炎/慢性疲劳综合症(ME/CFS))方面的研究。

ABN 27 103 523 800 CFN 17078
P.O. Box 2093, Bowral, NSW 2576
电话: (02) 4861 3244 传真: (02) 4861 3255
电子邮件: chunter@ahmf.inspired.net.au
网页: www.ahmf.org



蒙保罗•纽曼慷慨解囊，本小册子得以与读者见面。

为澳大利亚肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)协会或埃利森•亨特纪念基金会捐献两元或两元以上者都可以从税中扣除。

澳大利亚肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)学会

澳大利亚首都地区
澳大利亚首都地区肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)学会公司
电话: (02) 6290 1984 9am - 5pm (非工作时间留言电话)
传真: (02) 6286 4475
电子邮件: admin@mecfscanberra.org.au

新南威尔士
新南威尔士肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)学会公司
电话: (02) 9904 8433 • 传真: (02) 9904 8435
电子邮件: mesoc@zip.com.au
网页: www.zip.com.au/~mesoc

昆士兰
昆士兰肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)/纤维肌痛协会公司
询问和信息电话: (07) 3832 9744
传真: (07) 3832 9755 • 电子邮件: admin@mecfsqld.org.au
网页: www.mecfsqld.org.au

图乌巴肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)/纤维肌痛支持协会公司
电话/传真: (07) 4632 8173
电子邮件: mefmtba@bigpond.com
网页: www.users.bigpond.com/mefmtba/

南澳大利亚
南澳大利亚肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)/学会公司
办公室电话: (08) 8410 8929
支持: (08) 8410 8930 • 传真: (08) 8410 8931
电子邮件: sacfs@sacfs.asn.au • 网页: www.sacfs.asn.au

塔斯玛尼亚
塔斯玛尼亚肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)学会
电话: (03) 6234 1963 或 (03) 9888 8991
电子邮件: me_cfs_tas@iprimus.com.au
网页: www.me-cfs-tas.org.au

维多利亚
维多利亚慢性疲劳综合症(CFS)/肌痛性脑脊髓炎
电话: (03) 9888 8991 • 传真: (03) 9888 8981
电子邮件: mecfs@vicnet.net.au
网页: www.vicnet.net.au/~mecfs

西澳大利亚
西澳大利亚肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)学会公司
电话: (08) 9346 7477 • 传真: (08) 9346 7534
电子邮件: mecfs@cnswa.com
网页: www.mecfswa.tripod.com

ME/CFS

肌痛性脑脊髓炎

或

慢性疲劳综合症



什么是肌痛性脑脊髓炎或慢性疲劳综合症?

肌痛性脑脊髓炎 (ME) 有时称为慢性疲劳综合症 (CFS) 是一种复杂的后天获得的疾病，有许多不断变化的症状，主要与神经、免疫和内分泌系统机能失调有关。体力和脑力活动会使症状加重。肌痛性脑脊髓炎 (ME)/慢性疲劳综合症 (CFS) 一般最常见于急性感染之后，但身体损伤、注射疫苗以及接触化学物质和环境污染也会诱发这一疾病。本疾病可以影响所有年龄层次、所有民族的人。

澳大利亚肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)协会有限公司

肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS) 症状

主要症状：

- 持续性精神和身体疲劳，日常活动明显减少
- 过度劳累后症状加剧精神和身体过度劳累后，症状加剧并会推迟24小时，恢复缓慢
- 睡眠无效，无法入睡、睡眠过度、频繁惊醒以及睡眠节奏不正常
- 肌肉或关节疼痛
- 以前没有过的头痛及剧烈程度
- 认知问题，如大脑模糊，难以处理和回忆信息，短时记忆有问题；难以找到适当的措辞，不辨方向

其他症状：

- 站立时轻微头痛
- 用力时气喘吁吁
- 过度苍白
- 颤抖
- 平衡失调和行动笨拙
- 肌肉抽搐
- 对光线、触觉和声音敏感
- 恶心
- 肠胃及泌尿系统问题
- 喉咙疼痛
- 淋巴结软化
- 出汗发烧
- 对食物、药物和化学药品前所未有的敏感
- 难以忍受温度变化
- 极度冰冷
- 明显的体重变化

肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS) 的病因是什么？

同时可能有许多因素在起作用。本病最常见于急性感染之后，如腺囊性发烧、上呼吸道感染或‘类似流感’。有些病例是由于暴露接触化学物品、环境污染物或重金属或是在接种疫苗之后。严重的身体损伤，如大手术或严重事故都会造成这种疾病。有些人没有具体的诱因，其发病也是缓慢的。

研究人员正在探索持续性感染和免疫系统异常的作用以及环境暴露/有毒物质、大脑血液流动、心脏异常、内脏机能失调、新陈代谢异常和遗传因素的作用。

肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS) 常见吗？

每100,000 人中就有400 人患肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)。患者有男女老少，不分年龄、种族和社会经济背景。女性患者比男性要多。

如何诊断肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)？

目前尚没有具体的诊断测试。诊断都是根据症状的类别和形式以及排除其他疾病而定。一般来说，肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)至少要有6个月的症状才能作出诊断。

肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)有治疗办法吗？

目前尚没有治疗本病的办法。但是，有很多办法减轻症状并减少疾病的影响，诸如改变生活方式和饮食。然而，人与人不同，重要的是找个既支持你又熟悉本病的医生，他会和你一道探索适当的疗法。

患肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS) 会有什么感觉呢？

本病的大多数患者都会上楼困难、难以长时间站立或走远路。许多人不能去购物以及从事其他日常活动。有些人感到洗澡和穿衣会筋疲力尽。有些人更为严重，他们大部分时间要待在家里，行动要靠轮椅。最严重的患者会卧床不起，靠他人照料。

患肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)的人面临着许多挑战。病痛影响着他们社会和家庭生活以及教育和就业机会。许多人不能工作，有的则只能干非全日工。

年轻人则很难按同年人的安排一起学习，他们出勤、作业和考试必须特殊照顾。有些人只好在家学习。

许多患者学会了仔细安排自己的活动以便在不加重病情的情况下尽量有最大的收获。然而，如果症状每天甚至每小时都在不停变化，则很难作出固定的计划。

亲戚和朋友通过表现出对此病的了解也会起到很大的作用。每个省都有肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS)学会，它们会提供有关信息。

肌痛性脑脊髓炎(ME)/慢性疲劳综合症(CFS) 会持续多长时间？

有的会恢复很好，然而大多数人不能恢复到以前的水平。儿童患者要比成年人的恢复率高。被诊断为患有此症的人一般都需要数年的时间才能恢复。