preguntas y respuestas

Síndrome de fatiga crónica

El síndrome de fatiga crónica (CFS, por sus siglas en inglés), también conocido como encefalomielitis miálgica (ME o ME/CFS, por sus siglas en inglés) es una enfermedad compleja y crónica que afecta a aproximadamente 1 millón de americanos. Las mujeres tienen de dos a tres veces más posibilidades de ser diagnosticadas con ME/CFS. Las personas con ME/CFS experimentan una variedad de síntomas que les dificultan realizar las tareas diarias que la mayoría de nosotros hacemos sin pensar, como vestirse o bañarse. En la actualidad, no hay tratamientos aprobados por la Administración de Alimentos y Fármacos (FDA por sus siglas en inglés), específicamente para el ME/CFS. Generalmente, los tratamientos se enfocan en aliviar los síntomas.

P: ¿Cuál es la causa del ME/CFS?

R: Nadie sabe con certeza cuál es la causa del ME/CFS. Muchas personas dicen que los síntomas comenzaron después de una enfermedad gripal u otra infección, como un resfrío o una infección estomacal. También puede seguir a la infección con el virus de Epstein-Barr (el virus que causa la mononucleosis o "mono"). Algunas personas con ME/CFS reportan que los síntomas comenzaron después de un período de gran estrés físico, como por ejemplo luego de una cirugía.

P: ¿Cuáles son los síntomas del ME/CFS?

R: Los síntomas del ME/CFS pueden aparecer y desaparecer, o pueden estar presentes constantemente. Al principio, puede sentirse como engripado.

Los síntomas principales incluyen:

- Sentirse extremadamente cansado durante más de 24 horas después de hacer ejercicio físico o mental
- No sentirse renovado después de dormir, o tener dificultad para dormir
- Tener dificultad para concentrarse o problemas de atención o de memoria
- Sentirse mareado o débil al sentarse o levantarse (debido a una caída de la presión arterial)
- Dolor o molestias musculares
- Dolor o molestias en las articulaciones sin inflamación o enrojecimiento
- Dolor de cabeza de un nuevo tipo, patrón o intensidad
- Molestias en los nódulos linfáticos del cuello y de las axilas
- Dolor de garganta que es constante o que aparece y desaparece con frecuencia

Los síntomas menos comunes del ME/CFS incluyen:

- Problemas visuales (vista borrosa, sensibilidad a la luz, dolor en los ojos)
- Síntomas sicológicos (irritabilidad, cambios en el estado de ánimo, ataques de pánico, ansiedad)
- Escalofríos y sudores nocturnos
- Fiebre baja o temperatura corporal baja

- Colon irritable
- Alergias y sensibilidad a alimentos, olores, químicos, medicamentos y sonidos
- Sensación de adormecimiento, cosquilleo o quemazón en la cara, manos o pies

Los síntomas del ME/CFS varían ampliamente de una persona a otra y pueden ser severos o moderados. La mayoría de los síntomas son invisibles para los demás, lo que puede hacer que a las amistades, familiares y al público les resulte difícil comprender los retos que enfrenta una persona con ME/CFS. Si piensa que tiene ME/CFS, hable con su médico.

P: ¿Qué tan común es el ME/CFS?

R: Los expertos piensan que el ME/CFS afecta a un millón de americanos. Muchos de estos casos no han sido diagnosticados.

Las mujeres tienen de dos a tres veces más posibilidades que los hombres de desarrollar ME/CFS. Los niños desarrollan ME/CFS, pero no con tanta frecuencia como los adultos o los adolescentes.

P: ¿Cómo se diagnostica el ME/CFS?

R: Debido a que muchos síntomas del ME/CFS son también síntomas de otras enfermedades o efectos secundarios de medicamentos, su doctor deberá hacerle exámenes físicos y pruebas para ayudar a determinar si usted tiene ME/CFS. No existen pruebas estándar de laboratorio para diagnosticar el ME/CFS.

Si piensa que puede tener ME/CFS, consulte a su médico. Su médico puede:

- Preguntarle sobre su salud física y mental
- Hacerle un examen físico
- Ordenar pruebas de laboratorio basándose en sus síntomas, como pruebas de orina y sangre, las que determinarán si alguna otra cosa que no sea ME/CFS pueda estar causando sus síntomas.
- Ordenar pruebas que verifiquen si existen problemas del tipo que se encuentran en personas con ME/CFS
- Clasificarlo/a como paciente con ME/CFS si:

1. Usted tiene los síntomas principales del ME/CFS, incluyendo fatiga extrema o agotamiento que no desaparece y que le impide hacer las cosas que usted quiere y necesita hacer para usted y su familia; agotamiento que aparece después de hacer ejercicio físico o mental; problemas para dormir; y dolor
   Y
2. Usted ha tenido fatiga extrema y otros síntomas durante 6 meses o más (3 meses o más para niños y adolescentes)
   Y
3. Usted y su médico no pueden encontrar otra explicación para sus síntomas.

El proceso para hacer un diagnóstico final de ME/CFS puede llevar mucho tiempo, por lo que debe tratar de tener paciencia. En general lo mejor es desarrollar una relación con un médico, y comunicarse con frecuencia, para que él o ella pueda llegar a conocerlo y ver cómo usted responde al tratamiento a través del tiempo.

Mientras se realizan las pruebas, hable con su doctor acerca de maneras para aliviar sus síntomas. Tal vez su doctor deba aprender más acerca del ME/CFS para poder ayudarlo. Si siente que su médico tiene dudas acerca de que fuera una enfermedad “real”, dele este documento y los enlaces que se encuentran al final del mismo. Si continúan las dudas, considere consultar con otro médico para obtener una *segunda opinión.* Contacte a la escuela de medicina de su universidad local, al centro de investigaciones, o a uno de los recursos listados al final para que lo ayuden a encontrar un médico que atienda a personas con ME/CFS.

P: ¿Cuál es el tratamiento para el ME/CFS?

R: En la actualidad no hay cura o tratamientos para el ME/CFS aprobados por la FDA. Pero, hay cosas que usted y su médico pueden hacer para ayudar a aliviar

los síntomas. Debido a que los síntomas del ME/CFS varían de persona en persona, el plan que diseñen con su médico para manejar la enfermedad, puede ser muy diferente del plan de otra persona con ME/CFS.

P: ¿Puede la medicina complementaria o alternativa ayudar a manejar los síntomas del ME/CFS?

R: Algunas personas dicen que la medicina complementaria o alternativa los ha ayudado con sus síntomas de ME/CFS. Recuerde que muchos tratamientos alternativos, suplementos dietéticos y remedios a base de hierbas afirman poder curar el ME/CFS, pero algunos pueden causar más daños que beneficios. Hable con su doctor antes de probar terapias alternativas para asegurarse de que sean seguras.

P: ¿Qué puedo hacer para afrontar el ME/CFS?

R: Hablar con un familiar o amigo sobre lo que usted siente puede ayudar. A veces también ayuda hablar con personas que estén pasando por lo mismo. Considere unirse a un grupo de apoyo para personas con ME/CFS. Consulte la sección "Organizaciones de ME/CFS" al final de este folleto para obtener una lista de organizaciones que ofrecen información adicional sobre el ME/CFS y que pueden ayudarlo a encontrar grupos de apoyo para ME/CFS.

P: ¿Podré seguir trabajando con el ME/CFS?

R: Las investigaciones demuestran que aproximadamente la mitad de las personas con ME/CFS trabajan medio tiempo o tiempo completo. Para algunas personas con ME/CFS, la capacidad de trabajar es posible gracias al apoyo de sus empleadores y a ciertas modificaciones en el lugar de trabajo, incluyendo un horario flexible, un lugar tranquilo y cómodo para descansar y ayuda-recordatorios para la memoria.

Pero si usted no puede trabajar a causa del ME/CFS, puede ser elegible para recibir beneficios del Seguro Social. Lea la *Hoja informativa de la Administración del Seguro Social* acerca del ME/CFS para informarse.

P: No tengo seguro de salud. ¿Cómo puede beneficiarme la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio?

R: Si no tiene seguro o le han negado la cobertura en el pasado debido al ME/CFS, el *Mercado de Seguros Médicos* (Health Insurance Marketpalce) puede proveerle acceso a una cobertura asequible. Con los planes de seguro de salud del *Mercado* ya no pueden negarle cobertura simplemente porque usted tenga una condición de salud pre-existente. *Medicaid* y el *Programa de Seguro de Salud para Niños* (*Children's Health Insurance Program (CHIP)*) tampoco pueden negarse a cubrirlo o cobrarle más debido a una condición de salud. Tampoco pueden cobrarle más a las mujeres que a los hombres. Infórmese sobre la Ley de Cuidado de Salud a Bajo Precio y el *Mercado de Seguros Médicos* en *cuidadodesalud.gov*.

P: ¿Qué dicen las últimas investigaciones sobre el ME/CFS?

R: En la actualidad existe un mejor entendimiento sobre el ME/CFS, pero los investigadores continúan buscando la(s) causa(s). El ME/CFS a veces se manifiesta en miembros de una misma familia, tal vez debido a una conexión genética. Los investigadores también están analizando una variedad de tratamientos para el ME/CFS, incluyendo medicamentos anti-virales y medicamentos que afectan al sistema inmunológico.

Los investigadores también están estudiando maneras de ayudar a los proveedores de atención médica a diagnosticar ME/CFS más rápido. En la actualidad, el Departamento de Salud y Servicios Humanos apoya *un estudio liderado por el Instituto de Medicina* (IOM, por sus siglas en inglés) que recomienda un criterio mejorado y actualizado para ayudar a los médicos a hacer un diagnóstico del ME/CFS. Las recomendaciones del OMS pueden también guiar investigaciones futuras.

Para más información…

sobre el ME/CFS, llame a la Línea de ayuda de la Oficina para la Salud de la Mujer (OWH, por sus siglas en inglés) al 800-994-9662, o contacte las siguientes organizaciones:

GOBIERNO FEDERAL

Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)
Chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis. Una introducción para proveedores de atención médica
http://www.guideline.gov/ content.aspx?id=38316

Centers for Disease Control and Prevention (CDC)
800-232-4636 • *www.cdc.gov/cfs*

Chronic Fatigue Syndrome Advisory Committee HHS Committee, HHS
www.hhs.gov/advcomcfs/index.html

Administración de la Seguridad Social Revised Social Security Ruling about Evaluating Cases Involving Chronic Fatigue Syndrome for Social Security Disability
http://www.socialsecurity.gov/OP_Home/ rulings/di/01/SSR2014-01-di-01.html

Trans-NIH ME/CFS Research Working Group NIH Group, NIH
www.orwh.od.nih.gov/research/me-cfs

ORGANIZCIONES DE ME/CFS

International Association for CFS/ME
847-258-7248 • *www.iacfsme.org*

Massachusetts CFIDS/ME & FM Association
617-471-5559 • *www.masscfids.org*

Foros sobre ME/CFS
www.mecfsforums.com

New Jersey Chronic Fatigue Syndrome Association
Email: helpdesk@njcfsa.org • *www.njcfsa.org*

Organization for Fatigue & Fibromyalgia Education & Research (OFFER)
www.offerutah.org

Patient Alliance for Neuro-endocrine-immune Disorders Organization for Research and Advocacy (PANDORA)
231-360-6830 • *www.pandoraorg.net*

Phoenix Rising
www.phoenixrising.me

Rocky Mountain CFS/ME & FM Association
303-423-7367 • *www.rmcfa.org/index.html*

Solve ME/CFS Initiative
704-365-2343 • *www.solvecfs.org*

Wisconsin ME/CFS Association, Inc.
608-834-1001 • *www.wicfs-me.org*

INSTITUTOS DE INVESTIGACIÓN SOBRE ME/CFS

Chronic Fatigue Initiative
www.cfinitiative.org

Institute for Neuro Immune Medicine at Nova Southeastern University
800-541-6682 • *www.nova.edu/nim/index.html*

Comunidad de ME/CFS
www.cfsknowledgecenter.ning.com

Open Medicine Institute
650-691-8633 • *www.openmedicineinstitute.org*

ProHealth
800-366-6056 • *www.chronicfatiguesupport.com*

Simmaron Research
Teléfono: 775-298-0030 • *www.simmaronresearch.com*

Stanford ME/CFS Initiative
www.chronicfatigue.stanford.edu

Todo el material de esta página está libre de restricciones de derechos de autor y puede ser copiado, reproducido o duplicado sin permiso de la Oficina para la Salud de la Mujer (OWH) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. Se agradecerá citar la fuente.