

Aspectos Básicos Sobre Encefalomiелitis Miálgica (ME)

Aunque la ME es reconocida internacionalmente como una enfermedad neuroinmune, en Estados Unidos las agencias gubernamentales de salud redefinieron ME como "síndrome de fatiga crónica" y ampliaron la definición clínica para incluir pacientes que no se ajustan a la descripción del diagnóstico original. En los últimos años el término EM/SFC se ha utilizado para sustituir el término SFC.

Los pacientes que cumplen los criterios para ME también cumplen los criterios para SFC o EM/SFC. Pero pacientes que encajan en la totalidad de tan amplios criterios para EM/SFC pueden no encajar en los criterios ME, según lo definido por los expertos en Criterios de Consenso Internacional (ICC). (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>)

- Aparece en todo el mundo de forma endémica y epidémica.
- Enfermedad crónica neuroinmune que afecta a muchos sistemas del cuerpo incluyendo el neuroendocrino y sistemas autónomo e inmune.
- Los síntomas incluyen: profunda desregulación del sistema nervioso central (SNC) y del sistema inmune, disfunción del metabolismo energético celular y transporte de iones, y anomalías cardiovasculares así como anomalías medibles en la función física y cognitiva.
- Definido el brote de 1955 en el Royal Free Hospital de Londres y designado como Encefalomiелitis Miálgica.
- Redefinido por CDC con criterios demasiado amplios y renombrado como Síndrome de Fatiga Crónica, después de los brotes en Nevada y Nueva York a mediados de los 80.
- Un millón de hombres, mujeres y niños sufren ME sólo en Estados Unidos, 17 millones en todo el mundo.
- La mayoría están discapacitados: no pueden trabajar, asistir a la escuela o participar en las actividades de la vida cotidiana.
- El 25% permanece en cama debido a la gravedad de los síntomas, incapaces de cuidar de sí mismos.
- Acorta 20 años el pronóstico de vida / muerte prematura por complicaciones causadas por ME.
- Suicidios frecuentes debido a la gravedad y duración del sufrimiento sin cuidados paliativos, comprensión de los médicos, ni tratamientos eficaces.
- Una carga económica de 17 a 25 billones de dólares.
- Se desconoce la causa. Se sospecha de inmunodeficiencias, infecciones crónicas virales/microbianas, disfunción del sistema nervioso autónomo /simpático/ central y factores genéticos, entre otros.
- No hay cura ni tratamientos aprobados por la FDA para la enfermedad.
- NIH ha infrafinanciado la investigación durante décadas. Según los informes sobre investigación de NIH (Research Portfolio Online Reporting Tools) en 2018 se estima una inversión de 16 millones USD y la estimación para el año 2019 es de 14 millones USD. Una enfermedad igualmente prevalente, VIH/SIDA recibe 3 billones USD. 250 millones USD sería lo equiparable a enfermedades similares como ME.
- Una negligente formación en la escuela médica da como resultado una capacitación de los profesionales médicos pobre y equivocada. Criterios amplios de SFC, una descripción deficiente de la enfermedad y la recomendación de tratamientos ineficaces comprenden el plan de estudios, si es que éste es llevado a cabo. Nada se enseña sobre ME.
- Un alto porcentaje de las recomendaciones del Comité Consultivo (CFSAC) sobre SFC ha sido ignorado por US Health and Human Services (HHS). [Nota: CFSAC es un Comité Asesor del gobierno federal encargado de asesorar y recomendar a la Secretaría de HHS sobre temas relacionados con la atención a pacientes, clínica, investigación y educación sobre SFC y ME.]