

EUROMENE

El grupo de EUROMENE está formado por investigadores de los siguientes países Europeos:

Alemania, Austria, Bélgica, Bielorrusia, Bulgaria, Dinamarca, Eslovenia, España, Finlandia, Francia, Grecia, Holanda, Irlanda, Italia, Letonia, Noruega, Polonia, Portugal, Reino Unido, Rumanía, Serbia y Suecia.

La estructura de gestión de EUROMENE se compone de:

Presidenta: Catedrática Modra Murovska

Vicepresidenta: Dr. Eliana M. Lacerda

Representante Científico: Dr. Uldis Berkis

y los líderes de cada equipo de trabajo



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

www.euromene.eu

www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111

NUESTROS OBJETIVOS

- Establecer una red Europea de colaboración entre investigadores y clínicos, enfocada en encefalomiелitis miálgica/ síndrome de fatiga crónica.
- Promover la investigación entre países participantes, con el objetivo de mejorar tanto el diagnóstico como el tratamiento de la encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica.
- Facilitar información sobre centros Europeos de referencia en encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica
- Aumentar la concienciación sobre la encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica, entre los servicios sanitarios nacionales y su personal cualificado.

Euromene



Red Europea de encefalomiелitis miálgica/ síndrome de fatiga crónica

CUANDO LA FATIGA SE CONVIERTE EN UNA ENFERMEDAD

Euromene

 **cost**
EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

¿Qué es la encefalomiелitis miálgica o el síndrome de fatiga crónica?

Esta enfermedad también se conoce como el síndrome de fatiga postviral o postinfeccioso, el síndrome del esfuerzo o la enfermedad de la intolerancia al ejercicio. La encefalomiелitis miálgica es una enfermedad seria, crónica, compleja y multisistémica de la cual se desconoce su etiología y patogénesis. Además, afecta a todos los grupos étnicos y niveles socioeconómicos. Entre otros síntomas, esta enfermedad se caracteriza por una fatiga extrema, disfunción cognitiva y alteraciones del sueño que empeoran tras realizar esfuerzos físicos o mentales. Tanto el número de síntomas como la intensidad de los mismos varía considerablemente entre pacientes. Aunque los síntomas pueden manifestarse a cualquier edad, lo más habitual es que aparezcan entre los 30 y 50 años (siendo la media a los 33 años). Se estima que de cada 1000 adultos, entre 1 y 4 personas sufren esta enfermedad.

Diagnóstico

Desafortunadamente, muchos médicos siguen sin conocer mucho esta enfermedad, la infravaloran o erróneamente la consideran una enfermedad mental.

Como consecuencia, esto conlleva retrasos en el diagnóstico y la prescripción de fármacos que, en algunos casos, no son efectivos o incluso pueden empeorar los síntomas.

Así, el retraso en el diagnóstico y, por lo tanto, la obtención de un tratamiento adecuado constituye no sólo una carga emocional para el paciente sino además, económica. Actualmente, el diagnóstico se basa en una serie de características clínicas que requieren la exclusión de otras enfermedades que promueven fatiga.

Pronóstico

El pronóstico es variable; algunos pacientes pueden recuperarse pronto o al menos mejorar sus síntomas de forma considerable, mientras que otros empeoran con el paso del tiempo. La situación más habitual es que el paciente experimenta periodos o crisis en las que los síntomas empeoran por un tiempo y luego remiten. Sin embargo, otros pacientes mantienen una intensidad estable de sus síntomas durante el tiempo. Muchos pacientes se ven obligados a reducir o dejar su puesto laboral o estudios, e incluso a abandonar su vida social. En la actualidad, desafortunadamente aún no se ha determinado un tratamiento que sea efectivo para reducir los síntomas o mejorar el pronóstico de esta enfermedad.

Conocer para reconocer

Nuestros esfuerzos educativos en relación a la encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica se centrarán en:

- El profesional sanitario: incluyendo médicos de familia, pediatras, neurólogos, especialistas en enfermedades infecciosas, especialistas en medicina deportiva, psicólogos, terapeutas del dolor, internistas, fisioterapeutas, enfermeros y terapeutas ocupacionales.
- Los trabajadores sociales y otras personas preocupadas por el apoyo social y domiciliario de los pacientes y sus familias y, particularmente, por el apoyo laboral y de acceso a prestaciones incluyendo las pensiones.
- El público en general, incluyendo a familiares y amigos de personas con encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica que pueden constituir una red esencial de apoyo para los enfermos.