

¿Qué es la Encefalomiелitis Miálgica?

La **ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA** (también denominada Síndrome de Fatiga Crónica) es una enfermedad orgánica, crónica y de afectación multisistémica que compromete y daña seriamente la salud y la calidad de vida de las personas que la padecen y que limita profundamente su capacidad funcional, siendo incapacitante laboralmente y discapacitante en diferentes grados.

Se trata de una enfermedad adquirida, con disfunciones globales complejas y de difícil manejo que actualmente no tiene cura ni tratamiento específico alguno. Existen multitud de estudios de investigación y mucha evidencia científica sobre incontables alteraciones objetivas en esta enfermedad, entre las que destacan la disfunción patológica, entre otros, de los sistemas nervioso (o neurológico), inmunitario y endocrino y el deterioro del metabolismo energético celular y del transporte de iones.

Se encuentra reconocida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) desde 1969, y clasificada como una enfermedad neurológica, en concreto dentro del apartado "Otros trastornos del sistema nervioso", en el marco de la Clasificación Internacional de Enfermedades, tanto en la CIE-10, código G93.3¹, como en la CIE-11, código 8E49², catalogándose en ambas como un "Síndrome de fatiga postviral".

Cabe puntualizar que Encefalomiелitis Miálgica o Síndrome de Fatiga Crónica no es lo mismo que fatiga crónica.

¿Cuál es su etiopatogenia y cómo se diagnostica?

Su etiopatogenia se desconoce, pudiendo tal vez ser de etiología multifactorial, barajándose como posibles los siguientes:

- **Factores predisponentes** de tipo genético.
- **Factores ambientales previos**, como infecciones leves, vacunación, agua contaminada, sustancias tóxicas, metales pesados, etc.
- **Factores desencadenantes o causales**, entre los que se barajan diversos agentes infecciosos (virus, retrovirus endógenos, bacterias, hongos o parásitos, bien por infección primaria -incluso asintomática- o bien, en su caso, por reactivación), ya que en una gran parte de las personas que sufren Encefalomiелitis Miálgica, esta se desarrolla tras un proceso infeccioso con un inicio agudo claro, aunque también puede presentarse de forma gradual durante meses o incluso años.
- **Factores mantenedores o perpetuadores** de tipo metabólico, inmunológico, del sistema nervioso central, etc.

En un número importante de estudios se han identificado varios mecanismos potenciales de esta devastadora enfermedad, entre ellos anomalías inmunitarias, activación inflamatoria, alteraciones mitocondriales, trastornos endoteliales y musculares, alteraciones cardiovasculares y neurológicas y disfunción de los sistemas nerviosos periférico y central, pudiéndose citar, a este respecto, el estudio de Komaroff y Lipkin (2021)³.

Su diagnóstico se realiza a través de la exploración clínica al no existir todavía ningún biomarcador molecular, celular y/o de imagen específico para dicho fin, debiendo utilizarse para ello, al igual que para la investigación, los **Criterios de Consenso Internacional de 2011**⁴, al ser los más específicos y estar actualizados conforme a la evidencia científica existente sobre la enfermedad. Dicho diagnóstico debe, además, ser diferencial, a fin de descartar muchas otras enfermedades que podrían simular plausiblemente la fisiopatología multisistémica y compleja de los síntomas que definen la Encefalomielitis Miálgica y, en su caso, identificar y diagnosticar las afecciones comórbidas que se asocian con ella.

¿Cuáles son sus principales síntomas?

La Encefalomielitis Miálgica afecta a la capacidad del cuerpo para producir la energía necesaria para la actividad celular y causa una gran variedad de síntomas incapacitantes y discapacitantes, siendo su síntoma cardinal y de obligado cumplimiento para su diagnóstico el **Agotamiento Neuro-Inmune-Metabólico Pos-Esfuerzo** (ANPE o PENE por sus siglas en inglés. También llamado Malestar Pos-Esfuerzo -MPE o PEM por sus siglas en inglés - o Exacerbación de los Síntomas Pos-Esfuerzo –ESPE o PESE por sus siglas en inglés-). Este síntoma se define como una respuesta anormal a cantidades mínimas de esfuerzo físico y/o cognitivo, al producirse una fatigabilidad (entendida no como una sensación subjetiva -lo que se denomina fatiga-, sino como una imposibilidad; se trata de un patológico bajo umbral de fatigabilidad) física y/o cognitiva profunda y rápida en respuesta a un esfuerzo (o actividad) de baja intensidad. Según la severidad de la enfermedad, puede tratarse incluso de las actividades básicas de la vida diaria. Se caracteriza por un empeoramiento de la gravedad de la enfermedad, una exacerbación de los síntomas y de la severidad de los mismos (e incluso la aparición de síntomas nuevos), un agotamiento extremo y una pérdida de la resistencia y/o capacidad funcional, que pueden ser inmediatos o, a menudo, diferidos en horas o días. El período de recuperación es prolongado e impredecible y puede durar días, semanas, meses o más tiempo (o incluso no producirse, convirtiéndose en permanentes los efectos de ese sobre-esfuerzo). También puede obligar a la persona enferma a guardar reposo en cama durante ese tiempo.

Y junto al Agotamiento Neuro-Inmune-Metabólico Pos-Esfuerzo, dentro de los más de 60 síntomas⁵ descritos en relación con la Encefalomielitis Miálgica se encuentran, entre otros, los siguientes:

A.-**Disfunciones neurológicas**: déficit neurocognitivo, dolor significativo de tipo diverso, alteraciones del sueño y alteraciones neurosensoriales, perceptivas y motoras, entre otras.

B.-**Disfunciones inmunitarias, digestivas y genitourinarias**: manifestaciones pseudogripales, susceptibilidad a las infecciones víricas, con tiempos de recuperación más lentos, trastornos digestivos y genitourinarios diversos e hipersensibilidades a alimentos, medicamentos, alcohol, olores y/o productos químicos, entre otras.

C.-**Disfunciones del metabolismo energético celular y del transporte de iones**: problemas cardiovasculares y autonómicos, problemas respiratorios, respuestas termorreguladoras anormales e intolerancia a las temperaturas extremas, entre otras.

Además, algunos pacientes (especialmente los de grado severo o muy severo) tienen que lidiar con síntomas devastadores, como parálisis repetidas, gastroparesias (que requieren tubos o sondas de alimentación o nutrición parenteral o intravenosa), encamados sin posibilidad de levantarse, necesidad de aislamiento total de cualquier tipo de estímulo, ayuda y vigilancia continuas, etc., pudiendo la enfermedad llegar a producirles el colapso de varios de sus sistemas corporales e incluso en algunos casos graves y muy graves llegar a provocarles la muerte, lo cual rara vez se registrará en un certificado de defunción, ya que la causa final de muerte que se suele indicar suele ser un síntoma de esta afección, como, por ejemplo, una disfunción/fallo cardiovascular. Con esta explicación no se pretende asustar sino transmitir la gravedad de esta enfermedad.

Toda esa sintomatología supone un estado permanente de enfermedad, de malestar general continuo e invalidante, que puede incrementarse en intensidad/severidad tras cualquier mínimo esfuerzo (factor estresante corporal) físico, cognitivo/intelectual, ortostático, sensorial, ambiental o emocional.

Sin embargo, la mayoría de dichos síntomas invalidantes son invisibles para las demás personas, lo cual dificulta que desde amistades y familiares hasta la sociedad en general comprendan los grandes desafíos diarios y continuos que enfrentan las personas que sufren esta enfermedad.

¿Cuál es su prevalencia?

No existen estudios epidemiológicos que nos den el dato de prevalencia de la Encefalomiелitis Miálgica, ni en España ni en Europa, pero diversos estudios de la población general, previos a la pandemia de COVID-19, sugieren una tasa de prevalencia de entre el 0,2% y el 2,6% de la población mundial, dependiendo de los criterios de diagnóstico utilizados, llegando incluso algunos al 6,40%, aunque la gran mayoría de las personas enfermas se encuentran sin diagnosticar.

La Encefalomiелitis Miálgica se presenta en todos los grupos de edad (niños y adolescentes incluidos), aunque afecta mayoritariamente a adultos jóvenes con edades comprendidas entre los 20 y 45 años, y en cualquier etnia y clase social, siendo las mujeres las que mayoritariamente la padecen (hasta en un 75-80% de los casos). Asimismo, entre un 75% y un 80% de las personas afectadas son incapaces de trabajar en condiciones normales y de mantener un horario regular y un 25% viven recluidas en casa e incluso, en bastantes casos, confinadas en la cama, con necesidad de silla de ruedas para desplazarse y con asistencia/atención continua hasta para las actividades básicas de la vida diaria.

¿Cuál es su relación con los síndromes pos infecciones víricas y, en especial, con la COVID persistente?

La Encefalomiелitis Miálgica es una consecuencia habitual de las infecciones víricas - síndrome posinfeccioso- (aunque no se baraja esta, como más arriba hemos apuntado, como su única posible causa), siendo alrededor de un 10% de las personas que sufren una infección de este tipo las que pueden desarrollar Encefalomiелitis Miálgica en distintos grados. Según estudios de estos tres últimos años, al menos un

10% (algunos estudios hablan incluso de un 30%) de las personas infectadas por el coronavirus SARS-CoV-2 (que les causa la enfermedad denominada COVID-19) han desarrollado otra enfermedad, la COVID persistente o Long COVID; esta, es un síndrome posinfeccioso con una clínica y una presentación biológica similares a las de los enfermos de Encefalomiелitis Miálgica^a si se comparan los síntomas recogidos en los antes citados Criterios de Consenso Internacional de 2011 para el diagnóstico de la Encefalomiелitis Miálgica con los síntomas descritos para la COVID persistente. Y, a su vez, aproximadamente el 50% de esas personas que sufren la COVID persistente desarrollan o cumplen criterios de Encefalomiелitis Miálgica^{7, 8 y 9}.

¿Qué tratamientos existen para la Encefalomiелitis Miálgica?

En la actualidad **no existe ningún tratamiento específico** para la Encefalomiелitis Miálgica que mejore el curso de la enfermedad ni mucho menos que la cure, esto es, no existen fármacos aprobados para tratar la disfunción metabólica y la amplia gama de síntomas debilitantes de esta enfermedad, y únicamente se puede pautar, en su caso, un tratamiento sintomático personalizado, que deberá iniciarse a dosis reducidas e ir aumentándose progresivamente si la persona enferma lo tolera y le resulta verdaderamente efectivo.

Al mismo tiempo, como opción no farmacológica y estrategia más efectiva, aunque no curativa, para las personas que padecen Encefalomiелitis Miálgica cara al manejo de la enfermedad y su sintomatología, se les recomienda aprender a gestionar, dosificar y controlar el ritmo/nivel de sus actividades (pacing, en inglés) para mantenerse dentro de sus límites o umbral de energía y evitar los desencadenantes del ya mencionado Agotamiento Neuro-Inmune-Metabólico Pos-Esfuerzo.

Por otro lado, como vienen desde hace años aconsejando los clínicos expertos en la enfermedad y un gran número de investigadores de la misma^{10 y 11}, **no se deben recomendar terapias basadas en actividad física o ejercicio** a personas enfermas de Encefalomiелitis Miálgica, ya que terapias de este tipo, como, por ejemplo, la Terapia de Ejercicio Gradual (TEG), pueden resultar muy perjudiciales en pacientes cuyo síntoma principal es el Agotamiento Neuroinmune Pos-Esfuerzo, puesto que existe una **intolerancia a cualquier tipo de esfuerzo** y no se trata de pereza ni de desacondicionamiento ni de un miedo irracional a la actividad ni de falta de ánimo ni de simulación ni de victimismo ni de ningún tipo de trastorno psicossomático.

Asimismo, de acuerdo con numerosas publicaciones científicas^{12 y 13}, la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) no debe ofrecerse como tratamiento para la Encefalomiелitis Miálgica, y solo puede utilizarse, en su caso, con cautela y por un experto que conozca bien la enfermedad, si el paciente así lo solicita, como técnica de afrontamiento ante una enfermedad crónica tan incapacitante como esta.

¿Cuál es la situación de las personas que padecen Encefalomiелitis Miálgica?

En el **ámbito sanitario**, el principal problema es la falta de formación sobre esta enfermedad en las Facultades de Medicina. Las personas que sufren Encefalomiелitis Miálgica se encuentran médicos que, o no conocen la enfermedad o tienen información sesgada o errónea sobre ella, por lo que, los pacientes se encuentran en

un abandono sanitario ya que no hay conocimiento riguroso y actualizado sobre la enfermedad. También se enfrentan a la falta de diagnóstico, a diagnóstico después de varios años de periplo de médico en médico o a diagnósticos erróneos (como, por ejemplo, quienes creen que el síntoma fatiga crónica es lo mismo que la Encefalomiелitis Miálgica).

¿Cómo distinguirlo? La clave está en el síntoma principal y de obligado cumplimiento para tener un diagnóstico de Encefalomiелitis Miálgica: el Agotamiento Neuroinmune Pos-Esfuerzo. No es solo estar cansado todo el tiempo, no es sólo fatiga, no es sentir fatiga más allá de 3 o 6 meses, el Agotamiento Neuroinmune Pos-Esfuerzo es mucho más que eso. Y es imprescindible para un buen diagnóstico reconocer perfectamente este síntoma.

En el **ámbito de la incapacidad laboral, la discapacidad y la dependencia**, en esta enfermedad altamente incapacitante y discapacitante, el paciente no dispone de informes clínicos públicos para hacerlos valer si lo precisa, con vistas a una adaptación de su puesto de trabajo (o, en su caso, de la jornada de trabajo sin pérdida de derechos y de poder adquisitivo) y/o a una valoración de su incapacidad laboral, de su discapacidad orgánica (física y cognitiva) y/o de su dependencia, lo que, unido a unos baremos y unas guías de valoración inadecuadas o inexistentes sobre esta enfermedad, genera la no concesión o desestimación tanto del reconocimiento de su incapacidad laboral tanto temporal como permanente, como del reconocimiento como persona con discapacidad y/o con dependencia y de las ayudas personales o económicas aparejadas a tal situación.

A pesar de que existe una extensa literatura científica sobre la gravedad de la Encefalomiелitis Miálgica (y sobre la incapacidad laboral, discapacidad e incluso dependencia que conlleva), esta enfermedad sigue ignorada y abandonada, contraviniendo así el derecho a la salud, al acceso a los recursos públicos sanitarios y sociosanitarios y a las prestaciones económicas tanto del ámbito laboral como del social de las personas que la sufren.

En el **ámbito social**, debido a todas las limitaciones que produce esta enfermedad, hasta a quienes la padecen en su grado más leve, les produce una incapacidad para participar en actividades sociales lo que las lleva al aislamiento. Y esto junto al nulo conocimiento y reconocimiento social que hay sobre ella, lleva a las personas que la sufren a una soledad no elegida.

En conclusión, al **sufrimiento físico** (derivado de un abanico muy amplio, severo y variable de síntomas), a la **gran imprevisibilidad** y a las **limitaciones y renunci**as que supone esta enfermedad, se añaden el **sufrimiento psicosocial** causado por el desamparo, desatención, desprotección y negación médica y administrativa, el aislamiento, la incredulidad, la invisibilidad y la discriminación/sesgo de género, entre las principales razones. A medida que las personas comienzan a enfermar con Encefalomiелitis Miálgica vemos que su biografía se interrumpe, al comprobar que la vida no puede continuar como hasta entonces, pues esta enfermedad implica grandes pérdidas laborales, sociales, económicas, familiares, de planes de futuro, etc., junto a la pérdida de sus derechos constitucionales relacionados con la salud, que incluyen el acceso a servicios sanitarios públicos relevantes y especializados, y otros derechos sociales y laborales.

Referencias:

¹ CIE-10 OMS, código G93.3:

https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html#search=&flags=111100&flagsLT=11111111&searchId=1694515553485&indiceAlfabetico=&listaTabular=G93&expand=0&clasification=cie10mc&version=2010

² CIE-11 OMS, código 8E49:

<https://icd.who.int/browse11/l-m/es#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f569175314>

³ Komaroff, A. L., and Lipkin, W. I. (2021). *Insights from myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome may help unravel the pathogenesis of post-acute COVID-19 syndrome.*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8180841/>

⁴ Criterios de Consenso Internacional de 2011:

<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1365-2796.2011.02428.x>

<https://dofa.es/wp-content/uploads/2015/02/2011-07-Nuevos-Criterios-Internacionales-de-consenso-EM-SFC-Journal-of-Internal-Medicine-espanol.pdf>

⁵ Open Medicine Foundation. ¿Qué es EM/SFC?

<https://www.omf.ngo/what-is-mecfs/>

⁶ Hannah E. Davis, Lisa McCorkell, Julia Moore Vogel & Eric J. Topol (2023). *Long COVID: major findings, mechanisms and recommendations.*

<https://www.nature.com/articles/s41579-022-00846-2>

⁷ Miriam E. Tucker (2022). *Post-COVID Fatigue, Exercise Intolerance Signal ME/CFS.*

<https://www.medscape.com/viewarticle/980536>

⁸ C Kedor, H Freitag, L Meyer-Arndt, K Wittke, T Zoller, F Steinbeis, M Haffke, G Rudolf, B Heidecker, HD Volk, C Skurk, F Paul, View ORCID ProfileJ Bellmann-Strobl, C Scheibenbogen (2021). *Chronic COVID-19 Syndrome and Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) following the first pandemic wave in Germany – a first analysis of a prospective observational study.*

<https://www.medrxiv.org/content/10.1101/2021.02.06.21249256v1>

⁹ Herbert Renz-Polster, Carmen Scheibenbogen (2022). *Post-COVID syndrome with fatigue and exercise intolerance: myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue síndrome.*

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35925074/>



¹⁰ **Resumen de 86 estudios sobre instigación o incitación al ejercicio en Encefalomiелitis Miálgica (2023).**

<https://drive.google.com/file/d/1T3b2-z6wBMBrsAmveiR4KzltoPGwPJ0o/view>

¹¹ **Weir, W. and Speight, N. (2021).** *ME/CFS: Past, Present and Future Exercise Provocation Studies*.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34442121/>

¹² **Keith Geraghty, Leonard Jason, Madison Sunnquist, David Tuller, Charlotte Blease, and Charles Adeniji (2019).** *El 'modelo cognitivo-conductual' del síndrome de fatiga crónica: crítica de un modelo defectuoso.*

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6482658/>

¹³ **Frank NM Twisk, Michael Maes (2009).** *Una revisión sobre la terapia cognitivo-conductual (TCC) y la terapia de ejercicio gradual (GET) en la encefalomiелitis miálgica (EM)/síndrome de fatiga crónica (SFC): la TCC/GET no solo es ineficaz y no está basada en evidencia, sino que también es potencialmente dañina para muchos pacientes con EM/SFC.*

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19855350/>