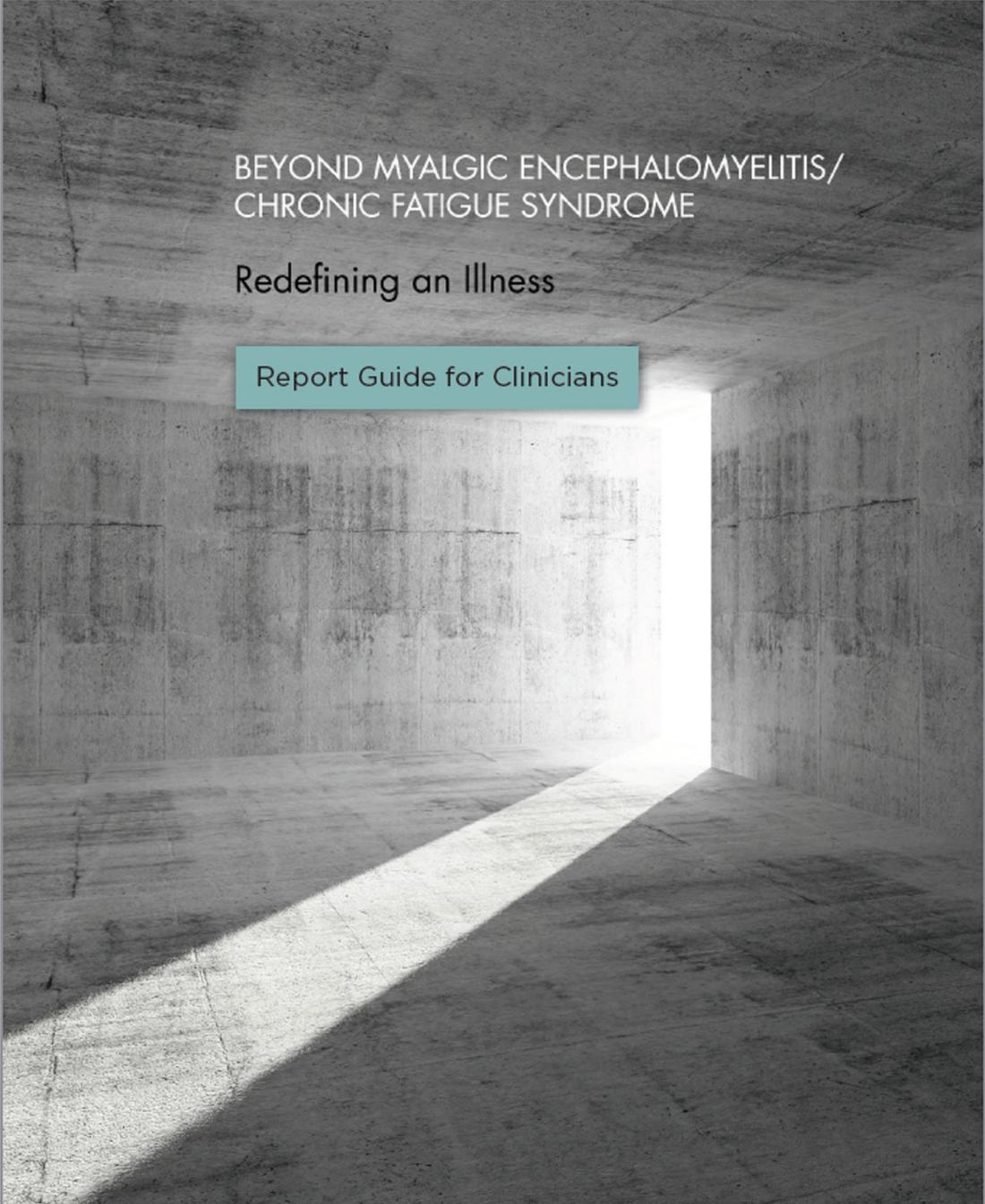


Traducción del informe:



BEYOND MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/
CHRONIC FATIGUE SYNDROME

Redefining an Illness

Report Guide for Clinicians

INSTITUTE OF MEDICINE
OF THE NATIONAL ACADEMIES

MÁS ALLÁ DE LA ENCEFALOMIELITIS MIÁLGICA/ SÍNDROME DE FATIGA CRÓNICA

Redefiniendo una enfermedad

Informe Guía para Médicos

Nota: Traducción del documento en inglés publicado por el Institute of Medicine of The National Academies - IOM: “Beyond Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an illness – Report Guide for Clinicians” (documento resumen del informe completo).

La traducción ha sido realizada por miembros del foro <http://www.sfc-em-investigacion.com> que si bien tenemos conocimientos de inglés y de la enfermedad no somos traductores profesionales ni médicos expertos en la materia, por lo que no nos hacemos responsables de los errores de traducción que pueda haber en el presente documento, ni del contenido del documento en sí. El objetivo de esta traducción es dar a conocer el texto a profesionales de la salud de habla hispana, y ayudarles en la comprensión del texto original (informe breve, 20 pg) de descarga gratuita en:

This translation has been done by members of <http://www.sfc-em-investigacion.com> forum that, despite having English and EM/CFS knowledge, we are not professional translators neither clinicians, and therefore we are not responsible or liable for correctness or completeness of the translation provided, neither for the contents. This translation's goal is to enhance awareness of the document among Spanish speaking health professionals, and help them understand the original text (brief report, 20 pg) available for free at:

<http://www.nap.edu/html/19012/MECFScliniciansguide.pdf>

y/and

<http://www.nationalacademies.org/hmd/~media/Files/Report%20Files/2015/MECFs/MECFScliniciansguide.pdf>

Contenidos

Introducción Acerca del informe del IOM	1
Antecedentes Sobre EM/SFC	2
Un nuevo nombre para la EM/SFC.....	2
Criterio Diagnóstico para EM/SFC (SEID)	3
Consideraciones clave en el Diagnóstico de EM/SFC (SEID)	4
Principales Síntomas	5
Fatiga y deterioro	5
Malestar post-esfuerzo (PEM, en inglés)	5
Sueño no reparador	5
Deterioro cognitivo	6
Intolerancia ortostática	6
Síntomas adicionales	9
Dolor	9
Disfunción Inmune.....	9
Infección.....	9
Algoritmo Diagnóstico para EM/SFC (SEID)	10
Operativizando el diagnóstico	11
Cuestionarios y herramientas que pueden ser útiles para evaluar síntomas de EM/SFC ...	13
Para más información	15

Introducción

Acerca del informe del IOM

La encefalomiелitis miálgica/síndrome de fatiga crónica, comúnmente conocida como EM/SFC, es una enfermedad caracterizada por fatiga profunda, disfunción cognitiva, anomalías del sueño, manifestaciones autonómicas, dolor y otros síntomas que empeoran por el esfuerzo de cualquier tipo. La EM/SFC puede perjudicar severamente la capacidad de los pacientes para llevar una vida normal, sin embargo muchos luchan con síntomas durante años antes de recibir un diagnóstico. Menos de un tercio de los planes de estudios de las escuelas de medicina y menos de la mitad de los libros de texto médicos incluyen información sobre la EM/SFC. Aunque muchos proveedores de atención médica son conscientes de la existencia de la EM/SFC, pueden carecer de conocimientos esenciales sobre cómo diagnosticarla y tratarla.

La EM/SFC es una enfermedad sistémica seria, crónica y compleja, que a menudo puede afectar profundamente la vida de los pacientes

El Departamento de Salud y Servicios Humanos, los Institutos Nacionales de Salud, la Agencia para la Investigación y Calidad de la Salud, los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades, la Administración de Alimentos y Medicamentos y la Administración de Seguridad Social solicitaron al Instituto de Medicina (IOM) convocar a un comité de expertos para examinar la base de evidencia para la EM/SFC. En *“Más allá de la encefalomiелitis miálgica/Síndrome de fatiga crónica: Redefiniendo una enfermedad”*, el comité propone nuevos criterios diagnósticos que facilitarán el diagnóstico y la atención oportuna y mejorarán la comprensión entre los proveedores de atención de la salud y del público. Estos criterios, basados en el análisis de expertos y la literatura científica más actualizada, se han simplificado para uso práctico en el entorno clínico. El comité del IOM también recomienda que se cambie el nombre de la enfermedad, de EM/SFC a Enfermedad Sistémica de Intolerancia al Esfuerzo (Systemic Exertion Intolerance Disease-SEID), para captar con mayor precisión las características centrales de la enfermedad.

La siguiente guía, derivada del informe del IOM, tiene por objeto ayudar a los médicos de atención primaria y especialistas a comprender mejor esta compleja, debilitante y frecuentemente malentendida enfermedad.

Antecedentes

Sobre EM/SFC

- La EM/SFC afecta a entre 836,000 y 2.5 millones de estadounidenses.
- Se estima que entre el 84 y el 91 por ciento de las personas con EM/SFC aún no han sido diagnosticadas, lo que significa que se desconoce la verdadera prevalencia de la EM/SFC.
- La EM/SFC afecta más a las mujeres que a los hombres. La mayoría de los pacientes diagnosticados actualmente de EM/SFC son de raza caucásica, pero algunos estudios sugieren que la EM/SFC es más común en los grupos minoritarios.
- La edad media de inicio es de 33 años, aunque la EM/SFC se ha reportado en pacientes menores de 10 años y mayores de 70.
- Al menos una cuarta parte de los pacientes con EM/SFC están recluidos en la cama o en casa en algún momento de su enfermedad.
- Los pacientes con EM/SFC experimentan pérdida de productividad y altos costos médicos que contribuyen a una carga económica total de 17 a 24 billones de dólares anuales.
- La causa de la EM/SFC sigue siendo desconocida, aunque los síntomas pueden ser desencadenados por ciertas infecciones, como el virus de Epstein-Barr (EBV).
- Existen terapias disponibles para el manejo de los síntomas de la EM/SFC, pero su eficacia no se entiende bien. No existe una cura para la EM/SFC.
- Existe una necesidad urgente de más investigación para descubrir qué causa la EM/SFC, comprender los mecanismos asociados con el desarrollo y progresión de la enfermedad y desarrollar marcadores y tratamientos diagnósticos eficaces.

Los síntomas pueden persistir durante años, y la mayoría de los pacientes nunca recuperan su nivel de funcionamiento previo a la enfermedad

Un nuevo nombre para la EM/SFC

- Varios estudios han demostrado que el término "síndrome de fatiga crónica" afecta la percepción de los pacientes de su enfermedad, así como las reacciones de otros, incluyendo personal médico, miembros de la familia y colegas. Esta etiqueta puede trivializar la gravedad de la enfermedad y promover el malentendido de la enfermedad.
- El Comité del IOM recomienda un nuevo nombre para reemplazar EM/SFC: enfermedad sistémica de intolerancia al esfuerzo (SEID). Este nombre captura una característica central de la enfermedad: el hecho de que cualquier tipo de esfuerzo (físico, cognitivo o emocional) puede afectar a los pacientes en múltiples sistemas de órganos.

Criterio Diagnóstico para EM/SFC (SEID)

El diagnóstico requiere que el paciente presente los siguientes tres síntomas:

1. Una reducción o deterioro sustancial de la capacidad para participar en actividades laborales, educativas, sociales o personales, en los niveles previos a la enfermedad, que persiste por más de 6 meses y es acompañada de fatiga, a menudo profunda, que es nueva o de inicio determinado, que no es el resultado de un esfuerzo excesivo continuo, y que no se alivia sustancialmente con el reposo, y
2. Malestar post-esfuerzo* y
3. Sueño no reparador*.

También se requiere por lo menos una de las dos manifestaciones siguientes:

1. Deterioro cognitivo* o
2. Intolerancia ortostática

* Se deberían evaluar la frecuencia y la gravedad de los síntomas. El diagnóstico de EM/SFC (SEID) debe ser cuestionado si los pacientes no presentan estos síntomas al menos la mitad del tiempo con intensidad moderada, sustancial o severa.

Consideraciones clave en el Diagnóstico de EM/SFC (SEID)

- La EM/SFC (SEID) es una enfermedad seria, crónica y sistémica que a menudo limita de forma dramática las actividades de los pacientes afectados.
- Para determinar un diagnóstico diferencial es necesario estudiar la historia clínica, un examen físico y una evaluación médica dirigida, que suelen ser suficientes para diagnosticar EM/SFC (SEID).
- El médico debe diagnosticar EM/SFC (SEID) si se cumplen los criterios diagnósticos después de realizar una historia clínica adecuada, un examen físico y una evaluación médica, incluyendo oportunas referencias a especialistas.
- Es esencial que los médicos evalúen la gravedad y duración de los síntomas durante el último mes o más. Se requieren síntomas crónicos, frecuentes y moderados o severos para distinguir EM/SFC (SEID) de otras enfermedades.
- Los criterios propuestos para el diagnóstico requieren que los síntomas duren por lo menos 6 meses, ante la evidencia de que la mayoría de otras causas de fatiga similar no se prolongan hasta los 6 meses.
- Los pacientes que no cumplan los criterios para el diagnóstico de EM/SFC (SEID) deben igualmente ser diagnosticados siguiendo otros criterios que concuerden con sus síntomas y pruebas médicas. Estos pacientes deben recibir también atención adecuada. (Las condiciones que pueden asemejarse pero no cumplir los criterios para el diagnóstico de ME/SFC (SEID) incluyen, por ejemplo, la recuperación prolongada de mononucleosis por EBV o la aparición gradual de distintas enfermedades crónicas, como la esclerosis múltiple, el cáncer de colon o un trastorno primario del sueño).
- Las comorbilidades, como la fibromialgia y el síndrome del intestino irritable, son comunes en los pacientes con ME/SFC (SEID). Estas comorbilidades deben ser diagnosticadas y tratadas cuando se atiende a los pacientes. La presencia de otras enfermedades no debe imposibilitar que los pacientes reciban un diagnóstico de EM/SFC (SEID), excepto en el caso no frecuente de que todos los síntomas puedan ser explicados por la presencia de aquellas otras enfermedades.

«Cuando llevo a cabo cualquier actividad que va más allá de lo que puedo hacer -literalmente colapso- mi cuerpo experimenta un gran dolor. Duele al estar en cama, duele al pensar, apenas puedo hablar, no puedo encontrar las palabras. Siento que mi interior está en guerra».

- Comunicación de un paciente al Comité del *Institute of Medicine (IOM)*

Principales Síntomas

Fatiga y deterioro

Existe evidencia suficiente de que la fatiga en la EM/SFC (SEID) es profunda, no es el resultado de un exceso prolongado de ejercicio y no se alivia de manera significativa con el descanso. La fatiga debe ir acompañada de una reducción o deterioro sustancial de la capacidad de involucrarse en los niveles de actividad laboral, educativa, social o personal anteriores a la enfermedad y debe durar más de 6 meses. La fatiga, y particularmente el impacto de la enfermedad en el funcionamiento habitual, deben ser evaluados en el proceso de emitir un diagnóstico de EM/SFC (SEID).

Malestar post-esfuerzo (PEM, en inglés)

El malestar post-esfuerzo consiste en el empeoramiento de los síntomas y el funcionamiento de un paciente tras la exposición a estresores físicos o cognitivos que eran normalmente tolerados antes de la aparición de la enfermedad. Los informes subjetivos de malestar post-esfuerzo y de recuperación prolongada han sido corroborados por evidencias objetivas en la literatura científica, incluida la imposibilidad de reproducir los resultados de las pruebas de esfuerzo (prueba de esfuerzo cardiopulmonar de dos días) y el deterioro de la función cognitiva después del esfuerzo. Hay evidencia suficiente de que el malestar post-esfuerzo es una característica principal que ayuda a distinguir EM/SFC (SEID) de otras condiciones.

Sueño no reparador

A pesar de la ausencia de una alteración objetiva específica de la estructura del sueño, existen datos sólidos de que la queja de sueño no reparador es universal entre los pacientes con EM/SFC (SEID) cuando las preguntas sobre el sueño son dirigidas específicamente a este aspecto. Aunque no se requiere una polisomnografía para diagnosticar EM/SFC (SEID), es apropiado usarla para detectar trastornos del sueño tratables cuando esté indicado. El diagnóstico de un trastorno primario del sueño no descarta un diagnóstico de EM/SFC (SEID).

Deterioro cognitivo

El deterioro cognitivo en la EM/SFC (SEID) incluye problemas con el pensamiento o la función ejecutiva exacerbados por el ejercicio, el esfuerzo, el estrés o las urgencias temporales. Existe evidencia suficiente de que la lentitud en el procesamiento de la información es común en los pacientes con EM/SFC (SEID), y un conjunto creciente de evidencias muestra que puede desempeñar un papel preponderante en el deterioro neurocognitivo general asociado con la enfermedad (problemas de memoria, déficits de atención y función psicomotora deteriorada). Dicho déficit puede ser responsable de una discapacidad que provoque pérdida de empleo y pérdida de capacidad funcional en entornos sociales.

Intolerancia ortostática

La intolerancia ortostática es un término general que implica un empeoramiento de los síntomas al levantarse y mantenerse de pie. Los síntomas mejoran, aunque no necesariamente desaparecen, al acostarse de espaldas o elevar los pies. Existen suficientes evidencias que indican una alta prevalencia de condiciones de intolerancia ortostática en la ME/SFC (SEID), medidas a través de anomalías objetivas en la frecuencia cardíaca y la tensión arterial, y de hallazgos físicos mientras el paciente está de pie, de los signos vitales ortostáticos durante el sueño, mediante el test de la mesa basculante (tilt-test), o por la exacerbación, referida por el paciente, de los síntomas ortostáticos al permanecer de pie en la vida diaria. Estos datos indican que la intolerancia ortostática es común y clínicamente significativa en la EM/SFC (SEID).

«Mi experiencia personal con la ME/SFC es como tener, de manera permanente, gripe, resaca y jet-lag mientras estás siendo continuamente electrocutado (lo que significa que el dolor juega en mi condición un papel por lo menos tan importante como la fatiga).»

- Comunicación de un paciente al Comité del *Institute of Medicine (IOM)*

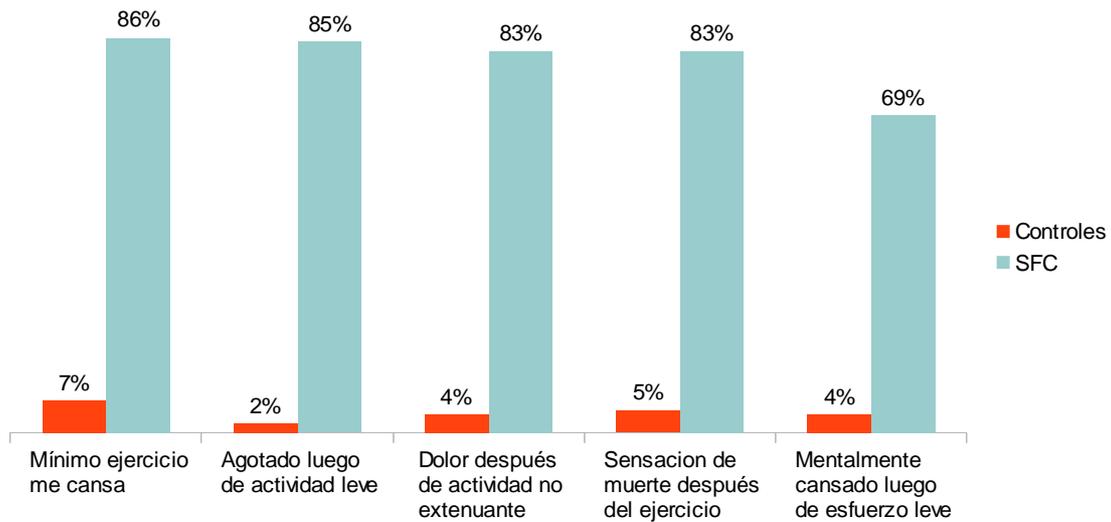


FIGURA 1: Porcentaje de pacientes con EM/SFC y controles sanos con síntomas de malestar post-esfuerzo (PEM) de al menos moderada gravedad, que ocurrieron al menos la mitad del tiempo durante los últimos 6 meses.

NOTA: Consulte el informe completo, Figura 4-1, para obtener información sobre notas y fuentes.

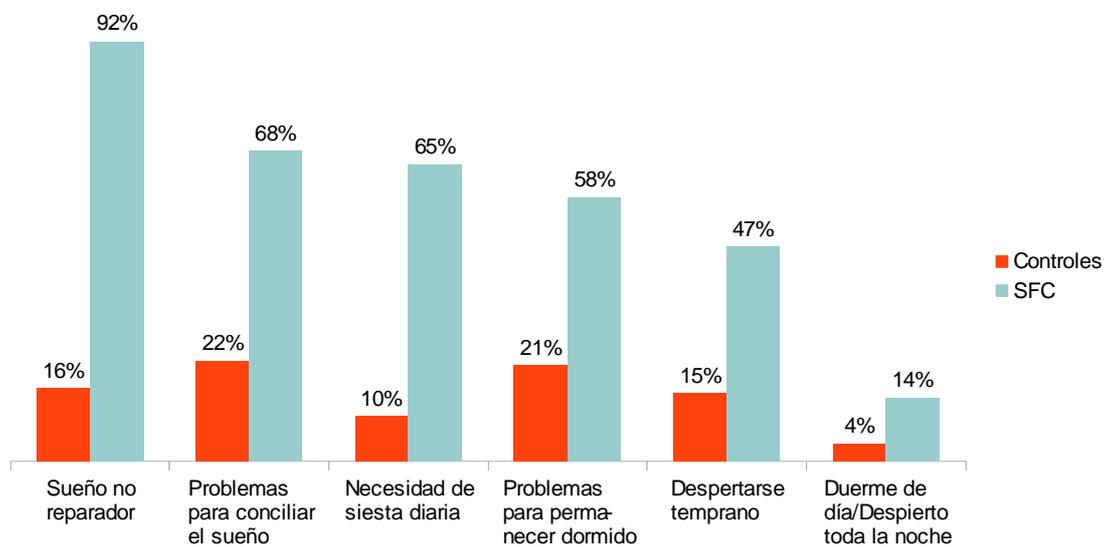


FIGURA 2: Porcentaje de pacientes con EM/SFC y controles sanos con síntomas relacionados con el sueño, de al menos moderada gravedad y que ocurrieron al menos la mitad del tiempo en los últimos 6 meses.

NOTA: Consulte el informe completo, Figura 4-2, para obtener información sobre notas y fuentes.

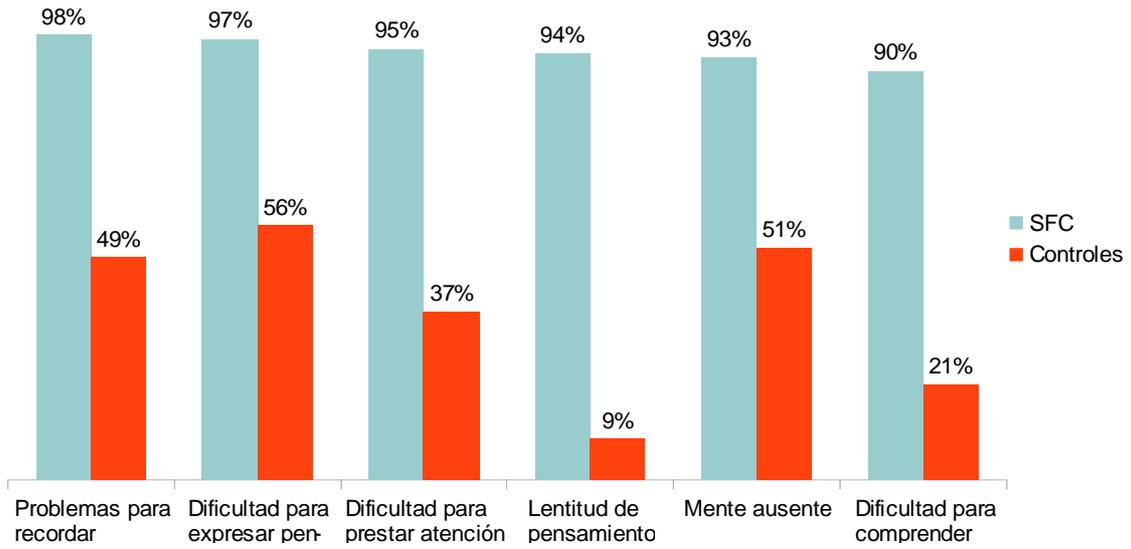


FIGURA 3: Porcentaje de pacientes con EM/SFC y controles sanos con manifestaciones neurocognitivas de al menos moderada gravedad que ocurrieron al menos la mitad del tiempo en los últimos 6 meses.

NOTA: Consulte el informe completo, Figura 4-3, para obtener información sobre notas y fuentes.

Síntomas adicionales

El Comité encontró evidencia de otras manifestaciones en EM/SFC:

Dolor

El dolor es común en EM/SFC, pero muy variable en presencia, naturaleza y gravedad (con mayor prevalencia en casos más severos). Sin embargo, no existe evidencia concluyente de que el dolor experimentado por los pacientes EM/SFC pueda distinguirse de los dolores experimentados por personas sanas o con otras enfermedades. El dolor asociado con EM/SFC puede presentarse en muchas formas, incluyendo dolores de cabeza, artralgia y mialgia.

Disfunción Inmune

Suficiente evidencia apoya el hallazgo de disfunción inmune en EM/SFC (SEID). Específicamente, la búsqueda bibliográfica del comité arrojó datos que demuestran una pobre citotoxicidad de las células NK (función de las células NK, no cantidad) que se correlaciona con la gravedad de la enfermedad en pacientes con EM/SFC (SEID) y podría servir como biomarcador para la gravedad de la enfermedad, aunque no es específico de EM/SFC (SEID).

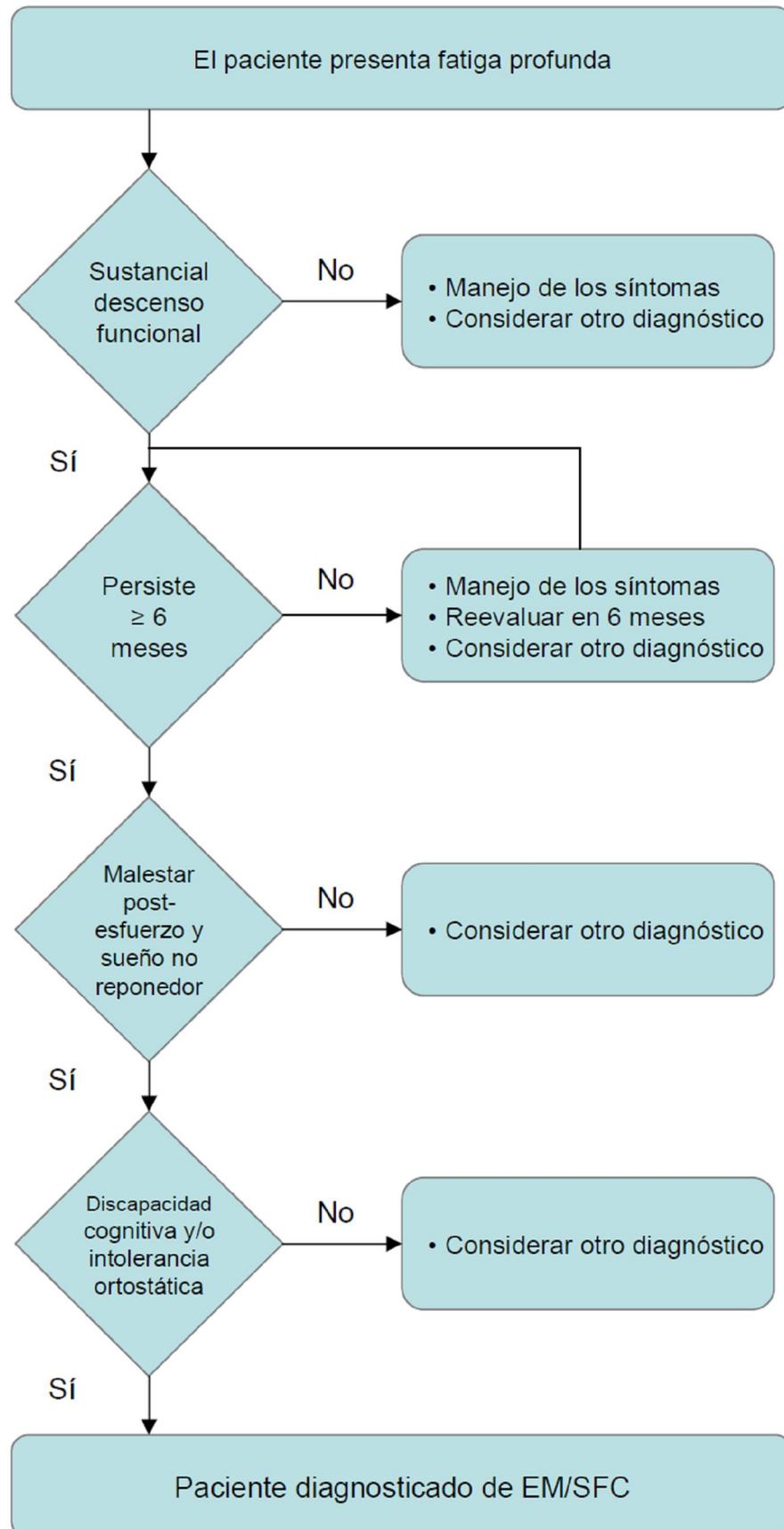
Infección

Existe evidencia suficiente para sugerir que EM/SFC (SEID) puede desencadenarse después de una infección por EBV y posiblemente otras infecciones específicas, pero no hay evidencia suficiente para concluir que todos los casos de EM/SFC son causados por EBV o que la EM/SFC (SEID) está sustentada por una infección de EBV en curso. También hay evidencia insuficiente para una asociación entre EM/SFC (SEID) e infecciones bacterianas, fúngicas, parasitarias y otras infecciones virales.

Existen otros síntomas que se reportan menos frecuentemente, pero pueden apoyar un diagnóstico de EM / SFC (SEID). Éstos incluyen:

- Alteraciones gastrointestinales
- Alteraciones genitourinarias
- Dolor de garganta
- Ganglios linfáticos axilares o cervicales dolorosos o sensibles
- Sensibilidad a estímulos externos (por ejemplo, alimentos, fármacos, productos químicos)

Algoritmo Diagnóstico para EM/SFC (SEID)



Operativizando el diagnóstico

Síntoma	Descripción realizada por el paciente	Preguntas a hacer (todas las preguntas deben explorar frecuencia y severidad)	Observaciones a hacer; tests que llevar a cabo
Deficiencia funcional con fatiga profunda	<ul style="list-style-type: none"> • “Fatiga/agotamiento similar a la gripe” • “Me siento como una batería que no es capaz de recargarse por completo a pesar de estar descansando mucho y limitar mis actividades a las estrictamente necesarias” • “Pensar me lleva más esfuerzo que antes” • “Siento pesadez y mayor dificultad para mover mis brazos, piernas, cuerpo” • Limitaciones severas en la gestión personal y del hogar • Pérdida del trabajo, seguro médico, y profesión • Estar principalmente confinado en casa • Relaciones sociales disminuidas y aumento del aislamiento 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál es tu nivel de fatiga? • ¿Qué te ayuda más contra esa fatiga? (descansar, tumbarse, ambientes tranquilos, no ejercitarse o evitar el ejercicio) • ¿Qué hace empeorar esa fatiga? • ¿Qué eres capaz de hacer ahora? ¿Cómo se compara con lo que tú eras capaz de hacer antes? • Piensa en lo que eras capaz de hacer antes de enfermarte. Cuánto ha afectado esta enfermedad a: (a) tu capacidad de trabajo, (b) tu capacidad para cuidar de ti o de tu familia y de hacer las tareas domésticas. • ¿Qué sucede cuando intentas forzar la fatiga? 	<p>Observar si hay presencia de fatiga progresiva (física o mental), necesidad de ayuda o necesidad de tumbarse durante un examen prolongado</p>
Malestar post-esfuerzo (PEM, post-exertional malaise)	<ul style="list-style-type: none"> • “crisis”, “recaída”, “colapso” • Mentalmente cansado tras realizar cualquier esfuerzo • Físicamente consumido o enfermo tras una actividad suave • Cuanto más exigente, prolongada o repetitiva es la actividad, más severa y prolongada la recaída 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué te sucede cuando te encuentras agotado física o mentalmente? ¿o después? • ¿Cuánta actividad te hace sentir enfermo? • ¿Qué síntomas se desarrollan al estar de pie? • ¿Cuánto tiempo te lleva recuperarte de una fatiga física o mental? • Si superas tus límites, ¿cuáles son las consecuencias? • PEM puede aparecer retrasado en el tiempo. Considere pedir al paciente que lleve un diario durante una semana o dos, anotando sus actividades y síntomas 	<p>El uso de dos test de ejercicio cardiopulmonar (CPETs) con una separación de 24 horas entre ambos, permite observar una marcada incapacidad para reproducir medidas máximas o umbrales anaeróbicos durante el segundo día (tenga en cuenta que este test puede producir una exacerbación severa de los síntomas en estos pacientes).</p>
Sueño no reparador	<ul style="list-style-type: none"> • “Me siento como si nunca hubiera dormido” • “No puedo dormir o mantenerme dormido” • “Tras invertir una cantidad de horas de sueño normal o abundante, no me siento bien por la mañana” 	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Tienes algún problema para dormirte o mantenerte dormido? • ¿Te sientes descansado por la mañana o tras haber dormido? • Háblame de la calidad de tu sueño • ¿Necesitas dormir mucho? • ¿Necesitas tomar más siestas que otra gente? (podría haber otros disruptores del sueño) 	<p>No hay ninguna evidencia de que actuales estudios del sueño sirvan para diagnosticar EM/SFC</p>

Deficiencias cognitivas

- “Niebla mental” (brain fog)
 - “Confusión”
 - “Desorientación”
 - “Dificultad para concentrarme”
 - “Incapacidad para procesar la información”
 - “No puedo encontrar las palabras adecuadas”
 - “Incapacidad de realizar multitareas”
 - “Problemas para tomar decisiones”
 - “Mentalmente ausente, olvidadizo”
- ¿Tienes problemas haciendo las siguientes actividades: conducir, ver una película, leer un libro/revista, llevar a cabo tareas complejas bajo limitación de tiempo, seguir/participar en una conversación, hacer más de una cosa al mismo tiempo?
 - Si comparas con antes de tu enfermedad, ¿cómo es tu desempeño en el trabajo o la escuela?
- Observe dificultad para pensar durante la visita clínica – problemas inusuales para recordar medicación, contar detalles de la historia o en la comprensión de preguntas/recomendaciones, o expresarse con sus palabras
 - Use tests formales neuropsicológicos, observe procesado de información ralentizado, reducción en la atención, funciones psicomotoras reducidas

Intolerancia ortostática

- Aturdimiento
 - Mareo
 - Desorientación espacial o desequilibrio
 - Pérdida de conocimiento
 - Sentirse mal, mareado o aturdido cuando me siento o permanezco de pie durante mucho tiempo (podría ser cuestión de minutos para los más afectados)
- ¿Cómo te sientes cuando has permanecido quieto de pie durante más de unos minutos?
 - ¿Qué te sucede cuando te levantas rápidamente tras haber estado acostado o sentado durante largo tiempo?
 - ¿Cuánto tiempo puedes permanecer quieto de pie antes de sentirte enfermo? Por ejemplo, ¿puedes fregar la vajilla?, ¿puedes estar de pie en la cola del autobús o del cine?, ¿eres capaz de hacer la compra en una tienda o centro comercial?
 - ¿Cómo te afecta el tiempo caluroso?
 - ¿Estudias o trabajas tumbado, en cama o reclinado? ¿por qué?
 - ¿Prefieres sentarte sobre las piernas o con las rodillas en tu pecho?
- Pacientes con afección severa pueden necesitar permanecer tumbados mientras están siendo entrevistados
 - Mediante el uso de un test de mesa basculante (tilt test), evaluar presencia de síndrome de taquicardia postural, hipotensión mediada neuralmente (NMH), o hipotensión ortostática.
 - Otros síntomas incluyen: palidez, malestar general, coloración azulada de las extremidades, manos y pies fríos, pulso periférico disminuido, tambaleo, esfuerzos para compensar manteniéndose en movimiento

Cuestionarios y herramientas que pueden ser útiles para evaluar síntomas de EM/SFC

Síntomas/ Manifestaciones	Herramientas o cuestionarios	Enlace de acceso
Fatiga	Escala Chalder de Fatiga ^a	http://www.goodmedicine.org.uk/files/assessment.%20chalder%20fatigue%20scale.pdf
	Inventario de fatiga multidimensional ^a	http://www.cdc.gov/cfs/pdf/wichita-data-access/mfi-doc.pdf
	Escala Fisk de impacto de la fatiga ^a	http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20al.pdf
	Escala Krupp de severidad de la fatiga ^a	http://www.abiebr.com/set/17-assessment-outcomes-following-acquiredtraumatic-brain-injury/177-fatigue-severity-scale-fss
	Checklist de fuerza individual ^b	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf
	Cuestionario de DePaul de síntomas ^{b,c}	http://condor.depaul.edu/ljason/cfs
	Inventario de síntomas de SFC del CDC ^{b,c}	http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf
	Forma NOVA ^d	http://www.nova.edu/nim/patients/forms/fatigue-scale.pdf
Disminución sustancial o discapacidad funcional: adultos	Escala de ajuste social y trabajo (WSAS) ^a	http://serene.me.uk/tests/wsas.pdf
	Calificación puntuada del índice de energía ^a	http://www.treatmentcenterforcfs.com/energy_index_score
	SF-36 ^b (RAND-36 está disponible como una versión gratuita de SF36)	http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf
	Escala de Lawton de actividades instrumentales de la vida diaria (IADL) ^d	http://www.consultgerim.org/uploads/File/trythis/try_this_23.pdf
	Índice Katz de independencia en las actividades de la vida diaria ^d	http://clas.uiowa.edu/socialwork/files/socialwork/NursingHomeResource/documents/Katz%20ADL_LawtonIADL.pdf
	FIQR Cuestionario revisado del impacto de la fibromialgia ^d	http://fiqrinfo.ipage.com/FIQR%20FORM.pdf

Disminución sustancial o discapacidad funcional: niños	Versión reducida del Cuestionario de Salud infantil ^b	http://jech.bmj.com/content/59/1/75.full.pdf+html
	Inventario pediátrico de calidad de vida (PedsQL) ^d	http://www.pedsql.org/
	Inventario de discapacidad funcional (FDI) ^d	http://www.actaneurologica.be/acta/download/2003-4/01-Kos%20et%20al.pdf
Malestar post-esfuerzo	Inventario de síntomas de SFC del CDC ^{b,c}	http://www.institutferran.org/documentos/cdc_full_symptom_inventory.pdf
	Cuestionario de síntomas DePaul ^{b,c}	http://condor.depaul.edu/ljason/cfs/
Problemas de sueño	Cuestionario para la valoración del sueño ^d	http://www.completehealthsleep.com/DesktopModules/DocumentViewer/Documents%5CDocumentId5_%5CSleep%20Assessment%20Questionnaire.pdf
	Índice Pittsburg de calidad del sueño (PSQI) ^d	http://www.consultgerim.org/uploads/File/trythis/try_this_6_1.pdf
	Cuestionario PROMIS de sueño ^d	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3261577/pdf/nihms335121.pdf
Síntomas cognitivos	Inventario Wood de fatiga mental ^a	http://www.pubfacts.com/detail/7902751/A-brief-mental-fatigue-questionnaire
	Cuestionario Checklist de fuerza individual ^b	http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1739950/pdf/v057p00353.pdf
	Cuestionario de fallos cognitivos ^b	http://www.yorku.ca/rokada/psycetest/cogfail.pdf
Intolerancia ortostática	Escala de graduación ortostática ^d	http://www.thestudentroom.co.uk/attachment.php?attachmentid=139109&d=1333233284
	COMPASS 31 ^d	http://www.nymc.edu/fhp/centers/syncope/COMPASS%2031.pdf
Dolor	PROMIS ^b	http://www.assessmentcenter.net/
	SF-36 ^b	http://www.sf-36.org/tools/pdf/SF-6v1_Standard_Sample.pdf
	Cuestionario McGill de dolor ^d	http://www.ama-cmeonline.com/pain_mgmt/pdf/mcgill.pdf
	Inventario breve del dolor ^d	http://www.npcrc.org/files/news/briefpain_short.pdf
	Diagrama del dolor ^d	http://alaska.providence.org/locations/pvmc/Documents/Pain%20Diagram.pdf

^a Cuestionarios utilizados o testados en pacientes SEID que pueden ser de utilidad en un estudio clínico

^b Cuestionarios utilizados o testados en pacientes SEID que pueden ser de difícil aplicación en un contexto clínico

^c Cuestionarios que evalúan la sintomatología completa de SEID (fatiga, disminución de la funcionalidad, malestar post-esfuerzo, problemas de sueño (PEM), síntomas cognitivos, dolor)

^d Cuestionarios testados de manera no formal en pacientes SEID que pueden ser de utilidad en un estudio clínico

Para más información

Visite www.iom.edu/MESFC para obtener más recursos, incluyendo:

- Descarga gratuita del informe completo de 304 páginas en PDF
- Resumen básico de 4 páginas
- Archivos descargables de criterios diagnósticos y algoritmos diagnósticos
- Otras figuras clave
- Versión PDF de la Guía Informe para clínicos

Nota final de los traductores de <http://www.sfc-em-investigacion.com>: El informe completo (304 pg) y el resumen básico se encuentran disponibles actualmente para descarga gratuita en el siguiente enlace:

<http://www.nationalacademies.org/hmd/Reports/2015/ME-CFS.aspx>