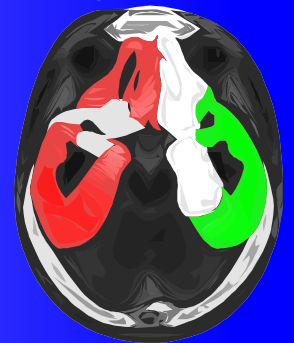
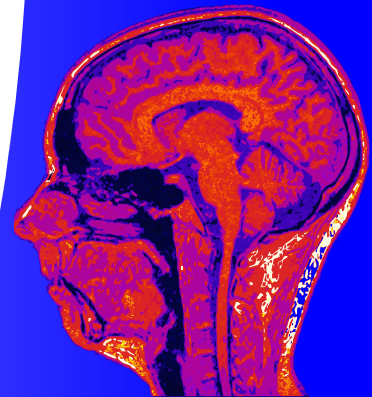
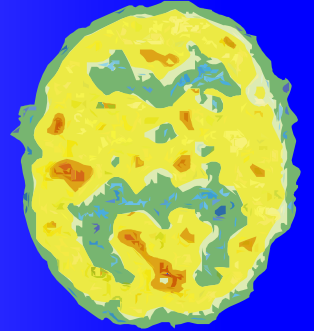
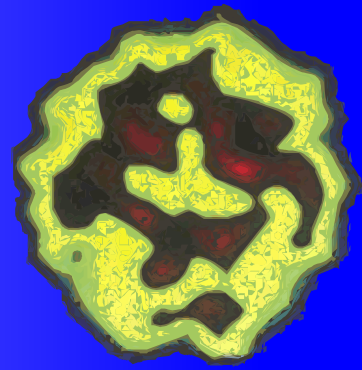


Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica:

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos.

Visión General del Documento Canadiense de Consenso

Bruce M. Carruthers
Marjorie I. van de Sande



El Documento Canadiense de Consenso sobre EM/SFC

En mi opinión, y en opinión de los otros médicos de la Clínica de Salud Ambiental, el Documento de Consenso para EM/SFC es EXTREMADAMENTE PRÁCTICO E ÚTIL. Lo hemos utilizado repetidamente para ayudar a desarrollar, en colaboración con los pacientes, unos planes de tratamiento, comprensivos e individuales. Por orden del Comité de Salud Ambiental del Colegio de Ontario de Médicos de Familia (OCFP), y con la aprobación del editor, se han enviado las listas diagnósticas de comprobación de consenso a web del OCFP. También utilizamos los criterios diagnósticos, las listas de comprobación y las sugerencias de tratamiento como herramientas de enseñanza en el Día de Salud Ambiental del OCFP, en su Asamblea Científica Anual.

Lynn Marshall, MD, FAAEM, FRSM
Director Médico: Environmental Health Clinic,
Sunnybrook & Women's College Health Sciences Centre
Miembro: Comité de Salud Ambiental, Colegio de Médicos de Familia de Ontario
Lector: Universidad de Toronto Departamento de Medicina de Familia y de Comunidad
Profesor Asistente de Medicina de Familia: Escuela de Medicina de Ontario Norte

La Definición Canadiense del Caso Clínico ha reescrito brillantemente las pautas para capturar, al menos, de qué va en realidad EM/SFC. No es que los pacientes estén fatigados. La gente sana se fatiga. En vez de ello, la definición selecciona específicamente a los pacientes que empeoran con el ejercicio. Esto quita el énfasis de la sensación subjetiva de "fatiga" e obliga a uno de describir claramente la conexión entre fatiga e actividad. También abarca la fatiga mental (pérdida de función y alerta cognitiva) y la fatiga física (falta de energía y fuerza, se siente a menudo en los músculos). El paciente tiene que enfermar sintomáticamente después del ejercicio y también tiene que evidenciar un mal funcionamiento neurocognitivo, neuroendocrino, disautonómico (p.ej. intolerancia ortostática) e inmune.

El Foro Adelaide acordó ABARCAR CON UNANIMIDAD LA DEFINICIÓN DEL CASO DE CANADÁ con la fuerte recomendación que también sea aplicada por las sociedades de EM/SFC.

(Extracto de la revisión del Adelaide Forum, Australia, 2005)
Michael Barratt, MBBS, FRCPA
Consejero Médico: Alison Hunter Memorial Foundation
Australia

Encefalomiелitis miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad común. Su impacto sobre los muchos sufridores puede ser profundo con una intrusiva fatiga y múltiples síntomas. La tara secundaria de la condición es común a todas las enfermedades crónicas e incluye el empobrecimiento y un significativo impacto sobre la vida personal y familiar. RECOMENDAMOS e ENDÓSAMOS el Documento Canadiense de Consenso.

Lo consideramos una contribución extremadamente importante a la comprensión de la base física de la condición. Las futuras investigaciones se deberían dirigir a definir más la patofisiología de la condición, y a la identificación de los subgrupos, que sin duda existen dentro del complejo de enfermedad a la que actualmente llaman EM/SFC.

Terry Mitchell, MA, MD, FRCPATH
Hematólogo Consultante
Jefe: Servicio de EM/SFC de Norfolk y Suffolk
NHS Clinical Champion for ME/CFS in Norfolk, Suffolk and Cambridgeshire
Consultante Honorario: El Centro Nacional de ME, Reino Unido

Profesor L J Findley TD KLJ MD FRCP FACP
Neurólogo Consultante
Director Clínico: El Centro Nacional para EM
Director Clínico: Servicio de Fatiga, Barking, Havering & Redbridge NHS Trust, Reino Unido

Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica: Definición del caso clínico y de las pautas para médicos. Visión general del documento canadiense de consenso

**Bruce M. Carruthers, M.D., C.M., FRCP(C)
Marjorie I. van de Sande, B. Ed., Grad. Dip. Ed.**

© **Copyright 2005/2006** por Carruthers B.M. y van de Sande M.I.

Todos los derechos reservados. Ninguna parte de este trabajo puede ser reproducida, utilizada o transmitida de cualquier forma, electrónica o mecánica, incluido fotocopiado, microfilmado y grabado, o por cualquier sistema de almacenamiento de información y de recuperación de datos, o por cualquier otro medio sin la previa autorización escrita de los escritores. En nuestro esfuerzo de concienciar a los médicos del documento de consenso y para asegurarnos que los pacientes reciban un diagnóstico exacto y el tratamiento apropiado y en el momento oportuno, los autores pueden considerar solicitudes para reproducir este folleto, **siempre y cuando se cumplan TODAS las siguientes condiciones. Este folleto debe ser reproducido en su totalidad, sin adiciones, supresiones o cambios a él ni a su contenido de ninguna manera; ninguna persona, organización, empresa, universidad u otro puede conseguir beneficios; y los autores son acreditados como fuente.** En su petición escrita para reimprimir este folleto declare por favor que usted está de acuerdo con todas las condiciones arriba mencionadas e indique de qué manera piensa utilizar el folleto.

Los preparativos de este trabajo han sido emprendidos con mucho cuidado para divulgar datos e información fiables. Sin embargo, los autores no son responsables de cualquier error contenido en él ni de las consecuencias que pueden resultar del uso de materiales o de información contenida en este trabajo. Este trabajo no promociona ningún producto comercial.

Datos del catálogo de publicaciones de la biblioteca nacional de Canadá:

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: A Clinical Case Definition and Guidelines for Medical Practitioners. An Overview of the Canadian Consensus Document. Carruthers, Bruce M., van de Sande, Marjorie I.

ISBN: 0-9739335-0-X

Cubierta blanda, papel alcalino. Incluye las afiliaciones de los escritores, índice de materias, 1. Encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) – Definición Clínica/Criterios de Diagnóstico, 2. Diagnóstico diferencial, 3. Pautas diagnósticas clínicas, 4. Pautas de tratamiento. Derechos registrados 2005 por B. M. Carruthers y M. I. van de Sande.

Publicado por: Carruthers & van de Sande

Impreso en: Canadá, Reino Unido, Australia, Nueva Zelanda, Dinamarca, 2006

Correspondencia a: Dr. Bruce M. Carruthers, email: bcarruth@telus.net - #2, 3657 West 16 Ave, Vancouver, B.C. V6R 3C3, Canadá.

Solicitudes para permiso de re-impresión a: Marjorie van de Sande, email: mvandes@shaw.ca - 151 Arbour Ridge Circle N.W., Calgary, Alberta T3G 3V9, Canada

Diseño de cubierta por Robert J. van de Sande, B. Sc, E.E.

Fotografías de cubierta (de arriba a abajo): El escáner SPECT de xenón revela un empeoramiento pronunciado de la hipoperfusión después del ejercicio; el escáner PET revela una reducción de la utilización de glucosa; la técnica sMRI basada en morfometría voxel indica que el volumen de la materia gris del cerebro está significativamente reducida y que hay un promedio de reducción del 8 % del tejido cerebral, aunque no discernible a simple vista; y las dos imágenes inferiores con topografía qEEG indican las fuentes eléctricas en la materia gris (corteza). Los pacientes con EM/SFC tienen fuentes incrementadas (indicadas en rojo) en el hemisferio izquierdo, mientras que los controles tienen fuentes incrementadas (indicadas en verde) en el hemisferio derecho en las regiones cerebrales temporales frontal y superior en las frecuencias beta. Las fuentes reducidas de los pacientes en el hemisferio derecho podrían ser atribuibles a interferencia con la regulación inhibitoria cerebral izquierda del hemisferio derecho durante el procesamiento cognitivo.

***Este folleto es una visión general de* Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols A Consensus Document**

Bruce M Carruthers, Anill Kumar Jain, Kenny L De Meirleir, Daniel L Peterson, Nancy G Klimas, A Martin Lerner, Alison C Bested, Pierre Flor-Henry, Pradip Joshi, A C Peter Powles, Jeffrey A Sherkey, Marjorie I van de Sande.

Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-115, 2003. ISBN: 0-7890-227-9 © Haworth Medical Press Inc. Esta revista está disponible en el The Haworth Document Delivery Service: Teléfono (Canadá & EEUU) 800-722-5857. Email: docdelivery@haworthpress.com <http://www.HaworthPress.com>

Autores e afiliaciones: ME/CFS Consensus Document

Bruce M. Carruthers, MD, CM, FRCP(C): Especialista en Medicina Interna, Vancouver, B.C., Canadá

Anil Kumar Jain, B Sc, MD: Ottawa Hospital, Ottawa, ON, Canadá

Kenny L. De Meirleir, MD, Ph D: Profesor de Fisiología y Medicina (KDM, IC, PDB); Director del “Human Performance Laboratory” y miembro del Vakgroep Internal Medicine; Vrije Universiteit Brussel, Bruselas, Bélgica

Daniel L. Peterson, MD: Especialista en Medicina Interna, Afiliado de Sierra Internal Medicine Associates, Incline Village, NV, EEUU; investigador y clínico de EM/SFC; Miembro directivo de la American Association of Chronic Fatigue Syndrome; y miembro del International Chronic Fatigue Syndrome Study Group

Nancy G. Klimas, MD: Profesora Clínica de Medicina en Microbiología/Inmunología/Alergia y Psicología, University of Miami School of Medicine; Co-Director, E.M. Papper Lab of Clinical Immunology, University Miami School of Medicine; Directora de Investigación de SIDA y Co-Directora de la AIDS Clinical Research Unit, Miami VA Medical Center, Miami, FL, USA

A. Martin Lerner, MD, PC, MACP: Profesor Clínico de Medicina Interna, Wayne State University School of Medicine; William Beaumont Hospital, Royal Oak, MI, EEUU

Alison C. Bested, MD, FRCP(C): Patólogo Hematológico; Environmental Health Clinic; Sunnybrook & Women’s College Health Sciences Centre, Toronto, ON, Canada.

Pierre Flor-Henry, MB, Ch B, MD, Acad DPM, FRC, CSPQ: Director Clínico, Psiquiatría General; Director, Clinical Diagnostics and Research Centre; Profesor Clínico de Psiquiatría, Universidad de Alberta, Edmonton, AB, Canadá

Pradip Joshi, BM, MD, FRCP(C): Profesor Clínico Asociado, Memorial University of Newfoundland, St. John’s, NF, Canadá

A. C. Peter Powles, MRACP, FRACP, FRCP(C), ABSM: Profesor Emeritus, Facultad de Ciencias de la Salud, McMaster University, Hamilton, ON; Profesor, Facultad de Medicina, Universidad de Toronto; Jefe de Medicina y Consultante de Desordenes del Sueño, St Joseph’s Health Centre, Toronto; Consultante de Desordenes del Sueño en la Sleep Disorder Clinic en St. Joseph’s Healthcare, Hamilton, y Central West Sleep Affiliation, Paris, ON, Canadá

Jeffrey A. Sherkey, MD, CCFP(C): Anteriormente en Medicina de Familia, Universidad Health Network, Toronto, ON, Canadá. Sentimos sinceramente que Dr. Sherkey ha fallecido.

Marjorie I. van de Sande, B Ed, Grad Dip Ed: Coordinadora del Consenso; Consejera de National ME/FM Action Network, Canadá

Agradecimientos al Documento Canadiense de Consenso

Lydia Neilson, MSM, Presidente y al National ME/FM Action Network por apoyar la necesidad de desarrollar una definición del caso clínico y un protocolo de diagnóstico y de tratamiento para EM/SFC.

National ME/FM Action Network, Canada. www.mefmaction.net

Health Canada por establecer los “Términos de Referencia” y seleccionar el Panel de Expertos para el Consenso

Crystaal, por patrocinar el taller de expertos del panel de consenso sin implicación directa

James McSherry, MB, ChB, CCFP, FCFP, FABMP, FAAFP, quien fue miembro del Panel de Expertos del Consenso y contribuyó al proceso de revisión, pero no pudo asistir a la reunión de consenso. Lo sentimos sinceramente que Dr. Mc Sherry ha fallecido.

Kim D. Jones, RNC, Ph D, FNP, fisiólogo en ejercicios, por su contribución a la sección de ejercicios.

Kerry Ellison, OT (no-practicante), por su contribución a las secciones de manejo/tratamiento del paciente y valoración de incapacidades.

Hugh Scher, LLP, por su contribución a la sección de valoración de incapacidades.

Agradecimientos adicionales por esta Vision General

Panel de Expertos del Consenso por EM/SFC, por revisar esta revisión

Robert J. van de Sande, B. Sc. E.E., por el diseño de la cubierta y formateo del folleto

Imágenes en Cubiertas (Reimpresas con permiso): **Dr. Floris de Lange** - sMRI voxel-based morphometry scan; **Dr. Pierre Flor-Henry** – qEEG topography; PET & Xenon SPECT scans: **Goldstein JA.** “Chronic Fatigue Syndromes: The Limbic Hypothesis”. pp. vi, ix © 1993 Haworth Medical Press. Disponibles en document delivery service: 1-800-HAWORTH docdelivery@haworthpress.com <http://www.HaworthPress.com>

Cathy van Riel: traducción española

Dr. Ferran Garica: Revisión de la traducción española

CONTENIDO	
DESARROLLO DEL DOCUMENTO CANADIENSE DE CONSENSO	iv
INTRODUCCIÓN	1
Clasificación	1
Etiología	1
EPIDEMIOLOGÍA	
Prevalencia	1
Curso natural	1
GUÍA DIAGNOSTICO	1
DEFINICIÓN CLÍNICA DEL CASO DE EM/SFC	2
Exclusiones	2
Entidades comórbidas	3
Notas para la aplicación	3
SÍNTOMAS Y SIGNOS	3
1. Fatiga	3
2. Malestar y/o Fatiga post-esfuerzo	4
3. Trastorno del sueño	4
4. Dolor	5
5. Manifestaciones neurológicas y cognitivas	5
6. Manifestaciones autonómicas	6
7. Manifestaciones neuroendocrinas	7
8. Manifestaciones inmunes	7
Características de EM/SFC en personas jóvenes	8
EVALUACIÓN CLÍNICA DE LA EM/SFC	8
Diferencias entre la EM/SFC y FM	10
Diferencias entre la EM/SFC y trastornos psiquiátricos	10
PAUTAS DE TRATAMIENTO	10
Objetivos	10
Pautas	10
ESTRATEGIAS DE AUTO-AYUDA	11
EJERCICIO QUE AUMENTA LA ENERGÍA	12
MANEJO Y TRATAMIENTO DE SÍNTOMAS	13
1. Trastornos del sueño	13
2. Dolor	13
3. Fatiga	14
4. Manifestaciones cognitivas	14
5. Manifestaciones autonómicas	14
6. Manifestaciones neuroendocrinas	14
7. Manifestaciones inmunes	15
Donaciones de sangre	15
Inmunización	15
APÉNDICES	16
Severidad de síntomas y perfil de jerarquía de severidad	16
Perfil de sueño y dolor	17
Valorar la Incapacidad Laboral	18
REFERENCIAS	21

DESARROLLO DEL DOCUMENTO CANADIENSE DE CONSENSO

La *National ME/FM Action Network de Canadá* encabezó la lucha por desarrollar un documento de consenso de expertos para la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de fatiga Crónica (EM/SFC). En respuesta a la cantidad creciente de pacientes que preguntaban por médicos conocedores de la EM/SFC, la *Network* envió un cuestionario a médicos de Canadá preguntándoles qué ítems les serían más útiles para ayudar a sus pacientes con EM/SFC. Los médicos estaban de acuerdo que una definición clínica y un protocolo de diagnóstico y tratamiento eran de primordial importancia.

La *National ME/FM Action Network* contactó con dos clínicos conocedores de EM/SFC y con experiencia en su diagnóstico y tratamiento. El Dr. Bruce Carruthers de British Columbia y Dr. Anil Jain de Ontario fueron tan amables de ser co-autores de un documento borrador. Lydia Neilson, Presidenta de la *National ME/FM Action Network*, se reunió con el Honorable Alan Rock, entonces Ministro de Sanidad, para discutir los resultados de la encuesta a los médicos y del documento borrador. El Honorable Alan Rock respondió declarando que el boceto de la definición clínica era “Un acontecimiento en la lucha contra esta condición complicada y trágica”.

Health Canada estableció los "Términos de referencia". Una condición era que al menos un miembro del panel tenía que ser nombrado por cada uno de los cinco grupos de presión de gobierno, universidades, clínicos, industria y defensores. Tenía que haber al menos diez miembros en el panel, cuatro de ellos podían ser de fuera de Canadá. Los miembros del panel tenían que ser médicos que practicaban de manera activa, tratando y/o diagnosticando EM/SFC, o MDs o PhDs involucrados en la investigación clínica de la enfermedad.

Su mandato era desarrollar una definición clínica que se dirigía a un espectro más amplio de la patogénesis de la enfermedad, y proveer un protocolo de diagnóstico y de tratamiento para médicos practicantes. Los miembros del panel tendrían autonomía sobre su documento de consenso.

Health Canada seleccionó un Panel de Expertos para el Consenso para EM/SFC. El panel de once miembros Expertos recibió más de cuarenta nominaciones, incluyendo numerosas nominaciones de cada grupo de presión. Los miembros del Panel de Consenso representaban médicos clínicos, facultades médicas universitarias e investigadores en el área de EM/SFC. Colectivamente, los miembros del panel habían diagnosticados y/o tratados a más de veinte mil pacientes con EM/SFC.

Health Canada planeó que el Taller de Consenso tuviera lugar entre el 30 de Marzo y el 1 de Abril del 2001. Crystaal (Biovail Pharmaceuticals) patrocinó el taller sin tener ninguna implicación, ni influencia en el Documento de Consenso. Contrataron a “*Science and Medicine Canada*” para organizar y hacer posible el taller.

El documento preliminar pasó por tres rondas de revisiones antes de ser remitido al Taller de Consenso donde el documento recibió el mismo, en principio, con directivas para varios miembros para que cambiaran algunas secciones. El documento fue compilado por Marjorie van de Sande y el documento revisado fue enviado al panel. Hubo un consenso del 100 % entre los miembros del panel sobre el documento de consenso final¹. El Documento de Consenso se conoce como el “Documento de Consenso Canadiense para la EM/SFC”.

Importancia de una definición clínica

El origen griego del síndrome es *syn* - juntos, y *-drome* - una pista para correr. Uno debe determinar las huellas del tránsito y observar la historia natural de los componentes del síndrome de un paciente. Ya que las definiciones de las investigaciones definen una colección estática de entidades sintomatológicas, estas hicieron caso omiso o subestimaron las características dinámicas críticas de este síndrome, como son vividas por los pacientes. El modelo normal de fatiga/dolor directamente relacionado a sentir la acción causal ajustada a los ritmos de actividad/descanso está interrumpido en EM/SFC. Por consiguiente hay unos patrones acumulativos de fatiga/dolor físicos y cognitivos y de “crashes”, que son criterios en esta Definición Clínica. Los objetivables gastos cardíacos anómalos posturales se correlacionan con el grado de la fatiga reactiva y la gravedad global de EM/SFC. Estos hallazgos podrían proporcionar un indicador objetivo para la severidad y duración de la fatiga, y ayudar a explicar por qué puede ser tan incapacitante. Es importante que el clínico observe la dinámica del clúster completo de síntomas en su interacción, efectos aditivos y en el impacto sobre las vidas de los pacientes durante periodos de tiempo prolongados.

INTRODUCCIÓN

"Encefalomiелitis Miálgica" y "Síndrome de Fatiga Crónica" se usan indistintamente y nos referimos a esta enfermedad como "EM/SFC". El panel de expertos de consenso, seleccionado por *Health Canada*, estableció los criterios clínicos, y desarrolló un enfoque de diagnóstico y de tratamiento integrador para la EM/SFC.

Clasificación

EM/SFC es una enfermedad orgánica fisiopatológica multi-sistémica adquirida que existe tanto en forma esporádica, como epidémica. La Encefalomiелitis miálgica (G93.3 del ICD 10), que incluye el SFC, está clasificada como **enfermedad neurológica** en la Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (OMS). La fatiga crónica no debe ser confundida con EM/SFC porque la "fatiga" de EM/SFC representa el agotamiento fisiopatológico y es solamente uno de muchos síntomas. Cada vez hay más evidencias de investigaciones que demuestran anomalías fisiológicas y bioquímicas que identifican a la EM/SFC como un trastorno biológico y clínico diferenciado.

Etiología

La mayoría de pacientes disfrutó de un estilo de vida sano y activo antes del inicio de EM/SFC. La importancia de la implicación viral es respaldada por frecuentes desencadenantes infecciosos. Elevados niveles de una gran variedad de patógenos intracelulares sugieren que una alteración en la respuesta del cuerpo ante las infecciones tiene un papel importante. La presencia de inmunocomplejos activados es respaldada por la activación de altos niveles de linfocitos-T; la reducida actividad celular es sugerida por la baja citotoxicidad de las células asesinas naturales². En muchos casos hay hallazgos confirmados de disregulación bioquímica de la vía de defensa antiviral de la 2-5A sintetasa/ribonucleasa (RNasa L) en monocitos^{3,4}. Otros eventos previos incluyen inmunización, anestésicos, lesiones físicas, exposición a contaminantes ambientales, químicos y metales pesados y, raras veces a transfusiones de sangre. A menudo hay un deterioro rápido y dramático de la salud en casos de inicio agudo, mientras que otros tienen un inicio gradual sin causa obvia. Además de causas infecciosas, se puede considerar una predisposición genética⁵ cuando hay más de un familiar aparte afectado.

EPIDEMIOLOGÍA

Prevalencia

Los estudios epidemiológicos indican un amplio rango de prevalencia. Sin embargo, en una gran muestra de más de 28.000 estadounidenses adultos⁶, 422 por 100.000 tenía EM/SFC, indicando que entre 125.000 y 150.000 canadienses adultos padecen EM/SFC. Es más habitual que el cáncer de pulmón y el SIDA⁶. Esta enfermedad afecta a las edades, incluyendo niños, a todos los grupos raciales/étnicos y a todos los estratos socioeconómicos. Hay una incidencia más alta en mujeres. El volumen plasmático más bajo y una masa de células sanguíneas menor pueden ser factores contribuyentes en el complejo sintomático de la EM/SFC.

Curso natural

La EM/SFC es una enfermedad debilitante. En un estudio de evaluación de pronóstico⁷, 5 de 6 estudios indicaron que 0 % a 6 % (el sexto estudio indicaba 12 %) de adultos regresan a su nivel de actividad previo a la enfermedad. Las recaídas pueden ocurrir varios años después de la remisión. La degeneración progresiva de órganos vitales, particularmente el fallo cardíaco o pancreático, puede resultar en muerte, y el suicidio es un riesgo. El pronóstico para niños y jóvenes es mucho mejor. La severidad sintomática es el mejor indicador de la afectación, pero el pronóstico exacto para un individuo concreto no se puede dar con seguridad. Las anomalías objetivas posturales del gasto cardíaco se correlacionan con la gravedad sintomática y el agotamiento reactivo.

PAUTAS DIAGNÓSTICAS

La Definición Clínica abarca el amplio complejo de síntomas y signos que dan su calidad distintiva a la EM/SFC. El diagnóstico se basa en estos

patrones de síntomas característicos que reflejan áreas específicas de patogenia.

DEFINICIÓN CLÍNICA DEL CASO DE EM/SFC

Un paciente con EM/SFC cumplirá los criterios de fatiga, malestar y/o fatiga post-esfuerzo, disfunción de sueño y dolor; debe tener dos o más manifestaciones neurológicas/cognitivas y una o más síntomas de dos de las categorías de manifestaciones autonómicas, neuroendocrinas e inmunes; y cumplir el ítem 7.

___ **1. Fatiga:** El paciente tiene que tener un grado significativo de fatiga física y mental de comienzo nuevo, inexplicada, persistente o recurrente que reduce substancialmente el nivel de actividades.

___ **2. Malestar y/o Fatiga post-esfuerzo:** Hay una inapropiada pérdida del vigor físico y mental, rápida fatigabilidad muscular y cognitiva, malestar y/o fatiga y/o dolor post-esfuerzo y una tendencia a que empeoren los otros síntomas asociados dentro del conjunto de síntomas del paciente. Hay un periodo de recuperación patológicamente lento, usualmente 24 horas o más.

___ **3. Trastorno del sueño:*** Existe un sueño no reparador y/o se presentan alteraciones de la cantidad o ritmos invertidos o caóticos de sueño diurno.

___ **4. Dolor:*** Hay un grado significativo de mialgias. Se puede experimentar dolor en los músculos y/o articulaciones y a menudo es de naturaleza generalizado y migratorio. A menudo se presentan significativos dolores de cabeza de un nuevo tipo, patrón o severidad.

___ **5. Manifestaciones neurológicas/cognitivas: Dos o más** de las siguientes dificultades deben estar presentes: confusión, deterioro de la concentración y de la consolidación de la memoria a corto plazo, desorientación, dificultades con el procesamiento de información, catalogación y encuentro de palabras y alteraciones perceptuales y sensoriales – p.ej. inestabilidad espacial y desorientación e incapacidad para enfocar la vista. Son comunes la ataxia, debilidad muscular y fasciculaciones. Pueden haber fenómenos de sobrecarga¹: cognitiva, sensorial – p.ej. fotofobia e hipersensibilidad al ruido - y/o sobrecarga emocional, que puede llevar a periodos de “crash”² y/o ansiedad.

___ **6. Al menos un síntoma de dos de las siguientes categorías:**

___ **a. Manifestaciones autonómicas:** intolerancia ortostática – Hipotensión Neuralmente Mediada (HNM), síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS), hipotensión postural retardada; inestabilidad cefálica; palidez extrema; náusea y síndrome de colon irritable; frecuencia urinaria y disfunción de vejiga; palpitaciones con o sin arritmias cardíacas; disnea post-esfuerzo.

___ **b. Manifestaciones neuroendocrinas:** pérdida de la estabilidad termostática – temperatura corporal baja y con marcadas fluctuaciones diurnas, episodios de sudoración, recurrentes sensaciones de fiebre y extremidades frías; intolerancia de las extremidades al frío y calor; marcados cambios de peso - anorexia o apetito anormal; pérdida de adaptabilidad y empeoramiento de los síntomas con el estrés.

___ **c. Manifestaciones inmunes:** nódulos linfáticos sensibles y/o dolorosos, dolor de garganta frecuente, síntomas similares a la gripe, malestar general, nuevas sensibilidades ante alimentos, medicamentos y/o productos químicos.

___ **7. La enfermedad persiste al menos durante seis meses:** Suele tener comienzo distinguible, **aunque puede ser gradual. El diagnóstico previo de sospecha puede darse posiblemente antes. Tres meses es un tiempo apropiado para los niños.

Para ser incluidos, los síntomas tienen que haber empezado o haberse alterado significativamente después del comienzo de esta enfermedad. Es improbable que un paciente sufra todos los síntomas de los criterios 5 y 6. Las alteraciones tienden a formar conjuntos de síntomas que pueden fluctuar y cambiar con el tiempo. Los niños a menudo tienen numerosos síntomas dominantes, pero su grado de severidad tiende a variar de día a día. *Una pequeña cantidad de pacientes no tiene dolor o disfunción del sueño, pero no les cuadra ningún otro diagnóstico excepto la EM/SFC. Se puede considerar el diagnóstico de EM/SFC cuando este grupo tiene un inicio infeccioso. **Algunos pacientes estuvieron enfermos por otras causas antes del comienzo de la EM/SFC y no tienen desencadenantes detectables cuando comienzan o tienen un comienzo más gradual o insidioso.

Exclusiones: Excluir procesos de enfermedades **activas** que explican la mayoría de síntomas mayores de fatiga, alteración del sueño, dolor y disfunción cognitiva. Es esencial excluir ciertas enfermedades, que sería trágico pasar por alto: enfermedad de Addison, síndrome de Cushing, hipotiroidismo, hipertiroidismo,

¹ “Sobrecarga” se refiere a hipersensibilidad ante estímulos, previamente inexistente.

² “Crash” se refiere a una crisis temporal de fatiga inmovilizante física y/o cognitiva.

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

deficiencia de hierro, otras formas tratables de anemia, síndrome de sobrecarga de hierro, diabetes mellitus y cáncer. También es esencial excluir trastornos del sueño tratables, como síndrome de resistencia de vías superiores y apnea del sueño obstructiva o central; enfermedades reumatológicas como artritis reumatoide, lupus, polimiositis y polimialgia reumática; trastornos inmunes como SIDA; enfermedades neurológicas, como esclerosis múltiple (EM), Parkinsonismo, miastenia gravis y deficiencia de B12; enfermedades infecciosas como tuberculosis, hepatitis crónica, enfermedad de Lyme, etc.; trastornos psiquiátricos primarios y abuso de sustancias. *La exclusión de otros diagnósticos, que no pueden ser razonablemente excluidos con la historia clínica y el examen físico del paciente, se consigue con pruebas de laboratorio e imágenes. Si una situación médica excluyente está bajo control, el diagnóstico de EM/SFC se puede plantear si el paciente cumple los criterios.*

Entidades co-mórbidas: Síndrome de Fibromialgia (FM), Síndrome de Dolor Miofascial (SMF), Síndrome de articulación Temporomandibular (STM), Síndrome de Colon Irritable (SCI), Cistitis Intersticial, Síndrome de Vejiga Irritable, Fenómeno de Raynaud, Prolapso de la Válvula Mitral, Depresión, Migraña, Alergias, Intolerancia Química Múltiple (IQM), tiroiditis de Hashimoto, Síndrome Sicca, etc. *Tales entidades co-mórbidas podrían ocurrir conjuntamente con la EM/SFC. Otros, como la Vejiga Irritable, pueden preceder en años al desarrollo de la EM/SFC, pero asociarse después con ella. Lo mismo es cierto para la migraña y la depresión. Su asociación está por lo tanto, más libre que entre los síntomas dentro del síndrome. La EM/SFC y la FM a menudo sintonizan muy íntimamente y deben ser considerados como "síndromes solapantes".*

Fatiga Crónica Idiopática: si el paciente tiene una fatiga inexplicada prolongada (6 meses o más) pero no tiene suficientes síntomas para cumplir los criterios de EM/SFC, clasifíquelo como fatiga crónica idiopática.

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. **MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS / CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003. © Copyright 2003, Haworth Press Inc., Artículo disponible en el Haworth Document Delivery Service: 1-800-722-5857, docdelivery@haworthpress.com, www.HaworthPress.com Reimpreso con permiso.

Notas para la aplicación

- **Carga total de enfermedad** se determina observando y obteniendo una descripción completa de los síntomas del paciente, sus interacciones y su impacto funcional.
- **Variabilidad y coherencia de los síntomas:** El conjunto de síntomas presentes variará pero estos tendrán relación causal y temporal.
- **Severidad e impacto de síntomas:** La severidad de los síntomas se considera significativa si impacta substancialmente respecto al **nivel pre-mórbido de las actividades del paciente** (con una reducción aproximada del 50%). Confirme la severidad e impacto de los síntomas dialogando con el paciente en el tiempo.
- **La jerarquía de la severidad de los síntomas** varía con el tiempo y de un paciente al otro. Ordenar periódicamente la severidad y la jerarquía de la severidad de los síntomas ayuda a orientar el programa del tratamiento y a monitorizar su efectividad.
- **Separar los síntomas primarios de los secundarios y de los agravantes.** Hay que anotar la dinámica y las interacciones de los síntomas, y los efectos de los agravantes.

El estudio de Dr. Leonard Jason⁸ comparó a pacientes que cumplían los criterios clínicos Canadienses y los criterios de Fukuda de EM/SFC y pacientes control con fatiga crónica debida a depresión. Los pacientes que cumplían los criterios Canadienses estaban físicamente más enfermos, tenían un mayor deterioro físico funcional, más fatiga/debilidad y más anomalías neurocognitivas, neurológicas y cardiopulmonares y tenían más deficiencias que les diferenciaban significativamente del grupo psiquiátrico comparativo que los pacientes que cumplían los criterios de Fukuda.

SÍNTOMAS Y SIGNOS

1. Fatiga

“Fatiga” es una etiqueta a veces mal interpretada ya que la fatiga experimentada en la EM/SFC no es la fatiga normal con la que la energía rápidamente se restaura con el descanso. La “fatiga” patológica

experimentada en la EM/SFC puede combinar agotamiento, debilidad, pesadez, malestar general, inestabilidad cefálica y somnolencia que puede ser abrumadoramente extenuante. Por definición, el nivel de actividades del paciente está reducido en

aproximadamente 50% o más. Algunos pacientes no pueden salir de casa o están encamados y dependen de otros para sus cuidados diarios. La EM/SFC “es en realidad más extenuante que la mayoría de otros problemas médicos que hay en el mundo”⁹ incluyendo pacientes que pasan por quimioterapia y pacientes con VIH (hasta unas dos semanas antes de morir). El agotamiento cognitivo puede ser evidente cuando las respuestas del paciente se hacen más lentas, menos coherentes y experimenta más problemas para encontrar palabras e información. Los componentes patológicos de la fatiga se deben identificar para ser tratados apropiadamente. La intolerancia ortostática, incapacidad de tolerar actividades sostenidas en vertical, puede ser asociada con el agotamiento abrumador, la debilidad, y la necesidad de acostarse que se experimenta en la EM/SFC. A menudo hay fatiga de excitación debido a la pobre calidad y a veces cantidad de sueño. La fatiga de baja oxigenación se produce porque se libera insuficiente oxígeno al cerebro y a los tejidos. En la fatiga metabólica, las células son incapaces

de transformar los sustratos de energía en funciones útiles. La fatiga muscular es común. Los pacientes que también cumplen los criterios de FM suelen experimentar fatiga estructural.

2. Malestar y/o Fatiga Post-esfuerzo

El esfuerzo físico o mental causa a menudo malestar y/o fatiga debilitador, dolor generalizado, deterioro de las funciones cognitivas, y empeoramiento de otros síntomas que pueden ocurrir inmediatamente después de la actividad o retrasarse. Los pacientes experimentan rápida fatiga muscular y carecen de resistencia. Estos síntomas sugieren una fisiopatología que implica activación del sistema inmune, canalopatía con estrés oxidativo y toxicidad relacionada con el óxido nítrico¹⁰, y/o intolerancia ortostática. El tiempo de recuperación es inusualmente largo, generalmente un día o más, y el ejercicio puede provocar una recaída. La siguiente tabla indica algunas de las reacciones disfuncionales documentadas que pueden presentar los pacientes ante el ejercicio¹¹:

Response al Ejercicio	Personas sanas	Pacientes con EM/SFC
Sensación de bienestar	Efecto vigorizante, antidepresivo	Sienten malestar, fatiga y empeoramiento de síntomas ^{1,12}
Ritmo cardíaco en descanso	Normal	Elevado ^{13,14}
Ritmo cardíaco con máxima carga	Elevado	Ritmo cardíaco reducido ^{13,14}
Consumo máximo oxígeno	Elevada	Aproximadamente ½ de los controles sedentarios ¹³
Frec. cardíaca prevista para su edad	Lo alcanza	A menudo no lo consigue y no se debe forzar ^{13,14}
Gasto cardíaco	Incrementado	Nivel Sub-óptimo ^{13,14}
Flujo sanguíneo cerebral	Incrementado	Disminuido ^{15,16}
Oxígeno cerebral	Incrementado	Disminuido ¹⁵
Temperatura corporal	Incrementada	Disminuida ¹⁷
Respiración	Incrementado	Irregularidades en respiración: falta de aire ¹⁷ , respiración superficial
Procesamiento cognitivo	Normal, más alerta	Deteriorada ¹⁸
Periodo de recuperación	Corto	A menudo 24 horas pero puede durar días o semanas ^{1,12,19}
Oxígeno liberado a los músculos	Incrementado	Deteriorado ¹³
Cinemática de la marcha	Normal	Anomalías en la deambulación ²⁰

3. Trastorno del sueño

Las investigaciones²¹ sugieren que los pacientes con EM/SFC tienen el ritmo circadiano alterado, dificultad para quedarse dormidos, alteraciones para mantener el sueño y no llegan a/o pasan bastante tiempo en las fases más profundas del sueño. El EEG indica que ondas alfa se entremezclan con las ondas delta dentro del sueño no-REM²².

La hipersomnias es común, particularmente en la fase aguda. Son comunes las dificultades para quedarse dormido, sueño fragmentado, sueño no-reparador, agotamiento matutino y una variación diurna anormal de los ritmos del sueño y de los niveles de energía. Puede haber sueños vivos, preocupantes. Los problemas de sueño suelen ser crónicos, más que intermitentes. El insomnio a menudo incrementa cuando el paciente está

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

demasiado exhausto. Pueden presentarse el síndrome de piernas inquietas y el trastorno de movimientos periódicos de miembros. Un subgrupo de pacientes puede tener el síndrome de resistencia de vías respiratorias superiores, apnea del sueño u otros desordenes tratables del sueño.

4. Dolor

Se cree que el dolor crónico se debe a una disfunción de las áreas de procesamiento del dolor del sistema nervioso central²³. Se mandan inapropiadas señales de dolor entre el cerebro y el cuerpo. Una disregulación de los canales del sodio y del transporte de iones celulares puede estar implicada en los síntomas del dolor.

Puede haber mialgias generalizadas o dolor no-anatómico, aleatorio y a menudo migratorio. El dolor puede ser descrito como agudo, disparando, profundo, quemando, vibrando, hormigueando, etc. Son comunes los espasmos musculares y dolores de cabeza de inicio nuevo, incluyendo cefaleas tensionales y migrañas. Un subgrupo de pacientes con EM/SFC también cumple los criterios del síndrome de fibromialgia y/o de dolor miofascial.

5. Manifestaciones neurológicas/cognitivas

Las neuroimágenes estructurales y funcionales sugieren que una implicación neuropática juega un papel primario al causar una disrupción en la coordinación normal entre cerebro y cuerpo. En los pacientes con EM/SFC los escáneres indican un metabolismo de glucosa disminuido en la corteza cerebral mediofrontal derecha²⁴ y una significativa hipoperfusión e hipometabolismo en la base cerebral²⁵. Análisis con escáner SPECT cerebral²⁶ revelan que es posible que un flujo sanguíneo significativamente más bajo en las regiones corticocerebelar (rCBF) frontal, parietal, temporal, occipital, y el tronco cerebral juegue un papel en el deterioro cognitivo y en las limitaciones de las actividades. Estudios MRI revelan altos números de lesiones puntiformes irreversibles, consistentes en desmielinización y edemas, predominantemente en los hemisferios frontales²⁷ y en las áreas subcorticales²⁸. Un estudio controlado²⁹ con la técnica de morfometría estructural MRI para medir el volumen y la concentración de tejidos cerebrales mostró que el volumen de la materia gris del cerebro estaba significativamente reducido y que había un promedio del 8% de reducción del tejido

cerebral, problema global en los pacientes. Un estudio con morfometría MRI³⁰ indicó un reducción media del 11.8% del volumen de la materia gris en las áreas bilaterales prefrontales de los pacientes, comparado con controles. Estudios fMRI^{31,32} demuestran que los pacientes utilizan más áreas del cerebro cuando se implican en actividades auditivas cognitivas, o sea necesitan más esfuerzo para hacer actividades cognitivas y esto puede contribuir a la fatiga cognitiva. La topografía qEEG indica que hay una elevada actividad de fuentes intracerebrales eléctricas en las frecuencias teta y beta³³. Las frecuencias delta y beta estaban particularmente altas en la región frontal izquierda con los ojos cerrados. La qEEG sugiere fuentes reducidas en el hemisferio derecho (beta) por la interferencia de una regulación del cerebro izquierdo del hemisferio derecho durante el procesamiento cognitivo verbal³³. La valoración cuantitativa muestra un agrandamiento de los volúmenes laterales ventriculares cerebrales que puede estar asociado con pérdida de materia blanca en las áreas frontal y parietal³⁴. Puede ocurrir cierto grado de encefalomiелitis en las raíces nerviosas superiores espinales motoras y sensoriales y en las redes nerviosas que traspasan el tronco cerebral³⁵. La función anormal de los transportadores de la "ATP binding cassette" (ABC) puede contribuir a la disfunción neurológica³.

Las manifestaciones cognitivas varían y se vuelven más pronunciadas con fatiga. Son comunes la "niebla cognitiva" o confusión, el ralentizado del procesamiento de información y del tiempo de reacción, dificultades para encontrar palabras o para el habla, concentración, atención, consolidación de la memoria a corto plazo y ser olvidadizo. Son muy evidentes la susceptibilidad para interferencias y dificultades para procesar información compleja. Puede haber déficits selectivos del procesamiento de memoria, como experimentar más dificultades para recordar información cuando esta se presenta con una mayor estructura semántica y con más claves contextuales, en un trasfondo cognitivo relativamente normal. Los pacientes se pueden volver disléxicos cuando están demasiado fatigados. Se citan deterioros neurocognitivos que implican la concentración y la memoria, como algunos de los síntomas más perturbadores y funcionalmente incapacitantes de la EM/SFC.

Fenómenos de sobrecarga: los pacientes son a menudo hipersensibles a la estimulación sensorial, incluyendo ruido, luces fuertes, extremas temperaturas e olores. Tienen dificultades para enfocar su atención cuando hay más de una fuente de estímulos simultáneos, como los auditivos y visuales, actividades cognitivas y físicas y en entornos de ritmo rápido o que confunden. La sobrecarga emocional puede ser anormalmente estresante. Los fenómenos de sobrecarga pueden desencadenar un “crash” en el que el paciente queda temporalmente inmovilizado por la fatiga física y/o mental y la recuperación es lenta.

Alteraciones motoras y de percepción: son comunes la debilidad muscular y las fasciculaciones. El paciente puede parecer patoso debido a la pérdida del mapa cognitivo, límites corporales inexactos, pobre coordinación muscular y/o pérdida de equilibrio. Las dificultades con la percepción de profundidad y el enfoque de la visión pueden resultar en la incapacidad de acomodar el andar sobre superficies desiguales e inestabilidad espacial y desorientación.

Otros síntomas: son comunes la difícil acomodación visual y las dificultades para enfocar, la visión borrosa o doble y los ojos secos. Puede haber tinnitus.

6. Manifestaciones autonómicas

Intolerancia Ortostática Crónica (IOC), la incapacidad de hacer actividades sostenidas en vertical (de pie, sentado o andando), es muy común y puede ser un importante componente en la EM/SFC. Después de estar un rato limitado de pie, el paciente experimenta un agotamiento abrumador, una urgencia de acostarse, confusión, malestar y empeoramiento de otros síntomas. Se tolera mejor estar sentado y andar suavemente, pero no se toleran bien las actividades verticales. El acostarse ayuda a aliviar los síntomas. La prueba con la mesa basculante (“Tilt-table testing”) puede ser útil para diagnosticar, pero algunos pacientes pueden tener el test de mesa basculante normal y aún así tener una IOC severa. Estar de pie tranquilamente en la consulta permite observar y monitorizar la presión sanguínea y el pulso. **Nota:** Esto solamente se tiene que hacer con extrema PRECAUCIÓN con alguien de pie al lado del paciente en todo momento ¡para apoyarle en cuanto empieza a sentirse débil!

Las investigaciones³⁶ sugieren que hay un bajo volumen de eritrocitos en la circulación (aproximadamente 70% del por medio normal), pero no del volumen en plasma en pacientes con EM/SFC. La sangre se puede almacenar en piernas, abdomen y a veces en las manos. Esto puede disminuir el volumen efectivo de sangre y contribuir a la IOC. El menor volumen de eyección y del gasto cardiaco, y la reducida circulación se correlacionan con la severidad sintomática³⁷. Caminar sobre la pista rodante orienta hacia una potencia vagal significativamente reducida³⁸. La disfunción autonómica subyace a la IOC y a sus subtipos de hipotensión neuralmente mediada, IOC postural, hipotensión ortostática y la reducción del margen ortostático de la presión del pulso.

- **Hipotensión neuralmente mediada (HNM)** implica una caída precipitada de más de 20-25mm de mercurio de la presión sanguínea sistólica al ponerse en pie o al estar de pie sin moverse. Los síntomas pueden incluir ligereza de cabeza, mareo, dolor precordial opresivo, cambios visuales, debilidad, fluidez verbal ralentizada, palidez, urgencia de acostarse y, a veces, síncope.
- **Síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS):** Al ponerse en pie hay una rápida acción del corazón, o bien un incremento de más de 30 latidos por minuto, o un ritmo de más de 120 latidos por minuto durante 10 minutos de estar en pie, más o menos una caída de la presión sanguínea. La taquicardia es más frecuente que la hipotensión. Los síntomas pueden incluir inestabilidad cefálica, mareos, náusea, fatiga, temblores, respiración irregular, dolor de cabeza, cambios visuales, sudores y, raras veces síncope.
- **Hipotensión postural retardada** ocurre cuando hay una caída de la presión sanguínea diez minutos o más después de que el paciente se ponga en pie.
- **Palpitaciones con o sin arritmias cardíacas**
- **Dolor de pecho parecido a angina y/o trombosis**

Otros síntomas comunes del SNC

- **Trastornos respiratorios** incluyen irregularidades respiratorias, repentinos ataques de falta de aire, disnea post-esfuerzo y dificultad para retener la respiración.
- **Irregularidades intestinales:** son comunes el estreñimiento, diarrea, alternar

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

diarrea y estreñimiento, síndrome de colon irritable (SCI), dolor abdominal, calambres y náuseas.

- **Disfunción de vejiga** puede incluir dolor de vejiga, frecuencia urinaria, disuria y nocturia.
- **Alternar de episodios de sudoración y de escalofríos**
- **Espasmos vasculares dolorosos en las extremidades con sensación de frío o calor**

7. Manifestaciones neuroendocrinas

La disfunción mediada centralmente (activación alterada) del eje Hipófiso-Hipotalámico-Suprarrenal (HHS)³⁹ se puede asociar con la disfunción de los sistemas autonómico e inmune. La función pancreática significativamente reducida puede llevar a una mala absorción.

- **Pérdida de la estabilidad termostática:** puede haber una alterada temperatura corporal (a menudo inferior a la normal, pero ocasionalmente febril), marcada fluctuación diurna, sensación alternada de frío o calor (a veces con distribución inusual), sensaciones recurrentes de febrícula y episodios de sudoración.
- **La intolerancia al frío/calor** es común y puede ir acompañada de empeoramiento de otros síntomas.
- **Marcados cambios de peso**
- **Hipoglucemia**
- **La disregulación del SNC y del eje Hipófiso-Hipotalámico-Suprarrenal** puede disminuir la adaptabilidad del paciente a situaciones estresantes y de sobrecarga. El estrés puede causar desorientación, ansiedad, empeoramiento de otros síntomas y desencadenar un "crash". La recuperación es lenta.

8. Manifestaciones inmunes

Hay muchos agentes infecciosos que pueden desencadenar la EM/SFC. Un subgrupo de pacientes parece tener infección por citomegalovirus (CMV) humano o por el virus de Epstein-Barr (EBV) en el corazón⁴⁰, y también se descubrieron, en autopsias, infecciones virales del cerebro. Ya que se considera el herpes virus humano-6 (HHV-6)⁴¹ como importante patógeno, los pacientes que dan positivos deben ser referidos a un especialista en enfermedades infecciosas. La hipercoagulación puede ser desencadenada por la disfunción de las células endoteliales en pacientes con actividad HHV6. El elevado nivel de muchos patógenos intracelulares sugiere

que la disfunción inmune juega un papel importante. La activación de la vía 2-5A sintetasa/ RNaseL en enfermos con EM/SFC indica un estado inmune activado. Este estado fue vinculado con un perturbado proceso apoptótico (suicidio celular) que resulta en una acumulación de fragmentos de RNaseL porque los núcleos no pueden ingerir todos los fragmentos resultantes y no los pueden reutilizar. La muerte celular y el esparcimiento de desechos de RNA pueden alterar las funciones inmunológicas y bajar las reservas de ATP, magnesio, y particularmente el nivel celular de potasio⁴². Aunque todavía hay que hacer pruebas para el clavaje de la molécula nativa de 80 kDa Rnase L con pacientes que cumplen la Definición Clínica, postulamos que los resultados serían similares al 80% de los pacientes que dieron positivos en las pruebas utilizando la definición de 1988 de Holmes. El alto ratio de Rnase L 37kDa respecto al normal de 80 kDa³ está asociado al bajo consumo de oxígeno de los pacientes y se correlaciona con el estadio funcional. El PKR está simultáneamente sobrerregulado. La perforina, una proteína celular lítica que se relaciona con el potencial citolítico celular, está reducida en las células Natural Killer (NK) lo que sugiere una base molecular para la citotoxicidad de las NK⁴³. Los perfiles de las citocinas sugieren un cambio de Th1, que controla la infección intracelular, a Th2². Se han encontrado linfocitos activados y elevadas inmunoglobulinas, particularmente las IgG. Pueden ayudar los tests inmunes que indican bajos niveles y función de las células NK por célula, medidas de proteína cinasa 1 y unos inmunocomplejos activados². La producción inducida por interferón de enzimas 2-50 AS puede llevar a hipotiroidismo aunque es nivel de la hormona tiroidea en sangre sea normal.

Los pacientes de comienzo agudo usualmente presentan más disfunción inmune. Los síntomas de activación inmune, particularmente en la fase de comienzo agudo, pueden ocurrir a veces en ausencia de una conocida exposición viral. El ejercicio físico y las situaciones de sobrecarga pueden desencadenar o exacerbar los síntomas inmunes.

- **Malestar general**
- **Linfadenopatías sensibles**, particularmente en las regiones cervical, axilar e inguinal
- **Dolor de garganta recurrente**

- **Improntas en la orofaringe y signos “crimson crescents”** se pueden ver en las fosas amigdalares.
- **Nuevas sensibilidades** a alimentos, medicamentos y/o productos químicos.

Características en jóvenes

Se pueden diagnosticar los niños con síntomas sugestivos que duran más de 3 meses. Numerosos síntomas pueden tener una severidad similar, pero el grado de severidad varía día a día más dramáticamente que en los adultos. El severo agotamiento, debilidad, dolor y cambios del ánimo pueden hacer de la vida un verdadero reto. Las habilidades cognitivas se deterioran particularmente en procesos automáticos que requieren análisis, actividades multitarea, entorno rápido o confuso, y con fatiga física y mental. Los jóvenes severamente afectados pueden estar

encamados. Ya que el nivel de actividades está reducido en un 50% o más, los jóvenes tienen dificultades o son incapaces de mantener un programa escolar completo⁴⁴. Al contrario de la fobia escolar, estos jóvenes pasan la mayoría de su tiempo libre descansando. El 51% de los estudiantes británicos con un largo absentismo escolar sufría de EM/SFC⁴⁵. Puede ayudar una carta de apoyo del médico tratante que defina la condición médica y las limitaciones, y una comunicación abierta entre el médico y el colegio. Recomendamos: *TEACH-ME: A Sourcebook for Teachers of Young People with Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome*,⁴⁴ este texto puede ayudar a profesores y padres a comprender los síntomas en los jóvenes y les proporcionará estrategias para el plan de adaptación educacional.

EVALUACIÓN CLÍNICA DE LA EM/SFC	
<i>Es importante reconocer las características típicas de la EM/SFC, y también excluir las explicaciones alternativas para los síntomas de un paciente.</i>	
A. HISTORIA DEL PACIENTE:	Hay que hacer un minucioso historial clínico, incluyendo una completa descripción de los síntomas del paciente, y de su severidad e impacto funcional antes de intentar clasificarlos.
1. ENFOQUE EN LOS PRINCIPALES SÍNTOMAS DE LA EM/SFC:	incluyendo malestar post-esfuerzo, fatiga, trastorno del sueño, dolor y síntomas de las disfunciones neurocognitivas, autonómicas, endocrinas e inmunes. Examine el curso de los síntomas, con especial atención al empeoramiento de los síntomas después del esfuerzo, prolongada recuperación y curso fluctuante.
2. PRESENTACIÓN DE SITUACIONES QUE EMPEORAN O MEJORAN LOS SÍNTOMAS	<ul style="list-style-type: none"> • Fecha de comienzo • Evento desencadenante o prodrómico • Síntomas al inicio de la enfermedad • Progresión de los síntomas • Duración de los síntomas • Graduación de la calidad y la severidad de los síntomas actuales • Empeoramiento de los síntomas con el esfuerzo: síntomas que requieren una recuperación prolongada • Síntomas secundarios y agravantes • Energía/Fatiga (Magnífico 100%): día bueno _____%, día malo _____%. • Calidad de sueño: bueno _____, moderado _____, pobre _____ • Severidad del dolor: ausente _____, leve _____, moderado _____, severo _____ • Carga total de severidad de síntomas y nivel actual de la función física
3. HISTORIAL DE MEDICACIÓN:	terapias actuales, pasadas, prescritas y otras, sensibilidades.
4. HISTORIAL DE HIPERSENSIBILIDADES Y ALERGIAS:	incluyendo nuevas sensibilidades y alergias y cambios en la presenciación de las preexistentes.
5. HISTORIAL PASADO:	enfermedades anteriores, exposición a tóxicos ambientales, laborales y otros
6. ANTECEDENTES FAMILIARES	
7. REVISIÓN DE LOS SISTEMAS:	Muchos síntomas implican más de un sistema. Prestar atención a: <ul style="list-style-type: none"> • Musculoesquelético: mialgias, debilidad muscular o artralgias. • SNC: fatiga con exacerbación post-esfuerzo, quejas neurocognitivas, cefaleas, alteraciones sueño • SNA & Cardiorrespiratorio: palpitaciones, disnea del esfuerzo, síntomas sugestivos de hipotensión neuralmente mediada (HNM), síndrome de taquicardia postural ortostática (POTS), intolerancia postural ortostática retardada, vértigo, inestabilidad cefálica, alteraciones respiratorias, extrema palidez.

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

<ul style="list-style-type: none">• SNA / GI / GU: alteraciones intestinales o de vejiga con o sin Síndrome de Intestino Irritable.• Neuroendocrino: pérdida de estabilidad termostática, intolerancia calor/frío, marcados cambios de peso, pérdida de adaptabilidad y tolerancia al estrés y recuperación lenta, labilidad emocional.• Inmune: malestar general, sensación 'pseudogripal', frecuente dolor de garganta, hipersensibilidad a alimentos, medicamentos o productos químicos
<p>B. EXAMEN FÍSICO: Examen físico estándar, con atención a:</p> <ul style="list-style-type: none">• Sistema musculoesquelético: incluyendo examen de puntos sensibles de FM (apéndice 6). Compruebe las articulaciones por inflamación, hiperlaxitud y restricción de movimientos. Fuerza muscular: _____ Puntos sensibles positivos _____/18. Cumple los criterios de FM _____, SDM _____• SNC: incluyendo examen de reflejos (<i>El examen de reflejos durante la flexión e extensión del cuello puede acentuar las anomalías que surgen de cambios cervicales mielopáticos</i>). _____ Prueba caminando: adelante _____ hacia atrás _____ Test de Romberg _____• Cognitivo: habilidad para recordar preguntas, fatiga cognitiva (p.ej. sustracción de serie 7), interferencia cognitiva (p.ej. sustracción de serie 7 y series simultáneas)• Cardiorrespiratorio: Arritmias, PS (primero acostado/a), PS (inmed. después de ponerse en pie).• Sistema GI: borborismo incrementado, hinchazón y/o sensibilidad abdominal• Sistema endocrino: disfunción tiroidea, adrenal y/o hipofisaria• Sistema inmune: linfadenopatía sensible en regiones cervical, axilar e inguinal (especialmente en fase aguda) _____ Crimson crescents en las fosas amigdalares _____
<p>C. PROTOCOLO DE LABORATORIO Y PRUEBAS COMPLEMENTARIAS: Hay que hacer un trabajo minucioso.</p> <ul style="list-style-type: none">• Tests de laboratorio rutinarios: Hemograma completo, recuento y fórmula, Ca, P, Mg, glucosa en sangre, electrolitos en suero, TSH, proteínas totales y electroforesis, PCR, ferritina, creatinina. factor reumatoide, anticuerpos antinucleares, CPK y función hepática, y también análisis de orina de rutina. <p>TESTS ADICIONALES: Además de las pruebas rutinarias de laboratorio, se deben hacer pruebas adicionales dependiendo de la historia del enfermo, la evaluación clínica, los hallazgos en laboratorio, factores de riesgo y comorbilidades.</p> <ul style="list-style-type: none">• Más pruebas en laboratorio: nivel diurno de cortisol, cortisol libre de 24 horas; hormonas incluyendo testosterona libre, B12 y nivel del folato, sulfato DHEA, panel 5-HIAA, Ecografía abdominal, parásitos en heces, actividad celular NK, citometría de flujo por actividad de linfocitos, Western blot para enfermedad de Lyme, radiografía convencional de tórax, Mantoux para TB y VIH. Haga pruebas de detección de la fracción 37-kDa 2-5A de la RNaseL.• Función cerebral diferencial y Tests estáticos: si se presenta clínica neurológica positiva• RAYOS-X y/o RMN de cerebro y espina dorsal: para excluir esclerosis múltiple (MS) y otros trastornos neurológicos primarios. Interpretación RMN: es importante buscar cambios que se pueden obviar fácilmente, como protuberancias/hernias de disco dinámicas o estenosis menor, que pueden ser importantes en la patogénesis.• Test Mesa Basculante: (Si está indicado, haga el test antes de iniciar la medicación para intolerancia ortostática.)• Estudio del sueño: para mostrar disminución del tiempo que se pasa en fase 4 del sueño o para excluir disfunciones tratables del sueño.• qEEG, SPECT y PET Scans y SPECT: si están indicados.• Monitorización Holter de 24-Horas si se sospecha una arritmia: repetitivas oscilaciones de inversiones de ondas-T y/o aplanamientos de ondas-T durante monitorización de 24-horas. Nota: este patrón puede ser informado como "cambios inespecíficos en la onda T".
<p>_____ EM/SFC: Si la presentación del paciente cumple los criterios de EM/SFC, clasifique el diagnóstico como EM/SFC, excepto si están presentes las exclusiones especificadas.</p> <p>_____ Fatiga Crónica Idiopática: la fatiga crónica no cumple los criterios de EM/SFC o tiene una explicación alternativa</p>
<p>NUEVOS SÍNTOMAS: La gente con EM/SFC puede desarrollar otros problemas médicos. Los nuevos síntomas tienen que ser debidamente investigados.</p>

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. **MYALGIC ENCEPHALOMYELITIS/CHRONIC FATIGUE SYNDROME: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols.** *Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-116, 2003, pp.105-6. © Copyright 2003, Haworth Press Inc., Journal of Chronic Fatigue Syndrome. Disponible de Haworth Document Delivery Service: 1-800-722-5857, docdelivery@haworthpress.com www.HaworthPress.com Hoja de Evaluación del Paciente reimpressa, ligeramente condensada, con permiso.

Un diagnóstico claro tiene a menudo un considerable beneficio terapéutico ya que reduce la incertidumbre y orienta el tratamiento. El diagnóstico precoz puede ayudar a reducir el impacto de la EM/SFC.

Diferencias entre EM/SFC y Síndrome de Fibromialgia (FM)

La EM/SFC suele ser desencadenada por una infección viral. Suele haber mayor fatiga, malestar y fatiga post-esfuerzo, y disfunción cognitiva, cardíaca e inmune que en la FM. El dolor es la característica más relevante en la FM, que a menudo es desencadenado por un trauma físico. Muchos pacientes con EM/SFC también cumplen los criterios de FM. Las pruebas³ que analizan la alteración de las vías de defensa antiviral pueden distinguir EM/SFC de FM. Los pacientes que cumplen ambos criterios tienen los mismos resultados que los pacientes con solo EM/SFC.

Diferencias entre la EM/SFC y trastornos psiquiátricos

La EM/SFC no es sinónimo de trastorno psiquiátrico. Preste mucha atención a características, dinámica de progresión y correlación de los síntomas.

- **Depresión:** Las reacciones al ejercicio (vea esquema pág. 4) son útiles para distinguir EM/SFC de depresión. Los pacientes con EM/SFC tienen síntomas como dolor articular y muscular, severa cefalea, frecuente dolor de garganta e infecciones respiratorias superiores, nódulos linfáticos dolorosos, IOC, síntomas cardiopulmonares, taquicardia y un conjunto de deterioros cognitivos que no se suelen ver en la depresión. Algunos pacientes con EM/SFC pueden sufrir depresión reactiva debido a su deterioro fisiopatológico y reducida calidad de vida, pero muchos indicios objetivos pueden diferenciar EM/SFC de depresión primaria.

- **Trastorno somatomorfo:** hay cierto solapamiento de síntomas entre trastornos somatomorfos y la EM/SFC. Sin embargo, los pacientes con trastorno somatomorfo a menudo tienen un largo historial de problemas que comienzan antes de cumplir los 30 años. Para diagnosticar cualquier tipo de trastorno somatomorfo los síntomas no se pueden “explicar completamente con cualquier condición médica general demostrable, por los efectos directos de una sustancia o por otro trastorno mental”. Se ha demostrado que muchos hallazgos biofisiológicos objetivos subyacen a los síntomas de EM/SFC. Los pacientes que cumplen los criterios de EM/SFC tienen que ser excluidos del diagnóstico de Trastorno Somatomorfo. Los países miembros de la Organización Mundial de la Salud (OMS) están obligados a seguir las regulaciones de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE) y de utilizar su clasificación. En una carta del 23 de Enero 2004, Andre l’Hours de la Sede General de la OMS aclaró que “no está permitido que la misma condición esté clasificada en más de un epígrafe porque esto significaría que las categorías y subcategorías individuales ya no serían mutuamente exclusivas”. **O sea EM (y SFC) clasificada como enfermedad neurológica en la CIE de la OMS no puede estar también clasificada como Trastorno Somatomorfo, que está clasificado como un trastorno mental o de comportamiento.**

PAUTAS DE TRATAMIENTO

Objetivos

Una intervención precoz puede minimizar los efectos de la EM/SFC en algunos pacientes.

1. **Las mayores prioridades son el apoyo al paciente y su bienestar:** Reducir la confusión del paciente, dar un diagnóstico positivo, reasegurar el cuidado continuado y dar esperanza realista. Un clima de incredulidad ante la enfermedad puede favorecer el riesgo de suicidio. Es esencial para el bienestar fisiológico y psicológico del paciente que sea capaz de mantener su autonomía con respecto al acompañamiento y la complejidad de sus actividades y programas.
2. **Poder del paciente:** Respete el conocimiento del paciente sobre su cuerpo y experiencias.

3. **Optimizar la habilidad funcional:** Ayuda al paciente en su limitado entorno personal, emocional y de actividades donde puede ser lo más activo posible sin agravar sus síntomas, y luego anímele a extender gradualmente sus límites a su **propio ritmo, y si es posible.**

Pautas

1. **El médico tratante es el que mejor conoce al paciente** y debe dirigir y coordinar el tratamiento y los esfuerzos de rehabilitación.
2. **Todo el personal rehabilitador tiene que ser conocedor de la EM/SFC.**
3. **La fisiopatología biológica de la EM/SFC es una realidad que tiene que ser respetada y**

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

reflejada en todos los programas de tratamiento y rehabilitación. Hay que respetar la carga total de la enfermedad, las alteraciones, la escasa resistencia, los fenómenos de sobrecarga y la fluctuación de la severidad de los síntomas y de las limitaciones de las actividades. Enfocarse en reducir la sintomatología y mantener la actividad. Es esencial que el paciente no exceda sus limitaciones ya sea por exceso puntual o reiteración de pequeños excesos pues esto puede causar una severa crisis de larga duración.

4. **Implique al paciente para poner metas realistas y desarrollar un programa individualizado y flexible adecuado para mejorar.** El paciente tiene que tener autonomía sobre la complejidad y el acompasamiento de sus actividades e incorporar periodos de descanso según necesita. Empiece el programa en un nivel que asegure el éxito, ayude al paciente a reconocer las señales de aviso tempranas, y planee estrategias alternativas para días con baja-energía. La meta es que el paciente sea lo más activo posible sin exacerbar los síntomas. Los pacientes pueden explorar formas para incrementar sus límites de actividades si es posible.

ESTRATEGIAS DE AUTOAYUDA (EAA)

Una hipótesis que apoya el uso de la Terapia Cognitivo Conductual (TCC) para la EM/SFC está basada en la premisa que los deterioros del paciente están aprendidos por el pensamiento erróneo y “considera que la patofisiología del SFC es enteramente reversible y perpetuada solamente por la interacción de la cognición, el comportamiento y los procesos emocionales. El paciente solamente tiene que cambiar su forma de pensar y sus síntomas desaparecerán. Según este modelo la TCC no solamente mejoraría la calidad de vida del paciente, sino que también sería potencialmente curativa”⁴⁶. Sus seguidores sugieren que “lo ideal es que el médico general diagnostique el SFC y remita al paciente al psicoterapeuta para TCC, sin desvíos por especialistas médicos, como para otros síndromes somáticos funcionales”⁴⁷. Los defensores ignoran la documentada patofisiología de EM/SFC, ignoran la realidad de los síntomas de sus pacientes, les culpan por su enfermedad, y rehuyen el tratamiento médico. Sus estudios a menudo incluyeron a pacientes con fatiga crónica, pero excluyeron a casos más severos y a los que tienen otros síntomas que forman parte de los criterios clínicos del EM/SFC. Además, sus estudios no curan ni mejoran las alteraciones fisiológicas, como la IO, dolor de garganta, SCI, etc. El Dr. A. Komaroff⁴⁸, autoridad mundial con base en Harvard, declaró que la evidencia del proceso biológico “es inconsistente con la hipótesis que (el síndrome) implique síntomas que son solamente imaginados o amplificadas debido al distrés psiquiátrico subyacente. Ha llegado la hora de apartar esta hipótesis”. Algunos médicos, que conocen la fisiopatología biológica de EM/SFC, enseñan a sus pacientes unas aptitudes de manejo (‘coping skills’), pero lo llaman “TCC”. Instamos a tales médicos a utilizar el término “Estrategias de auto-ayuda” y a evitar el uso de los términos “Terapia Cognitivo Conductual” y “Terapia de Re-entreno Cognitivo”.

Estrategias de autoayuda (EAA) ayudan al paciente a manejar su enfermedad crónica conservando su energía, minimizando los brotes de síntomas y maximizando las aptitudes de manejo y la funcionalidad.

1. Educación del paciente:

- Reunirse con el paciente y sus seres queridos, cuanto antes después del diagnóstico para discutir la enfermedad, qué podemos esperar, desarrollar EAA y proveer información educacional.
- Ayudar al paciente a reconocer los factores agravantes y las señales de alerta tempranas para que pueda parar antes de exceder sus límites de actividades y prevenir “crashes”. Animar al paciente a

tomar su temperatura antes y después de una actividad. Si su temperatura cae después de una actividad, puede ser porque hizo demasiado.

- Suministrar información sobre técnicas de relajación y reducción del estrés.
- Proveer información sobre técnicas de conservación de energía y modificaciones ambientales.
- Animar que evite los factores de empeoramiento conocidos siempre que sea posible para prevenir brotes.

2. Auto-desarrollo: Animar al paciente a:

- Confiar en sus sensaciones y experiencias.

- Reservar un tiempo para descansar y para hacer algo que le guste.
- Poner límites personales y de actividad y a encontrar su ritmo óptimo de actividad.
- Gradualmente extender sus límites, si es posible, pero sin exceder sus límites de actividad.

3. Mejorar el sueño: Animar al paciente a:

- Conservar su energía acompañando sus actividades diurnas.
- Escuchar sus señales corporales y a incorporar periodos de descanso en su día según sus necesidades. (La disfunción del sueño y las bajas reservas de energía son preocupaciones primarias. El sobreagotamiento puede aumentar el insomnio).
- Establecer una hora regular para acostarse, y a hacer actividades tranquilas o utilizar cintas de relajación antes de acostarse
- Tomar un baño caliente antes de ir a cama para relajar el cuerpo y a mantener el cuerpo caliente durante la noche.
- Dar a su cuerpo el adecuado apoyo postural, p.ej. una almohada contorneada.
- Mantener el dormitorio como "santuario libre de problemas".
- Utilizar técnicas de meditación y relajación si no se consigue conciliar el sueño.
- Reservar la cama para dormir y para el sexo.

4. Dieta equilibrada y consideraciones nutricionales: Animar al paciente a:

- Comer una dieta equilibrada, nutritiva y a comer en horas regulares.
- Mantenerse bien hidratado.
- Tomar una tableta multi-enzimas con las comidas, si está indicado o si tiene SCI.
- Tomar suplementos de nutrición si es necesario. (La bioquímica y necesidades de cada paciente son únicas. Para mejorar, el paciente crónico requiere un apoyo nutricional. Si es útil, un perfil de vitaminas y minerales puede ayudar a asegurarse que el paciente recibe los nutrientes adecuados y a detectar deficiencias específicas. Comenzar con un suplemento de vitaminas/minerales una vez al día, reponer electrolitos y añadir los suplementos requeridos.)

5. Movimiento corporal y Fitness: Animar el paciente a:

- Utilizar una buena mecánica corporal y técnicas y prácticas, como yoga, para mejorar el equilibrio
- Mantenerse activo dentro de sus limitaciones; evitar actividades y trabajos que le llevan más allá que sus capacidades.

EJERCICIOS QUE AUMENTAN LA ENERGÍA

A pesar de que el malestar y la fatiga post-esfuerzo son características distintivas y criterios de la EM/SFC, se les prescribe a menudo ejercicio de manera imprudente a los pacientes. Las investigaciones confirman que los pacientes con EM/SFC tienen respuestas fisiológicas diferentes al ejercicio que los sanos o deprimidos, como se indica en el esquema en la página 4. Aunque no todos los pacientes presentan todas estas reacciones anormales, la mayoría tiene algunas. Los programas tradicionales de ejercicio pueden provocar brotes.

Hay que tener el mismo cuidado a la hora de prescribir ejercicios como medicación por receta a los pacientes con EM/SFC⁴⁹. El ejercicio tiene que ser individualizado, de inicio cauteloso y monitorizado atentamente. Los programas de ejercicio deben plantearse objetivos y pautas predefinidas y los siguientes principios:

1. Evaluación inicial del paciente: hay que completar un minucioso historial y examen,

con particular atención a las respuestas cardíacas y vasculares ante la actividad, antes de considerar cualquier programa de ejercicio. Hay que identificar y dirigirse a la realidad de los síntomas y signos médicos, disfunciones y limitaciones biológicas, factores de riesgo y generadores de dolor.

2. El manejo médico tiene que ser optimizado antes de introducir ejercicios. Los pacientes con síntomas menos severos que están bien controlados se pueden beneficiar de ejercicios muy suaves para mantener su funcionalidad. Algunos pacientes pueden solamente ser capaces de hacer ejercicios en la cama, pero el ejercicio **no** está recomendado para todos los pacientes.

3. Principios de tratamiento: El ejercicio se debe hacer bajo la supervisión de un fisioterapeuta bien cualificado que conozca la enfermedad.

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

- **Minimizar los brotes:** El ejercicio tiene que ser individualizado, basado en las habilidades y limitaciones del paciente, acomodarse a las fluctuaciones de energía y enfocar un aumento de funcionalidad. El ejercicio tiene que ser muy suave y cuidadosamente medido. Incorporar frecuentes pausas para descansar para asegurarse una completa recuperación. A menudo puede ser apropiado comenzar con periodos de ejercicio de uno o dos minutos, tres veces por semana. El paciente debe hidratarse bien antes de hacer ejercicios.
- **Adecuarse a las alteraciones circulatorias y cardíacas:** Muchos pacientes tienen el gasto cardíaco máximo reducido y no pueden conseguir valores estandarizados, predecibles por su edad. Un nivel muy deteriorado del consumo de oxígeno sugiere que puede haber una dependencia anormal de las vías de energía anaeróbica durante el ejercicio en los pacientes con EM/SFC, por esto unos ejercicios que serían aeróbicos para individuos sanos, pueden ser anaeróbicos para

pacientes. Cualquier expansión de ejercicio graduado puede ser inapropiada para algunos.

- **Maximizar la auto-eficacia:** Implicar al paciente en la planificación. Es imperativo que mantenga la autonomía sobre la intensidad y el acompañamiento del ejercicio y las actividades.

Precauciones: Hay potenciales peligros si un EM/SFC paciente es animado a incrementar su ritmo cardíaco al predecible por su edad. Como se indica en el esquema en la página 4, las investigaciones sugieren que su corazón puede estar funcionando a un nivel sub-óptimo y muchos tienen alteraciones autonómicas; por esto puede que no sean capaces de llegar a la frecuencia objetivo normal. **Hay que evitar** los “Programas de Ejercicio Graduado” hechos externamente, o los programas basados en la premisa que los pacientes perciben mal sus límites de actividad o su enfermedad.

MANEJO Y TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS

El Documento de Consenso (páginas 49-67) proporciona unas pautas, dosis, efectos y nivel de evidencia para los fármacos utilizados habitualmente, y están ordenados en orden de preferencia de los miembros del Panel de Consenso. Muchos pacientes son hipersensibles a la medicación y por esto hay que comenzar con dosis a un nivel más bajo del recomendado. Comenzar lentamente, seguir lentamente. Avisar de posibles efectos secundarios. Ningún fármaco es universalmente efectivo. Mantener el régimen lo más simple, seguro, efectivo y barato posible.

1. **Trastornos del sueño:** hay que tener en cuenta la calidad y cantidad de sueño.
 - a. **Remedios físicos:** Ver “Maximizar el sueño” en la sección previa sobre Estrategias de Auto-ayuda. El paciente tiene que incorporar periodos de descanso en su día según requerido. Hay que tratar las disfunciones asociadas de sueño, como el síndrome de resistencia de vías superiores y para la apnea del sueño se puede prescribir un equipo de presión positiva (CPAP).
 - b. **Otros remedios:** melatonina, valeriana, sales de calcio y magnesio, aromaterapia.
 - c. **Fármacos:** Bajas dosis de antidepresivos tricíclicos (corto plazo a dosis baja, pero los efectos secundarios pueden ser severos y hay que avisar al paciente de un posible

aumento de peso), zopiclona, fragmentación del sueño. clonazepam y L-triptófano pueden ser útiles. SSRI's, como Fluoxetina pueden empeorar la

2. Dolor

- a. **Remedios físicos:** Evitar los potenciadores conocidos del dolor, como estar sentado, estar de pie, escribir, trabajar prolongadamente en el ordenador y cualquier trabajo en postura inclinada; levantar pesos pesados, trabajos domésticos y de jardinería duros. Pueden ayudar a aliviar el dolor las técnicas de relajación, el calor local, un baño caliente, estiramientos suaves de músculos, movilización de articulaciones, pulseras magnéticas y terapia de Bio-Resonancia. La terapia de masaje suave, fisioterapia, quiropraxia, acupuntura, EMG biofeedback, “spray and stretch” si se tolera, técnicas de liberación miofascial, incluyendo las agujas para liberar los músculos “en banda”, ultrasonidos y estimulación electrónica de músculos y nervios pueden ser útiles en ciertos casos. La “Synaptic Electronic Activation Technology (SEA Tech®)” se ha mostrado prometedora para aliviar el dolor a más largo plazo. SEA Tech® está contraindicado durante el embarazo y en pacientes con marcapasos.

- b. **Fármacos:** Utilizar paracetamol como analgésico de base. Puede ser útil el uso a corto plazo de bajas dosis de antidepresivos tricíclicos, analgésicos AINEs, gabapentina y baclofeno.
3. **Fatiga:** Tratar las alteraciones de sueño antes de intentar tratar la fatiga.
- a. **Remedios físicos:** Son importantes las estrategias de auto-ayuda, incluyendo poner prioridades y límites, equilibrar actividades con periodos de descanso, simplificar las tareas y utilizar utensilios adaptables. Pueden ser útiles los ejercicios de respiración, posturas de descanso reparadoras, masajes, terapia craneosacral y aromaterapia para los que no presentan sensibilidades químicas.
- b. **Fármacos:** metilfenidato, cianocobalamina oral, modafinilo, amantadina, dextroanfetamina. La mayoría de medicamentos contra la fatiga tienen efecto a corto plazo y pueden no ayudar a incrementar la resistencia global y capacidad laboral; no aumentan los periodos entre brotes.
- c. **B12/Cianocobalamina:** Hay informes anecdóticos y estudios que sugieren que algunos EM/SFC pacientes con recuentos sanguíneos normales mejoran su nivel de energía, habilidades cognitivas, debilidad y ánimo con inyecciones de dosis masivas de B12, posiblemente debido a la reducida habilidad para transportar B12 hacia el interior de las células o al bajo nivel de B12 en el SNC.

4. Manifestaciones cognitivas

- a. **Remedios físicos:** Algunos pacientes pueden pensar mejor en posición semi-reclinada o acostados. La logopedia puede ser útil para tratar las dificultades para encontrar palabras, el procesamiento de la información y la memoria. Puede ayudar la meditación consciente, los ejercicios mentales, leer dentro de sus habilidades y luego aprender información y aptitudes nuevas, si es posible.
- b. **Fármacos:** Intentar metilfenidato, modafinilo, nimodipino, dextroanfetamina, cianocobalamina - ver (3c) y precauciones (3b).

5. Manifestaciones autonómicas

Intolerancia ortostática y mareos

- a. **Remedios físicos:** Si el mareo es causado por alteraciones propioceptivas en el cuello, instruir al paciente sobre como evitar la extensión o la rápida rotación del cuello. Si está causada por la intolerancia ortostática, el paciente debe levantarse

despacio y tiene que evitar estar de pie durante largos periodos. Puede ser útil el uso de medias compresivas, evitar comidas copiosas y la deshidratación, y mueva las piernas intermitentemente cuando esté sentado. Acostarse inmediatamente nada más marearse usualmente alivia los síntomas causados por la hipotensión mediada neuralmente (HMN) y el síndrome de taquicardia ortostática postural (POTS).

- b. **Fármacos:** Antes de empezar cualquier tratamiento farmacológico para la HMN o POTS, hay que confirmar estas condiciones con la prueba de la mesa basculante. Una combinación de terapias suele tener mejor resultado. Comenzar por aumentar la ingesta de sal si el paciente no es hipertenso; luego añadir un betabloqueante (p.ej. atenolol), o un alfa-1-agonista (p.ej. midodrina). La midodrina suele ser más efectiva que la fludrocortisona para la taquicardia ortostática. Si el incremento de ingesta de sal ayuda inicialmente, pero pierde su efecto, considere la fludrocortisona. Si estas terapias no son efectivas, considere la paroxetina. El vértigo requiere un antiemético, como la meclizina, pero no hay un tratamiento particularmente efectivo. Las técnicas de meditación pueden ayudar a los casos leves.

Síndrome de Colon Irritable (SCI): Ajustar la dieta y hacer pruebas de eliminación de alimentos para determinar la intolerancia al alimento. Utilizar con juicio los agentes anti-espasmódicos y los antidiarreicos.

6. Manifestaciones neuroendocrinas

Estados de ansiedad

- a. **Remedios físicos:** Las estrategias de auto-ayuda (EAA) ayudan para desarrollar aptitudes de manejo. Las técnicas de relajación, como la respiración lenta y profunda, escuchar música suave, un baño caliente y relajante, la masoterapia y si el paciente es capaz, suaves ejercicios en el agua, nadar o pasear, puede reducir la tensión. Las hierbas, como la lavanda y el tomillo pueden ser útiles en ciertos casos. Algunos pacientes se pueden beneficiar de consejos de apoyo (“*supportive counselling*”).
- b. **Fármacos:** Se suelen utilizar las benzodiazepinas y la buspirona.

Depresión

- a. **Remedios físicos:** La depresión reactiva puede ser el resultado de vivir con una enfermedad crónica, mal comprendida que

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

tiene el complejo perfil de síntomas de la EM/SFC y la ampliamente reducida funcionalidad asociada con ella. SHS, masaje y la terapia con luces potentes fuertes pueden ayudar. Los pacientes severamente deprimidos deben ser referidos a un consejero de apoyo.

- b. Fármacos:** Los SSRIs son la primera línea de elección, pero suelen ser inefectivos para tratar la fatiga y pueden interferir con el sueño. Antidepresivos más nuevos, como venlafaxina, nefazodona o bupropion pueden ser útiles. La mayoría de pacientes con EM/SFC no toleran una dosis bastante alta de antidepresivos tricíclicos para que sea efectiva para la depresión, pero las dosis más bajas pueden ser efectivas para el dolor y el sueño, si son toleradas.
- c. Remedios herbales y minerales:** el paciente con magnesio intracelular bajo en sus hematíes puede, en algunos casos, mejorar con sulfato de Mg intramuscular. La hierba de San Juan puede ser efectiva en la depresión leve, pero no se debe utilizar para la depresión marcada o tomada junto con otros antidepresivos.

Anomalías del eje Hipotálamo-Hipófiso-Suprarrenal (HHS)

Fármacos: fludrocortisona, (DHEA) dehidroepiandrosterona

Hipoglucemia: pueden ser beneficiosos los alimentos con un índice glucémico bajo.

7. Manifestaciones inmunes

- a. Estimulador inmune y modulador viral:** ampligen. Se han utilizado los ácidos grasos esenciales (AGE) por su efecto antiviral.
- b. Terapias antivirales:** Valaciclovir puede ser útil para la infección confirmada con herpes. Los remedios herbales, como el orégano salvaje y el extracto de la hoja del olivo pueden tener efectos antivirales.

- c. Tratamiento antibiótico para mycoplasma y clamidia:** Tratamientos antibióticos sugeridos para infecciones confirmadas con mycoplasma o clamidia incluyen doxiciclina, claritromicina, ciprofloxacino, azitromicina y bioxina. Utilizar con precaución y acompañar el tratamiento de probióticos y potenciadores inmunes.

Donaciones de sangre: Donar sangre no está recomendado porque puede exacerbar los síntomas debido al bajo volumen de sangre en circulación. Es posible que ciertos pacientes lleven agentes infecciosos en su sangre.⁵⁰

Inmunización: La inmunización con vacunas vivas no suele ser recomendada debido al riesgo del empeoramiento sintomático y el desencadenamiento de brotes. Las investigaciones confirmaron una frecuente disfunción de la vía de defensa antiviral 2-5A sintetasa/ribonucleasa L en muchos pacientes³. Debido a estos riesgos, las decisiones sobre las vacunas quedan entre el médico tratante y el paciente. Si se hace la inmunización, es generalmente recomendado que las ponga el medico tratante y que la dosis se divida en tres o cuatro mini dosis, cada una con un mes en el medio para asegurarse que no haya reacciones retardadas.

Se han hecho grandes progresos en el conocimiento sobre la EM/SFC en la última década. Ha llegado el momento para que un intensivo programa de investigaciones aporte más comprensión y tratamientos de éxito para los pacientes. Sería útil establecer subgrupos de pacientes, como los que están en fase aguda o crónica, casos leves o severos y de comienzo viral u otro. El establecimiento de un Centro de Excelencia donde se utilizan los mismos pacientes en numerosos estudios y se comparten los hallazgos de las investigaciones entre los investigadores podría clarificar la información y ayudar en el uso eficiente de tratamientos para los diferentes subgrupos de pacientes.

Apéndice 1: SEVERIDAD DE SÍNTOMAS Y PERFIL DE JERARQUÍA DE SEVERIDAD

NOMBRE _____ FECHA _____

1. Ordene sus síntomas en orden de severidad (1 es su síntoma más severo) en la columna izquierda.
2. Valore severidad de síntomas con una marca en la columna adecuada a la derecha de los síntomas.

Severidad de síntomas y Perfil de Jerarquía de severidad					
ORDEN	SÍNTOMA	Ausente (0)	Leve (1)	Moderado (2)	Severo (3)
	Fatiga Post-esfuerzo: pérdida de vigor físico y mental, fatiga que empeora con el esfuerzo físico				
	Largo periodo de recuperación después de esfuerzo: le lleva más de 24 horas para recuperar el nivel pre-esfuerzo				
	Fatiga: persistente, marcada fatiga que reduce substancialmente el nivel de actividades				
	Alteraciones de sueño: sueño no-reparador, insomnio, hipersomnía				
	Dolor: en músculos, articulaciones, cefaleas				
	Problemas de memoria: pobre memoria de corto plazo				
	Confusión y dificultades para concentrarse				
	Dificultades para encontrar palabras o decir palabras equivocadas				
	Alteraciones gastrointestinales: diarrea, SCI				
	Frecuente dolor de garganta				
	Frecuente sensación pseudogripal				
	Mareos o debilidad al ponerse de pie				
	Cambios en la temperatura corporal, errática temperatura corporal, manos y pies fríos				
	Intolerancia al frío o al calor				
	Sofocaciones, episodios de sudoración				
	Marcados cambios de peso				
	Quedarse sin aire con el esfuerzo				
	Nódulos linfáticos sensibles: especialmente en los lados del cuello y debajo de los brazos (en las axilas)				
	Sensibilidad a luz, ruido u olores				
	Debilidad muscular				
	Nuevas sensibilidades a alimentos / medicación / productos químicos				
	Total Marcas en Columna	x 0	x 1	x 2	x 3
	Total de columna				

Puntuación Total: _____ **severidad sintomática global:** _____ leve, _____ moderada, _____ severa (Leve – ocurre en descanso, moderado – síntomas que ocurren en descanso se hacen severos con esfuerzo, incapaz de trabajar, y severo – a menudo confinado en casa o en cama.)

Otros síntomas _____

Agravantes _____

Cambios en síntomas _____

¿Cómo es su sueño en una escala de 1-5? (5 – bueno restaurador, 1 – no duermo) _____

¿Cómo se encuentra hoy en una escala 1–10? (10– fantástico, 1 – totalmente encamado) _____

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir K, et al. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A Consensus Document. Journal of Chronic Fatigue Syndrome 11(1):7-116, 2003. © Copyright 2003 Haworth Press. Documento disponible en 1-800-HAWORTH, docdelivery@haworthpress.com, www.HaworthPress.com. Reimpreso ligeramente modificado y condensado con permiso.

Apéndice 2: PERFIL DE SUEÑO Y DOLOR

Nombre _____ **Fecha** _____ **hasta** _____
 Complete el esquema la semana antes de su siguiente cita.

Día	Hora despertar	Temp. a.m.	Me dormí a las	Calidad sueño	Dolor a.m.	Dolor p.m.	Temp. p.m.	Nivel Energía	En cama a las	Minutos para quedarme dormido
Por Medio Seman:										

Temp. a.m.: Tomase la temperatura nada más despertar, mientras sigue acostado. Indique también si sentía frío (F), tenía pies fríos (PF), o manos frías (MF), y si estaba rígido o contracturado (R).

Tiempo dormido: Indique aproximada cantidad de horas y minutos que ha dormido.

Calidad de sueño: Bueno, regular o pobre. Indique también cuantas veces despertó por la noche, incluido si despertó demasiado temprano, p.ej. si despertó 2 veces (D2). Indique si sabe porque despertó – p.ej para orinar, calambres musculares, congestión nasal, etc.

Dolor: 0 a 10. 0 no dolor, 10 el peor dolor jamás experimentado.

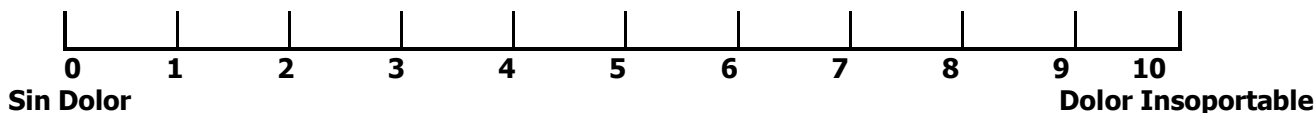
Nivel de energía: Indique el por medio de su nivel de energía para el día - 0 encamado, 10 lleno de energía.

Temp. p.m.: Tomase la temperatura antes de acostarse. Indique si se siente frío.

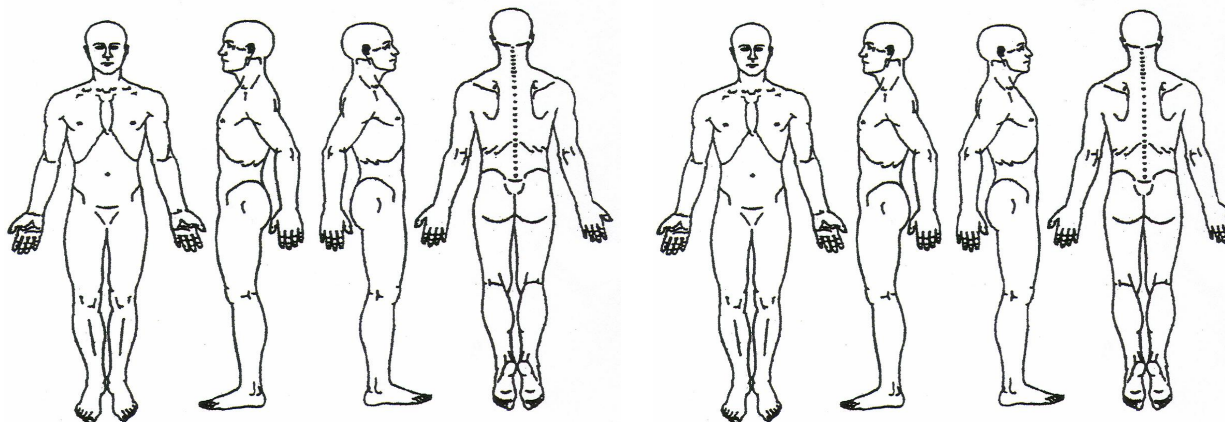
Min. para quedarse dormido: Indique lo mejor posible cuantos minutos necesitó para dormirse. ¿Le preocupaba algo en particular esta semana, p.ej. crisis familiar? _____

Escala Visual Analógica de dolor (EVA Dolor), Diagramas de dolor corporal

Indique cuánto dolor tuvo en las últimas 48 horas marcando una “/” en la línea.



En los siguientes diagramas, indique sus áreas de: Dolor: ===== Quemazón: xxxxx Punzante: /////
 Agujas y Alfileres: ooooo Otros dolores: ppppp Describa: _____



Dolor el Día 1

Dolor el Día 7

Jain AK, Carruthers BM, van de Sande MI, et al. Fibromyalgia Syndrome: Canadian Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols – A Consensus Document. Journal of Musculoskeletal Pain 11(4):3-107, 2003. Co-publicado simultáneamente en "The Fibromyalgia Syndrome: A Clinical Case Definition for Practitioners. Russell IJ - Editor. © Copyright 2004 Haworth Press Inc. Copias disponibles en Document Delivery Service: 1-800-HAWORTH, docdelivery@haworthpress.com , www.HaworthPress.com. Reimpreso ligeramente modificado y condensado con permiso.

Apéndice 3: VALORAR LA INCAPACIDAD LABORAL

A. Requerimientos de la Valoración de Incapacidad Laboral

- 1. Valorar los síntomas de la incapacidad del paciente:** Verifique la definición de la incapacidad específica. Ofrezca explicaciones comprensibles sobre cómo los síntomas y a condición del paciente le imponen particulares limitaciones funcionales en su habilidad para desarrollar las tareas de su trabajo específico, o de cualquier trabajo para el que el paciente está razonablemente cualificado por su educación, entrenamiento o experiencia, y que permitirían a la persona generar unos ingresos acorde con éste o con su actual trabajo. *Las notas clínicas deben contener regularmente tales valoraciones.*
- 2. Valoración del pronóstico:** Debe hacerse pero no para establecer plazos definidos anticipando la recuperación y la futura capacidad laboral, porque la incapacidad para cumplir estos plazos se podría interpretar como una simulación de enfermedad.
- 3. Valoración del potencial rehabilitador:** El medico tratante es responsable del cuidado del paciente y está en la mejor posición para valorar la condición, el tratamiento y el potencial de recuperación del paciente. El medico tratante debe dirigir todos los esfuerzos rehabilitadores y su opinión y consejos jamás deben ser suplantados por las opiniones y propuestas de otros personal rehabilitador.
- 4. Clarifique su opinión médica:** Dé una opinión comprensiva, sustanciada por evidencia detallada subjetiva/objetiva, con respecto al impacto de las limitaciones funcionales del paciente, el impacto de la incapacidad, y la condición del paciente hace necesario que siga de baja para prevenir más deterioro.

B. Documentación médica

Es esencial valorar a menudo la severidad de los síntomas y la incapacidad.

- 1. Historia clínica:** Documente la carga total de la enfermedad, no haga solamente el diagnóstico primario. El historial debe incluir la valoración de un medico de familia o de un especialista familiarizado con la EM/SFC, diagnóstico, hallazgos de laboratorio anormales, hallazgos fisiológicos objetivos como la Intolerancia Ortostática, severidad de síntomas e impacto de las habilidades funcionales, duración de la enfermedad y la respuesta a los tratamientos del paciente.
- 2. Cuestionarios, diarios del paciente, escalas, etc.:** Haga que el paciente complete escalas durante la visita inicial y luego cada seis meses más o menos. Estas escalas ayudan a monitorizar el estado del paciente y valorar la efectividad del tratamiento, el funcionalismo general y las actividades de la vida diaria y el pronóstico. Las entrevistas periódicas estructuradas son útiles para valorar la severidad, interacción, impacto e efectos acumulativos de los síntomas. Pueden ser útiles la discusión del diario del paciente, los cuestionarios, la escala de incapacidades del SFC del Dr. David Bell, los criterios de la "American Medical Association" para la incapacidad permanente utilizando el nivel máximo de consumo de oxígeno, las respuestas del ritmo cardíaco y de la presión sanguínea durante pruebas de ejercicio, y el cuestionario de Salud SF-36 ("Medical Outcomes Study Short-Form Profile").
- 3. Más Documentación: Hay que incluir documentación de cualquier hallazgo objetivo.**
- 4. Limitaciones funcionales:** Indique cómo las limitaciones funcionales afectan las Actividades de la Vida Diaria Simples o Instrumentales, programas de rehabilitación y actividades laborales. Considere las limitaciones funcionales físicas, cognitivas y emocionales, los efectos de los síntomas crónicos, la falta de resistencia, el deterioro de las funciones neurocognitivas, la impredecibilidad y fluctuación de la dinámica de los síntomas (incluso de hora en hora) y los efectos acumulativos de la fatiga.
- 5. Valoración de proveedores vocacionales:** los terapeutas ocupacionales diplomados concedores de la EM/SFC pueden suministrar información sobre el nivel funcional del paciente en casa teniendo en consideración un día laboral de 24 horas. Se debería hacer una valoración del puesto de trabajo *in situ*, si es posible, prestando atención a las demandas físicas, mentales, emocionales, sociales y ambientales y los agravantes del lugar de trabajo.
- 6. Valoración del pronóstico:** En una revisión de los estudios pronósticos⁷, un estudio de 9 años informó que el 12% y los otros 5 estudios indicaron que entre 0% y 6% de los pacientes volvieron a su

Definición del caso clínico y de las pautas para médicos

estatus pre-mórbido de funcionamiento. Generalmente, los pacientes con síntomas severos de comienzo agudo y los que presentan Fibromialgia co-mórbida, tienen mayor severidad sintomática. Cuanto más se cumplen los criterios, peor es el pronóstico. No es posible determinar con certeza el pronóstico de un caso individual, pues sigue siendo una estimación clínica.

7. Brinde una opinión médica sobre si el paciente está listo para volver al trabajo o si está incapacitado.

Agravantes del lugar de trabajo: (Adaptado de⁵¹) Lo siguiente puede causar dolor y fatiga física y cognitiva:

- Estar mucho rato sentado, escribir, trabajo en escritorio, trabajo manual, uso de teléfono, flexionarse sobre el puesto de trabajo, estar de pie, subir o bajar escaleras, conducir y caminar una distancia superior a la tolerada.
- Extensión no apoyada de los brazos y elevarlos por encima de la cabeza; levantar cosas pesadas, transportarlas, limpiar la casa, jardinería, etc.
- Trabajo con el ordenador, cálculos numéricos, tareas simultáneas, tareas que requieren recordar cosas o secuencias de tiempo de eventos recientes; entornos de trabajo con ritmo rápido y complejo, plazos ajustados, sobrecarga sensorial
- Cambios de ritmo o jornadas prolongadas de trabajo, trabajo por turnos; factores ambientales: frío, calor, contaminantes del aire, químicos; estrés.

Pruebas para alteraciones en la EM/SFC (vean www.mefmaction.net para fuentes de ciertas pruebas especializadas)

Aunque no hay un test definitivo para EM/SFC, muchas pruebas pueden indicar anomalías. La batería estándar de tests puede ser inadecuada para revelar anomalías en EM/SFC pacientes. Muchas de las siguientes pruebas no están disponibles en los laboratorios médicos generales, pero pueden estar disponibles en facilidades de investigaciones o estar disponibles de manera más general en el futuro:

- **Virología, etc:** anticuerpos virales, incluyendo Coxsackie B y HHV6; bacterias, mycoplasma, etc.
- **Inmuno-ensayo de la 37-kDa 2-5A RNasa L:** proteínas, actividad y fragmentación, PKR y actividad de la elastasa
- **Otros marcadores inmunológicos:** porcentaje y actividad de las células NK; cociente CD4-CD8; ANA; Inmunocomplejos Circulantes – IgG sub-fracciones incluyendo IgG1 y IgG3, interleucinas IL2 e IL4 circulantes; Th1 –Th2 en respuesta a la estimulación con mitógenos (altos niveles de Th2 indican autoinmunidad), citometría de flujo para linfocitos activados/elevados; los anticuerpos antilamina pueden indicar autoinmunidad y daño celular cerebral (los anticuerpos antilamin B evidencian autoinmunidad); autoinmunidad humoral para polipéptidos de la envoltura del núcleo celular (NC); anticuerpos en células neuronales MAP2 (reguladoras de la cinasa).
- **Marcadores en orina:** cortisol libre de 24-horas en orina; un valor elevado de amino-hidroxi-N-metil-pirrolidona se correlaciona con varios síntomas; IAG y metabolitos del triptófano son habitualmente positivos e indican intestino permeable, que a su vez es indicativo de una barrera sanguínea permeable; creatina en orina y otros metabolitos musculares
- **Pruebas endocrinas:** El escáner CT puede mostrar una reducción del tamaño de la glándula suprarrenal; un nivel bajo de la hormonas tiroideas en relación a la biodisponibilidad de T3 debería hacer verificar los niveles de selenio ya que regula la conversión de T4 a T3; reducida función del eje HHS.
- Incremento de la neurotransmisión en relación a la 5HT.
- **Intolerancia ortostática crónica:** Use la mesa basculante ("tilt-table") o monitoree el pulso y la presión sanguínea en posición erguida. Nota: Hay que monitorizar con precaución y con alguien de pie al lado del paciente.
- **Disfunción cardíaca:** Monitorización de 24-horas con Holter – Pida evaluar Vd. mismo el registro completo y no solo el informe, sobre todo en busca de inversión o aplanamiento de ondas T. Es un patrón típico en muchos enfermos con EM/SFC pacientes, pero puede que no sea informado.
- **Pruebas de ejercicios cardiopulmonares:** AMA Pautas para la Evaluación del Deterioro Permanente. Valores cardiovasculares y de ventilación más bajos en ejercicio máximo ayudan a determinar la capacidad funcional, y el nivel del consumo de oxígeno máximo determina las categorías de incapacidad. Vea precauciones en esquema en página 4.

- **El Actímetro "Computer Science and Application" (CSA™)** es un pequeño artilugio que mide la frecuencia y la intensidad de actividad en intervalos de un minuto hasta 22 días. Se identifican típicamente picos menos intensos y de actividad más cortos, seguidos por periodos de descanso más largos. Es útil pedirle al paciente mantener un diario de actividades durante este periodo y/o llevar un velocímetro.
- **SNC, SNA:** Test de Romberg; nistagmo (puede fluctuar entre positivo y negativo durante un día); respuestas simpáticas alteradas; temperatura corporal diurna baja y/o fluctuante.
- **Actuación cognitiva:** velocidad de procesamiento enlentecida, memoria de trabajo, aprendizaje de información, etc.
- **Los SPECT** pueden revelar un flujo regional cerebral cortical/cerebeloso significativamente más bajo, frecuentemente frontal, parietal, temporal, occipital, en tronco y corteza cerebral.
- **El PET** puede revelar un metabolismo disminuido de la glucosa en la corteza derecha mediofrontal, y una significativa hipoperfusión e hipometabolismo a nivel del tronco cerebral.
- **La RMN del cerebro:** Elevadas cantidades de lesiones puntiformes, particularmente en las áreas frontales y subcorticales sugieren desmielinización o edemas. Solicite RMN de columna para detectar hernia discal y estenosis ligera.
- **qEEG topográfica cerebral:** Se puede identificar una elevada actividad en EEG en frecuencias teta y beta y fuentes intracerebrales eléctricas incrementadas en las regiones frontales delta y beta con los ojos cerrados. Se pueden notar reducidas fuentes en el hemisferio derecho (beta) durante el procesamiento cognitivo verbal.
- **Hipercoagulabilidad:** citometría de flujo - fibrinogeno, complejos trombina/anti-trombina, etc.
- **Tests para Síndrome de Fibromialgia y de dolor Miofascial:** se deberían anotar.
- **Conductividad y temperatura de la piel:** La combinación de una menor habilidad de la piel para conducir la corriente eléctrica en respuesta a estímulos visuales y auditivos, y una temperatura de la piel de los dedos más alta indican una subregulación del tono simpático autónomo.
- **Los Estudios del Sueño:** pueden indicar que se pasa insuficiente tiempo en las fases más profundas del sueño y/o intrusión de ondas alfa en las ondas delta durante el sueño no-REM.
- **Pruebas oculares:** ralentizada y marcada inestabilidad de movimientos "saccades"; dificultades y cambios más lentos de la fijación visual, reducción del campo visual; bajo y/o incompleto parpadeo; pupilas pequeñas; hipersensibilidad a la luz, anomalías de lagrimeo, reducción del tiempo de lagrimeo, inadecuada producción de la capa de aceite o mucus en las lágrimas, afectación corneal ante la Prueba del Rosa de Bengala; cambios en la mediana visual.
- **Alergias o sensibilidades; pruebas de función pulmonar; función hepática:** CPK y función hepática.

REFERENCIAS

- 1 Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI. Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. *J CFS* 11(1):7-115, 2003.
- 2 Patarca-Monero R, Mark T, Fletcher M, Klimas NG. The immunology of chronic fatigue syndrome. *J CFS* 6(3/4):59-107, 2000.
- 3 De Meirleir K, Bisbal C, Campine I, et al. A 37 kDa 2-5A binding protein as a potential biochemical marker for chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 108(2): 99-105, 2000.
- 4 Vojdani A, Coppa PC, Lapp CS, Downregulation of RNase L inhibitor correlates with upregulation of interferon-induced proteins (2-5A synthetase and RNase L) in patients with chronic fatigue immune dysfunction syndrome. *J Clin Lab Immunol* 50(1):1-16, 1998.
- 5 Kaushik N, Fear D, Richards SCM, Et al. Gene expression in peripheral blood mononuclear cells from patients with chronic fatigue syndrome. *J Clin Pathol* 58:826-832, 2005.
- 6 Jason LA, Richman JA, Rademaker AW, et al. A community-based study of Chronic Fatigue Syndrome. *Arch Intern Med* 159:2129-2137, Oct. 1999.
- 7 Joyce, J, Hotopf M, Wessely S. The prognosis of chronic fatigue and chronic fatigue syndromes: a systematic review. *QJ Med* 90:223-233, 1997.
- 8 Jason LA, Torres-Harding SR, Jurgens A, Helgerson J. Comparing the Fukuda et al. Criteria and the Canadian Case Definition for Chronic Fatigue Syndrome. *J CFS* 12(1):37-52, 2004.
- 9 Jason LA, in Munson P, editor. *Stricken: Voices from the Hidden Epidemic of Chronic Fatigue Syndrome*. Haworth Press, New York 2000, p. 4.
- 10 Snell CF, Vanness JM, Stayer DR, Stevens SR. Exercise capacity and immune function in male and female patients with chronic fatigue syndrome (CFS). *In Vivo* 19(2):387-90, Mar-Apr. 2005.
- 11 Van de Sande MI. ME/CFS and post-exertional malaise and exercise. *Quest #60, National ME/FM Action Network*, 2003.
- 12 Fukuda K, Straus SE, Hickie I, et al. Chronic Fatigue Syndrome: a comprehensive approach to its definition and study. *Annals Med* 121:953-959, 1994.
- 13 De Becker P, Roeykens J, Reynders M, et al. Exercise capacity in chronic fatigue syndrome. *Arch Intern Med* 160(21):3270-3277, Nov. 27, 2000.
- 14 Inbar O, Dlin R, Rotstein A, et al. Physiological responses to incremental exercise in patients with chronic fatigue syndrome. *Med Scie Sports Exer* 33(9):1463-1470, Sept. 2001.
- 15 Goldstein JA. Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis. *Haworth Medical Press*, Binghamton NY 1993, pg. 116.
- 16 Streeten DH. Role of impaired lower-limb venous innervation in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Amer J Med Sci* 321:163-167, Mar. 2001.
- 17 Goldstein JA. CFS and FMS: Dysregulation of the limbic system. *FM Network* Oct 1993, pp 10-11.
- 18 La Manca JJ, Sisto SA, DeLuca J, et al. Influence of exhaustive treadmill exercise on cognitive functioning in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 105(3A):59S-65S, Sept 27, 1998.
- 19 De Becker P, McGregor N, De Meirleir K. A definition-based analysis of symptoms in a large cohort of patients with chronic fatigue syndrome. *J Inter Med* 250:234-240, 2001.
- 20 Boda WL, Natelson BH, Sisto SA, Tapp WN. Gait abnormalities in patients with the chronic fatigue syndrome. *J Neurol Sci* 131(2):156-161, Aug. 1995.
- 21 Fischer B, Le Bon O, Hoffmann G, et al. Sleep anomalies in the chronic fatigue syndrome. A comorbidity study. *Neuropsychobiol* 35(3):115-122, 1997.
- 22 Moldofsky H. Fibromyalgia, sleep disorder and chronic fatigue syndrome. *CIBA Foundation Symp* 173:262-279, 1993
- 23 Bennett RM. Fibromyalgia, chronic fatigue syndrome, and myofascial pain. *Cur Opin Rheum* 10(2):95-103, 1998.
- 24 Tirelli U, Chierichetti F, Tavio M, et al. Brian positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome: preliminary data [in process citation]. *Amer J Med* 105(3A):t8S-t8S, Sept. 28, 1998.
- 25 Costa DC, Tannock C, Brostoff J. Brainstem perfusion is impaired in chronic fatigue syndrome. *Q J Med* 88:767-773, 1995.
- 26 Ichise M, Salit I, Abbey S, et al. Assessment of regional cerebral perfusion by Tc-HMPAO SPECT in Chronic Fatigue Syndrome. *Nuclear Med Commun* 13:767-772, 1992
- 27 Lange G, Wang S, DeLuca J, Natelson BH. Neuroimaging in chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 105(3A):50S-53S, 1998.
- 28 Buchwald D, Cheney PR, Peterson DL, et al. A chronic illness characterized by fatigue, neurologic and immunologic disorders, and active human herpes virus type 6 infection. *Ann Intern Med* 116(2):103-113, 1992.
- 29 de Lange F, Kalkman J, Bleijenberg G, et al. Gray matter volume reduction in the chronic fatigue syndrome. *NeuroImage* 26:777-781, 2005.
- 30 Okada T, Tanaka M, Kuratsune H, et. Al. Mechanisms underlying fatigue: A voxel-based morphometric study of chronic fatigue syndrome. *BMC Neurol* 4:14, 2004.
- 31 Mahurin RK, Buchwald DS, et al. *AACFS 5th International Research & Clinical Confer.*, Seattle, Jan. 2001, 088.
- 32 Lange G, Stefferner J, Cook DB, et al. Objective evidence of cognitive complaints in Chronic Fatigue Syndrome: A BOLD fMRI study of verbal working memory. *Neuroimage* 26(2):513-24, Jun 1, 2005.

- 33 Flor-Henry P, Lind J, Morrison J, et al. Psychophysiological and EEG findings in chronic fatigue syndrome. [Abstract] Presented at IPEG International Pharmacology-EEG Society-11th Biennial Congress on Pharmacology-EEG, Vienna, Austria 2000 Sept 1-3. Published in *Klinische Neurophysiologie* 32(1):46-65, 2001.
- 34 Lange G, Holodny AI, Lee HJ, et al. Quantitative assessment of cerebral ventricular volumes in chronic fatigue syndrome. *Appl Neuropsychol* 8(1):23-30, 2001.
- 35 Bruno RL, et al. Polio Encephalitis and brain generator model of Post Viral Fatigue. *J CFS* 2(2,3):5-27, 1996
- 36 Streeten DH, Tomas D, Bell DS. The Roles of orthostatic hypotension, orthostatic tachycardia and subnormal erythrocyte volume in the pathogenesis of the chronic fatigue syndrome. *Am J Med* 320(1):1-8, Jul 2000.
- 37 Peckerman A, LaManca JJ, Dahl KA, et al. Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in Chronic Fatigue Syndrome. *Amer J Med Science* 326(2):55-60, Aug 2003.
- 38 Codero DL, Sisto SA, Tapp WN, et al. Decreased vagal power during treadmill walking in patients with chronic fatigue syndrome. *Clin Auton Res* 6(6):329-333, 1994.
- 39 Demitrak MA, Crofford LJ. Evidence for and pathophysiologic implications of hypothalamic-pituitary-adrenal axis dysregulation in fibromyalgia and chronic fatigue syndrome. *Ann N Y Acad Sci* 840:684-697, May 1, 1998.
- 40 Lerner AM, Zervos M, Dworkin HJ, et al. New cardiomyopathy: pilot study of intravenous Ganciclovir in a subset of the chronic fatigue syndrome. *Infect Dis in Clin Pract* 6:110-117, 1997.
- 41 Ablashi DV, Eastman HB, Owen CB, et al. Frequent HHV-6 antibody and HHV-6 reactivation in multiple sclerosis (MS) and Chronic fatigue syndrome (CFS) patients. *C Clin Virol* 16(3):179-191, May 1 2000.
- 42 Roelens S, Herst CV, D'Haese A, et al. G-actin cleavage parallels 2-5A-Dependent RNase L cleavage in peripheral blood mononuclear cells-relevance to a possible serum-based screening test. *J CFS* 8(3/4):63-82, 2001.
- 43 Maher K, Klimas N, Fletcher MA. Flow cytometric measurement of perforin and natural killer cell activity. *AACFS Fifth International Research & Clinical Conference*, Seattle, Jan. 2001, #47
- 44 TEACH-ME Task Force. TEACH-ME: A Sourcebook for Teachers of Young People with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome and Fibromyalgia Syndrome. Second Edition. *National ME/FM Action Network*, 2005. www.mefmaction.net
- 45 Dowsett EG, Colby J. Long-term sickness absence due to ME/CFS in UK schools: an epidemiological study with medical and educational implications. *J CFS* 3(2):29-42, 1997.
- 46 Sharpe MC, in Demitrak MA, Abbey SE (editors). Chronic Fatigue Syndrome. *Guilford Press*, NY 1996, pp. 248.
- 47 Wessley S, Nimnuan C, Sharp M. Functional somatic syndromes: one or many? *Lancet* 354(9182):936-939, Sept 11, 1999.
- 48 Komaroff AL. The biology of the Chronic Fatigue Syndrome. *Amer J Med* 108:99-105, Feb 2000.
- 49 Sheperd C. Pacing and exercise in chronic fatigue syndrome. *Physiother* 87(8):395-396, Aug. 2001.
- 50 De Meirleir K, De Becker P, Campine I. Blood transfusion and chronic fatigue syndrome. (Abstract) Presented at the *CFS Conference*, Sydney, Australia, 1999.
- 51 Waylonis GW, Ronan PG, Gordon C. A profile of fibromyalgia in occupation environments. *Am J Phys Med Rehabil* 73:112- 115, 1994.

Esta revisión breve solamente incluye lo más destacable de:

Carruthers BM, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Bested AC, Flor-Henry P, Pradip Joshi, Powles ACP, Sherkey JA, van de Sande MI.

Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols. A Consensus Document.

***Journal of Chronic Fatigue Syndrome* 11(1):7-115, 2003.**

El Documento de Consenso completo es altamente recomendado como libro informativo de recursos para los que practican la medicina.

Documento de Consenso Canadiense

de Encefalomiелitis Miálgica/Síndrome de Fatiga Crónica

El nombre en español Síndrome de Fatiga Crónica (SFC), que relegó el término Encefalomiелitis Miálgica (EM), da incluso más valor a este resumen para los lectores en castellano. La aplicación de esta Guía, y muy especialmente de los Criterios de la Definición del Caso Clínico propuestos, deberían permitir un diagnóstico más selectivo y realista de las personas enfermas, con una clara diferenciación entre los estados idiopáticos de fatiga anormal y SFC/EM y una mejoría de la calidad de los estudios clínicos.

Dr. Ferran J. García
Jefe del Servicio de Reumatología: CIMA Clinic, Barcelona, España

Nota: *Dr. Garcia revisó la traducción al Español e hizo la revisión para asegurarse que el contenido científico corresponde con la edición original en Inglés. Por favor remitan la correspondencia en Español a Dr. Ferran. email ferran.garcia@cimaclinic.com, Paseo Manuel Girona, 3308028- Barcelona.*

Se trata de un **DOCUMENTO VITAL** que da un enfoque y dirección nuevos a todo lo que implica EM/SFC. Hace disponible la experiencia clínica y la comprensión de los físicos pre-eminentes en el campo e encapsula miles de horas investigaciones clínicas que son importantes para los que sufren de EM/SFC y para todos los que se preocupan de su cuidado, apoyo y la comprensión de esta enfermedad orgánica multi-facética.

Ofrece-

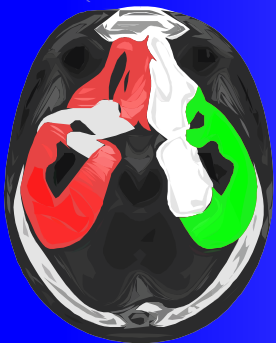
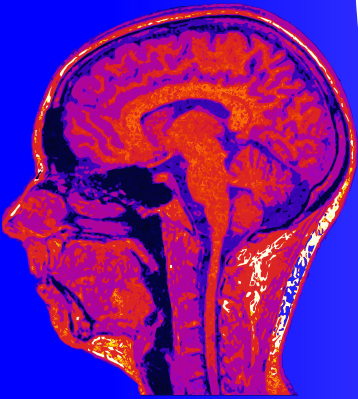
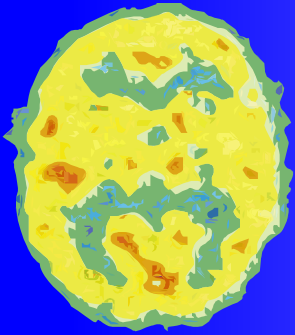
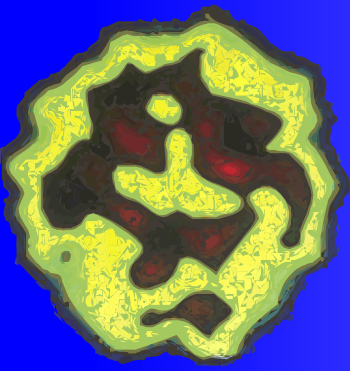
ESPERANZA – a los pacientes cuyos múltiples síntomas han sido tantas veces denegados, como si fueran de origen psiquiátrico o biopsicosocial, con la consecuente pérdida de beneficios e apoyo cuando más se necesitan.

CLARIDAD – a los físicos porque provee abundancia de procedimientos y protocolos clínicos que dan objetivas evidencias de desordenes orgánicos multi-sistémicos y multi-orgánicos, asociados a los sistemas neuroendocrino e inmune. Está de acuerdo con la clasificación internacional de EM/SFC, establecida hace mucho tiempo, como un desorden neurológico, ICD-10 G.93.3.

DIRECCIÓN – a los tratamientos y programas de investigaciones clínicos; especialmente los más recientes con respecto a la necesidad para hacer sub-tipos de EM/SFC y para la más profunda comprensión de los cambios en la expresión genética, la disfunción mitocondrial y de los cambios patológicos en el endotelio con el concomitante daño vascular. La disfunción mitocondrial ofrece una explicación a la fatiga debilitadora que es una de las características que definen EM/SFC y que es consistente con los fallos cardiacos crónicos que se describieron recientemente en una cohorte de pacientes con EM/SFC.

COMPRESIÓN – de la complejidad y perplejidad de EM/SFC como enfermedad multi-sintomática, multi-orgánica y multi-sistémica, que cada vez más se reconoce como arquetipo de otras enfermedades relacionadas, como el Síndrome de la Guerra del Golfo, Sensibilidad Química Múltiple (SQM) y el Síndrome de Fibromialgia (FMS).

Dr. Malcolm Hooper
Profesor Emeritus de Química Medicinal
Departamento de Ciencias de la Vida
Universidad de Sunderland
Reino Unido



Revisiones y Comentarios de

**Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome:
Clinical Working Case Definition, Diagnostic and Treatment Protocols
A Consensus Document**

Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica es una enfermedad compleja que puede causar una incapacidad de por vida, pero ha languidecido durante años sin el claro reconocimiento por parte de la comunidad médica. La paradoja de la enfermedad es que puede causar severo malestar y una marcadamente limitada actividad diaria pero, para el observador casual, las personas con esta enfermedad pueden parecer, sin embargo, estar relativamente bien. Debido a esta paradoja, muchos en la profesión médica han ignorado la seriedad de EM/SFC.

Durante los últimos pocos años la ciencia hizo unos extraordinarios progresos en la comprensión de los mecanismos básicos de EM/SFC. Sin embargo, debido a su complejidad, poco de esta ciencia llegó a los médicos practicantes para poder ser utilizado para aliviar el sufrimiento de los pacientes afectados por la enfermedad. Ahora es posible definir de manera concisa las anomalías en los sistemas neurológico, inmune, autonómico y neuroendocrino, que pueden hacer un retrato de esta enfermedad incapacitante. La Definición Canadiense de Consenso de EM/SFC es un resumen conciso de estos avances y permite un diagnóstico claro para los pacientes. El Documento Canadiense de Consenso debería ser leído e **ESTUDIADO POR CADA PROVEEDOR MÉDICO.**

David S. Bell, MD, FAAP
Ex Presidente del Comité Consejero del Síndrome de Fatiga Crónica,
Ministerio de Salud y Servicios Humanos de los EEUU.

Aunque la meta primaria era establecer una definición clínica de caso para EM/SFC, el Documento de Consenso para EM/SFC es una revisión comprensivo de EM/SFC, incluyendo patofisiología, síntomas, hallazgos físicos y tratamientos. Este Documento de Consenso es claramente la revisión más comprensiva de EM/SFC hasta la fecha. Graba la experiencia de muchos que llevan mucho tiempo practicando, que provee una nueva percepción de los signos y síntomas que jamás fue grabada en otro sitio.

Nunca antes hubo consenso en el tratamiento. Este papel no solo considera la farmacoterapia, pero también hace recomendaciones para la educación del paciente, la conservación de energía, acompañamiento, técnicas de reducción de estrés, dieta e ejercicio. Uno de los aspectos más importantes del Documento de Consenso de EM/SFC es que indica el nivel de prueba de las varias recomendaciones.

Es **EL MANUAL** para diagnosticar y tratar EM/SFC. Quizás cada consulta que trata pacientes con EM/SFC debería utilizar este documento como plano para diagnóstico y tratamiento.

Dr. Charles W. Lapp, MD
Director: HUNTER-HOPKINS CENTER, Charlotte, North Carolina
Comité Consejero para SFC: Ministerio de Salud & Servicios Humanos de EEUU.
Junta Directiva: Asociación Americana para el Síndrome de Fatiga Crónica