

The HUMMINGBIRDS' FOUNDATION for M.E. (HFME)

Fighting for the recognition of Myalgic Encephalomyelitis based on the available scientific evidence, and for patients worldwide to be treated appropriately and accorded the same basic human rights as those with similar disabling and potentially fatal neurological diseases such as Multiple Sclerosis.

M.E. the medical facts: Super summary

Copyright © Jodi Bassett February 2009. This version updated March 2009.

Taken from www.hfme.org

Translation by Tatiana Coronado-Briceno

Миалгический Энцефаломиелит

М.Э.: Медицинские факты - Краткое заключение



Миалгический Энцефаломиелит (М.Э.) - это тяжелая неврологическая болезнь, которая была признана Мировой Организацией Здоровья (WHO) с 1969 г. как отдельное органическое неврологическое заболевание с кодом G 93.3.

Это заболевание может проявляться и в эпидемических и в спорадических формах, более чем 60 вспышек М.Э. были зарегистрированы во всем мире с 1934 г.

М.Э. в некотором роде подобен многим серьезным болезням, таким как рассеянный склероз, Lupus и Полиомиелит. Более ранние названия для М.Э. были 'нетипичный рассеянный склероз' и 'нетипичный полиомиелит.'

То, что определяет М.Э., является определенным типом приобретенного повреждения мозга (центральной нервной системы) вызванный вирусом.

Миалгический Энцефаломиелит является остро приобретенной неврологической болезнью, спровоцированной вирусной инфекцией с мультисистемной причастностью, которая характеризуется постэнцефалитическим повреждением ствола мозга, нервного центра, через который множество спинных нервных трактов соединяются с высшими центрами в мозге, чтобы управлять всеми жизненными физиологическими функциями – это повреждение всегда наблюдается в М.Э. (Следовательно название 'Encephalomyelitis').

Термин М.Э. был введен в 1956 и означает: My = мускул, Algic = боль, Encephalo = мозг, Mye = спинной мозг, Itis = воспаление. Это неврологическое повреждение было подтверждено во вскрытиях трупов пациентов с М.Э.

Миалгический Энцефаломиелит является прежде всего неврологическим, но также вызывает когнитивную, сердечную, сердечно-сосудистую, иммунную, эндокринную, метаболическую, дыхательную, гормональные, желудочно-кишечные и скелетно-мышечные дисфункции и повреждения.

М.Э. затрагивает все жизненно важные системы и вызывает неспособность организма поддерживать внутреннюю саморегуляцию.

С научной точки зрения были зарегистрированы больше чем 64 отдельных признака М.Э.

Миалгический Энцефаломиелит может вызывать большую нетрудоспособность чем рассеянный склероз или полиомиелит, а также множество других серьезных болезней. М.Э. - одна из наиболее инвалидизирующих болезней знакомых медицине. Больше чем 30 % пациентов с М.Э. прикованы к дому, зависимы от инвалидного кресла и/или прикованы к постели и строго ограничены в даже основных телодвижениях и коммуникации. В некоторых случаях Миалгический Энцефаломиелит является фатальным.

Почему пациенты с М.Э. так сильно и уникально инвалидизированы?

Для человека, чтобы остаться в живых, сердце должно качать определенное количество основного объема крови. Каждый раз, когда человек активен, увеличивается необходимость в большем объеме крови, которую должно накачать сердце. Каждое сделанное движение или секунда проведенная в

вертикальном положении, каждое произнесенное слово, каждая мысль, каждое прочитанное слово или услышанный шум требует, чтобы сердце качало больше крови. Однако, сердца пациентов М.Э. от силы качают достаточно крови для того чтобы остаться в живых. Их обращающийся объем крови уменьшен на 50 %. Таким образом, пациенты с М.Э. строго ограничены в физической, познавательной и ортостатической (вертикальное положение) активности и сенсорного восприятия.

Проблема уменьшенной циркуляции крови, приводя к сердечному недостатку, состоит в том, что каждый краткий период потраченный на ходьбу или сидение, каждая беседа и каждое подвержение свету или шуму может очень глубоко повлиять на пациентов с М.Э. По-видимому незначительные усилия могут вызвать значительное ухудшение симптомов и/или значительную нетрудоспособность (часто с задержкой 48-72 часов от начала), рецидив который может длиться месяцы, годы или дольше, непоправимый физический ущерб (на пример поражение сердца или отказ органа), прогрессирование болезни или смерть.

Если уровень активности превышает сердечную работоспособность хотя бы на 1 %, происходит смерть. Таким образом уровни активности пациентов с М.Э. должны оставаться строго в рамках их уменьшенной сердечной продуктивности только для того что бы выжить.

Пациенты с М.Э., у которых была возможность соответственно отдыхать и избегать серьезного или длительного перенапряжения, неоднократно показывали наиболее положительный долгосрочный прогноз.

Миалгический Энцефаломиелит является тестируемой и с научной точки зрения измеримой болезнью с несколькими характерными особенностями, которые не трудно диагностировать (в течение только нескольких недель после начала) используя ряд объективных тестов. Если все тесты нормальны, то у человека либо нет М.Э. , либо не были сделаны нужные тесты.

Это не просто теория, но основано на большом количестве исследований и клинической информации. Подтверждение этой гипотезы поддержано электрическими тестами мускулов и функции мозга и биохимическим и гормональным исследованием.

М.Э. - инфекционная неврологическая болезнь, которая затрагивает все расовые и социально-экономические группы. Даже дети 5-ти лет могут заболеть М.Э., так же как и взрослые всех возрастов.

Главные особенности (характеристики) симптоматики, рецидивов и прогрессии болезни в М.Э. включают:

1. Люди с М.Э. неспособны поддерживать уровень активности который имели до болезни. Это - острое (внезапное) изменение. Пациенты с М.Э. могут только достигнуть 50 % трудоспособности или меньше пост- М.Э.
2. Люди с М.Э. не только ограничены в том, насколько физически активны они могут быть, но также в том как ограничены они могут быть в когнитивной функции, сенсоральной и ортостатической.
3. Когда человек с М.Э. превышает уровень активности более своих личных (физических, когнитивных, сенсорных, или ортостатических) ограничений, это вызывает ухудшение различных неврологических, когнитивных, сердечных, сердечно-сосудистых, иммунологических, эндокринологических, дыхательных, гормональных, мышечных, желудочно-кишечных и других симптомов.
4. Каким образом уровень физической, когнитивной, сенсоральной активности, вызовет серьезное ухудшение симптомов, изменяется от пациента к пациенту.
5. Серьезность симптомов М.Э., их ухудшение и улучшение, варьируется в течение часа/дня/недели и месяца.
6. Ухудшение болезни, вызванное перенагрузкой, часто не достигает своего пика до 24 - 72 часов (или больше).
7. Эффекты перенагрузки могут накапливаться на протяжении длинных промежутков времени и привести к прогрессии болезни или смерти.

8. Пределы активности при М.Э. возникают не на короткий срок: постепенное (или внезапное) увеличение уровней активности превышающих личные пределы пациента может только вызвать рецидив, прогрессирование болезни или смерть в пациентах с М.Э.

9. Симптомы М.Э. не проходят с отдыхом. Симптомы и нетрудоспособность при М.Э. были не просто вызваны перенапряжением, есть также базовый уровень болезни, который может быть весьма серьезным даже в состоянии покоя.

10. Повторные перенапряжения/перенагрузки могут серьезно испортить шансы пациента на будущее улучшение М.Э. У пациентов М.Э., которые были в состоянии избежать перенагрузки, как неоднократно было показано, был самый положительный долгосрочный прогноз.

11. Не у каждого больного М.Э. есть 'безопасные' пределы деятельности, в пределах которых они не будут ухудшать свою болезнь, дело обстоит совсем иначе для тяжелобольных.

(Бэссетт 2009, [Онлайн]).