



European ME Alliance, Sønder Alle 5, st 3, 9500 Hobro, Denmark

Email: info@euro-me.org

web: www.euro-me.org

Petición

La situación legal y médica de los pacientes que padecen EM (encefalomielitis miálgica) y SFC (síndrome de fatiga crónica).

La OMS ya incluyó a la encefalomielitis miálgica (EM) en el grupo de enfermedades neurológicas en 1969.

En algunos países se conoce a la EM como síndrome de fatiga crónica. En 1993, el SFC se añadió como un apéndice. La definición del SFC, que tiene como punto central la fatiga, resulta todavía confusa y problemática para los pacientes, según las palabras de Androulla VASSILIOU, la que fue Comisaria europea de Sanidad.

La EM se puede dar en brotes de epidemias: el primero se describió en 1934. En lo que concierne a la calidad de vida y al sufrimiento, los expertos han incluido a la EM en la misma categoría que el cáncer y que el estadio avanzado del SIDA.

Por estos motivos solicitamos lo siguiente:

- respetar el código ICD 10 G93.3 elaborado por la OMS para considerar la EM como enfermedad neurológica y asegurar que los Estados miembros lo pongan en práctica en sus sistemas sanitarios;
- respetar los derechos de los pacientes –incluidos niños– en todos los Estados miembros;
- aprobar los Criterios Canadienses de Consenso (CCC) y los nuevos Criterios de Consenso Internacional (CCI) como criterios para el diagnóstico de la EM;
- fomentar el desarrollo de la investigación, tratamientos y apoyo social.

Alrededor de 1.200.000 pacientes muy enfermos que padecen EM están a la espera de que el parlamento reconozca el código ICD 10 G93.3 elaborado por la OMS.

www.ligascf.org



European ME Alliance, Sønder Alle 5, st 3, 9500 Hobro, Denmark

Email: info@euro-me.org

web: www.euro-me.org

References

1. www.who.int/classifications/icf

G93.3 Postviral fatigue syndrome
Benign myalgic encephalomyelitis (ME)
2. Carruthers B, Jain AK, De Meirleir KL, Peterson DL, Klimas NG, Lerner AM, Basted AC, Flor-Henry P, Joshi P, Powles AP, et al.: Myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome: clinical working case definition, diagnostic and treatment protocols. *Journal of chronic fatigue syndrome* 2003, 11(1):7-115.
3. Carruthers BM, van de Sande MI, De Meirleir KL, Klimas NG, Broderick G, Mitchell T et al. Myalgic encephalomyelitis: International Consensus Criteria. *J Intern Med* 2011;270:327-38.
4. Nacul LC, Lacerda EM, Campion P, Pheby D, Drachler MD, Leite JC, Poland F, Howe A, Fayyaz S, Molokhia M: The functional status and well being of people with myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and their carers. *BMC Public Health* 2011, 11(1):402.
5. J. Mark Van Ness, Staci R. Stevens, Kylie T. Kumasaka, Harnoor Singh, Betsy Keller, Daniel L. Peterson, Jose Montoya and Christopher R. Snell: A diagnostic test for the identification of metabolic dysfunction. *Conference abstract 9th IACFS/ME clinical and research conference, Reno, March 7, 2009.*
6. Brown, M. M., Bell, D. S., Jason, L. A., Christos, C. and Bell, D. E. (2012), Understanding Long-Term Outcomes of Chronic Fatigue Syndrome. *J. Clin. Psychol.*, 68: 1028-1035. doi: 10.1002/jclp.21880
7. Twisk, F.N., Maes, M., 2009. A review on cognitive behavioral therapy (CBT) and graded exercise therapy (GET) in myalgic encephalomyelitis (ME)/ chronic fatigue syndrome (CFS): CBT/GET is not only ineffective and not evidence-based, but also potentially harmful for many patients with ME/CFS. *Neuro Endocrinology Letters* 30 (3), 284-299.
8. KCE report: Evaluation of CBT/GET therapy.
<https://kce.fgov.be/nl?SGREF=5268&CREF=11648>
9. Fluge Ø, Bruland O, Risa K, Storstein A, Kristoffersen EK, et al. (2011) Benefit from B-Lymphocyte Depletion Using the Anti-CD20 Antibody Rituximab in Chronic Fatigue Syndrome. A Double-Blind and Placebo-Controlled Study. *PLoS ONE* 6(10): e26358. doi:10.1371/journal.pone.0026358
10. Maes M, Twisk FN: Chronic fatigue syndrome: Harvey and Wessely's (bio)psychosocial model versus a bio(psychosocial) model based on inflammatory and oxidative and nitrosative stress pathways. *BMC Med* 8:35.
11. Broderick G, Fuite J, Kreitz A, Vernon SD, Klimas N, Fletcher MA. A formal analysis of cytokine networks in chronic fatigue syndrome. *Brain Behav Immun.* 2010 Oct;24(7):1209-17.
12. Komaroff AL, Cho TA: Role of infection and neurologic dysfunction in chronic fatigue syndrome. *Seminars in Neurology* 2011, in press.



European ME Alliance, Sønder Alle 5, st 3, 9500 Hobro, Denmark

Email: info@euro-me.org

web: www.euro-me.org

For further information

1. Klimas NG, Salvato FR, Morgan R, Fletcher MA. Immunologic abnormalities in chronic fatigue syndrome. *J Clin Microbiol* 1990; 28: 1403-10. [PMID: 2166084]
2. Myhill S, Booth NE, McLaren-Howard J. Chronic fatigue syndrome and mitochondrial dysfunction. *Int J Clin Exp Med* 2009; 2: 1-16. [PMID: 19436827]
3. Peckerman, A., LaManca, J.J., Dahl, K.A., Chemitiganti, R., Qureishi, B., Natelson, B.H., 2003. Abnormal impedance cardiography predicts symptom severity in chronic fatigue syndrome. *American Journal of Medical Sciences* 326 (2), 55–60.
4. Streeten DH, Thomas 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* 2000; 320: 1-8. [PMID: 10910366]
5. Kerr JR, Burke B, Petty R, et al. Seven genomic subtypes of chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis; a detailed analysis of gene network and clinical phenotypes. *J Clin Pathol* 2008; 61: 730-739. [PMID: 18057078]
6. Tirelli U, Chierichetti F, Tavio M, Simonelli C, Bianchin G, Zanco P, Ferlin G. Brain positron emission tomography (PET) in chronic fatigue syndrome: preliminary data. *Amer J Med* 1998; 105: 54S-8S. [PMID: 9790483]
7. Goldstein JA. *Chronic Fatigue Syndrome: The Limbic Hypothesis*. Binghampton, New York: Haworth Medical Press; 1993:19, 116.
8. Chia J, Chia A, Voeller M, Lee T, Chang R. Acute enterovirus infection followed by myalgic encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome and viral persistence. *J Clin Pathol* 2010; 63: 163-8. [PMID: 19828908]
9. Pall ML. *Explaining "Unexplained Illnesses": Disease Paradigm for Chronic Fatigue Syndrome, Multiple Chemical Sensitivity, Fibromyalgia, Post-Traumatic Stress Disorder, Gulf War Syndrome and Others*. Binghamton, NY: Harrington Park (Haworth) Press, 2007.
10. Meeus M, Nijs J, McGregor N, Meeusen R, De Schutter G, Truijzen S, Frémont M, Van Hoof E, De Meirleir K.: Unravelling intracellular immune dysfunctions in chronic fatigue syndrome: interactions between protein kinase R activity, RNase L cleavage and elastase activity, and their clinical relevance. *In Vivo*. 2008 Jan-Feb;22(1):115-21. PMID:18396793 [PubMed - indexed for MEDLINE] Free Article

For an objective view of the establishment intrigue surrounding ME we recommend:

Magical Medicine: How to Make a Disease Disappear by Professor Malcolm Hooper [www.investinme.org/Article400%20Magical%20Medicine.htm]

Professor Hooper has made a formal complaint to the Minister of State responsible for the Medical Research Council.