

En caso de necesitar
más lejos
información o deseo de
explorar más a fondo la
información proporcionada en
este folleto, póngase en
contacto con Emerge
Australia.

www.emerge.org.au

En colaboración con su equipo de atención SALUD

HOJA 1
INGLÉS



cursos de gestión de autoayuda están diseñados específicamente para
 las personas con EM / SFC y muy recomendables.

Encefalomielitis miálgica (ME) / síndrome de fatiga crónica (CFS) es una enfermedad adquirida grave, complejo con numerosos síntomas relacionados principalmente con la disfunción del cerebro, gastro-intestinal, inmunológico, endocrino y cardíacas.

Me ha sido clasificado como un trastorno neurológico en la Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud de las Enfermedades (CIE-10 G93.3) desde 1969.

Apoyado por, ME / CFS
Australia, el
Departamento de Salud del
Gobierno de Australia
y Envejecimiento

En colaboración con su equipo de atención médica

A pesar de los hechos bien investigados en relación con EM / SFC todavía existen considerables malentendidos. Buscar a profesionales de la salud que entienden que EM / SFC:

- Es una enfermedad real, biológico que involucra una serie de sistemas del cuerpo.
- Se diagnostica mediante el uso de la cartilla de Consenso Internacional internacionalmente aceptada para médicos (2012)
- No es la depresión, ni es una enfermedad psiquiátrica.
- Consiste en el intestino, la disfunción mitocondrial y el corazón.

"Es importante

que encuentre un médico de cabecera

que puede diagnosticar

el EM / SFC como

pronto como sea posible

y referirlo a

un ME / CFS

especialista."

Los médicos generales

La mayoría de las personas con EM / SFC habrán sido a su médico de cabecera con las preocupaciones sobre una serie de problemas en curso. Los siguientes síntomas son todos una parte de ME / CFS: fatiga general; publicar malestar de esfuerzo después de la actividad mental o física o ejercicio; sueño disfuncional, dolor y dolores de cabeza; cambios cognitivos como la dificultad para pensar; síntomas estomacales e intestinales; dificultad de pie aún, la intolerancia ortostática, mareos, presión arterial o síntomas cardíacos; la tiroides, suprarrenales y del sistema inmune alteraciones, alergias, sinusitis, cambios de la temperatura corporal y / o problemas de equilibrio. Usted también puede tener las condiciones comúnmente relacionados de la sensibilidad química múltiple o la fibromialgia. Es importante que encuentre un médico que pueda diagnosticar el SFC / EM temprano y luego derivarlo a un especialista en EM / SFC. diagnóstico y tratamiento tempranos son críticos para reducir el impacto de la enfermedad. Una persona con una enfermedad crónica como la EM / SFC tiene derecho a un Medicare

Enhanced Plan de Atención Primaria. Este plan le permitirá cinco visitas al año a un rango de Servicios Relacionados con la Salud. Consulte los precios, ya que algunos servicios pueden requerir una cuota brecha. La salud dental puede producir graves impactar sobre EM / SFC; Por lo tanto, usted tiene derecho a acceder a un Plan Dental de atención primaria mejorada. Es importante encontrar un dentista que comprende el impacto de las amalgamas de mercurio y productos químicos sobre EM / SFC.

ME / CFS Especialistas

Hay algunos médicos que se especializan en EM / SFC en Australia. Las consultas podrán ser largo y puede implicar un análisis adicional. Estos costos no están todavía completamente reembolsados por Medicare. Usted puede ser elegible para acceder a una pensión Apoyo a la Discapacidad o Newstart. Los cuidadores deben explorar su elegibilidad para un subsidio de cuidador. Cartas de apoyo pueden ser necesarios para su trabajo o escuela. Usted también puede requerir cartas de apoyo a los servicios de apoyo a la comunidad el acceso, permisos de aparcamiento de discapacidad y ayudas para el hogar. Los medicamentos y especializada

Los farmacéuticos

Los suplementos pueden ser una parte importante de su tratamiento. Buscar los servicios de una farmacia local o composición que puede organizar entregas a domicilio.

dietistas

La mayoría de las personas con EM / SFC tienen intolerancia a los alimentos y / o malabsorptions alimentos. Las pruebas de intolerancia a los alimentos (IgG) y la mala absorción de alimentos (lactosa y fructosa) se puede realizar en la clínica o en su propia casa.

Terapeutas ocupacionales

Los terapeutas ocupacionales evaluará su capacidad para gestionar en su hogar, trabajo o escuela. servicios para el hogar se pueden arreglar, como un comprador, un limpiador, vales de taxi o Meals on Wheels. Asegúrese de que sus intolerancias alimentarias se tienen en cuenta.

La crianza de los niños cuando se tiene EM / SFC a menudo requiere 'empujando' regularidad y peligrosamente más allá de su nivel de capacidad / discapacidad evaluada. Soporta para ayudar con las tareas prácticas cotidianas de la crianza se pueden arreglar.

Al ser incapaz de trabajar, y tener que comprar artículos alimenticios especiales, costosos medicamentos o tratamientos no cubiertos por Medicare dará lugar a algunas dificultades financieras. Los padres con un niño que tiene EM / SFC pueden necesitar tomar licencia de larga duración.

Discutir las preocupaciones financieras principios para garantizar el acceso a los apoyos financieros adecuados.

Psicólogos, consejeros

Tener EM / SFC requerirá realizar cambios en las rutinas diarias y estilo de vida. También requiere el aprendizaje de nuevas técnicas de afrontamiento y de trabajo a través del dolor y frustraciones que vienen con tener una enfermedad crónica.

Para ayudarle a hacer estos ajustes, su médico de cabecera puede organizar un Plan de Salud Mental de Medicare. Esto le permite a 12 visitas por año a un psicólogo de su elección.

Otros proveedores sanitarios

Masajes, acupuntura, relajación, las formas suaves de yoga y la meditación puede ser útil para controlar los síntomas como el dolor, la rigidez, el estrés o la ansiedad.



EM / SFC Tratamiento y Rehabilitación

Hay una serie de programas de tratamiento y rehabilitación que se ofrecen para EM / SFC. Antes de embarcarse en un programa, comprobar el coste y las creencias subyacentes sobre

la causa de la EM / SFC. Todo tratamiento debe ser de pago según; no un pago total por adelantado.

Compruebe que el programa se adapte a su capacidad tasada / nivel de discapacidad. Compruebe que puede retirarse en cualquier etapa si usted encuentra que el programa no se hace o empeorar sus síntomas conviene. Usted tiene el derecho de retirar o rechazar cualquier tratamiento que no parece adecuado para usted.

Consejos sobre cómo sacar el máximo partido de la consulta

1. Tome una copia de la encefalomiелitis miálgica Internacional Primer Consenso para médicos (2012) a las visitas con sus profesionales de la salud.
2. Mantenga un diario. Identificar su EM / SFC Capacidad / nivel de discapacidad. Una lista de sus síntomas y la puntuación como leve, moderada o grave.
3. Mantener un archivo de todas sus pruebas.
4. Obtener un 'diario de salud' para realizar un seguimiento de las citas, información, resultados de exámenes, y los datos de contacto de sus profesionales de la salud. diarios de salud pueden estar disponibles en su estado organización EM / SFC.
4. Considerar la adopción de un familiar o amigo a su consulta.
5. Anote las preguntas que desee preguntarle a su profesional de la salud.
6. Consulte a su oficina estatal para enviar la información más reciente de EM / SFC a su profesional de la salud en caso de que no estén familiarizados con EM / SFC.
7. Garantizar la prestación de servicios flexible. Los viajes y las citas pueden impactar severamente sobre EM / SFC síntomas así que pregunte a su médico o equipo sanitario para organizar algunas citas vía telefónica o como una visita al hogar.
9. Explique a su profesional de la salud si tiene intolerancia ortostática y puede que tenga que acostarse en la sala de espera o durante las citas.



1. Bell, DS 1994, los médicos a guiar al síndrome de fatiga crónica: La comprensión, el tratamiento y vivir con SFC, Addison-Wesley, EE.UU.
2. Campbell, B. 2006, Guía del Paciente para el Síndrome de Fatiga Crónica y Fibromialgia, CSH Press, California
3. Carruthers, B & Van de Sande, M (2012). Encefalomiелitis miálgica-Adulto y Pediátrico: Primer Consenso Internacional para médicos. Carruthers y van de Sande: Canadá
4. De Meirleir, K. 2009, EM / SFC, sulfuro de hidrógeno y la enfermedad de priones aberrantes conferencia Press, Londres, 28 de mayo.
5. De Meirleir, K. ET al, 2009, el aumento de bacterias intestinales ácido D-láctico en pacientes con síndrome de fatiga crónica, in vivo, vol. 23, no. 4, pp. 621-8
6. Hooper, M. 2010, medicina mágica: ¿Cómo hacer desaparecer una enfermedad, Universidad de Sunderland, Reino Unido
7. Hyde, B. 2009, Perdidas Diagnóstico, Lulu.Com
8. Maes, M. y Twisk, F. 2010, el tratamiento de la encefalomiелitis miálgica / síndrome de fatiga crónica (SFC / EM), una enfermedad multisistémica, deben dirigirse las aberraciones fisiopatológicos (inflamatorios y oxidativos y las vías de estrés nitrosativo), no el psicosocial "barreras" para un nuevo equilibrio Educación del paciente y Consejería, en línea el 19 de marzo de
9. ME Alliance UK, EM / SFC diagnóstico: Retraso daña la salud, el diagnóstico precoz: ¿Por qué es tan importante?
10. Aliento Melbourne Testing Services, <http://www.mecfs-vic.org.au/tests-may-be-helpful>
11. Myhill, S. Booth, NE. McLaren-Howard, J. 2009, síndrome de fatiga .Chronic y la disfunción mitocondrial, International Journal of Clinical and Experimental Medicine. 2 (1): 1-16. ene
12. Stein, E. 2005, Guías Clínicas para los psiquiatras: Evaluación y Tratamiento de los pacientes con EM / SFC
13. Stein, E. 2009, Más allá cansados: Ayudar a los pacientes a lidiar con el síndrome de fatiga crónica, Práctica de Farmacia, diciembre / enero 2009, pp 14-21