

**Pressemeddelelse fra European ME Alliance****Embargo indtil den 7. april 2024****En Chokerende Anklage mod Europæisk Forskning og Sundhedspolitikker for Myalgisk Encefalomyelitis**

[Stockholm, 7 April 2024]

Det europæiske ME-alliance (EMEA) offentliggør i dag resultaterne af en omfattende undersøgelse, der kaster lys over den bekymrende tilstand for patienter med Myalgisk Encefalomyelitis (ME, som i nogle lande også kaldes ME/CFS) i hele Europa.

Rapporten, der blev gennemført blandt mere end 11.000 personer med ME/CFS i Europa, fremlægger en skarp anklage mod europæiske og nationale politikker for at forsømme den vedvarende og langvarige lidelse hos millioner af patienter og deres familier, som er påvirket af denne utilstrækkeligt undersøgte sygdom. Derfor opfordrer vi regeringer, sundhedsudbydere, forskningsorganisationer, sundhedspolitiske beslutningstagere, sundhedsministre, politikere og europæiske organisationer til at samarbejde med EMEA og træffe handling for at imødekomme de uopfyldte behov hos personer med ME/CFS.

Resultaterne fra undersøgelsen understreger en bekymrende mangel på anerkendelse og støtte til personer, der kæmper med denne invaliderende sygdom, og tegner et dystert billede af de overvældende udfordringer, som mennesker med ME/CFS står over for i Europa.

Undersøgelsen afslører, at sundhedssystemerne svigter dem, da tre ud af fire patienter (74%) føler, at de har fået lidt eller ingen sundhedsstøtte, mens kun 1 ud af 8 (12%) havde god eller meget god støtte.

Vigtige resultater fra undersøgelsen afslører dybtgående handicpniveauer og uopfyldte behov blandt ME/CFS-patienter, hvilket understreger den presserende nødvendighed af, at sundhedssystemerne anerkender ME/CFS som en alvorlig fysisk sygdom og forbedrer lægebehandling, økonomisk støtte og sociale ydelser samt forfølger en fuldt finansieret langsigtet strategi for biomedicinsk forskning i denne sygdom.

Desuden afslørede undersøgelsen betydelige forskelle i adgangen til lægebehandling og social støtte på tværs af Europa, hvor forskellige tilgange fra nationale sundhedsmyndigheder påvirker forløbet af sygdommen og sygdomsresultaterne.

Svigtet fra sundhedssystemernes side med hensyn til at imødekomme behovene hos ME/CFS-patienter har alvorlige konsekvenser, som fremhævet af undersøgelsesresultaterne.

Selvom der ikke findes objektive diagnosticeringstests for ME/CFS, verificerede biomarkører, helbredende medicin eller behandlinger for ME/CFS, er sundhedsstøtte alligevel vigtig for behandlingen af symptomerne og forbedringen af den funktionelle kapacitet og dermed sygdomsforløbet.

Ifølge undersøgelsen blev tidlig diagnose og sygdomsbehandling identificeret som afgørende faktorer for at forbedre prognosen.

Undersøgelsen viste, at opretholdelse af aktivitetsniveauer inden for energiindpakningen - almindeligt kendt som pacing - viste sig at være den mest gavnlige strategi til at håndtere tilstanden. Omvendt blev aktivitetsbaserede terapier fundet at forværre symptomer, hvor næsten halvdelen af respondenterne rapporterede et forværret sygdomsforløb som følge heraf.

Undersøgelsen afviser kraftigt det biopsychosociale (BPS) model, idet det betegnes som en mislykket og skadelig tilgang til ME/CFS. Terapier, der involverer faste stigninger i aktivitet, viste sig at forværre symptomerne, hvilket understreger vigtigheden af pacing og undgåelse af overbelastning.

Der eksisterer vedvarende myter om ME/CFS som en sygdom, der gradvist 'brænder ud', og at patienter kommer sig med tiden. Selvom nogle patienter muligvis forbedrer sig over tid, gør de fleste det ikke. Symptomerne er alvorlige og kan vare hele livet.

Manglende anerkendelse af sygdommen som en alvorlig fysisk sygdom i mange lande berøver patienterne en rettidig diagnose og adgang til tilstrækkelige sociale og velfærdsydelser, der er nødvendige for grundlæggende overlevelse, hvilket krænker deres grundlæggende menneskerettighed til den bedst mulige sundhed.

Undersøgelsen afslører, at der er lange forsinkelser i diagnosen fra sygdommens begyndelse, hvilket er almindeligt og gennemsnitligt 6,8 år på tværs af Europa med store variationer mellem landene.

ME/CFS skal betragtes som en kronisk tilstand, da denne opfattelse har store implikationer for velfærdsydelser og andre ydelser, der tilbydes.

Tidlig diagnose, aktivitetsstyring (pacing) og undgåelse af overanstrengelse er nøglen til at forhindre progression til alvorlig sygdom.

Da der mangler høj kvalitet af prospektive studier om typiske sygdomsforløb, kan store patientundersøgelser som denne give den bedste information tilgængelig.

Den alvorlige situation for de fleste ME/CFS-patienter i hele Europa er delvist resultatet af både uvidenhed og manglende viden blandt sundhedspersonale, socialarbejdere og politikere. Alligevel har ME/CFS været anerkendt som en sygdom i nervesystemet af Verdenssundhedsorganisationen siden 1969.

Mangel på finansiering af biomedicinsk forskning bidrager til, at ME/CFS bliver kategoriseret som en højt prioriteret sygdom, der presserende kræver en dedikeret EU-strategi.

Europæiske regeringer må træde til for at finansiere eksisterende og udvikle nye centre for fremragende ME/CFS for at udføre en sammenhængende, pan-europæisk strategi for koordineret, samarbejdende translational biomedicinsk forskning på tværs af Europa, der vil fokusere på at etablere en fuld forståelse af sygdommen og udviklingen af behandlinger til at afhjælpe eller helbrede den.

EMEA har allerede banet vejen ved at etablere samarbejdende europæiske grupper for forskere, klinikere og unge/tidlige karriereforskere og, selvfølgelig, patienter. Ved at samarbejde på tværs af Europa kan vi udnytte de bedste talenter fra de bedste institutioner, der er fast besluttet på at arbejde sammen.

Dette vil hjælpe med at opbygge kapaciteten af forskningsressourcer inden for Europa, der er nødvendig for store opdagelser om denne sygdom til at finde sted.

Vigtigere er, at det tillader fortsættelsen af forskning og skaber grundlag for at gøre fremskridt med at etablere europæisk grundforskning i ME/CFS.

Nu må de europæiske regeringer handle.

EMEA opfordrer også til, at der oprettes en specialdisciplin for ME i alle europæiske lande med mindst et specialistklinisk center, knyttet til excellenscentre i hvert land, sammen med udvikling og implementering af en standardiseret diagnostisk og behandlingsprotokol.

EMEA opfordrer regeringerne til at udføre en pan-europæisk epidemiologisk undersøgelse, ved hjælp af de mest opdaterede diagnostiske kriterier, for at bestemme forekomsten og omkostningsbyrden for ME i Europa.

Da EMEA tidligere har vist i sine 'ME/CFS in Europe' webinars, er det fuldt ud muligt for alle europæiske lande at implementere SNOMED-kriterierne for at fastslå de korrekte forekomsttal.

EMEA opfordrer beslutningstagere og sundhedsinteressenter på tværs af Europa til at tage hensyn til resultaterne fra EMEA's pan-europæiske ME-undersøgelse og træffe øjeblikkelige foranstaltninger for at forbedre livet for ME-patienter.

Mens vi fejrer Verdenssundhedsdagen 2024 under sloganet 'Min sundhed, min ret', understreger denne første pan-europæiske undersøgelse den presserende prioritet for sundhedssystemer i at anerkende ME/CFS som en alvorlig fysisk sygdom og yde bedre medicinsk behandling, økonomisk støtte, og sociale ydelser, samt en fuldt finansieret langsigtet strategi for biomedicinsk forskning i denne sygdom.

Uvidenhed, ligestilling og mangel på forskning i retning af myalgisk encephalomyelitis i Europa må ikke tillades at fortsætte. Manglende handling nu vil opretholde unødigt lidelse og forsømmelse af personer med ME/CFS - en tydelig overtrædelse af menneskerettighederne for disse borgere, som ikke bør efterlades, mens verden arbejder hen imod at opnå Universel Sundhedsdækning for at opfylde FN's bæredygtige udviklingsmål for 2030.

### **Yderligere information:**

Læs den fulde undersøgelsesrapport, [EMEA undersøgelse af ME/CFS-patienter i Europa: Samme sygdom, forskellige tilgange og oplevelser](#) inklusive landeprofiler om, hvordan adgangen til medicinsk behandling og social støtte varierer på tværs af Europa, og hvordan forskellige tilgange, der anvendes af nationale sundhedsmyndigheder, påvirker sygdomsforløbet og sygdomsresultaterne, med alvorlige konsekvenser for patienterne.

For interviews med undersøgelsens forfattere, repræsentanter fra EMEA eller førende forskere eller klinikere, kontakt venligst: [info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org)

Websted: <https://europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-dk.shtml>

### **Om Myalgisk Encephalomyelitis**

\* Myalgisk encephalomyelitis bør betegnes som ME. I nogle lande og med nogle organisationer bruges akronymet ME/CFS. For at forenkle terminologien bruges ME/CFS på denne lejlighed, der henviser til ME.

ME/CFS er en invaliderende neurologisk sygdom klassificeret som sådan af World Health Organisation under ICD-10 G93.3 og ICD-11 8E49.

Post-exertional malaise (PEM) er et kendetegnende symptom på ME/CFS, hvor symptomer forværres selv ved den mindste fysiske eller mentale anstrengelse.

### **Om EMEA:**

<https://europeanmealliance.org/aboutus.shtml>

Den Europæiske ME Alliance er en gruppe af europæiske organisationer, der er involveret i at støtte patienter, der lider af myalgisk encephalomyelitis (ME eller ME/CFS), og kæmper for finansiering af biomedicinsk forskning for at give behandlinger og helbredelser for denne sygdom.

Alliancen blev dannet i 2008 af nationale velgørenhedsorganisationer og organisationer i Europa. Alliancen har i øjeblikket repræsentanter fra Belgien, Kroatien, Danmark, Finland, Frankrig, Tyskland, Island, Irland, Italien, Litauen, Nederlandene, Norge, Serbien, Slovenien, Spanien, Sverige, Schweiz og Storbritannien, og er åben for alle europæiske grupper, der deler de samme etos og mål for ME.

EMEA's mål er at kæmpe for passende finansiering af biomedicinsk forskning i ME/CFS for at etablere en forståelse af sygdommens ætiologi, patogenese og epidemiologi. Dette bør føre til udvikling af behandlinger til at helbrede eller lindre virkningerne af sygdommen, samt en korrekt og konsistent opfattelse af ME/CFS af

sundhedsorganisationer, sundhedsfagfolk, regeringsorganisationer, medierne, patienter og offentligheden.

### **Om den Europæiske ME Forskningsgruppe (EMERG)**

<https://www.emerg.eu/em-aboutus.shtml>

EMERG blev dannet i 2015 for at skabe en vision om samarbejdsforskning i Europa for at øge den biomedicinske forskning i myalgisk encephalomyelitis, samle den begrænsede forskningskapacitet i Europa og anvende den i et samarbejds miljø. Det samler de førende europæiske ME-forskere og andre for at etablere en forståelse af sygdommens ætiologi, patogenese og epidemiologi.

Det Europæiske ME Klinikerråd (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> blev oprettet på grund af den presserende behov for at opbygge et netværk af klinikere i Europa med erfaring og ekspertise i at behandle og diagnosticere patienter med myalgisk encephalomyelitis (ME), der kunne støtte hinanden, arbejde sammen og dele viden med forskere. EMECC-klinikere er nu integreret i EMERG og støttet af den Europæiske ME Alliance (EMEA).

### **Om Young EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>

Den europæiske ME Forskningsgruppe for Tidlige Karrierere (Young EMERG) samler den nye bølge af forskere for at danne et europæisk støttegrundlag, der kan lette samarbejdet med tidlige karriereforskere i hele Europa og også på andre kontinenter.

[Afslutning af pressemeddelelse]