

Fréttatilkynning frá European ME Alliance

Með viðskiptabanni til 7. apríl 2024

Átakanleg ákæra gegn evrópskum rannsókna- og heilbrigðisstefnu fyrir vöðvaheilabólgu

[Stockholm, 7 April 2024]

European ME Alliance (EMEA) birtir í dag niðurstöður yfirgripsmikillar könnunar sem varpar ljósi á neyðarástand Vöðvaæðaheilabólgu (ME, stundum nefnd ME/CFS í sumum löndum *) sjúklingar um alla Evrópu.

Skýrslan, sem unnin var meðal meira en 11.000 einstaklinga með ME/CFS í Evrópu, sýnir ákaflega ákæru á evrópska og innlenda stefnu. fyrir að vanrækja viðvarandi og langvarandi þjáningu milljóna sjúklinga og fjölskyldna þeirra sem hafa orðið fyrir áhrifum af þessum ófullnægjandi rannsakaða sjúkdómi. Þess vegna skorum við á stjórnvöld, heilbrigðisstofnanir, rannsóknarstofnanir, stefnumótendur í heilbrigðismálum, heilbrigðisráðherra, stjórnámálamenn, og evrópskar stofnanir til að vinna með EMEA og grípa til aðgerða til að mæta ófullnægðum þörfum fólks með ME/CFS.

Niðurstöður könnunarinnar undirstrika áhyggjuefni skort á viðurkenningu og stuðningi við einstaklinga sem glíma við þennan illvíga sjúkdóm. og dregur upp áþreifanlega mynd af þeim yfirpyrmandi áskorunum sem fólk með ME/CFS stendur frammi fyrir í Evrópu.

Könnunin leiðir í ljós að heilbrigðiskerfi eru að bregðast þeim, með þrír af hverjum fjórum sjúklingum (74%) fannst þeir fá lítinn eða engan stuðning á heilsugæslu, en aðeins 1 af hverjum 8 (12%) hafði góða eða mjög góður stuðningur.

Helstu niðurstöður úr könnuninni sýna djúpstæð fötlun og óuppfylltar þarfir meðal ME/CFS-sjúklinga, sem undirstrika brýna nauðsyn heilbrigðiskerfi til að viðurkenna ME/CFS sem alvarlegan líkamlegan sjúkdóm og auka læknishjálp, fjárhagsaðstoð og félagslega þjónustu og stunda fullfjármagnaða langtímastefnu lífeðlisfræðilegra rannsókna á þessum sjúkdómi.

Ennfremur leiddi könnunin í ljós verulegan mun á aðgengi að læknishjálp og félagslegum stuðningi um alla Evrópu, með mismunandi nálgun innlendra heilbrigðisyfirvalda sem hafa áhrif á gang veikinda og útkomu sjúkdóma.

Misbrestur heilbrigðiskerfa til að sinna þörfum ME/CFS sjúklinga hefur alvarlegar afleiðingar eins og niðurstöður könnunarinnar sýna.

Þó að engin hlutlæg greiningarpróf fyrir ME/CFS, staðfest lífmerki, læknandi lyf eða meðferðir við ME/CFS séu til, þá er heilsugæsla stuðningur skiptir engu að síður máli við meðferð einkenna og bættu starfsgetu og þar með sjúkdómsferlið.

Samkvæmt könnuninni voru snemmgreining og sjúkdómsstjórnun skilgreind sem mikilvægir þættir til að bæta horfur.

Könnunin leiddi í ljós að það að halda virkni innan orkuhjúpsins - almennt þekktur sem skeið - kom fram sem mest gagnleg aðferð til að stjórna ástandinu. Aftur á móti kom í ljós að meðferð sem byggir á virkni gæti aukið einkenni, þar sem næstum helmingur svarenda sagði frá versnandi veikindaferli í kjölfarið.

Könnunin vísar harðlega á bug Biopsychosocial (BPS) líkanið og merkir það sem misheppnaða og skaðlega nálgun á ME/CFS. Sýnt var fram á að meðferðir sem fólu í sér fasta aukningu á virkni versnuðu einkenni og lögðu áherslu á mikilvægi þess að hraða og forðast of mikla áreynslu.

Viðvarandi goðsögn eru til um að ME/CFS sé sjúkdómur sem smám saman „brennir út“ og að sjúklingar nái sér með tímanum. Þó sumir sjúklingar geta örugglega batnað með tímanum, flestir ekki. Einkenni eru alvarleg og geta varað alla ævi.

Skortur á viðurkenningu á sjúkdómnum sem alvarlegum líkamlegum sjúkdómi í mörgum löndum neitar sjúklingum um tímanlega greiningu og aðgang að fullnægjandi félagslegum og velferðarbótum sem nauðsynlegar eru fyrir grunn að lifa af, brjóta grundvallarmannréttindi þeirra til bestu fánlegu heilsu.

Könnunin leiðir það í ljós miklar tafir á greiningu frá Sjúkdómsupptök eru algeng, að meðaltali 6,8 ár í Evrópu með miklum mun milli landa.

ME/CFS verður að líta á sem langvarandi sjúkdóm þar sem þessi skynjun hefur mikil áhrif á velferðarbætur og aðra þjónustu sem veitt er.

Snemma greining, virknistýring (hraðagangur) og forðast of mikla áreynslu eru lykilatriði til að koma í veg fyrir versnun í alvarlegan sjúkdóm.

Þar sem vönduðum framsýnum rannsóknum á dæmigerðum sjúkdómsferlum vantar geta stórar sjúklingakannanir eins og þessi gefið bestu upplýsingarnar laus.

Hið skelfilega ástand fyrir flesta ME/CFS-sjúklinga um alla Evrópu er að hluta til afleiðing bæði fáfræði og þekkingarskorts meðal heilsu. fagfólk, félagsráðgjafar og stefnumótendur. Samt hefur ME/CFS verið viðurkennt sem sjúkdómur í taugakerfi af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni síðan 1969.

Skortur á fjármagni lífeðlisfræðilegra rannsókna stuðlar að því að ME/CFS er flokkað sem mikil byrði undir forgangssjúkdómi sem krefst brýn sérstakri stefnu ESB.

Evrópsk stjórnvöld verða að stíga upp til að fjármagna núverandi og þróa nýjar öndvegissetur fyrir ME/CFS til að framkvæma sameinuð samevrópsk stefna um samræmdar, samvinnuþýðandi lífeðlisfræðilegar rannsóknir um alla Evrópu sem munu leggja áherslu á að koma á fullum skilningi á sjúkdómnum og þróun meðferða til að draga úr eða lækna það.

EMEA hefur þegar verið fremstur í flokki með því að stofna evrópska samstarfshópa fyrir vísindamenn, lækna og unga/snemma vísindamenn og, auðvitað sjúklingum. Með samstarfi um alla Evrópu getum við virkjað bestu hæfileikana frá bestu stofnunum sem hafa hug á að vinna saman.

Þetta mun aðstoða við að byggja upp getu rannsóknarauðlinda innan Evrópu sem er nauðsynleg fyrir meiriháttar uppgötvun um þennan sjúkdóm að eiga sér stað.

Mikilvægt er að það leyfir áframhaldandi rannsóknum og skapar grundvöll fyrir framfarir við að koma á fót Evrópskar grunnrannsóknir á ME/CFS.

Nú verða stjórnvöld í Evrópu að bregðast við.

EMEA hvetur einnig til þess að sérfræðigreinin fyrir ME verði stofnuð í öllum löndum Evrópu með að minnsta kosti eina sérfræðistofu, sem fylgir til öndvegissetra í hverju landi ásamt þróun og innleiðingu staðlaðrar greiningar- og meðferðaráætlunar.

EMEA skorar á stjórnvöld að standa sig samevrópsk faraldsfræðileg rannsókn sem notar nýjustu greiningarviðmiðin til að ákvarða algengi og kostnaðarbyrði ME í Evrópu.

Eins og EMEA hefur áður sýnt fram á í „ME/CFS in Europe“ vefnámskeiðum sínum er það algjörlega mögulegt fyrir öll Evrópulönd að innleiða SNOMED viðmið til að ganga úr skugga um réttar algengitölur.

EMEA hvetur stefnumótendur og hagsmunaaðila í heilbrigðisþjónustu um alla Evrópu til að hlýða niðurstöðum EMEA samevrópsku ME könnunarinnar og grípa til brýnna aðgerða til að bæta líf ME-sjúklinga.

Þegar við fögnum Alþjóðaheilbrigðisdeginum 2024, undir slagorðinu „Heilsan mín, réttur minn“ undirstrikar þessi fyrsta samevrópska könnun hið brýna forgangsverkefni heilbrigðiskerfisins að viðurkenna ME/CFS sem alvarlegan líkamlegan sjúkdóm og veita betri læknishjálpi, fjárhagsaðstoð, og félagsþjónustu, sem og fullfjármögnuð langtímaáætlun um líflæknisfræðilegar rannsóknir á þessum sjúkdómi.

Fáfræði, sinnuleysi og skortur á rannsóknum á vöðvaheilabólgu í Evrópu má ekki halda áfram. Takist ekki að bregðast við með afgerandi hætti núna mun það viðhalda óþarfa þjáningum og vanrækslu fólks með ME - skýrt brot á mannréttindum fyrir þessa borgara, sem ættu ekki að sitja eftir þar sem heimurinn vinnur að því að ná alhliða heilsu Umfjöllun til að ná 2030 markmiðum Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun.

Frekari upplýsingar:

Lestu könnunarskýrsluna í heild sinni, [EMEA könnun meðal ME/CFS-sjúklinga í Evrópu: Sami sjúkdómur, mismunandi aðferðir og reynsla](#) þar á meðal landasnið um

hvernig aðgangur að læknishjálpi og félagslegum stuðningi er mismunandi í Evrópu og hvernig mismunandi aðferðir eru teknar heilbrigðisyfirvöld á landsvísi hafa áhrif á gang veikinda og útkomu sjúkdóma, með alvarlegum afleiðingum fyrir sjúklinga.

Fyrir viðtöl við höfunda rannsóknarinnar, fulltrúa EMEA eða leiðandi vísindamenn eða lækna, vinsamlegast hafið samband við: info@europeanmealliance.org

Vefsíða:

<https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-is.shtml>

About Myalgic Encephalomyelitis

* Vöðvabólguheilabólgu ætti að vera nefnd ME. Í sumum löndum og hjá sumum samtökum er skammstöfunin ME/CFS notuð. Til að einfalda hugtök er ME/CFS notað við þetta tækifæri og vísar til ME.

ME/CFS er lamandi taugasjúkdómur sem er flokkaður sem slíkur af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni samkvæmt ICD-10 G93.3 og ICD-11 8E49.

Post Exertional Malaise (PEM) er aðaleinkenni ME/CFS, þar sem einkenni versna jafnvel við minnstu líkamlega eða andlega áreynslu.

Um EMEA:

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

European ME Alliance er hópur evrópskra stofnana sem taka þátt í að styðja sjúklinga sem þjást af vöðvabólgu heila- og mergbólga (ME eða ME/CFS) og eru að berjast fyrir styrkjum til lífeindafræðilegra rannsókna til að veita meðferð og lækningu við þessum sjúkdómi.

Bandalagið var stofnað árið 2008 af innlendum góðgerðarsamtökum og samtökum í Evrópu. Bandalagið hefur nú fulltrúa frá Belgíu, Króatía, Danmörk, Finnland, Frakkland, Þýskaland, Ísland, Írland, Ítalía, Litháen, Holland, Noregur, Serbía, Slóvenía, Spánn, Svíþjóð, Sviss og Bretlandi og er opið öllum evrópskum hópum sem deila sömu siðferði og markmiðum fyrir ME.

Markmið EMEA er að berjast fyrir viðeigandi fjármögnun lífeðlisfræðilegra rannsókna á ME/CFS til að koma á skilningi á orsökum, meingerð og faraldsfræði sjúkdómsins. Þetta ætti að leiða til þróunar meðferða til að lækna eða draga úr áhrifum veikindin, auk rétrar og samkvæmrar skoðunar á ME/CFS af hálfu heilbrigðisstofnana, heilbrigðisstarfsfólks, stjórnvalda stofnanir, fjölmiðlar, sjúklingar og almenningur.

Um European ME Research Group (EMERG)

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

EMERG var stofnað árið 2015 til að skapa framtíðarsýn um samvinnurannsóknir í Evrópu í því skyni að auka líflæknisfræðilegar rannsóknir á vöðvaheilabólgu, sameina takmarkaða rannsóknargetu í Evrópu og beita henni í samvinnuumhverfi. Þar koma saman fremstu evrópsku ME vísindamenn, og aðrir, til að koma á skilningi á orsökum, meingerð og faraldsfræði ME.

European ME Clinicians Council (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> var stofnað af brýnni þörf til að byggja upp net læknar í Evrópu með reynslu og sérfræðiþekkingu í meðhöndlun og greiningu sjúklinga með vöðvaheilabólgu (ME) sem gætu stutt hvert annað, vinna saman og deila þekkingu með rannsakendum. EMECC læknar eru nú innbyggðir í EMERG og studdir af evrópska ME Alliance (EMEA).

Um Young EMERG:

<https://www.youngemerg.com>

Evrópski ME rannsóknarhópurinn fyrir frumkvöðlafræðinga - Young EMERG - sameinar nýja bylgju vísindamanna til að mynda evrópskan stuðning grunn sem getur auðveldað samvinnu við snemma starfsferil rannsóknarmenn um alla Evrópu og einnig í öðrum heimsálfum.

[Lok fréttatilkynningar]