

Pressmeddelande från den Europeiska ME-alliansen**Embargo till den 7 april 2024****En chockerande anklagelse mot europeiska forsknings- och vårdpolitik för Myalgisk Encefalomyelit**

[Stockholm, 7 April 2024]

Europeiska ME-alliansen (EMEA) presenterar idag resultaten från en omfattande undersökning som belyser den oroande situationen för patienter med Myalgisk Encefalomyelit (ME, ibland hänvisat till som ME/CFS i vissa länder *) över hela Europa.

Rapporten, utförd bland mer än 11 000 personer med ME/CFS i Europa, presenterar en skarp anklagelse mot europeisk och nationell politik för att försumma det pågående och utdragna lidandet för miljontals patienter och deras familjer som drabbats av denna otillräckligt studerade sjukdom. Därför uppmanar vi regeringar, vårdgivare, forskningsbyråer, beslutsfattare inom hälsovården, sjukvårdsministrar, politiker och europeiska organisationer att arbeta med EMEA och vidta åtgärder för att tillgodose de otillfredsställda behoven hos personer med ME/CFS.

Resultaten från undersökningen understryker en oroande brist på erkännande och stöd för individer som brottas med denna handikappande sjukdom och målar upp en dyster bild av de överväldigande utmaningarna som människor med ME/CFS står inför i Europa.

Undersökningen avslöjar att vårdsystemen sviker dem, med tre av fyra patienter (74%) som känner att de fått lite eller inget vårdstöd, medan endast 1 av 8 (12%) hade bra eller mycket bra stöd.

Nyckelfynd från undersökningen avslöjar djupa funktionsnedsättningar och ouppfyllda behov bland ME/CFS-patienter, vilket belyser det akuta behovet av att vårdsystemen erkänner ME/CFS som en allvarlig fysisk sjukdom och förbättrar medicinsk vård, ekonomiskt stöd och sociala tjänster och följer en fullt finansierad långsiktig strategi för biomedicinsk forskning om denna sjukdom.

Dessutom avslöjade undersökningen betydande skillnader i tillgången till medicinsk vård och socialt stöd över hela Europa, med varierande tillvägagångssätt från nationella hälso myndigheter som påverkar sjukdomsförloppet och sjukdomsutgångarna.

Vårdssystemens misslyckande med att tillräckligt adressera behoven hos ME/CFS-patienter har allvarliga konsekvenser, vilket betonades av undersökningsresultaten.

Trots att det inte finns några objektiva diagnostiska tester för ME/CFS, verifierade biomarkörer, botemedel eller behandlingar för ME/CFS, är vårdstödet ändå viktigt för hanteringen av symtomen och förbättringen av funktionskapaciteten, och därmed sjukdomsförloppet.

Enligt undersökningen identifierades tidig diagnos och sjukdomshantering som avgörande faktorer för att förbättra prognosen.

Undersökningen visade att att hålla aktivitetsnivåerna inom energitrymnet - allmänt känt som pacing - framstod som den mest gynnsamma strategin för att hantera tillståndet. Tvärtom visade det sig att aktivitetsbaserade terapier förvärrade symtomen, med nästan hälften av respondenterna som rapporterade ett försämrat sjukdomsförlopp som ett resultat.

Undersökningen avvisar kraftigt den biopsykosociala (BPS) modellen och kallar den för ett misslyckat och skadligt tillvägagångssätt för ME/CFS. Terapier som innefattar fasta ökning av aktivitet visade sig förvärra symtomen och betonade vikten av pacing och undvikande av överansträngning.

Myter kvarstår om att ME/CFS är en sjukdom som gradvis 'brinner ut' och att patienter återhämtar sig över tiden. Även om vissa patienter faktiskt kan förbättras över tiden, gör de flesta det inte. Symtomen är svåra och kan vara livslånga.

Avsaknaden av erkännande av sjukdomen som en allvarlig fysisk sjukdom i många länder nekar patienterna en snabb diagnos och tillgång till adekvata sociala och välfärdsförmåner som är nödvändiga för grundläggande överlevnad, vilket kränker deras grundläggande mänskliga rättighet till bästa möjliga hälsa.

Undersökningen avslöjar att långa förseningar i diagnosen från sjukdomsuppkomsten är vanliga, med ett genomsnitt på 6,8 år över hela Europa med stora variationer mellan länderna.

ME/CFS måste betraktas som en kronisk sjukdom eftersom denna uppfattning har stora konsekvenser för förmåner och andra tjänster som tillhandahålls.

Tidig diagnos, aktivitetsstyrning (pacing) och undvikande av överansträngning är nyckeln för att förhindra progression till svår sjukdom.

Eftersom högkvalitativa prospektiva studier om typiska sjukdomsförlopp saknas, kan stora patientundersökningar som denna ge den bästa tillgängliga informationen.

Den desperata situationen för de flesta ME/CFS-patienter i hela Europa är delvis resultatet av både okunnighet och brist på kunskap bland hälso- och sjukvårdspersonal, socialarbetare och beslutsfattare. Ändå har ME/CFS erkänts som en sjukdom i nervsystemet av Världshälsoorganisationen sedan 1969.

Bristen på finansiering av biomedicinsk forskning bidrar till att ME/CFS kategoriseras som en hög belastning under prioriterad sjukdom som brådskande behöver en dedikerad EU-strategi.

Europeiska regeringar måste kliva fram för att finansiera befintliga och utveckla nya excellenscentra för ME/CFS för att genomföra en samordnad, samarbetsinriktad, translational biomedicinsk forskningsstrategi över hela Europa som kommer att fokusera på att etablera en fullständig förståelse för sjukdomen och utvecklingen av behandlingar för att mildra eller bota den.

EMEA har redan banat väg genom att etablera arbetsgrupper i Europa för forskare, kliniker och unga/tidiga karriärforskare och, naturligtvis, patienter. Genom att samarbeta över hela Europa kan vi utnyttja de bästa talangerna från de bästa institutionerna som avser att arbeta tillsammans.

Detta kommer att underlätta uppbyggandet av forskningsresurser inom Europa som är nödvändiga för att stora upptäckter om denna sjukdom ska kunna äga rum.

Viktigt är att det möjliggör fortsatt forskning och skapar grunden för framsteg inom etablering av europeisk grundforskning om ME/CFS.

Nu måste europeiska regeringar agera.

EMEA uppmanar också att en specialistdisciplin för ME ska skapas i alla europeiska länder med åtminstone ett specialistkliniskt centrum, kopplat till excellenscentra i varje land, tillsammans med utveckling och implementering av en standardiserad diagnostisk och behandlingsprotokoll.

EMEA uppmanar regeringar att genomföra en pan-europeisk epidemiologisk studie, med användning av de mest aktuella diagnostiska kriterierna, för att fastställa förekomsten och kostnadsbördan av ME i Europa.

Som EMEA tidigare har visat i sina webinarier om "ME/CFS i Europa" är det fullt möjligt för alla europeiska länder att implementera SNOMED-kriterier för att fastställa korrekta förekomsttal.

EMEA uppmanar beslutsfattare och intressenter inom hälso- och sjukvården över hela Europa att ta till sig resultaten från EMEA Pan-European ME Survey och vidta brådskande åtgärder för att förbättra livet för ME-patienter.

När vi firar Världshälsodagen 2024, under sloganen 'Min hälsa, min rättighet', understryker denna första Pan-Europeiska undersökning den brådskande prioriteringen för hälso- och sjukvårdssystemen att erkänna ME/CFS som en allvarlig fysisk sjukdom och tillhandahålla bättre medicinsk vård, ekonomiskt stöd, och sociala tjänster, samt en fullständigt finansierad långsiktig strategi för biomedicinsk forskning kring denna sjukdom.

Okunnighet, apati och bristande forskning kring myalgisk encefalomyelit i Europa får inte tillåtas att fortsätta. Att underlåta att agera beslutsamt nu kommer att fortsätta att förorsaka onödigt lidande och försummande av personer med ME – en tydlig kränkning av mänskliga rättigheter för dessa medborgare, som inte bör lämnas efter sig när världen arbetar för att uppnå Allmän hälso- täckning för att uppnå de Förenta Nationernas hållbara utvecklingsmål för 2030.

Ytterligare information:

Läs den fullständiga undersökningsrapporten, EMEA-undersökning av ME/CFS-patienter i Europa: Samma sjukdom, olika metoder och upplevelser inklusive länders profiler om hur tillgången till medicinsk vård och socialt stöd varierar över Europa, och hur olika metoder som används av nationella hälso myndigheter påverkar sjukdomsförloppet och sjukdomsutgångarna, med allvarliga konsekvenser för patienter.

För intervjuer med studieförfattarna, representanter för EMEA eller ledande forskare eller kliniker, kontakta: info@europeanmealliance.org

Webbplats: <https://europeanmealliance.org/pan-european-survey-reportuk.shtml>

Om Myalgisk Encefalomyelit

* Myalgisk encefalomyelit bör benämnas ME. I vissa länder och med vissa organisationer används akronymen ME/CFS. För att förenkla terminologin används ME/CFS i detta fall, vilket hänvisar till ME.

ME/CFS är en förödande neurologisk sjukdom som klassificeras som sådan av Världshälsoorganisationen under ICD-10 G93.3 och ICD-11 8E49.

Post-exertional malaise (PEM) är ett signifikant symtom på ME/CFS, där symtomen försämras vid även den minsta fysiska eller mentala ansträngningen.

Om EMEA:

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

Den europeiska ME-alliansen är en grupp av europeiska organisationer som är involverade i att stödja patienter som lider av myalgisk encefalomyelit (ME eller ME/CFS) och kämpar för finansiering av biomedicinsk forskning för att erbjuda behandlingar och botemedel för denna sjukdom.

Alliansen bildades 2008 av nationella välgörenhetsorganisationer och organisationer i Europa. Alliansen har för närvarande representanter från Belgien, Kroatien, Danmark, Finland, Frankrike, Tyskland, Island, Irland, Italien, Litauen, Nederländerna, Norge, Serbien, Slovenien, Spanien, Sverige, Schweiz och Storbritannien och är öppen för alla europeiska grupper som delar samma etos och mål för ME.

EMEAs mål är att driva för lämplig finansiering av biomedicinsk forskning om ME/CFS för att etablera en förståelse för etiologi, patogenes och epidemiologi av sjukdomen. Detta bör leda till utvecklingen av behandlingar för att bota eller lindra effekterna av sjukdomen, samt en korrekt och konsekvent syn på ME/CFS av hälsoorganisationer, vårdpersonal, regeringsorgan, medierna, patienter och allmänheten.

Om European ME Research Group (EMERG)

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

EMERG bildades 2015 för att skapa en vision om samarbete inom forskning i Europa för att öka den biomedicinska forskningen om myalgisk encefalomyelit, samla den begränsade forskningskapaciteten i Europa och tillämpa den i en samarbetsmiljö. Det samlar de främsta europeiska ME-forskarna och andra för att etablera en förståelse för etiologi, patogenes och epidemiologi av ME.

The European ME Clinicians Council (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> - skapades av det akuta behovet att bygga upp ett nätverk av kliniker i Europa med erfarenhet och expertis inom att behandla och diagnostisera patienter med myalgisk encefalomyelit (ME) som kunde stödja varandra, arbeta tillsammans och dela kunskap med forskare. EMECC-klinikerna är nu införlivade i EMERG och stöds av den europeiska ME-alliansen (EMEA).

Om Young EMERG:

<https://www.youngemerg.com>

Den europeiska ME-forskningsgruppen för unga forskare - Young EMERG - samlar den nya vågen av forskare för att bilda en europeisk supportbas som kan underlätta samarbete med tidiga karriärsutredare över hela Europa, och även på andra kontinenter.

[Slut på pressmeddelandet]