

**Sporočilo za javnost iz Evropske zveze za ME  
(embargo objave do 7. aprila 2024)**

**Šokantna obtožba evropskih raziskovalnih in zdravstvenih politik glede  
mialgičnega encefalomyelitisisa**

[Stockholm, 7 April 2024]

Evropska zveza za ME (EMEA) je danes objavila rezultate obsežne raziskave, ki osvetljujejo zaskrbljujoče stanje bolnikov z mialgičnim encefalomyelitisom (ME, v nekaterih državah včasih imenovan tudi ME/CFS) po Evropi.

Poročilo raziskave, izvedene med več kot 11.000 bolniki z ME/CFS v Evropi, predstavlja ostro obtožbo evropskih in nacionalnih politik, ki zanemarjajo trajno in dolgotrajno trpljenje milijonov bolnikov in njihovih družin, ki jih prizadene ta neustrezno raziskana bolezen. Zato pozivamo vlade, ponudnike zdravstvenih storitev, raziskovalne agencije, oblikovalce zdravstvenih politik, ministre za zdravje, politike in evropske organizacije k sodelovanju z EMEA in ukrepanju k ustreznemu obravnavanju bolnikov z ME/CFS.

Rezultati raziskave poudarjajo zaskrbljujoče pomanjkanje prepoznavanja te hude bolezni in ustrezne podpore posameznikom ter slikajo grozljivo podobo nevzdržnih izzivov, s katerimi se soočajo bolniki z ME/CFS v Evropi.

Rezultati kažejo, da jih zdravstveni sistemi neuspešno obravnavajo, pri čemer se tri četrtine bolnikov (74%) počuti, da so prejeli malo ali nobene zdravstvene podpore, medtem ko le 1 od 8 (12%) ocenjuje podporo kot dobro ali zelo dobro.

Ključne ugotovitve kažejo na globoko stopnjo invalidnosti in neizpolnjene potrebe med bolniki z ME/CFS, kar poudarja nujno potrebo po tem, da zdravstveni sistemi priznajo ME/CFS kot resno telesno bolezen in izboljšajo medicinsko oskrbo, finančno podporo in socialne storitve ter sledijo popolnoma financirani dolgoročni strategiji biomedicinskih raziskav te bolezni.

Poleg tega je anketa razkrila pomembne razlike pri dostopu do zdravstvene oskrbe in socialne podpore po Evropi, s čimer različni pristopi nacionalnih zdravstvenih organov vplivajo na potek bolezni in izide bolezni. Nezaostna obravnava potreb bolnikov z ME/CFS s strani zdravstvenih sistemov ima resne posledice, opozarjajo rezultati ankete.

Čeprav za ME/CFS ne obstajajo objektivni diagnostični testi, preverjeni biološki označevalci, zdravila ali zdravljenja, podpora zdravstva vendarle pomembno vpliva na obvladovanje simptomov, izboljšanje funkcionalne zmogljivosti ter s tem na potek bolezni. Po rezultatih ankete so zgodnja diagnoza in upravljanje bolezni prepoznana kot ključna dejavnika za izboljšanje napovedi.

Anketa je ugotovila, da se je ohranjanje ravni aktivnosti znotraj meje izčrpanja - pogosto poznano kot prilagajanje - izkazalo kot najbolj koristna strategija za obvladovanje stanja. Nasprotno pa imajo terapije, ki temeljijo na aktivnostih, negativni vpliv na stanje bolnikov: skoraj polovica anketirancev je poročala o bistvenem poslabšanju poteka bolezni po tovrstnih terapijah.

Anketa močno zavrača vedenjski model (BPS), označuje ga kot neuspešen in škodljiv pristop k ME/CFS. Rezultat terapij, ki vključujejo dosledno povečevanje telesnih in mentalnih aktivnosti, vplivajo na poslabšanje simptomov, kar poudarja pomen uravnavanja aktivnosti in izogibanja prekomernim obremenitvam.

Obstaja vztrajna miselnost, da je ME/CFS bolezen, ki postopoma izzveni in da se bolniki sčasoma pozdravijo. Nekaterim bolnikom se stanje sčasoma res lahko izboljša, večini pa ne. Simptomi so hudi in lahko trajajo vse življenje.

Pomanjkanje priznanja bolezni kot resne telesne bolezni v mnogih državah bolnikom preprečuje pravočasno diagnozo in dostop do ustrezne družbene in socialne podpore, potrebne za osnovno preživetje. S tem je kršena njihova osnovna človekova pravica do najboljše razpoložljive zdravstvene oskrbe. Anketa razkriva, da so dolge zamude pri diagnozi od začetka bolezni pogoste: povprečno 6,8 let po vsej Evropi, z velikimi razlikami med državami.

ME/CFS mora biti obravnavana kot kronično stanje, saj ima takšno dožemanje velik vpliv na socialne in druge ugodnosti.

Zgodnja diagnoza, upravljanje aktivnosti (prilagajanje) in izogibanje pretirani obremenitvi so ključni za preprečevanje napredovanja v hudo stanje te bolezni.

Ker primanjkuje visokokakovostnih prospektivnih študij o tipičnih potekih bolezni, lahko le velike ankete med bolniki, kot je ta, ponudijo in zagotovijo najboljše informacije.

Obupna situacija večine bolnikov z ME/CFS po Evropi je delno posledica tako nevednosti kot pomanjkanja znanja med zdravstvenimi delavci, socialnimi delavci in odločevalci, čeprav je ME/CFS že od leta 1969 s strani Svetovne zdravstvene organizacije priznana kot bolezen živčnega sistema.

Pomanjkanje sredstev za biomedicinske raziskave prispeva k temu, da se ME/CFS uvršča med bolezni z visoko obremenitvijo, ki nujno zahtevajo posvečeno strategijo EU. Evropske vlade morajo povečati financiranje obstoječih in razvoj novih centrov odličnosti za ME/CFS, da izvedejo usklajeno vseevropsko strategijo koordiniranih, sodelovalnih

translacijskih biomedicinskih raziskav po Evropi, ki se bo osredotočila na vzpostavitev celovitega razumevanja bolezni in razvoj zdravljenj za ublažitev ali ozdravitev.

EMEA je že odprla pot s tem, ko je vzpostavila sodelovalne evropske skupine za raziskovalce, klinike, mlade/zgodnje raziskovalce in seveda bolnike. S sodelovanjem po vsej Evropi lahko izkoristimo najboljše talente iz najboljših institucij, ki si želijo sodelovati. To bo pomagalo pri izgradnji zmogljivih raziskovalnih virov v Evropi, ki so potrebni, da se lahko zgodijo velike odkritja o tej bolezni.

Pomembno je tudi, da se omogoča nadaljnje raziskovanje in ustvarja temelje za napredek pri ustanavljanju evropskih temeljnih raziskav o ME/CFS.

Evropske vlade morajo ukrepati zdaj.

EMEA tudi poziva, da se v vseh evropskih državah ustvari specialistična stroka za ME, vsaj en specialistični klinični center, povezan s centri odličnosti v vsaki državi, skupaj z razvojem in uvedbo standardiziranega diagnostičnega in zdravstvenega protokola.

EMEA poziva vlade, naj opravijo vseevropsko epidemiološko študijo, uporabljajoč najnovejše diagnostične kriterije, za določitev pojavnosti in stroškovnega bremena ME v Evropi.

Kot je EMEA že prej dokazala na svojih spletnih seminarjih 'ME/CFS v Evropi', je povsem mogoče, da vse evropske države uporabijo kriterije SNOMED za ugotavljanje pravih prevalečnih števil.

EMEA poziva odločevalce in deležnike na področju zdravstva po vsej Evropi, naj upoštevajo ugotovitve ankete EMEA Pan-European ME Survey in takojšnje ukrepanje za izboljšanje življenja bolnikov z ME.

Ko praznujemo Svetovni dan zdravja 2024 pod geslom 'Moje zdravje, moja pravica', ta prva vseevropska raziskava poudarja nujno prioriteto, da zdravstveni sistemi prepoznajo ME/CFS kot resno telesno bolezen in zagotovijo boljšo medicinsko oskrbo, finančno podporo, in socialne storitve, kot tudi popolnoma financirano dolgoročno strategijo biomedicinskih raziskav te bolezni.

Ne sme biti dovoljeno, da se neznanje, ravnodušnost in pomanjkanje raziskav glede mialgičnega encefalomyelitisa v Evropi nadaljuje. Neukrepanje bo podaljšalo nepotrebno trpljenje in zanemarjanje ljudi z ME/CFS, kar predstavlja očitno kršenje človekovih pravic ter zanemarjanje teh državljanov, ki jih ne bi smeli pustiti za sabo, medtem ko svet dela na doseganju Univerzalnega zdravstvenega kritja za doseg ciljev trajnostnega razvoja Združenih narodov do leta 2030.

### **Dodatne informacije:**

Preberite celoten poročilo o raziskavi [Anketa EMEA o bolnikih z ME/CFS v Evropi: Enaka bolezen, različni pristopi in izkušnje](#) vključno s profilom držav, kako se dostop do zdravstvene oskrbe in socialne podpore razlikuje po Evropi ter kako različni pristopi nacionalnih zdravstvenih inštitucij vplivajo na potek bolezni in izide bolezni, s hudimi posledicami za bolnike.

Za intervjuje s avtorji študije, predstavniki EMEA ali vodilnimi raziskovalci ali kliniki se prosimo obrnite na: [info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org)

Spletna stran:

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

### **O mialgičnem encefalomielitisu**

\* mialgični encefalomielititis bi se moral imenovati ME. V nekaterih državah in pri nekaterih organizacijah se uporablja kratica ME/CFS. Za poenostavitev terminologije se tokrat uporablja izraz ME/CFS, ki se nanaša na ME.

ME/CFS je huda nevrološka bolezen, ki jo Svetovna zdravstvena organizacija uvršča pod ICD-10 G93.3 in ICD-11 8E49.

Slabo počutje po naporu (PEM) je značilni simptom ME/CFS, pri katerem se simptomi poslabšajo ob že najmanjši telesni ali miselni naporih.

### **O EMEA:**

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

Evropska zveza za ME je združenje evropskih organizacij, ki sodelujejo pri podpori bolnikom, ki trpijo za mialgičnim encefalomielitom (ME ali ME/CFS), in se zavzemajo za financiranje biomedicinskih raziskav za razvoj zdravljenj in zdravil za to bolezen.

Zavezništvo je bilo ustanovljeno leta 2008 s strani nacionalnih organizacij in dobrodelnih organizacij v Evropi. Združenje trenutno ima predstavnike iz Belgije, Hrvaške, Danske, Finske, Francije, Nemčije, Islandije, Irske, Italije, Litve, Nizozemske, Norveške, Srbije, Slovenije, Španije, Švedske, Švice in Združenega kraljestva ter je odprto za vse evropske skupine, ki delijo enako etiko in cilje za ME.

Cilj EMEA je zavzemati se za ustrezno financiranje biomedicinskih raziskav o ME/CFS, da bi ugotovili vzrok, patogenezo in epidemiologijo bolezni. To bi moralo voditi v razvoj zdravljenj za zdravljenje ali lajšanje učinkov bolezni, pa tudi v pravilno in dosledno obravnavo ME/CFS s strani zdravstvenih organizacij, zdravstvenih delavcev, vladnih organizacij, medijev, bolnikov in javnosti.

### **O Evropski raziskovalni skupini za ME (EMERG)**

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

EMERG je bil ustanovljen leta 2015 z namenom ustvarjanja vizije sodelovalnih raziskav v Evropi, da bi povečali biomedicinske raziskave na področju mialgičnega encefalomielitisa, združili omejeno raziskovalno zmogljivost v Evropi in jo uporabili v sodelovalnem okolju. Povezuje najpomembnejše evropske raziskovalce ME in druge, da bi ustanovili razumevanje etiologije, patogeneze in epidemiologije ME.

Evropski svetnikov za ME (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> - je bil ustvarjen iz nujne potrebe po vzpostavitvi mreže zdravnikov v Evropi z izkušnjami in strokovnostjo pri zdravljenju in diagnosticiranju bolnikov z mialgičnim encefalomielitom (ME), ki bi lahko medsebojno podpirali, sodelovali in delili znanje z raziskovalci. Zdravniki EMECC so zdaj vključeni v EMERG in podprti s strani Evropske zveze za ME (EMEA).

**O Mladi EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>

Evropska raziskovalna skupina za ME za raziskovalce na začetku kariere - Young EMERG - združuje novo generacijo raziskovalcev, da ustvari evropsko podporno osnovo, ki omogoča sodelovanje z raziskovalci na začetku kariere po vsej Evropi in tudi na drugih kontinentih.

[Konec sporočila za javnost]