

**Persbericht van de European ME Alliance****Embargo tot 7 april 2024****Een schokkende aanklacht tegen Europees onderzoek en gezondheidsbeleid voor Myalgische Encefalomyelitis****Ongewenste verwaarlozing door gezondheidssystemen, overheden en overheidsinstanties**

[Stockholm, 7 April 2024]

Vandaag brengt de European ME Alliance (EMEA) de resultaten uit van een uitgebreide enquête die het schrijnende lot belicht van patiënten met Myalgische Encefalomyelitis (ME, soms ook wel aangeduid als ME/CVS in sommige landen \*) in heel Europa.

Het rapport, uitgevoerd onder meer dan 11.000 mensen met ME/CVS in Europa, presenteert een scherpe aanklacht tegen regeringen, gezondheidszorgverleners, onderzoekinstellingen, gezondheidsbeleidsmakers, ministers van Volksgezondheid, politici en Europese organisaties - die allemaal verantwoordelijk zijn voor het negeren van het voortdurende en langdurige lijden van miljoenen patiënten en hun families die getroffen zijn door deze onvoldoende bestudeerde ziekte.

De resultaten van de enquête benadrukken een verontrustend gebrek aan erkenning en ondersteuning voor personen die worstelen met deze slopende ziekte en schetsen een somber beeld van de overweldigende uitdagingen waarmee mensen met ME/CVS in Europa worden geconfronteerd.

Uit de enquête blijkt dat de gezondheidszorgsystemen hen in de steek laten, waarbij driekwart van de patiënten (74%) aangeeft dat ze weinig of geen gezondheidszorgondersteuning hebben gekregen, terwijl slechts 1 op de 8 (12%) goede of zeer goede ondersteuning heeft gehad.

Belangrijke bevindingen uit de enquête tonen diepgaande niveaus van invaliditeit en onvervulde behoeften onder ME/CVS-patiënten, waarbij de dringende noodzaak wordt benadrukt voor gezondheidszorgsystemen om ME/CVS te erkennen als een ernstige lichamelijke ziekte en de medische zorg, financiële ondersteuning en sociale diensten te verbeteren, en een volledig gefinancierde langetermijnstrategie te volgen voor biomedisch onderzoek naar deze ziekte.

Bovendien onthulde de enquête significante dispariteiten in toegang tot medische zorg en sociale ondersteuning in heel Europa, waarbij verschillende benaderingen van nationale gezondheidsautoriteiten de loop van de ziekte beïnvloeden en de resultaten van de ziekte beïnvloeden.

Het falen van gezondheidszorgsystemen om adequaat te reageren op de behoeften van ME/CVS-patiënten heeft ernstige gevolgen, zoals blijkt uit de enquêteresultaten.

Hoewel er geen objectieve diagnostische tests voor ME/CVS bestaan, geen geverifieerde biomarkers, geneesmiddelen of behandelingen voor ME/CVS, is gezondheidszorgondersteuning toch van belang voor het beheer van de symptomen en het verbeteren van de functionele capaciteit, en daarmee ook de loop van de ziekte.

Volgens de enquête werden vroege diagnose en ziektemanagement geïdentificeerd als cruciale factoren voor een betere prognose.

Uit de enquête bleek dat het handhaven van activiteitsniveaus binnen de energie-omhulling - algemeen bekend als pacing - naar voren kwam als de meest voordelige strategie voor het beheren van de aandoening. Daarentegen bleek uit de enquête dat op activiteit gebaseerde therapieën de symptomen verergerden, waarbij bijna de helft van de respondenten meldde dat de ziekte verslechterde als gevolg daarvan.

De enquête wijst de Biopsychosociale (BPS) model sterk af, en noemt het een mislukte en schadelijke benadering voor ME/CVS. Therapieën waarbij vaste verhogingen van activiteit betrokken zijn, bleken de symptomen te verergeren, waarbij benadrukt wordt hoe belangrijk pacing en het vermijden van overbelasting zijn.

Er bestaan hardnekkige mythes over ME/CVS als een ziekte die geleidelijk 'uitdooft' en waarbij patiënten in de loop der tijd herstellen. Hoewel sommige patiënten inderdaad kunnen verbeteren in de loop van de tijd, geldt dat niet voor de meeste. Symptomen zijn ernstig en kunnen een leven lang aanhouden.

Het ontbreken van erkenning van de ziekte als een ernstige lichamelijke ziekte in veel landen ontzegt patiënten een tijdige diagnose en toegang tot adequate sociale en welzijnsvoorzieningen die nodig zijn voor hun basisoverleving, en schendt daarmee hun fundamentele mensenrecht op de best mogelijke gezondheid.

De enquête onthult dat er lange vertragingen zijn bij de diagnose vanaf het begin van de ziekte, met een gemiddelde van 6,8 jaar in heel Europa met grote variaties tussen landen.

ME/CVS moet worden beschouwd als een chronische aandoening, omdat deze perceptie grote gevolgen heeft voor uitkeringen en andere diensten die worden verstrekt.

Vroege diagnose, activiteitenbeheer (pacing) en vermindering van overinspanning zijn cruciaal om progressie naar ernstige ziekte te voorkomen.

Aangezien er weinig hoogwaardige prospectieve studies zijn naar typische ziekteverlopen, kunnen grote patiëntenenquêtes zoals deze de beste beschikbare informatie bieden.

De erbarmelijke situatie voor de meeste ME/CVS-patiënten in heel Europa is deels het gevolg van zowel onwetendheid als gebrek aan kennis bij gezondheidsprofessionals, maatschappelijk werkers en beleidsmakers. Toch wordt ME/CVS al sinds 1969 door de Wereldgezondheidsorganisatie erkend als een ziekte van het zenuwstelsel.

Gebrek aan financiering van biomedisch onderzoek draagt ertoe bij dat ME/CVS wordt gecategoriseerd als een ziekte met een hoge last die dringend een toegewijde EU-strategie vereist.

Europese regeringen moeten zich inzetten om bestaande Centra van Excellentie voor ME/CVS te financieren, en nieuwe te ontwikkelen, om een samenhangende pan-Europese strategie van gecoördineerd, collaboratief translationeel biomedisch onderzoek over heel Europa uit te voeren. Dit onderzoek zal zich richten op het vaststellen van een volledig begrip van de ziekte en de ontwikkeling van behandelingen om deze te verlichten of te genezen.

EMEA heeft al het voortouw genomen door collaboratieve Europese groepen op te zetten voor onderzoekers, klinici en jonge/beginnende onderzoekers, en natuurlijk ook voor patiënten. Door samen te werken over heel Europa kunnen we de beste talenten van de beste instellingen bundelen die vastbesloten zijn om samen te werken.

Dit zal helpen bij het opbouwen van de onderzoekscapaciteit binnen Europa die nodig is voor belangrijke ontdekkingen over deze ziekte.

Belangrijk is dat het onderzoek kan worden voortgezet en de basis legt voor vooruitgang in het vaststellen van Europees fundamenteel onderzoek naar ME/CVS.

Nu moeten Europese regeringen handelen.

EMEA dringt er ook op aan dat in alle Europese landen een specialistische discipline voor ME wordt gecreëerd, met ten minste één gespecialiseerd klinisch centrum, verbonden aan centra van excellentie in elk land, samen met de ontwikkeling en implementatie van een gestandaardiseerd diagnostisch en behandelingsprotocol.

EMEA roept regeringen op om een pan-Europees epidemiologisch onderzoek uit te voeren, met gebruikmaking van de meest actuele diagnostische criteria, om de prevalentie en kostendruk van ME in Europa te bepalen.

Zoals EMEA eerder heeft aangetoond in haar webinars over 'ME/CVS in Europa', is het volledig mogelijk voor alle Europese landen om SNOMED-criteria te implementeren om de juiste prevalentiecijfers vast te stellen.

EMEA dringt er bij beleidsmakers en belanghebbenden in de gezondheidszorg in heel Europa op aan om de bevindingen van de EMEA Pan-Europese ME-enquête ter harte te nemen en dringende maatregelen te nemen om het leven van ME-patiënten te verbeteren.

Terwijl we Wereldgezondheidsdag 2024 vieren, onder het motto 'Mijn gezondheid, mijn recht', onderstreept deze eerste Pan-Europese enquête de dringende prioriteit voor gezondheidszorgsystemen om ME/CVS te erkennen als een ernstige lichamelijke ziekte en betere medische zorg, financiële ondersteuning en sociale diensten te bieden, evenals een volledig gefinancierde langetermijnstrategie voor biomedisch onderzoek naar deze ziekte.

Onwetendheid, apathie en een gebrek aan onderzoek naar myalgische encefalomyelitis in Europa mogen niet worden voortgezet. Niet krachtig optreden nu zal onnodig lijden en verwaarlozing van mensen met ME in stand houden - een duidelijke schending van de mensenrechten voor deze burgers, die niet achtergelaten mogen worden terwijl de wereld streeft naar het bereiken van Universele Gezondheidszorg om de Duurzame Ontwikkelingsdoelen van de Verenigde Naties voor 2030 te bereiken.

### **Verdere Informatie:**

Lees het volledige onderzoeksrapport, [\\_EMEA-onderzoek naar ME/CVS-patiënten in Europa: Dezelfde ziekte, verschillende benaderingen en ervaringen](#) inclusief landenprofielen over hoe de toegang tot medische zorg en sociale ondersteuning varieert in Europa, en hoe verschillende benaderingen van nationale gezondheidsautoriteiten van invloed zijn op het verloop van de ziekte en de uitkomsten ervan, met ernstige gevolgen voor patiënten.

Voor interviews met de auteurs van de studie, vertegenwoordigers van EMEA of toonaangevende onderzoekers of klinici kunt u contact opnemen met:  
[info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org)

Website: <https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-pr-nl.shtml>

### **Over Myalgische Encefalomyelitis**

\* Myalgische encefalomyelitis moet worden aangeduid als ME. In sommige landen en met sommige organisaties wordt de afkorting ME/CVS gebruikt. Om de terminologie te vereenvoudigen wordt op deze gelegenheid ME/CVS gebruikt, verwijzend naar ME.

ME/CVS is een slopende neurologische ziekte die als zodanig wordt geclassificeerd door de Wereldgezondheidsorganisatie onder ICD-10 G93.3 en ICD-11 8E49.

Postexertionele malaise (PEM) is een kenmerkend symptoom van ME/CVS, waarbij symptomen verergeren bij zelfs de geringste fysieke of mentale inspanning.

### **Over EMEA:**

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

De European ME Alliance is een groepering van Europese organisaties die betrokken zijn bij het ondersteunen van patiënten die lijden aan myalgische encefalomyelitis (ME of ME/CVS) en die campagne voeren voor financiering van biomedisch onderzoek om behandelingen en genezingen voor deze ziekte te bieden.

De Alliantie werd opgericht in 2008 door nationale liefdadigheidsinstellingen en organisaties in Europa. De Alliantie heeft momenteel vertegenwoordigers uit België, Kroatië, Denemarken, Finland, Frankrijk, Duitsland, IJsland, Ierland, Italië, Litouwen, Nederland, Noorwegen, Servië, Slovenië, Spanje, Zweden, Zwitserland en het VK en staat open voor alle Europese groepen die dezelfde ethos en doelstellingen delen voor ME.

EMEA's doel is om campagne te voeren voor passende financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS om een begrip van de etiologie, pathogenese en epidemiologie van de ziekte vast te stellen. Dit zou moeten leiden tot de ontwikkeling van behandelingen om de effecten van de ziekte te genezen of te verlichten, evenals een juiste en consistente kijk op ME/CVS door gezondheidsorganisaties, zorgverleners, overheidsorganisaties, de media, patiënten en het publiek.

### **Over de European ME Research Group (EMERG)**

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

EMERG werd opgericht in 2015 om een visie van collaboratief onderzoek in Europa te creëren om biomedisch onderzoek naar myalgische encefalomyelitis te vergroten, het beperkte onderzoekscapaciteit in Europa samen te brengen en toe te passen in een collaboratieve omgeving. Het brengt de voornaamste Europese ME-onderzoekers, en anderen, samen om een begrip van de etiologie, pathogenese en epidemiologie van ME vast te stellen.

De European ME Clinicians Council (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> werd gecreëerd vanuit de dringende behoefte om een netwerk van klinici in Europa met ervaring en expertise in de behandeling en diagnose van patiënten met myalgische encefalomyelitis (ME) op te bouwen die elkaar kunnen ondersteunen, samen kunnen werken en kennis kunnen delen met onderzoekers. EMECC-clinici zijn nu ingebed in EMERG en worden ondersteund door de European ME Alliance (EMEA).

### **Over Young EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>

De European ME Research Group for Early Career Researchers - Young EMERG - brengt de nieuwe golf van onderzoekers samen om een Europees ondersteuningsbasis te vormen die samenwerking met beginnende onderzoekers in heel Europa, en ook op andere continenten, kan vergemakkelijken.

[Einde van persbericht]