

**Priopćenje za medije Europskog saveza za ME****Zabrana objave do 7. travnja 2024****Šokantna optužnica europskih istraživačkih i zdravstvenih politika za miyalgičku encefalomijelitis**

[Stockholm, 7 April 2024]

Europski savez za ME (EMEA) danas objavljuje rezultate sveobuhvatnog istraživanja koje osvjetljava zabrinjavajuće stanje pacijenata s miasteničkom encefalomijelitisom (ME, ponekad nazvan ME/CFS u nekim zemljama \*) diljem Europe.

Izvešće, provedeno među više od 11.000 ljudi s ME/CFS-om u Europi, predstavlja oštru optužbu europskih i nacionalnih politika zbog zanemarivanja neprekidne i dugotrajne patnje milijuna pacijenata i njihovih obitelji pogođenih ovom nedovoljno proučavanom bolešću. Stoga pozivamo vlade, pružatelje zdravstvene zaštite, istraživačke agencije, kreatori politike zdravstva, ministri zdravstva, političari i europske organizacije da surađuju s EMEA-om i poduzmu mjere kako bi se adresirale nepoispunjene potrebe osoba s ME/CFS-om.

Rezultati ankete ističu zabrinjavajući nedostatak prepoznavanja i podrške osobama koje se bore s ovom teškom bolesti i prikazuju mračnu sliku preopterećenih izazova s kojima se suočavaju osobe s ME/CFS-om u Europi.

Anketa otkriva da ih zdravstveni sustavi zapostavljaju, pri čemu tri od četiri pacijenta (74%) osjećaju da su dobili malu ili nikakvu zdravstvenu podršku, dok je samo 1 od 8 (12%) imao dobru ili vrlo dobru podršku.

Ključni nalazi ankete otkrivaju duboke razine onesposobljenosti i neispunjene potrebe među pacijentima s ME/CFS-om, ističući hitnu potrebu za zdravstvenim sustavima da prepoznaju ME/CFS kao tešku tjelesnu bolest i poboljšaju medicinsku skrb, financijsku podršku i socijalne usluge i provode potpuno financiranu dugoročnu strategiju biomedicinskog istraživanja ove bolesti.

Osim toga, anketa je otkrila značajne disparitete u pristupu medicinskoj skrbi i socijalnoj podršci diljem Europe, s različitim pristupima nacionalnih zdravstvenih vlasti koji utječu na tijek bolesti i ishode bolesti.

Neadekvatno adresiranje potreba pacijenata s ME/CFS-om od strane zdravstvenih sustava ima ozbiljne posljedice, kako je istaknuto rezultatima ankete.

Iako ne postoje objektivni dijagnostički testovi za ME/CFS, verificirani biološki markeri, lijekovi koji liječe ili tretmani za ME/CFS, podrška zdravstvenog sustava ipak je važna za upravljanje simptomima i poboljšanje funkcionalne sposobnosti, te stoga tijek bolesti.

Prema anketi, rano dijagnosticiranje i upravljanje bolešću identificirani su kao ključni faktori za poboljšanje prognoze.

Anketa je pokazala da održavanje razine aktivnosti unutar energetske oмотnice - poznato kao prilagođavanje tempa - izlazi kao najkorisnija strategija za upravljanje stanjem. S druge strane, terapije temeljene na aktivnosti pokazale su se pogoršavajućim simptomima, pri čemu je gotovo polovina ispitanika izvijestila o pogoršanju tijekom bolesti kao rezultat.

Anketa snažno odbacuje Biopsihosocijalni (BPS) model, nazivajući ga neuspjelim i štetnim pristupom ME/CFS-u. Terapije koje uključuju fiksno povećanje aktivnosti pokazale su se pogoršavajućim simptomima, naglašavajući važnost prilagođavanja tempa i izbjegavanja pretjeranog napora.

Postoje uporni mitovi o ME/CFS-u kao bolesti koja se postupno 'gasi' i o tome da se pacijenti s vremenom oporavljaju. Iako se neki pacijenti zaista mogu poboljšati tijekom vremena, većina ne. Simptomi su teški i mogu trajati cijeli život.

Nedostatak prepoznavanja bolesti kao ozbiljne tjelesne bolesti u mnogim zemljama uskraćuje pacijentima pravovremenu dijagnozu i pristup adekvatnim socijalnim i socijalnim pravima nužnim za osnovno preživljavanje, kršeći njihovo osnovno ljudsko pravo na najbolje dostupno zdravlje.

Anketa otkriva da su dugi zastoji u dijagnozi od početka bolesti česti, s prosječnim odgodama od 6,8 godina diljem Europe uz velike varijacije među zemljama.

ME/CFS mora biti promatran kao kronično stanje jer ta percepcija ima značajne posljedice za socijalne naknade i druge pružene usluge.

Early diagnosis, activity management (paceiranje) i izbjegavanje pretjeranog napora ključni su za sprječavanje napredovanja u težu bolest.

Budući da nedostaju visokokvalitetne prospektivne studije o tipičnim tijekovima bolesti, velike ankete među pacijentima poput ove mogu pružiti najbolje dostupne informacije.

Beznadna situacija većine pacijenata s ME/CFS-om diljem Europe djelomično je rezultat neznanja i nedostatka znanja među zdravstvenim stručnjacima, socijalnim radnicima i donositeljima politika. Ipak, ME/CFS je priznata kao bolest živčanog sustava od strane Svjetske zdravstvene organizacije od 1969. godine.

Nedostatak financiranja biomedicinskog istraživanja doprinosi tome da se ME/CFS klasificira kao bolest visokog tereta koja hitno zahtijeva posvećenu strategiju Europske unije.

Europske vlade moraju poduzeti korake kako bi financirale postojeće, i razvile nove, Centre izvrsnosti za ME/CFS kako bi provodile usklađenu pan-europsku strategiju koordiniranog, suradničkog translacijskog biomedicinskog istraživanja diljem Europe koje će se usredotočiti na uspostavljanje potpunog razumijevanja bolesti i razvoj tretmana za njezino ublažavanje ili izlječenje.

EMEA je već pokazala put osnivanjem suradničkih europskih grupa za istraživače, kliničare i mlade/rane istraživače te, naravno, pacijente.

Suradujući diljem Europe, možemo iskoristiti najbolje talente s najboljih institucija koje namjeravaju surađivati.

To će pomoći u izgradnji kapaciteta istraživačkih resursa unutar Europe koji su potrebni za velika otkrića o ovoj bolesti.

Važno je napomenuti da omogućava nastavak istraživanja i stvara temelje za ostvarivanje napretka u uspostavljanju europskog fundamentalnog istraživanja o ME/CFS-u.

Sada europske vlade moraju djelovati.

EMEA također potiče da se u svim europskim zemljama stvori specijalistička disciplina za ME s najmanje jednim specijalističkim kliničkim centrom, povezanim s centrima izvrsnosti u svakoj zemlji, zajedno s razvojem i implementacijom standardiziranog protokola za dijagnostiku i liječenje.

EMEA poziva vlade da provedu paneuropsku epidemiološku studiju, koristeći najnovije dijagnostičke kriterije, kako bi utvrdile prevalenciju i financijski teret ME-a u Europi.

Kao što je EMEA već pokazala u svojim webinarima "ME/CFS u Europi", potpuno je moguće da sve europske zemlje implementiraju SNOMED kriterije kako bi utvrdile točne prevalencije.

EMEA poziva donositelje politika i dionike u zdravstvu diljem Europe da obrate pažnju na rezultate iz EMEA Pan-European ME ankete i poduzmu hitne akcije kako bi poboljšali život ME pacijenata.

Dok slavimo Svjetski dan zdravlja 2024. pod sloganom 'Moje zdravlje, moje pravo', ovaj prvi paneuropski istraživački projekt ističe hitnu potrebu za prepoznavanjem ME/CFS-a od strane zdravstvenih sustava kao ozbiljne tjelesne bolesti te pružanje bolje medicinske skrbi, financijske potpore i socijalnih usluga, kao i potpuno financiranu dugoročnu strategiju biomedicinskog istraživanja ove bolesti.

Ignorancija, apatija i nedostatak istraživanja u području mijalgije encefalomijelitisa u Europi ne smiju se dopustiti da se nastave. Neodlučno djelovanje sada će samo produžiti nepotrebno patnju i zanemarivanje osoba s ME - jasno kršenje ljudskih prava ovih građana, koji ne bi smjeli biti ostavljeni iza sebe dok svijet radi na postizanju Univerzalne zdravstvene Pokrivenost kako bi se postigli ciljevi održivog razvoja Ujedinjenih naroda za 2030. godinu.

### **Dodatne informacije:**

Pročitajte kompletan izvještaj o istraživanju, [EMEA istraživanje pacijenata s ME/CFS u Europi: Isti bolest, različiti pristupi](#) i iskustva uključujući profile zemalja o tome kako se pristup medicinskoj skrbi i socijalnoj podršci razlikuje diljem Europe, te kako različiti pristupi nacionalnih zdravstvenih vlasti utječu na tijek bolesti i ishode bolesti, s ozbiljnim posljedicama po pacijente.

Za intervju s autorima studije, predstavnicima EMEA ili vodećim istraživačima ili kliničarima molimo kontaktirajte: [info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org)

Web stranica:

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

### **O mijalgiji encefalomijelitisu**

\* Mijalgiju encefalomijelitisa treba nazivati kao ME. U nekim zemljama i s nekim organizacijama koristi se akronim ME/CFS. Kako bi se pojednostavila terminologija, na ovom se mjestu koristi ME/CFS, koji se odnosi na ME.

ME/CFS je teška neurološka bolest koju Svjetska zdravstvena organizacija klasificira kao takvu pod šiframa ICD-10 G93.3 i ICD-11 8E49.

Postekstenzijska malaksalost (PEM) je ključni simptom ME/CFS-a, pri čemu se simptomi pogoršavaju čak i nakon najmanjeg fizičkog ili mentalnog napora.

### **O EMEA-i:**

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

Europska savezništvo za ME je grupacija europskih organizacija koje su uključene u podršku pacijentima koji pate od mijalgije encefalomijelitisa (ME ili ME/CFS) i zalažu se za financiranje biomedicinskih istraživanja radi pružanja tretmana i lijekova za tu bolest. Savez je osnovan 2008. godine od strane nacionalnih dobrotvornih organizacija i organizacija u Europi. Savez trenutno ima predstavnike iz Belgije, Hrvatske, Danske, Finske, Francuske, Njemačke, Islanda, Irske, Italije, Litve, Nizozemske, Norveške, Srbije, Slovenije, Španjolske, Švedske, Švicarske i Ujedinjenog Kraljevstva, i otvoren je za sve europske grupe koje dijele istu etiku i ciljeve za ME.

Cilj EMEA-e je zauzimati se za odgovarajuće financiranje biomedicinskih istraživanja ME/CFS-a kako bi se uspostavilo razumijevanje etiologije, patogeneze i epidemiologije bolesti. To bi trebalo dovesti do razvoja tretmana koji će izliječiti ili ublažiti učinke bolesti, kao i ispravnog i dosljednog stava o ME/CFS-u od strane organizacija za zdravstvo, zdravstvenih stručnjaka, vladinih organizacija, medija, pacijenata i javnosti.

### **O Europskoj istraživačkoj grupi za ME (EMERG)**

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

EMERG je osnovan 2015. godine kako bi stvorio viziju suradničkog istraživanja u Europi s ciljem povećanja biomedicinskog istraživanja mijalgije encefalomijelitisa, okupio ograničene istraživačke kapacitete u Europi i primijenio ih u suradničkom okruženju.

Okuplja vodeće europske istraživače ME, i ostale, kako bi se uspostavilo razumijevanje etiologije, patogenezе i epidemiologije ME.

Europsko vijeće kliničara za ME (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> - stvoreno je zbog hitne potrebe za izgradnjom mreže kliničara u Europi s iskustvom i ekspertizom u liječenju i dijagnosticiranju pacijenata s mijalgijom encefalomijelitisa (ME) koji bi mogli podržavati jedni druge, raditi zajedno i dijeliti znanje s istraživačima. Kliničari EMECC-a sada su uključeni u EMERG i podržani od strane Europskog saveza za ME (EMEA).

#### **O Mladoj EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>

Europska istraživačka grupa za ME za istraživače na početku karijere - Young EMERG - okuplja novi val istraživača kako bi formirala europsku potporu koja može olakšati suradnju s istraživačima na početku karijere diljem Europe, ali i na drugim kontinentima.

[Kraj priopćenja za medije]