

**Europos ME aljanso pranešimas žiniasklaidai  
2024 m. balandžio 7 d.****Šokiruojantis įrodymas apie Europos mialginio encefalomielite tyrimą  
ir sveikatos apsaugos politiką**

[Stockholm, 7 April 2024]

Europos ME aljansas (EMEA) šiandien paskelbė išsamios apklausos rezultatus, atskleidžiančius pacientų, sergančių mialginiu encefalomielitu (ME, kai kur vadinamu ME/CFS\*), labai skaudžią padėtį visoje Europoje.

Ataskaitoje apie daugiau nei 11 000 žmonių, sergančių ME/CFS Europoje, pateikiamas ryškus kaltinimas Europos ir nacionalinėms politikoms už tai, kad neatsižvelgiama į nuolatines ir užsitęsusias milijonų pacientų ir jų šeimų kančias, paveiktų šios nepakankamai tiriamos ligos. Todėl raginame vyriausybes, sveikatos priežiūros paslaugų teikėjus, tyrimų agentūras, sveikatos priežiūros politikos formuotojus, sveikatos apsaugos ministrus, politikus ir Europos organizacijas bendradarbiauti su EMEA ir aktyviai atsiliepti į nepatenkintus žmonių, sergančių ME/CFS, poreikius.

Apklausos rezultatai parodo, kad asmenys, kovojantys su šia sekinančią negalią keliančia liga neužtektinai pripažįstami ir remiami, bei išryškina didžiulius iššūkius, su kuriais susiduria žmonės, sergantys ME/CFS Europoje.

Apklausa atskleidžia, kad sveikatos priežiūros sistemos juos apleido, – trys iš keturių pacientų (74%) mano, kad jie gavo mažai arba visai negauna sveikatos priežiūros pagalbos, o tik 1 iš 8 (12%) turėjo gerą arba labai gerą palaikymą.

Pagrindinėse apklausos tyrimo išvadose nurodoma į didelį neįgalumo lygį ir nepatenkintus ME/CFS pacientų poreikius, pabrėžiant neatidėliotiną būtinybę sveikatos apsaugos sistemoms pripažinti ME/CFS kaip sunkią fizinę ligą ir pagerinti medicininę priežiūrą, finansinę paramą ir socialines paslaugas bei užsibrėžti pilnai finansuojamą ilgalaikę šios ligos biomedicininį tyrimų strategiją.

Be to, apklausa atskleidė didelius prieinamumo gauti medicininę priežiūrą ir socialinę paramą skirtumus visoje Europoje, ir kad nacionalinių sveikatos institucijų požiūris į šią ligą įtakoja jos eigą ir pasekmes žmonėms.

Kaip rodo tyrimo rezultatai, sveikatos priežiūros sistemų nesugebėjimas tinkamai patenkinti ME/CFS pacientų poreikių turi rimtų padarinių.

Nors nėra jokių objektyvių diagnostinių ME/CFS tyrimų, patikrintų biologinių žymenų, vaistų ar ME/CFS gydymo būdų, sveikatos priežiūra vis dėlto yra svarbi simptomų valdymui, funkcinių pajėgumų ir ligos eigos gerinimui.

Remiantis apklausa, ankstyvasis diagnozavimas ir ligos valdymas buvo nustatyti kaip kritiniai veiksniai, pagerinant prognozę.

Apklausa parodė, kad išlaikyti veiklos lygį energijos ribose – išlaikymas žinomas pating terminu – buvo veiksmingiausia būklės valdymo strategija. Ir atvirkščiai, nustatyta, kad veikla pagrįstos terapijos pablogina simptomus – beveik pusė respondentų nurodė, kad dėl to pablogėjo ligos eiga.

Apklausa griežtai paneigia biopsichosocialinį (BPS) modelį, įvardydamą jį kaip nesėkmingą ir žalingą požiūrį į ME/CFS. Nustatyta, kad terapija, apimanti aktyvumo padidėjimą, pablogina simptomus, pabrėžiant tempo ir per didelio krūvio vengimo svarbą.

Egzistuoja nuolatinės iliuzijos apie tai, kad ME/CFS yra liga, kuri palaipsniui išblėsta ir laikui bėgant pacientai pasveiksta. Nors kai kuriems pacientams gali tikrai pagerėti laikui bėgant, daugumai – ne. Simptomai yra sunkūs ir gali trukti visą gyvenimą.

Tai, kad daugelyje šalių liga nepripažįstama rimta fizine liga, užkerta kelią pacientams laiku gauti diagnozę, tinkamas socialines ir gerovės išmokas, būtinas dėl pagrindinių išgyvenimo poreikių, taip pažeidžiant jų pamatinę žmogaus teisę į geriausią įmanomą sveikatą.

Apklausa atskleidžia įprastą praktiką, kad suteikti diagnozę ligos pradžioje ilgai delsiama, - visoje Europoje vidutiniškai 6,8 metų, su dideliais skirtumais tarp šalių.

ME/CFS turi būti laikomas lėtine būkle, nes šios būklės suvokimas turi didelių padarinių socialinės gerovės ir kitų teikiamų paslaugų srityje.

Ankstyvas diagnozavimas, veiklos valdymas (pacing) ir pastangų įveikti krūvį vengimas yra labai svarbūs užkirsti kelią, kad liga nesivystytų į sunkią stadiją.

Kadangi trūksta aukštos kokybės perspektyvinių tyrimų apie ligai būdingas eigas, didelės pacientų apklausos, tokios kaip ši, gali suteikti tinkamiausią prieinamą informaciją.

Labai bloga daugumos ME/CFS pacientų padėtis visoje Europoje iš dalies susidarė dėl to, kad sveikatos specialistai, socialiniai darbuotojai ir politikos formuotojai juos ignoravo

ir turėjo nepakankamai žinių. Jau nuo 1969 m. Pasaulio sveikatos organizacija ME/CFS pripažino kaip nervų sistemos ligą.

Biomedicininų tyrimų finansavimo stoka prisideda prie to, kad ME/CFS priskirta didelės naštos kategorijai pagal prioritetines ligas, kurioms skubiai reikia specialios ES strategijos.

Europos šalių vyriausybės turi aktyviau finansuoti esamus ir steigti naujus ME/CFS kompetencijos centrus, kad galėtų vykdyti jungtinę visos Europos koordinuotą, bendrą biomedicininų tyrimų strategiją, kuri sutelks dėmesį į visišką ligos supratimą ir gydymo metodų, skirtų ją sušvelninti arba išgydyti, kūrimą.

EMEA jau atvėrė kelią, įsteigdama bendradarbiaujančias grupes tarp Europos šalių tyrėjams, gydytojams, jauniems/karjeros pradžioje dirbantiems mokslininkams ir, žinoma, pacientams. Bendradarbiaudami visoje Europoje galime panaudoti geriausius talentus iš geriausių institucijų, kurios ketina dirbti kartu.

Tai padės sukurti Europos tyrimo išteklių pajėgumą, reikalingą norint pasistūmėti sužinant daugiau apie šią ligą. Svarbiausia, leis tęsti tyrimus ir sudarys pagrindą pažangai Europos fundamentiniuose ME/CFS tyrimuose. Dabar Europos šalių vyriausybės privalo veikti.

EMEA taip pat ragina, kad visose Europos šalyse būtų sukurta specializuota ME/CFS disciplina su bent vienu specializuotu klinikiniu centru, prijungtu prie kiekvienos šalies kompetencijos centrų, taip pat sukurti ir įgyvendinti standartizuotą diagnostikos ir gydymo protokolą.

EMEA ragina vyriausybes, naudojant naujausius diagnostikos kriterijus, atlikti visos Europos epidemiologinį tyrimą, nustatyti ME/CFS paplitimą ir išlaidų našta Europoje. Kaip EMEA anksčiau rodė savo internetinėse 'ME/CFS Europoje' konferencijose, visoms Europos šalims yra visiškai įmanoma įdiegti SNOMED kriterijus, kad būtų nustatyti teisingi paplitimo skaičiai. EMEA ragina politikos formuotojus ir sveikatos apsauga suinteresuotuosius Europoje atsižvelgti į EMEA paneuropinio ME tyrimo išvadas ir skubiai imtis veiksmų palengvinant ME/CFS pacientų gyvenimą.

Su šūkiu "Mano sveikata – mano teisė!" 2024 m. švenčiant Pasaulinę sveikatos dieną, ši pirmoji paneuropinė apklausa pabrėžia būtinybę, kad sveikatos apsaugos sistemoms prioritetine tvarka skubiai reikalinga pripažinti ME/CFS rimtu fiziniu susirgimu ir teikti geresnę medicininę pagalbą, finansinę paramą ir socialines paslaugas, bei pilnai finansuoti ilgalaikę šios ligos biomedicininų tyrimų strategiją.

Negalima leisti, kad Europoje tęstųsi neišmanymas, abejingumas ir mialginio encefalomielito tyrimo trūkumas. Jei dabar nebus elgiamasi ryžtingai, bereikalingos kančios ir ME/CFS sergančių žmonių nepriežiūra tęsis – tai akivaizdus šių piliečių

žmogaus teisių pažeidimas, neturinčių būti paliktais nuošalyje, pasaulio šalims pravedant Visuotinės sveikatos apsaugos įgyvendinimą, siekiant 2030 m. Jungtinių Tautų darnaus vystymosi tikslų.

### **Papildoma informacija:**

Skaitykite visą tyrimo ataskaitą, EMEA tyrimas apie ME/CFS pacientus Europoje: Tokia pati liga, skirtingi požūriai ir patirtis įskaitant šalių profilius, apie priegios prie medicinos priežiūros ir socialinės paramos skirtumus visoje Europoje ir kaip skirtingi nacionalinių sveikatos apsaugos institucijų požūriai į ME/CFS veikia ligos eigą ir ligos rezultatus, su rimtomis pasekmėmis pacientams.

Dėl interviu su tyrimo autoriais, EMEA atstovais, pagrindiniais mokslininkais ar klinikiniais specialistais, prašome susisiekti: [info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org)

### **Mūsų svetainė:**

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

### **Apie mialginį encefalomielią**

\* Mialginis encefalomielitas turėtų būti vadinamas ME. Kai kuriose šalyse ir kai kuriose organizacijose naudojamas akronimas ME/CFS. Tam, kad supaprastintume terminologiją, šį kartą naudojamas ME/CFS, o tai reiškia ME.

ME/CFS yra negalia sukelianti neurologinė liga, klasifikuota kaip tokia Pasaulio sveikatos organizacijos pagal ICD-10 G93.3 ir ICD-11 8E49.

Po net minimalaus fizinio ar protinio krūvio pasireišianti ir blogėjanti būklė (PEM) yra skiriamasis mialginio encefalomielito simptomas.

### **Apie EMEA:**

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

Europos ME aljansas yra Europos organizacijų grupė, remianti pacientus, sergančius mialginiu encefalomielitu (ME arba ME/CFS), ir siekianti biomedicininų tyrimų finansavimo, pacientų priežiūros ir ligos gydymo. Aljansas įkurtas 2008 m. nacionalinių labdaros ir europinių organizacijų. Aljansą šiuo metu atstovauja atstovai iš Belgijos, Kroatijos, Danijos, Suomijos, Prancūzijos, Vokietijos, Islandijos, Airijos, Italijos, Lietuvos, Nyderlandų, Norvegijos, Serbijos, Slovėnijos, Ispanijos, Švedijos, Šveicarijos ir Jungtinės Karalystės, jis atviras visoms Europos grupėms su tais pačiais moraliniais principais ir ME tikslais. EMEA tikslas yra kovoti už tinkamą biomedicininų tyrimų finansavimą siekiant nustatyti ligos etiologiją, patogenezę ir epidemiologiją ME/CFS. Tai padėtų sukurti gydymo būdus, skirtus gydyti arba palengvinti ligos padarinius, taip pat teisingą ir nuoseklų sveikatos priežiūros organizacijų, sveikatos priežiūros specialistų, vyriausybių organizacijų, žiniasklaidos, pacientų ir visuomenės požiūrį į ME/CFS.

### **Apie Europos ME tyrimų grupę (EMERG)**

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

EMERG buvo įkurta 2015 metais siekiant sukurti bendrą viziją dėl bendradarbiavimo tyrimuose Europoje, kad būtų padidintas biomedicininis ME tyrimų mastas, sujungiant ribotą tyrimų potencialą Europoje ir taikant jį bendradarbiavimo aplinkoje. Jos tikslas yra vienyti geriausius Europos ME tyrėjus ir kitus, siekiant suprasti ME etiologiją, patogenezę ir epidemiologiją.

Europos ME gydytojų praktikų taryba (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> - buvo sukurta atliepiančią didelį poreikį įkurti gydytojų praktikų tinklą Europoje, turinčių patirties ir žinių apie pacientų, sergančių mialginiu encefalomyelitu (ME), priežiūrą ir diagnozę, galinčių vieni kitus remti, bendradarbiauti ir dalintis žiniomis su moksliniais tyrėjais. Dabar EMECC gydytojai praktikai įtraukti į EMERG ir remiami Europos ME Alianso (EMEA).

### **Apie Young EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>

Europos ankstyvosios karjeros tyrėjų grupė - Jaunieji EMERG - jungia naujos bangos tyrėjus, kad būtų sukurta Europos paramos bazė, kuri galėtų palengvinti bendradarbiavimą su ankstyvosios karjeros tyrėjais visoje Europoje ir taip pat kituose žemynuose.

[Pranešimo spaudai pabaiga]