

**Lehdistötiedote Euroopan ME-liitolta
Embargoitu 7. huhtikuuta 2024 asti****Euroopan tutkimus- ja terveystieteellistä Myalgic Encephalomyelitis -
sairautta kohtaan järkyttävästi arvosteleva syyte**

[Stockholm, 7 April 2024]

Euroopan ME-liitto (EMEA) julkaisee tänään kattavan kyselyn tulokset, jotka valottavat Myalgic Encephalomyelitisin (ME, joissakin maissa joskus kutsuttu ME/CFS:ksi *) potilaiden huolestuttavaa tilaa Euroopassa.

Raportti, joka tehtiin yli 11 000 ME/CFS-potilaan kesken Euroopassa, esittää jyrkän syytteen Euroopan ja kansallisia poliitikkoja kohtaan, jotka ovat laiminlyöneet miljoonien potilaiden ja heidän perheidensä jatkuvan ja pitkittyneen kärsimyksen, joihin tämä puutteellisesti tutkittu sairaus vaikuttaa. Siksi kehotamme hallituksia, terveydenhuollon tarjoajia, tutkimusvirastoja, terveydenhuollon päättäjiä, terveydenhuoltoministereitä, poliitikkoja ja eurooppalaisia organisaatioita työskentelemään EMEA:n kanssa ja ryhtymään toimiin ME/CFS-potilaiden tyydyttämättömien tarpeiden ratkaisemiseksi.

Kyselyn tulokset korostavat huolestuttavaa tunnustuksen ja tuen puutetta yksilöille, jotka kamppailevat tämän lamauttavan sairauden kanssa, ja maalaavat karun kuvan niistä valtavista haasteista, joita ME/CFS-potilaat kohtaavat Euroopassa.

Kysely paljastaa, että terveydenhuoltojärjestelmät pettävät heidät, kun kolme neljästä potilaasta (74%) tuntee, että he saavat vähän tai ei lainkaan terveydenhuollon tukea, kun taas vain yksi kahdeksasta (12%) sai hyvää tai erittäin hyvää tukea.

Kyselyn keskeiset havainnot paljastavat syvän vammaisuuden tason ja täyttymättömät tarpeet ME/CFS-potilaiden keskuudessa, korostaen kiireellistä tarvetta terveydenhuoltojärjestelmille tunnustaa ME/CFS vakavana fyysisenä sairautena ja parantaa lääketieteellistä hoitoa, taloudellista tukea ja sosiaalipalveluita sekä toteuttaa täysin rahoitettu pitkäaikainen strategia biolääketieteelliseen tutkimukseen tämän sairauden osalta.

Lisäksi kysely paljasti merkittäviä eroja lääketieteellisen hoidon ja sosiaalisen tuen saavutettavuudessa Euroopassa, kun eri maiden terveysviranomaisten lähestymistavat vaikuttavat sairauden kulkuun ja sairaustuloksiin.

Terveystenhoitojärjestelmien epäonnistuminen vastata riittävästi ME/CFS-potilaiden tarpeisiin on vakava asia, kuten kyselytulokset korostavat.

Vaikka ME/CFS:lle ei ole olemassa objektiivisia diagnostisia testejä, vahvistettuja biomarkkereita, parantavia lääkkeitä tai hoitoja, terveydenhuollon tuki on silti tärkeää oireiden hallinnassa ja toimintakyvyn parantamisessa, ja näin ollen myös sairauden kulussa.

Kyselyn mukaan varhainen diagnoosi ja taudinhallinta tunnistettiin kriittisiksi tekijöiksi ennusteen parantamiseksi.

Kysely osoitti, että toimintatasojen pitäminen energiakuoren sisällä - yleisesti tunnettu nimellä pacing - osoittautui tehokkaimmaksi strategiaksi tilanteen hallintaan. Toisaalta, toimintaan perustuvien hoitojen todettiin pahentavan oireita, ja lähes puolet vastaajista ilmoitti sairauden pahentuneen seurauksena.

Kysely kiistää voimakkaasti Biopsykososiaalisen (BPS) mallin ja luokittelee sen epäonnistuneeksi ja haitalliseksi lähestymistavaksi ME/CFS:ään. Toimintatasojen kiinteät kasvattamiset osoittautuivat pahentavan oireita, korostaen pacingin ja ylikuormituksen välttämisen tärkeyttä.

Pysyviä myyttejä on olemassa ME/CFS:stä sairautena, joka vähitellen 'palaa loppuun' ja josta potilaat toipuvat ajan myötä. Vaikka jotkut potilaat voivatkin parantua ajan mittaan, useimmat eivät. Oireet ovat vakavia ja voivat kestää eliniän.

Monissa maissa sairauden vakavaa fyysistä sairautta ei tunnisteta, mikä estää potilaita saamasta ajoissa diagnoosia ja pääsyä asianmukaisiin sosiaali- ja hyvinvointietuuksiin, jotka ovat välttämättömiä peruselämän säilyttämiseksi ja loukaten heidän perusoikeuttaan parhaaseen saatavilla olevaan terveydenhuoltoon.

Kysely paljastaa, että pitkät viiveet diagnoosissa sairauden alkamisesta ovat yleisiä, keskimäärin 6,8 vuotta Euroopassa, suurin vaihtelu maiden välillä.

ME/CFS on nähtävä kroonisena tilana, sillä tämä käsitys vaikuttaa merkittävästi sosiaaliturvaetuuksiin ja muihin tarjottaviin palveluihin.

Varhainen diagnoosi, toiminnan hallinta (pacing) ja ylikuormituksen välttäminen ovat avainasemassa vakavan taudin etenemisen estämisessä.

Koska laadukkaita prospektiivisiä tutkimuksia taudin tyypillisistä kulkuista puuttuu, suuret potilaskyselyt kuten tämä voivat tarjota parasta saatavilla olevaa tietoa.

Useimpien ME/CFS-potilaiden synkkä tilanne Euroopassa johtuu osittain terveydenhuollon ammattilaisten, sosiaalityöntekijöiden ja päättäjien tiedonpuutteesta ja tietämättömyydestä. Kuitenkin Maailman terveysjärjestö on tunnustanut ME/CFS:n hermostosairaukseksi vuodesta 1969 lähtien.

Rahoituksen puute biolääketieteelliselle tutkimukselle johtaa ME/CFS:n luokitteluun korkean taakan alipriorisoituna sairautena, joka vaatii kiireellisesti omistautunutta EU-strategiaa.

Euroopan hallitusten on ryhdyttävä rahoittamaan olemassa olevia ja kehittämään uusia ME/CFS:n huippuyksiköitä suorittaakseen yhdistetyn pan-eurooppalaisen strategian koordinoitun ja yhteistyössä tapahtuvan translationalisen biolääketieteellisen tutkimuksen yli Euroopan, joka keskittyy sairauden täydellisen ymmärtämisen vakiinnuttamiseen ja hoitojen kehittämiseen sen lievittämiseksi tai parantamiseksi.

EMEA on johtanut tietä perustamalla yhteistyössä eurooppalaisia ryhmiä tutkijoille, klinikoille ja nuorille/alku-uran tutkijoille sekä tietysti potilaille.

Yhteistyöllä Euroopassa voimme hyödyntää parhaita lahjakkuuksia parhaista laitoksista, jotka aikovat työskennellä yhdessä.

Tämä auttaa rakentamaan tarvittavaa tutkimuskapasiteettia Euroopassa, jotta voidaan tehdä merkittäviä löytöjä tästä taudista.

Tärkeää on, että se mahdollistaa tutkimuksen jatkumisen ja luo perustan edistykseen eurooppalaisessa perustutkimuksessa ME/CFS:stä.

Nyt Euroopan hallitusten on toimittava.

EMEA kehottaa myös luomaan erikoisalan ME-tautia varten kaikissa Euroopan maissa, joissa on vähintään yksi erikoiskeskus, joka on liitetty kuhunkin maahan kuuluvien huippuyksiköiden yhteyteen, yhdessä standardoidun diagnostiikka- ja hoitoprotokollan kehittämisen ja toteuttamisen kanssa.

EMEA vaatii hallituksia suorittamaan pan-eurooppalaisen epidemiologisen tutkimuksen, käyttäen uusimpia diagnostisia kriteereitä, selvittääkseen ME:n esiintyvyyden ja kustannusrasitteen Euroopassa.

EMEA on aiemmin osoittanut webinaareissaan "ME/CFS Euroopassa", että kaikkien Euroopan maiden on täysin mahdollista käyttää SNOMED-kriteerejä oikeiden esiintyvyystietojen saamiseksi.

EMEA kehottaa päättäjiä ja terveydenhuollon sidosryhmiä ympäri Eurooppaa ottamaan huomioon EMEA Pan-European ME Survey -tutkimuksen tulokset ja ryhtymään välittömiin toimiin ME-potilaiden elämän parantamiseksi.

Maailman terveyspäivänä 2024, teeman ollessa 'Oma terveyteni, minun oikeuteni', tämä ensimmäinen koko Euroopan kattava kysely korostaa terveydenhuoltojärjestelmien kiireellistä tarvetta tunnistaa ME/CFS vakavaksi fyysiseksi sairaudeksi ja tarjota parempaa lääketieteellistä hoitoa, taloudellista tukea ja sosiaalipalveluita sekä täysin rahoitettua pitkän aikavälin biolääketieteellistä tutkimusstrategiaa tämän sairauden osalta.

Tietämättömyyttä, välinpitämättömyyttä ja riittämätöntä tutkimusta kohtaan myalginen enkefalomyeliitti Euroopassa ei saa antaa jatkua. Päätöksentekoa on toimittava nyt, tai

tarpeetonta kärsimystä ja ME-potilaiden laiminlyöntiä jatketaan - mikä on selvä ihmisoikeusloukkaus näille kansalaisille, jotka eivät saa jäädä jälkeen maailman pyrkiessä kohti yleisen terveydenhuollon kattavuutta saavuttaakseen Yhdistyneiden kansakuntien kestävä kehityksen tavoitteet vuoteen 2030 mennessä.

Lisätietoja:

Lue koko kyselyraportti, EMEA-kysely ME/CFS-potilaille Euroopassa: Sama sairaus, erilaisia lähestymistapoja ja kokemuksia sisältäen maakohtaiset profiilit siitä, miten pääsy lääketieteelliseen hoitoon ja sosiaalitukeen vaihtelee Euroopassa, ja miten eri lähestymistavat kansallisten terveystoimien toimesta vaikuttavat sairauden kulkuun ja taudin lopputuloksiin, mikä on vakavia seurauksia potilaille.

Haastatteluja tutkimuksen tekijöiden, EMEA:n edustajien tai johtavien tutkijoiden tai kliinikoiden kanssa varten ota yhteyttä: info@europeanmealliance.org

Verkkosivusto:

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

Tietoa myalgisesta enkefalomyeliitistä

* Myalgic encephalomyelitis tulisi nimetä ME:ksi. Joissakin maissa ja joissakin organisaatioissa käytetään lyhennettä ME/CFS. Yksinkertaistaaksemme terminologiaa ME/CFS käytetään tällä kertaa viittaamaan ME:hen.

ME/CFS on invalidisoiva neurologinen sairaus, joka on luokiteltu sellaiseksi Maailman terveysjärjestön toimesta ICD-10 G93.3 ja ICD-11 8E49 koodien alle.

Post Exertional Malaise (PEM) on ME/CFS:n tunnusomainen oire, jossa oireet pahenevat jopa pienimmästäkin fyysisestä tai henkisestä rasituksesta.

Tietoa EMEAstä:

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

Eurooppalainen ME-liitto on eurooppalaisten organisaatioiden ryhmä, joka tukee myalgista enkefalomyeliittia (ME tai ME/CFS) sairastavia potilaita ja vaatii biolääketieteellisen tutkimuksen rahoittamista tämän taudin hoitojen ja parannuskeinojen löytämiseksi.

Liitto perustettiin vuonna 2008 eurooppalaisten hyväntekeväisyysjärjestöjen ja -organisaatioiden toimesta. Liitolla on tällä hetkellä edustajia Belgiasta, Kroatiasta, Tanskasta, Suomesta, Ranskasta, Saksasta, Islannista, Irlannista, Italiasta, Liettua, Alankomaista, Norjasta, Serbiasta, Sloveniasta, Espanjasta, Ruotsista, Sveitsistä ja Isosta-Britanniasta, ja se on avoin kaikille eurooppalaisille ryhmille, jotka jakavat saman etiikan ja tavoitteet ME:lle.

EMEA:n tavoitteena on kampanjoida biolääketieteellisen tutkimuksen asianmukaisesta rahoittamisesta ME/CFS:n alueella taudin etiologian, patogeenin ja epidemiologian ymmärtämiseksi. Tämän tulisi johtaa hoitojen kehittämiseen taudin parantamiseksi tai oireiden lievittämiseksi, samoin kuin oikean ja johdonmukaisen näkemyksen saamiseen

ME/CFS:stä terveydenhuollon organisaatioissa, terveydenhuollon ammattilaisissa, hallituksen organisaatioissa, mediassa, potilaissa ja yleisössä.

Tietoa European ME Research Group (EMERG) -tutkimusryhmästä

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

EMERG perustettiin vuonna 2015 luomaan yhteistyönäkymä Euroopassa lisätäkseen biolääketieteellistä tutkimusta myalginen enkefalomyeliitti -tautiin, yhdistääkseen Euroopan rajoitetun tutkimuskapasiteetin ja soveltaakseen sitä yhteistyöympäristössä. Se kokoaa yhteen johtavat eurooppalaiset ME-tutkijat ja muut tavoitteenaan taudin etiologian, patogeenin ja epidemiologian ymmärtäminen.

Eurooppalainen ME-klinikoitsijoiden neuvosto (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> - luotiin kiireellisestä tarpeesta rakentaa verkosto klinikoitsijoista Euroopassa, joilla on kokemusta ja asiantuntemusta myalginen enkefalomyeliitti (ME) -potilaiden hoitamisesta ja diagnosoinnista, jotka voisivat tukea toisiaan, työskennellä yhdessä ja jakaa tietoa tutkijoiden kanssa. EMECC-klinikoitsijat ovat nyt osa EMERG:ä ja heitä tukee European ME Alliance (EMEA).

Tietoa Young EMERG:stä:

<https://www.youngemerg.com>

European ME Research Group for Early Career Researchers - Young EMERG - kokoaa uuden sukupolven tutkijoita muodostaakseen eurooppalaisen tukipohjan, joka voi edistää yhteistyötä varhaisen uran tutkijoiden kanssa Euroopassa ja myös muilla mantereilla.

[End of Press Release]