

**Comunicato stampa dell'European ME Alliance****Embargo fino al 7 aprile 2024****Una denuncia scioccante delle politiche europee di ricerca e assistenza sanitaria per l'Encefalomielite Mialgica**

[Stockholm, 7 April 2024]

Oggi l'European ME Alliance (EMEA) pubblica i risultati di un'indagine completa che mette in luce lo stato angosciante dei pazienti affetti da Encefalomielite Mialgica (ME, talvolta chiamata ME/CFS in alcuni paesi \*) in tutta Europa.

Il rapporto, condotto su oltre 11'000 persone con ME/CFS in Europa, rappresenta una dura denuncia nei confronti delle politiche europee e nazionali per aver trascurato la sofferenza continua e protratta di milioni di pazienti colpiti da questa malattia insufficientemente studiata e delle loro famiglie. Pertanto, invitiamo i governi, fornitori di assistenza sanitaria, agenzie di ricerca, decisori politici in materia di salute, ministri della sanità, politici e organizzazioni europee a lavorare con l'EMEA e ad agire per affrontare i bisogni insoddisfatti dei pazienti ME/CFS.

I risultati dell'indagine sottolineano una preoccupante mancanza di riconoscimento e supporto per le persone che lottano con questa malattia debilitante e dipingono un'immagine cruda delle sopraffacenti sfide affrontate dalle persone con ME/CFS in Europa.

L'indagine rivela che i sistemi sanitari li stanno deludendo, con tre pazienti su quattro (74%) che ritengono di aver ricevuto poca o nessuna assistenza sanitaria, mentre solo 1 su 8 (12%) ha avuto un buon o ottimo supporto

I risultati chiave dell'indagine rivelano profondi livelli di disabilità e bisogni non soddisfatti diffusi tra i pazienti con ME/CFS, evidenziando l'urgente necessità per i sistemi sanitari di riconoscere la ME/CFS quale grave malattia fisica e di migliorare l'assistenza medica, il supporto finanziario e i servizi sociali e perseguire una strategia di ricerca biomedica su questa malattia, interamente finanziata e a lungo termine.

Inoltre, l'indagine ha rivelato significative disparità nell'accesso all'assistenza medica e al supporto sociale in tutta Europa, con approcci variabili da parte delle autorità sanitarie nazionali che influenzano il decorso e gli esiti della malattia.

Il fallimento dei sistemi sanitari nel soddisfare adeguatamente le esigenze dei pazienti con ME/CFS ha gravi conseguenze, come evidenziato dai risultati dell'indagine.

Sebbene non esistano test diagnostici obiettivi per la ME/CFS, biomarcatori verificati, farmaci o trattamenti curativi per la ME/CFS, il supporto sanitario è comunque importante per la gestione dei sintomi e il miglioramento della capacità funzionale, e quindi il decorso della malattia. La diagnosi precoce, la gestione dell'attività (pacing) e l'evitamento dello sforzo eccessivo (PEM) sono fondamentali per ridurre il rischio della progressione verso una malattia grave.

L'indagine ha rilevato che mantenere i livelli di attività entro il cosiddetto "energy envelope" - strategia comunemente nota come pacing - risulta essere il metodo più efficace per gestire la condizione. Al contrario, le terapie basate sull'attività si sono rivelate aggravanti dei sintomi, con quasi la metà dei partecipanti che ha riportato un peggioramento del decorso della malattia.

L'indagine respinge fermamente il modello biopsicosociale (BPS), definendolo un approccio inefficace e dannoso per la ME/CFS. È stato dimostrato che le terapie che comportano aumenti fissi dell'attività peggiorano i sintomi, sottolineando dunque l'importanza del pacing e di evitare un eccessivo affaticamento.

Persistono miti riguardo alla ME/CFS quale malattia che gradualmente si 'esaurisce' e sul fatto che i pazienti guariscano nel tempo. Sebbene alcuni pazienti possano migliorare nel tempo, la maggior parte di essi non lo fa. I sintomi sono gravi e possono durare tutta la vita.

La mancanza di riconoscimento della patologia quale grave malattia fisica in molti paesi nega ai pazienti una diagnosi tempestiva e l'accesso a prestazioni sociali e assistenziali necessarie per la sopravvivenza di base, violando così il diritto umano fondamentale di godere del più elevato standard di salute possibile.

L'indagine rivela che sono comuni lunghi ritardi nella diagnosi dalla comparsa della malattia, con una media di 6.8 anni in tutta Europa e grandi variazioni tra i paesi.

La ME/CFS deve essere considerata una condizione cronica, poiché questa percezione ha importanti implicazioni per le prestazioni assistenziali e altri servizi forniti. La diagnosi precoce, la gestione dell'attività (pacing) e l'evitamento dell'affaticamento sono fondamentali per aiutare a prevenire la progressione verso una malattia grave.

Poiché mancano studi prospettici di alta qualità sui decorsi tipici della malattia, grandi indagini su pazienti come questa possono fornire le migliori informazioni disponibili.

La situazione disperata per la maggior parte dei pazienti ME/CFS in Europa è, in parte, il risultato sia dell'ignoranza che della mancanza di conoscenza tra i professionisti sanitari, gli assistenti sociali e i decisori politici. Ciononostante, la ME/CFS è riconosciuta come malattia del sistema nervoso dall'Organizzazione Mondiale della Sanità dal 1969.

La mancanza di finanziamenti per la ricerca biomedica contribuisce a far sì che la ME/CFS venga categorizzata come malattia ad alto carico e sottoprioritizzata che richiede urgentemente una strategia dedicata da parte dell'UE.

I governi europei devono intensificare il finanziamento dei Centri di Eccellenza esistenti e svilupparne di nuovi, per attuare una strategia paneuropea congiunta di ricerca biomedica traslazionale coordinata e collaborativa in tutta Europa che si concentrerà sull'acquisizione di una piena comprensione della malattia e sullo sviluppo di trattamenti per alleviarla o curarla.

L'EMEA ha già aperto la strada istituendo gruppi europei collaborativi per ricercatori, clinici e giovani/ricercatori ad inizio carriera e, naturalmente, pazienti.

Collaborando in tutta Europa, possiamo sfruttare i migliori talenti delle migliori istituzioni che desiderano lavorare insieme.

Ciò aiuterà a costruire una capacità di risorse di ricerca in Europa, necessaria affinché si effettuino grandi scoperte su questa malattia. Ma soprattutto, consentirà alla ricerca di proseguire e creerà le basi per fare progressi nell'istituzione di una ricerca fondamentale europea sulla ME/CFS. Ora tocca ai governi europei agire.

L'EMEA esorta anche alla creazione di una disciplina specialistica per la ME in tutti i paesi europei, con almeno un centro clinico specialistico, collegato ai centri di eccellenza di ciascun paese, insieme allo sviluppo e all'attuazione di un protocollo diagnostico e terapeutico standardizzato.

L'EMEA invita i governi a condurre uno studio epidemiologico paneuropeo, utilizzando i criteri diagnostici più aggiornati, per determinare la prevalenza e l'onere economico della ME in Europa.

Come già dimostrato in precedenza dall'EMEA nei suoi seminari web 'ME/CFS in Europa', è del tutto possibile per tutti i paesi europei implementare i criteri SNOMED per determinare correttamente le cifre relative alla prevalenza.

L'EMEA esorta i decisori politici e gli stakeholder del settore sanitario in tutta Europa a prestare attenzione ai risultati dell'Indagine paneuropea sulla ME dell'EMEA e ad adottare misure urgenti per migliorare la vita dei pazienti affetti da ME.

Mentre celebriamo la Giornata Mondiale della Salute 2024, con lo slogan 'La mia salute, un mio diritto', questa prima indagine paneuropea in assoluto sottolinea la prioritaria urgenza per i sistemi sanitari di riconoscere la ME/CFS quale grave malattia fisica e fornire un'assistenza medica, un supporto finanziario e dei servizi sociali migliori, nonché una strategia di ricerca biomedica su questa malattia, interamente finanziata e a lungo termine.

L'ignoranza, l'apatia e la mancanza di ricerca sull'encefalomielite mialgica in Europa non possono e non devono continuare. Non agire in modo decisivo ora, perpetuerà una

sofferenza e una negligenza non necessarie per le persone con ME, una chiara violazione dei diritti umani di questi cittadini, che non dovrebbero essere lasciati indietro mentre il mondo lavora per raggiungere la Copertura Sanitaria Universale e con essa gli Obiettivi di Sviluppo Sostenibile delle Nazioni Unite per il 2030.

Ulteriori informazioni:

Leggi il rapporto completo dell'indagine, [EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences \(Indagine EMEA sui pazienti con ME/CFS in Europa: stessa malattia, approcci ed esperienze differenti\)](#) inclusi profili dei Paesi che illustrano come l'accesso all'assistenza medica e al supporto sociale vari in tutta Europa e come approcci diversi adottati dalle autorità sanitarie nazionali influenzino il decorso e gli esiti della malattia, con gravi conseguenze per i pazienti.

Per interviste con gli autori dello studio, i rappresentanti dell'EMEA o i principali ricercatori o clinici, si prega di contattare: [info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org)

Sito web: <https://europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-pr-i.shtml>

### **L'Encefalomielite Mialgica**

\* Bisognerebbe riferirsi all'encefalomielite mialgica come ME. In alcuni paesi e con alcune organizzazioni viene utilizzato l'acronimo ME/CFS. Per semplificare la terminologia, in questa occasione, ME/CFS viene utilizzato facendo riferimento alla ME.

La ME/CFS è una grave malattia neurologica classificata come tale dall'Organizzazione Mondiale della Sanità secondo i codici ICD-10 G93.3 e ICD-11 8E49.

Il malessere post-esercizio (PEM) è un sintomo caratteristico della ME/CFS, per cui i sintomi peggiorano anche con il minimo sforzo fisico o mentale.

### **Informazioni su EMEA:**

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

L'European ME Alliance è un gruppo di organizzazioni europee che si occupano di sostenere i pazienti affetti da encefalomielite mialgica (ME o ME/CFS) e che conducono campagne per ottenere finanziamenti per la ricerca biomedica al fine di fornire trattamenti e cure per questa malattia.

L'alleanza è stata fondata nel 2008 da associazioni benefiche e organizzazioni nazionali in Europa. Attualmente, ha rappresentanti in Belgio, Croazia, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Islanda, Irlanda, Italia, Lituania, Paesi Bassi, Norvegia, Serbia, Slovenia, Spagna, Svezia, Svizzera e Regno Unito ed è aperta a tutti i gruppi europei che condividono la stessa etica e gli stessi obiettivi per la ME.

L'obiettivo dell'EMEA è fare campagna per ottenere un finanziamento adeguato della ricerca biomedica sulla ME/CFS, al fine di acquisire una comprensione dell'eziologia, della patogenesi e dell'epidemiologia della malattia. Ciò dovrebbe portare allo sviluppo di trattamenti per curare o alleviare gli effetti della malattia, nonché a una visione corretta e coerente della ME/CFS da parte delle organizzazioni sanitarie, dei professionisti sanitari, delle organizzazioni governative, dei media, dei pazienti e del pubblico.

### **Informazioni su European ME Research Group (EMERG)**

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

L'EMERG è stato istituito nel 2015 per creare una visione di ricerca collaborativa in Europa, al fine di aumentare la ricerca biomedica sull'encefalomielite mialgica, riunire la limitata capacità di ricerca in Europa e applicarla in un ambiente collaborativo. Esso riunisce i principali ricercatori europei sulla ME e altre figure, al fine di acquisire una comprensione dell'eziologia, della patogenesi e dell'epidemiologia della ME.

Il Consiglio Europeo dei Clinici sulla ME (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml>  
- L'EMECC è nato dall'urgente necessità di creare una rete di clinici in Europa con esperienza e competenza nel trattamento e nella diagnosi di pazienti con encefalomielite mialgica (ME) che potessero supportarsi a vicenda, lavorare insieme e condividere conoscenze con i ricercatori. I clinici dell'EMECC sono ora integrati nell'EMERG e supportati dall'European ME Alliance (EMEA).

### **Informazioni su Young EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>

L'European ME Research Group for Early Career Researchers - Young EMERG - riunisce la nuova ondata di ricercatori per formare una base di supporto europea che possa facilitare la collaborazione con giovani ricercatori in tutta Europa, nonché in altri continenti.

[Fine del Comunicato Stampa]