

Pressemelding fra European ME Alliance**Embargo til 7. april 2024****En sjokkerende anklage mot europeisk forskning og
helsetjenestepolitikk for Myalgisk Encefalomyelitt**

[Stockholm, 7 April 2024]

European ME Alliance (EMEA) publiserer i dag resultatene fra en omfattende undersøkelse som belyser den bekymringsfulle tilstanden til Myalgisk Encefalomyelitt (ME, noen ganger referert til som ME/CFS i noen land *) pasienter over hele Europa.

Rapporten, gjennomført blant mer enn 11 000 personer med ME/CFS i Europa, presenterer en sterk anklage mot europeiske og nasjonale politikker for å neglisjere den pågående og langvarige lidelsen til millioner av pasienter og deres familier som er påvirket av denne utilstrekkelig studerte sykdommen. Derfor oppfordrer vi regjeringer, helsepersonell, forskningsorganisasjoner, helsepolitikere, helseministre, politikere og europeiske organisasjoner til å samarbeide med EMEA og ta tiltak for å imøtekomme de uoppfylte behovene til personer med ME/CFS.

Resultatene fra undersøkelsen understreker en bekymringsfull mangel på anerkjennelse og støtte for enkeltpersoner som sliter med denne ødeleggende sykdommen og maler et dystert bilde av de overveldende utfordringene som personer med ME/CFS står overfor i Europa.

Undersøkelsen avslører at helsetjenestesystemene svikter dem, med tre av fire pasienter (74%) som føler at de fikk lite eller ingen helsetjeneste-støtte, mens bare 1 av 8 (12%) hadde god eller svært god støtte.

Viktige funn fra undersøkelsen avdekker dype funksjonshemmingsnivåer og udekkede behov blant ME/CFS-pasienter, noe som understreker den presserende nødvendigheten av at helsetjenestesystemene anerkjenner ME/CFS som en alvorlig fysisk sykdom og forbedrer medisinsk behandling, økonomisk støtte og sosiale tjenester, og forfølger en fullfinansiert langsiktig strategi for biomedisinsk forskning på denne sykdommen.

Videre avslørte undersøkelsen betydelige forskjeller i tilgang til medisinsk behandling og sosial støtte over hele Europa, der ulike tilnærminger fra nasjonale helsemyndigheter påvirker sykdomsforløpet og sykdomsresultatene.

Svikt i helsetjenestesystemene med å tilstrekkelig imøtekomme behovene til ME/CFS-pasienter har alvorlige konsekvenser, som fremhevet av resultatene fra undersøkelsen.

Mens det ikke finnes objektive diagnostiske tester for ME/CFS, verifiserte biomarkører, kurative medikamenter eller behandlinger for ME/CFS, har likevel helsetjenestestøtte betydning for håndtering av symptomer og forbedring av funksjonskapasitet, og dermed sykdomsforløpet.

Ifølge undersøkelsen ble tidlig diagnose og sykdomshåndtering identifisert som kritiske faktorer for å forbedre prognosen.

Undersøkelsen fant at å holde aktivitetsnivåene innenfor energi-rammen - kjent som pacing - viste seg å være den mest fordelaktige strategien for å håndtere tilstanden. Omvendt ble aktivitetsbaserte terapier funnet å forverre symptomer, der nesten halvparten av respondentene rapporterte en forverret sykdomsforløp som et resultat.

Undersøkelsen avviser sterkt Biopsykososial (BPS)-modellen og merker den som en mislykket og skadelig tilnærming til ME/CFS. Terapier som innebærer faste økninger i aktivitet viste seg å forverre symptomer, og understreker viktigheten av pacing og unngåelse av overanstrengelse.

Vedvarende myter eksisterer om ME/CFS som en sykdom som gradvis "brenner ut" og at pasienter blir friske over tid. Selv om noen pasienter faktisk kan bli bedre over tid, gjelder ikke dette for de fleste. Symptomene er alvorlige og kan vare livet ut.

Mangelen på anerkjennelse av sykdommen som en alvorlig fysisk sykdom i mange land, nekter pasienter en rettidig diagnose og tilgang til tilstrekkelige sosiale og velferdsmessige ytelser som er nødvendige for grunnleggende overlevelse, og krenker deres grunnleggende menneskerett til den beste tilgjengelige helse.

Undersøkelsen avslører at det er vanlig med lange forsinkelser i diagnosen fra sykdomsstart, med et gjennomsnitt på 6,8 år i hele Europa og store variasjoner mellom land.

ME/CFS må betraktes som en kronisk tilstand, da denne oppfatningen har store implikasjoner for velferdsytelser og andre tjenester som tilbys.

Tidlig diagnose, aktivitetsstyring (pacing) og unngåelse av overanstrengelse er nøkkelen til å bidra til å forhindre progresjon til alvorlig sykdom.

Siden det mangler høykvalitets prospektive studier om typiske sykdomsforløp, kan store pasientundersøkelser som denne gi den beste tilgjengelige informasjonen.

Den alvorlige situasjonen for de fleste ME/CFS-pasienter over hele Europa er delvis resultatet av både uvitenhet og manglende kunnskap blant helsepersonell, sosialarbeidere og politikere. Likevel har ME/CFS vært anerkjent som en sykdom i nervesystemet av Verdens helseorganisasjon siden 1969.

Mangelen på finansiering av biomedisinsk forskning bidrar til at ME/CFS kategoriseres som en høyt belastet underprioritert sykdom som haster med en dedikert EU-strategi.

Europeiske regjeringer må trå til for å finansiere eksisterende og utvikle nye Senter for Excellence for ME/CFS for å gjennomføre en sammenhengende, felles europeisk strategi for koordinert, samarbeidende translasjonsbiomedisinsk forskning over hele Europa som vil fokusere på å etablere en full forståelse av sykdommen og utviklingen av behandlinger for å lindre eller kurere den.

EMA har allerede ledet veien ved å etablere samarbeidende europeiske grupper for forskere, klinikere og unge/nye forskere og, selvfølgelig, pasienter.

Ved å samarbeide over hele Europa kan vi utnytte de beste talentene fra de beste institusjonene som har til hensikt å arbeide sammen.

Dette vil bidra til å bygge kapasiteten til forskningsressurser innen Europa som er nødvendig for store oppdagelser om denne sykdommen.

Viktigst av alt tillater det fortsatt forskning og legger grunnlaget for fremgang i etableringen av europeisk grunnforskning i ME/CFS.

Nå må europeiske regjeringer handle.

EMA oppfordrer også til opprettelse av en spesialistdisiplin for ME i alle europeiske land med minst ett spesialistsenter, tilknyttet sentre for ekspertise i hvert land, sammen med utvikling og implementering av en standardisert diagnostisk og behandlingsprotokoll.

EMA oppfordrer regjeringer til å gjennomføre en pan-europeisk epidemiologisk studie, ved hjelp av de nyeste diagnostiske kriteriene, for å fastslå forekomsten og kostnadsbyrden av ME i Europa.

Som EMA tidligere har vist i sine 'ME/CFS in Europe' webinarer, er det fullt mulig for alle europeiske land å implementere SNOMED-kriteriene for å fastslå de riktige forekomsttallene.

EMA oppfordrer beslutningstakere og interessenter innen helsevesenet over hele Europa til å ta hensyn til funnene fra EMA Pan-European ME Survey og iverksette øyeblikkelig handling for å forbedre livene til ME-pasienter.

Mens vi feirer Verdens helsedag 2024 under slagordet 'Mitt helse, min rett', understreker denne første Pan-Europeiske undersøkelsen den presserende prioriteringen for helsetjenestestrukturer å anerkjenne ME/CFS som en alvorlig fysisk sykdom og tilby bedre medisinsk behandling, økonomisk støtte og sosiale tjenester, samt en fullfinansiert langsiktig strategi for biomedisinsk forskning på denne sykdommen.

Uvitenhet, apati og manglende forskning på myalgisk encefalomyelitt i Europa må ikke få fortsette. Manglende besluttsomhet nå vil opprettholde unødvendig lidelse og forsømmelse av personer med ME/CFS - en tydelig krenkelse av menneskerettighetene for disse borgerne, som ikke bør bli etterlatt når verden arbeider for å oppnå Universell helsetjeneste for å oppfylle FNs bærekraftsmål for 2030.

Ytterligere informasjon:

Les den fullstendige undersøkelsesrapporten, EMEA-undersøkelsen av ME/CFS-pasienter i Europa: Samme sykdom, forskjellige tilnærminger og erfaringer inkludert landsprofiler om hvordan tilgang til medisinsk behandling og sosial støtte varierer over Europa, og hvordan ulike tilnærminger tatt av nasjonale helsemyndigheter påvirker sykdomsforløpet og sykdomsresultatene, med alvorlige konsekvenser for pasientene.

For intervjuer med studieforfatterne, representanter fra EMEA eller ledende forskere eller klinikere, vennligst kontakt: info@europeanmealliance.org

Nettsted: <https://europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-n.shtml>

Om Myalgisk Encefalomyelitt

* Myalgisk encefalomyelitt bør refereres til som ME. I noen land og med noen organisasjoner brukes forkortelsen ME/CFS. For å forenkle terminologien brukes ME/CFS denne gangen, med henvisning til ME.

ME/CFS er en alvorlig nevrologisk sykdom klassifisert som slik av Verdens helseorganisasjon under ICD-10 G93.3 og ICD-11 8E49.

Post-eksertionell malaise (PEM) er et kjennetegn ved ME/CFS, der symptomene forverres selv ved den minste fysiske eller mentale anstrengelsen.

Om EMEA:

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

Den europeiske ME-alliansen er en gruppe europeiske organisasjoner som er involvert i å støtte pasienter som lider av myalgisk encefalomyelitt (ME eller ME/CFS) og som kjemper for finansiering av biomedisinsk forskning for å gi behandlinger og kur mot denne sykdommen.

Alliansen ble dannet i 2008 av nasjonale veldedighetsorganisasjoner og organisasjoner i Europa. Alliansen har for tiden representanter fra Belgia, Kroatia, Danmark, Finland, Frankrike, Tyskland, Island, Irland, Italia, Litauen, Nederland, Norge, Serbia, Slovenia, Spania, Sverige, Sveits og Storbritannia og er åpen for alle europeiske grupper som deler samme etos og mål for ME.

EMEAs mål er å drive kampanje for tilstrekkelig finansiering av biomedisinsk forskning på ME/CFS for å etablere en forståelse av sykdommens årsak, patogenese og epidemiologi. Dette bør føre til utvikling av behandlinger for å kurere eller lindre effektene av sykdommen, samt en korrekt og konsistent oppfatning av ME/CFS av

helseorganisasjoner, helsepersonell, regjeringsorganisasjoner, media, pasienter og allmennheten.

Om European ME Research Group (EMERG)

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

EMERG ble dannet i 2015 for å skape en visjon om samarbeidsforskning i Europa for å øke den biomedisinske forskningen på myalgisk encefalomyelitt, samle den begrensede forskningskapasiteten i Europa og anvende den i et samarbeidsmiljø. Det bringer sammen de fremste europeiske ME-forskere, og andre, for å etablere en forståelse av årsak, patogenese og epidemiologi av ME.

Den europeiske ME-klinikerrådet (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> - ble opprettet fra den presserende behovet for å bygge et nettverk av klinikere i Europa med erfaring og ekspertise i å behandle og diagnostisere pasienter med myalgisk encefalomyelitt (ME) som kunne støtte hverandre, samarbeide og dele kunnskap med forskere. EMECC-klinikere er nå en del av EMERG og støttet av European ME Alliance (EMEA).

Om Young EMERG:

<https://www.youngemerg.com>

The European ME Research Group for Early Career Researchers - Young EMERG - bringer sammen den nye bølgen av forskere for å danne en europeisk støttebase som kan legge til rette for samarbeid med forskere tidlig i karrieren i hele Europa, og også på andre kontinenter.

[Slutt på pressemelding]