

**Pressemitteilung der Europäischen ME-Allianz  
Sperrfrist bis zum 7. April 2024****Eine aufrüttelnde Anklage gegen die europäische Forschungs- und  
Gesundheitspolitik bei ME/CFS**

[Stockholm, 7 April 2024]

Die European ME Alliance (EMEA) veröffentlicht heute die Ergebnisse einer umfassenden Umfrage, die die erschütternde Situation von Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis (ME, in einigen Ländern wie z.B. Deutschland als ME/CFS bezeichnet\*) in ganz Europa beleuchtet.

Die Umfrage, die unter mehr als 11.000 Menschen mit ME/CFS in Europa durchgeführt wurde, stellt eine deutliche Anklage gegen die europäische und nationale Politik dar, die das anhaltende und langwierige Leiden von Millionen von Patienten und ihren Familien, die von dieser unzureichend untersuchten Krankheit betroffen sind, vernachlässigt. Daher rufen wir Regierungen, Gesundheitsdienstleister, Forschungseinrichtungen, Gesundheitspolitiker, Gesundheitsminister, Politiker und europäische Organisationen auf, mit der EMEA zusammenzuarbeiten und Maßnahmen zu ergreifen, um die ungedeckten Bedürfnisse von Menschen mit ME/CFS zu erfüllen.

Die Ergebnisse der Umfrage unterstreichen einen besorgniserregenden Mangel an Anerkennung und Unterstützung für Personen, die mit dieser stark beeinträchtigenden Krankheit zu kämpfen haben, und zeichnen ein klares Bild der überwältigenden Herausforderungen, denen sich Menschen mit ME/CFS in Europa gegenübersehen.

Die Umfrage zeigt, dass die Gesundheitssysteme diese Menschen im Stich lassen. Drei von vier Patienten (74%) haben das Gefühl, dass sie wenig oder gar keine Unterstützung durch das Gesundheitswesen erhalten, während nur 1 von 8 (12%) gute oder sehr gute Unterstützung erfährt.

Die wichtigsten Ergebnisse der Umfrage zeigen, dass ME/CFS-Patienten einen hohen Grad an Behinderung aufweisen und dass ihre Bedarfe nicht befriedigt werden. Dies unterstreicht die dringende Notwendigkeit für die Gesundheitssysteme, ME/CFS als schwere körperliche Krankheit anzuerkennen und die medizinische Versorgung, die finanzielle Unterstützung und die sozialen Dienste zu verbessern sowie eine vollständig

finanzierte langfristige Strategie zur biomedizinischen Erforschung dieser Krankheit zu verfolgen.

Darüber hinaus ergab die Umfrage erhebliche Unterschiede beim Zugang zu medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung in ganz Europa, wobei die unterschiedlichen Ansätze der nationalen Gesundheitsbehörden den Krankheitsverlauf und die Krankheitsprognose beeinflussen. Das Versagen der Gesundheitssysteme, auf die Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten angemessen einzugehen, hat schwerwiegende Folgen, wie die Ergebnisse der Umfrage zeigen.

Zwar gibt es noch keine objektiven Diagnostiktests für ME/CFS wie gesicherte Biomarker und keine heilenden Medikamente oder Behandlungen für ME/CFS, aber die Unterstützung durch das Gesundheitswesen ist dennoch wichtig für die Bewältigung der Symptome und die Verbesserung der Funktionsfähigkeit und damit des Krankheitsverlaufs. Eine frühzeitige Diagnose, Aktivitätsmanagement (Pacing) und die Vermeidung von Überanstrengung (Post-Exertional Malaise (PEM)) sind der Schlüssel zur Verringerung des Risikos eines Fortschreitens der Krankheit zu einer schweren Form der Erkrankung.

Die Umfrage ergab, dass das Beibehalten des Aktivitätsniveaus innerhalb des Energiebereichs - allgemein bekannt als Pacing - die vorteilhafteste Strategie zur Bewältigung der Erkrankung ist. Umgekehrt wurde festgestellt, dass aktivitätsbasierte Therapien die Symptome verschlimmern, wobei fast die Hälfte der Befragten von einer Verschlechterung des Krankheitsverlaufs berichtete.

Die Umfrage weist das biopsychosoziale Modell (BPS) entschieden zurück und bezeichnet es als gescheitertes und schädliches Konzept für ME/CFS. Es hat sich gezeigt, dass Therapien, die eine ständige Steigerung der Aktivität beinhalten, die Symptome verschlimmern, was die Wichtigkeit von Schonung und Vermeidung von Überanstrengung unterstreicht.

Es hält sich hartnäckig der Mythos, dass ME/CFS eine Krankheit ist, die allmählich 'ausbrennt' und dass sich die Patienten mit der Zeit erholen. Bei einigen Patienten kann es tatsächlich zu einer Besserung kommen, bei den meisten jedoch nicht. Die Symptome sind schwerwiegend und können ein Leben lang anhalten.

Da die Krankheit in vielen Ländern nicht als ernsthafte körperliche Erkrankung anerkannt wird, wird den Patienten eine rechtzeitige Diagnose und der Zugang zu angemessenen Sozialleistungen verweigert, die für das Überleben notwendig sind, und damit ihr grundlegendes Menschenrecht auf die bestmögliche Gesundheit verletzt.

Die Umfrage zeigt, dass lange Verzögerungen bei der Diagnose ab dem Ausbruch der Krankheit üblich sind, im Durchschnitt 6,8 Jahre in Europa mit großen Unterschieden zwischen den Ländern.

ME/CFS muss als chronische Erkrankung angesehen werden, da diese Wahrnehmung erhebliche Auswirkungen auf die Sozialleistungen und andere angebotene Dienste hat.

Eine frühzeitige Diagnose, ein Aktivitätsmanagement (Pacing) und die Vermeidung von Überanstrengung sind der Schlüssel, um ein Fortschreiten der Krankheit zu verhindern. Da es an qualitativ hochwertigen prospektiven Studien zu typischen Krankheitsverläufen mangelt, können große Patientenbefragungen wie die vorliegende die besten verfügbaren Informationen liefern.

Die bedrückende Situation der meisten ME/CFS-Patienten in Europa ist zum Teil sowohl die Folge von Ignoranz, als auch mangelndem Wissen bei den Angehörigen der Gesundheitsberufe, Sozialarbeitern und politischen Entscheidungsträgern. Dabei ist ME/CFS bereits seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation als Krankheit des Nervensystems anerkannt.

Die unzureichende Finanzierung der biomedizinischen Forschung trägt dazu bei, dass ME/CFS als eine Krankheit mit hoher Belastung und geringer Priorität eingestuft wird, die dringend eine eigene EU-Strategie erfordert.

Die europäischen Regierungen müssen sich für die Finanzierung bestehender und den Aufbau neuer Exzellenzzentren für ME/CFS einsetzen, um eine gemeinsame europaweite Strategie für eine koordinierte, kooperative, translationale biomedizinische Forschung in ganz Europa zu entwickeln, die sich auf ein umfassendes Verständnis der Krankheit und die Entwicklung von Behandlungen zur Linderung oder Heilung konzentriert.

Die EMEA hat bereits eine Vorreiterrolle eingenommen, indem sie europäische Kooperationsgruppen für Forscher, Kliniker, Nachwuchswissenschaftler und natürlich auch für Patienten eingerichtet hat. Indem wir europaweit zusammenarbeiten, können wir die besten Talente aus den besten Einrichtungen, die zusammenarbeiten wollen, für uns gewinnen. Dies wird dazu beitragen, die Kapazität der Forschungsressourcen in Europa aufzubauen, die für bedeutende Entdeckungen zu dieser Krankheit notwendig sind. Vor allem aber ermöglicht es die Fortsetzung der Forschung und schafft die Grundlagen für Fortschritte bei der Etablierung einer europäischen Grundlagenforschung zu ME/CFS.

Jetzt müssen die europäischen Regierungen handeln.

Die EMEA drängt außerdem darauf, dass in allen europäischen Ländern eine Spezialdisziplin für ME geschaffen wird, mit mindestens einem spezialisierten klinischen Zentrum, das an Exzellenzzentren in jedem Land angeschlossen ist, sowie mit der Entwicklung und Umsetzung eines standardisierten Diagnose- und Behandlungsprotokolls.

Die EMEA fordert die Regierungen auf, eine paneuropäische epidemiologische Studie unter Verwendung der aktuellsten Diagnosekriterien durchzuführen, um die Prävalenz und die Kostenbelastung durch ME in Europa zu ermitteln.

Wie die EMEA bereits in ihren Webinaren 'ME/CFS in Europa' gezeigt hat, ist es für alle europäischen Länder durchaus möglich, die SNOMED-Kriterien anzuwenden, um die korrekten Prävalenzzahlen zu ermitteln.

Die EMEA fordert die politischen Entscheidungsträger und die Akteure des Gesundheitswesens in ganz Europa auf, die Ergebnisse der EMEA Pan-European ME Survey zu beherzigen und dringend Maßnahmen zu ergreifen, um das Leben von ME-Patienten zu verbessern.

Während wir den Weltgesundheitstag 2024 unter dem Motto 'Meine Gesundheit, mein Recht' feierten, unterstreicht diese erste paneuropäische Umfrage die dringende Priorität für die Gesundheitssysteme, ME/CFS als ernsthafte körperliche Krankheit anzuerkennen und eine bessere medizinische Versorgung, finanzielle Unterstützung und soziale Dienste sowie eine vollständig finanzierte langfristige Strategie der biomedizinischen Forschung zu dieser Krankheit bereitzustellen.

Ignoranz, Apathie und mangelnde Forschung in Bezug auf ME/CFS in Europa dürfen nicht fortbestehen. Wenn wir jetzt nicht entschlossen handeln, werden wir das unnötige Leiden und die Vernachlässigung von Menschen mit ME/CFS fortsetzen - ein klarer Missbrauch der Menschenrechte dieser Bürger, die nicht zurückgelassen werden sollten, während die Welt darauf hinarbeitet, eine universelle Gesundheitsversorgung zu erreichen, um die nachhaltigen Entwicklungsziele der Vereinten Nationen für 2030 zu verwirklichen.

#### **Weitere Informationen:**

Lesen Sie den vollständigen Bericht, [EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences](#) (EMEA-Umfrage über ME/CFS-Patienten in Europa: Dieselbe Krankheit, unterschiedliche Ansätze und Erfahrungen), einschließlich Länderprofilen, die zeigen, wie der Zugang zu medizinischer Versorgung und sozialer Unterstützung in Europa variiert und wie unterschiedliche Ansätze der nationalen Gesundheitsbehörden den Krankheitsverlauf und die Krankheitsresultate beeinflussen, mit schwerwiegenden Folgen für die Patienten.

Für Interviews mit den Autoren der Studie, Vertretern der EMEA oder führenden Forschern oder Klinikern wenden Sie sich bitte an: [info@europeanmealliance.org](mailto:info@europeanmealliance.org)

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

#### **Über Myalgische Enzephalomyelitis**

\* Myalgische Enzephalomyelitis sollte als ME bezeichnet werden. In einigen Ländern, z.B. Deutschland, und bei einigen Organisationen wird das Akronym ME/CFS verwendet. Um die Terminologie zu vereinfachen, wird in diesem Fall ME/CFS verwendet und auf ME verwiesen.

ME/CFS ist eine zu Behinderung führende neurologische Erkrankung, die von der Weltgesundheitsorganisation unter ICD-10 G93.3 und ICD-11 8E49 klassifiziert ist.

Post Exertional Malaise (PEM) ist ein charakteristisches Symptom von ME/CFS, bei dem sich die Symptome schon bei der geringsten körperlichen oder geistigen Anstrengung verschlimmern.

### **Über EMEA:**

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

Die European ME Alliance ist ein Zusammenschluss europäischer Organisationen, die sich für die Unterstützung von Patienten einsetzen, die an Myalgischer Enzephalomyelitis (ME oder ME/CFS) leiden, und sich für die Finanzierung biomedizinischer Forschung einsetzen, um Behandlungen und Heilungsmöglichkeiten für diese Krankheit zu finden.

Die Allianz wurde 2008 von nationalen Wohlfahrtsverbänden und Organisationen in Europa gegründet. Der Allianz gehören derzeit Vertreter aus Belgien, Dänemark, Deutschland, Finnland, Frankreich, Irland, Island, Italien, Kroatien, Litauen, den Niederlanden, Norwegen, Schweden, der Schweiz, Serbien, Slowenien, Spanien und dem Vereinigten Königreich an. Die Allianz steht allen europäischen Gruppen offen, die das gleiche Ethos und die gleichen Ziele für ME verfolgen.

Ziel der EMEA ist es, sich für eine angemessene Finanzierung der biomedizinischen Forschung zu ME/CFS einzusetzen, um ein Verständnis der Ätiologie, Pathogenese und Epidemiologie der Krankheit zu erlangen. Dies sollte zur Entwicklung von Behandlungen führen, die die Krankheit heilen oder ihre Auswirkungen lindern, sowie zu einer korrekten und einheitlichen Sichtweise von ME/CFS durch Gesundheitsorganisationen, Angehörige der Gesundheitsberufe, Regierungsorganisationen, die Medien, Patienten und die Öffentlichkeit.

### **Über die Europäische ME-Forschungsgruppe (EMERG)**

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

EMERG wurde 2015 mit dem Ziel gegründet, eine Vision für die gemeinsame Forschung in Europa zu schaffen, um die biomedizinische Forschung im Bereich der myalgischen Enzephalomyelitis zu verstärken, die begrenzten Forschungskapazitäten in Europa zusammenzuführen und sie in einem gemeinschaftlichen Umfeld anzuwenden. Es bringt die führenden europäischen ME-Forscher und andere zusammen, um ein Verständnis für die Ätiologie, Pathogenese und Epidemiologie der ME zu schaffen.

Der European ME Clinicians Council (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> wurde aus der dringenden Notwendigkeit heraus gegründet, ein Netzwerk von Klinikern in Europa aufzubauen, die über Erfahrung und Fachwissen in der Behandlung und Diagnose von Patienten mit myalgischer Enzephalomyelitis (ME) verfügen und sich gegenseitig unterstützen, zusammenarbeiten und ihr Wissen mit Forschern teilen können. Die EMECC-Kliniker sind nun in EMERG eingebettet und werden von der European ME Alliance (EMEA) unterstützt.

### **Über Young EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>



Die Europäische ME-Forschungsgruppe für Nachwuchsforscher - Young EMERG - bringt die neue Welle von Forschern zusammen, um eine europäische Unterstützungsbasis zu bilden, die die Zusammenarbeit mit Nachwuchsforschern in ganz Europa und auch auf anderen Kontinenten erleichtern kann.

[Ende der Pressemitteilung]