

**Saopštenje za štampu od Evropskog saveza za ME
Embargo do 7. aprila 2024. Godine****Šokantna optužba za evropske istraživačke i zdravstvene politike za
mijalgicni encefalomijelitis**

[Stockholm, 7 April 2024]

Evropski savez za ME (EMA) danas objavljuje rezultate sveobuhvatnog istraživanja koje osvetljava uznemirujuće stanje pacijenata sa mijalgicnim encefalomijelitisom (ME, ponekad nazvanog i ME/CFS u nekim zemljama *) širom Evrope.

Izveštaj, sproveden među više od 11.000 ljudi sa ME/CFS-om u Evropi, predstavlja jasan optužni akt evropske i nacionalne politike zbog zanemarivanja dugotrajnih patnji miliona pacijenata i njihovih porodica pogođenih ovom nedovoljno proučenom bolešću. Stoga pozivamo vlade, zdravstvene ustanove, istraživačke agencije, donosiocce zdravstvenih politika, ministre zdravlja, političare i evropske organizacije da sarađuju sa EMA-om i preduzmu akcije kako bi se adresirale neispunjene potrebe osoba sa ME/CFS-om.

Rezultati ankete naglašavaju zabrinjavajući nedostatak prepoznavanja i podrške pojedincima koji se bore sa ovom onesposobljavajućom bolešću i prikazuju mračnu sliku prepreka sa kojima se suočavaju ljudi sa ME/CFS u Evropi.

Anketa otkriva da ih zdravstveni sistemi zanemaruju, s obzirom na to da tri od četiri pacijenta (74%) osećaju da su dobili malo ili nimalo zdravstvene podrške, dok samo 1 od 8 (12%) ima dobru ili vrlo dobru podršku.

Ključni nalazi ankete otkrivaju dubok nivo onesposobljenosti i nepokrivene potrebe među pacijentima sa ME/CFS, ističući hitnu neophodnost da zdravstveni sistemi priznaju ME/CFS kao tešku fizičku bolest i unaprede medicinsku negu, finansijsku podršku i socijalne usluge, te da sprovedu potpuno finansirane dugoročne strategije biomedicinskog istraživanja ove bolesti.

Osim toga, anketa je otkrila značajne razlike u pristupu medicinskoj nezi i socijalnoj podršci širom Evrope, pri čemu različiti pristupi nacionalnih zdravstvenih vlasti utiču na tok bolesti i ishode bolesti.

Neuspeh zdravstvenih sistema da adekvatno adresiraju potrebe pacijenata sa ME/CFS ima ozbiljne posledice, kako je istaknuto rezultatima ankete.

Iako ne postoje objektivni dijagnostički testovi za ME/CFS, verifikovani biomarkeri, lekovi koji izlečuju ili tretmani za ME/CFS, podrška zdravstvenih sistema ipak je važna za upravljanje simptomima i poboljšanje funkcionalnih sposobnosti, te samim tim i tokom bolesti.

Prema anketi, rana dijagnoza i upravljanje bolešću identifikovani su kao ključni faktori za poboljšanje prognoze.

Anketa je otkrila da održavanje nivoa aktivnosti unutar energetske granice - poznato kao prilagođavanje tempu - izašlo kao najkorisnija strategija za upravljanje stanjem. Nasuprot tome, terapije zasnovane na aktivnosti pokazale su se pogoršavajućim simptomima, pri čemu je gotovo polovina ispitanika prijavila pogoršanje toka bolesti kao rezultat.

Anketa snažno odbacuje Biopsihosocijalni (BPS) model, označavajući ga kao neuspešan i štetan pristup ME/CFS-u. Terapije koje uključuju fiksne povećanja aktivnosti pokazale su se kao pogoršavajući simptomi, naglašavajući važnost prilagođavanja tempu i izbegavanja preteranog naprezanja.

Postoje uporne zablude o ME/CFS-u kao bolesti koja se postepeno 'gasira' i o tome da pacijenti vremenom ozdravljaju. Iako se neki pacijenti mogu poboljšati tokom vremena, većina ne. Simptomi su ozbiljni i mogu trajati ceo život.

Nedostatak prepoznavanja bolesti kao ozbiljne fizičke bolesti u mnogim zemljama uskraćuje pacijentima pravovremenu dijagnozu i pristup adekvatnim socijalnim i socijalnim beneficijama neophodnim za osnovno preživljavanje, kršeći njihovo osnovno ljudsko pravo na najbolje dostupno zdravlje.

Anketa otkriva da su dugi zastoji u dijagnozi od početka bolesti česti, u proseku iznoseći 6,8 godina širom Evrope, sa velikim varijacijama između zemalja.

ME/CFS mora biti posmatran kao hronično stanje jer ta percepcija ima velike implikacije za socijalne beneficije i druge pružene usluge.

Rana dijagnoza, upravljanje aktivnostima (prilagođavanje tempu) i izbegavanje preteranog naprezanja ključni su za sprečavanje napredovanja ka teškoj bolesti.

Budući da nedostaju visokokvalitetne prospektivne studije o tipičnim tokovima bolesti, velike ankete među pacijentima poput ove mogu pružiti najbolje dostupne informacije.

Teška situacija za većinu pacijenata sa ME/CFS širom Evrope delom je rezultat neznanja i nedostatka znanja među zdravstvenim radnicima, socijalnim radnicima i donosiocima odluka. Ipak, ME/CFS je prepoznat kao bolest nervnog sistema od strane Svetske zdravstvene organizacije od 1969. godine.

Nedostatak finansiranja biomedicinskog istraživanja doprinosi tome da ME/CFS bude klasifikovan kao bolest visokog tereta koja hitno zahteva posvećenu strategiju EU.

Evropske vlade moraju se angažovati kako bi finansirale postojeće i razvile nove Centre izvrsnosti za ME/CFS kako bi sprovele povezanu pan-evropsku strategiju koordiniranog, saradničkog translacijskog biomedicinskog istraživanja širom Evrope, koja će se fokusirati na uspostavljanje potpunog razumevanja bolesti i razvoj tretmana za ublažavanje ili izlečenje.

EMEA je već predvodila put stvaranjem saradničkih evropskih grupa za istraživače, kliničare i mlade/istraživače na početku karijere i, naravno, pacijente.

Sarađujući širom Evrope, možemo iskoristiti najbolje talente iz najboljih institucija koji žele da sarađuju.

To će pomoći u izgradnji kapaciteta istraživačkih resursa u Evropi, što je neophodno da bi se velika otkrića o ovoj bolesti dogodila.

Važno je da omogući nastavak istraživanja i stvara osnove za napredak u uspostavljanju evropskog fundamentalnog istraživanja o ME/CFS-u.

Sada evropske vlade moraju delovati.

EMEA takođe poziva na stvaranje specijalističke discipline za ME u svim evropskim zemljama sa bar jednim specijalističkim kliničkim centrom, povezanim sa centrima izvrsnosti u svakoj zemlji, zajedno sa razvojem i implementacijom standardizovanog dijagnostičkog i tretmanskog protokola.

EMEA poziva vlade da sprovedu pan-evropsko epidemiološko istraživanje, koristeći najnovije dijagnostičke kriterijume, kako bi odredili prevalenciju i teret troškova ME u Evropi.

Kao što je EMEA već pokazala u svojim webinarima 'ME/CFS u Evropi', potpuno je moguće da sve evropske zemlje implementiraju SNOMED kriterijume kako bi utvrdile tačne prevalencije.

EMEA poziva donosiocce politika i zdravstvene zainteresovane strane širom Evrope da obrate pažnju na nalaze EMEA Pan-evropske ankete o ME i preduzmu hitne akcije kako bi poboljšali život ME pacijenata.

Dok proslavljamo Svetski dan zdravlja 2024. godine, pod sloganom 'Moj zdravstveni sistem, moje pravo', ovo prvo Pan-evropsko istraživanje ističe hitni prioritet za zdravstvene sisteme da prepoznaju ME/CFS kao ozbiljnu fizičku bolest i pruže bolju medicinsku negu, finansijsku podršku i socijalne usluge, kao i potpuno finansiranu dugoročnu strategiju biomedicinskog istraživanja ove bolesti.

Neznanje, ravnodušnost i nedostatak istraživanja o mijalgicnom encefalomijelitisu u Evropi ne smeju se dozvoliti da se nastave. Neodlučno postupanje sada će produžiti nepotrebno patnju i zanemarivanje ljudi sa ME - jasno kršenje ljudskih prava ovih građana, koji ne bi smeli biti ostavljeni po strani dok svet radi na ostvarivanju Univerzalne

zdravstvene pokrivenosti radi postizanja Ciljeva održivog razvoja Ujedinjenih nacija do 2030. godine.

Dodatne informacije:

Pročitajte kompletan izveštaj ankete, [EMEA anketa pacijenata sa ME/CFS u Evropi: Isti bolest, različiti pristupi i iskustva](#) uključujući profil zemalja o tome kako se pristup medicinskoj nezi i socijalnoj podršci razlikuje širom Evrope, i kako različiti pristupi nacionalnih zdravstvenih vlasti utiču na tok bolesti i ishode bolesti, sa ozbiljnim posledicama po pacijente.

Za intervju sa autorima studije, predstavnicima EMEA ili vodećim istraživačima ili kliničarima, molimo kontaktirajte: info@europeanmealliance.org

Web sajt:

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

O mijalgicnom encefalomijelitisu

* Myalgic encephalomyelitis treba nazivati sa ME. U nekim zemljama i sa nekim organizacijama koristi se akronim ME/CFS. Radi pojednostavlivanja terminologije, ME/CFS se koristi u ovom slučaju, odnoseći se na ME.

ME/CFS je onesposobljavajuća neurološka bolest klasifikovana kao takva od strane Svetske zdravstvene organizacije prema ICD-10 G93.3 i ICD-11 8E49.

Post-eksertionalni malaksalost (PEM) je simptom karakterističan za ME/CFS, gde simptomi pogoršavaju čak i nakon najmanjeg fizičkog ili mentalnog napora.

O EMEA-i:

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

Evropski savez za ME je grupa evropskih organizacija koje su uključene u podršku pacijentima koji boluju od mijalgicnog encefalomijelitisa (ME ili ME/CFS) i zalažu se za finansiranje biomedicinskih istraživanja radi obezbeđivanja tretmana i lekova za ovu bolest.

Savez je osnovan 2008. godine od strane nacionalnih dobrotvornih organizacija i organizacija u Evropi. Savez trenutno ima predstavnike iz Belgije, Hrvatske, Danske, Finske, Francuske, Nemačke, Islanda, Irske, Italije, Litvanije, Holandije, Norveške, Srbije, Slovenije, Španije, Švedske, Švajcarske i Velike Britanije i otvoren je za sve evropske grupe koje dele istu etiku i ciljeve za ME.

Cilj EMEA-e je da se založi za adekvatno finansiranje biomedicinskih istraživanja o ME/CFS-u kako bi se uspostavilo razumevanje etiologije, patogeneze i epidemiologije bolesti. To bi trebalo da dovede do razvoja tretmana za izlječenje ili ublažavanje efekata bolesti, kao i ispravnog i doslednog stava o ME/CFS-u od strane zdravstvenih organizacija, zdravstvenih radnika, vladinih organizacija, medija, pacijenata i javnosti.

O Evropskoj grupi za istraživanje ME (EMERG)

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

EMERG je formiran 2015. godine sa ciljem stvaranja vizije saradničkog istraživanja u Evropi radi povećanja biomedicinskog istraživanja mijalgije encefalomijelitisa, okupljanja ograničenih istraživačkih kapaciteta u Evropi i primjene u saradničkom okruženju. Okuplja vodeće evropske istraživače ME, kao i druge, kako bi se uspostavilo razumijevanje etiologije, patogeneze i epidemiologije ME.

Evropsko veće kliničara za ME (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> formirano je iz hitne potrebe za izgradnjom mreže kliničara u Evropi sa iskustvom i ekspertizom u liječenju i dijagnostikovanju pacijenata sa mijalgijom encefalomijelitismom (ME) koji bi mogli da podrže jedni druge, rade zajedno i dijele znanje sa istraživačima. Kliničari EMECC-a sada su uključeni u EMERG i podržani od strane Evropskog saveza za ME (EMEA).

O Mladoj EMERG:

<https://www.youngemerg.com>

Evropska grupa za istraživanje ME za istraživače na početku karijere - Mlada EMERG - okuplja nov talas istraživača kako bi formirala evropsku bazu podrške koja može olakšati saradnju sa istraživačima na početku karijere širom Evrope, ali i na drugim kontinentima.

[End of Press Release]