



Pressemitteilung der Europäischen ME-Allianz  
Sperrfrist bis zum 7. April 2024

## Eine schockierende Anklage gegen europäische Forschungs- und Gesundheitspolitiken für Myalgische Enzephalomyelitis

[Stockholm, 7 April 2024]

Die European ME Alliance (EMEA) veröffentlicht heute die Ergebnisse einer umfassenden Umfrage, die Einblicke in den besorgniserregenden Zustand der Myalgischen Enzephalomyelitis (ME, manchmal in einigen Ländern als ME/CFS bezeichnet \*), Patienten in ganz Europa gewährt.

Der Bericht, der unter mehr als 11.000 Menschen mit ME/CFS in Europa durchgeführt wurde, stellt eine deutliche Anklage gegen europäische und nationale Politiken dar, die das fortlaufende und langanhaltende Leiden von Millionen von Patienten und ihren Familien vernachlässigen, die von dieser unzureichend erforschten Krankheit betroffen sind. Daher fordern wir Regierungen, Gesundheitsdienstleister, Forschungsagenturen, Gesundheitspolitiker, Gesundheitsminister, Politiker und europäische Organisationen auf, mit EMEA zusammenzuarbeiten und Maßnahmen zu ergreifen, um die unerfüllten Bedürfnisse von Menschen mit ME/CFS anzugehen.

Die Ergebnisse der Umfrage unterstreichen einen besorgniserregenden Mangel an Anerkennung und Unterstützung für Personen, die mit dieser verheerenden Krankheit kämpfen, und zeichnen ein düsteres Bild der überwältigenden Herausforderungen, denen Menschen mit ME/CFS in Europa gegenüberstehen.

Die Umfrage ergab, dass die Gesundheitssysteme versagen, wobei drei von vier Patienten (74 %) angaben, dass sie nur wenig oder gar keine gesundheitliche Unterstützung erhalten haben, während nur 1 von 8 (12 %) eine gute oder sehr gute Unterstützung erhielten.

Wichtige Ergebnisse der Umfrage zeigen tiefgreifende Behinderungsgrade und unerfüllte Bedürfnisse bei ME/CFS-Patienten auf und unterstreichen die dringende Notwendigkeit für Gesundheitssysteme, ME/CFS als schwere körperliche Erkrankung anzuerkennen und die medizinische Versorgung, finanzielle Unterstützung und soziale Dienste zu verbessern und eine vollständig finanzierte langfristige Strategie der biomedizinischen Forschung zu dieser Krankheit zu verfolgen.

Darüber hinaus ergab die Umfrage erhebliche Unterschiede im Zugang zur medizinischen Versorgung und sozialen Unterstützung in ganz Europa, wobei unterschiedliche Ansätze der nationalen Gesundheitsbehörden den Krankheitsverlauf und die Krankheitsergebnisse beeinflussen. Das Versagen der Gesundheitssysteme, angemessen auf die Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten einzugehen, hat ernste Konsequenzen, wie die Umfrageergebnisse zeigen.

Obwohl keine objektiven diagnostischen Tests für ME/CFS, verifizierte Biomarker, Heilmedikamente oder Behandlungen für ME/CFS existieren, ist die gesundheitliche Unterstützung dennoch für das Management der Symptome und die Verbesserung der Funktionsfähigkeit sowie den Krankheitsverlauf wichtig.

Eine frühzeitige Diagnose, Aktivitätsmanagement (Pacing) und Überanstrengungsprävention (PEM) sind entscheidend, um das Risiko eines Fortschreitens zu einer schweren Erkrankung zu verringern.

Die Umfrage ergab, dass das Einhalten von Aktivitätsniveaus im Rahmen der Energiegrenze - allgemein bekannt als Pacing - als die vorteilhafteste Strategie zur Bewältigung der Erkrankung hervorging. Im Gegensatz dazu wurde festgestellt, dass aktivitätsbasierte Therapien die Symptome verschlimmern, wobei fast die Hälfte der Befragten einen sich verschlechternden Krankheitsverlauf angab.

Die Umfrage widerspricht nachdrücklich dem biopsychosozialen (BPS)-Modell und bezeichnet es als einen gescheiterten und schädlichen Ansatz für ME/CFS. Therapien, die feste Steigerungen der Aktivität beinhalten, verschlechterten die Symptome, was die Bedeutung des Pacing und die Vermeidung von Überanstrengung betont.

Es existieren persistente Mythen darüber, dass ME/CFS eine Krankheit ist, die sich allmählich 'ausbrennt' und dass die Patienten sich im Laufe der Zeit erholen. Obwohl einige Patienten sich tatsächlich im Laufe der Zeit verbessern können, tun dies die meisten nicht. Die Symptome sind schwerwiegend und können ein Leben lang anhalten.

Das Versagen des Gesundheitssystems, angemessen auf die Bedürfnisse von ME/CFS-Patienten einzugehen, hat schwerwiegende Konsequenzen, wie von den Umfrageergebnissen deutlich gemacht wird.

Ein Mangel an Anerkennung der Krankheit als ernsthafte körperliche Erkrankung in vielen Ländern verwehrt den Patienten eine rechtzeitige Diagnose und den Zugang zu angemessenen sozialen und Sozialleistungen, die für das grundlegende Überleben notwendig sind, und verletzt somit ihr grundlegendes Menschenrecht auf die bestmögliche Gesundheit. Die Umfrage zeigt, dass lange Verzögerungen bei der Diagnosestellung seit Beginn der Krankheit üblich sind und im Durchschnitt 6,8 Jahre in ganz Europa betragen, wobei es große Unterschiede zwischen den Ländern gibt.

ME/CFS muss als chronische Erkrankung betrachtet werden, da diese Wahrnehmung erhebliche Auswirkungen auf Sozialleistungen und andere bereitgestellte Dienste hat. Eine frühzeitige Diagnose, Aktivitätsmanagement (Pacing) und Vermeidung von Überanstrengung sind entscheidend, um das Fortschreiten zu schweren Krankheitsstadien zu verhindern.

Da hochwertige prospektive Studien über typische Krankheitsverläufe fehlen, können große Patientenumfragen wie diese die besten verfügbaren Informationen liefern.

Die bedrückende Situation für die meisten ME/CFS-Patienten in ganz Europa ist teilweise das Ergebnis von Ignoranz und mangelndem Wissen bei Gesundheitsfachkräften, Sozialarbeitern und politischen Entscheidungsträgern. Dennoch wurde ME/CFS seit 1969 von der Weltgesundheitsorganisation als Krankheit des Nervensystems anerkannt.

Der Mangel an Finanzierung biomedizinischer Forschung trägt dazu bei, dass ME/CFS als hochbelastete, unterpriorisierte Krankheit eingestuft wird, die dringend eine dedizierte EU-Strategie erfordert.

Die europäischen Regierungen müssen sich verstärkt darum bemühen, bestehende und neue Exzellenzzentren für ME/CFS zu finanzieren, um eine gemeinsame paneuropäische Strategie koordinierter, gemeinsamer translationaler biomedizinischer Forschung in ganz Europa durchzuführen, die sich darauf konzentriert, ein umfassendes Verständnis der Krankheit zu etablieren und Behandlungen zur Linderung oder Heilung zu entwickeln. EMEA hat bereits den Weg gewiesen, indem es kollaborative europäische Gruppen für Forscher, Kliniker und junge/frühe Karrierewissenschaftler sowie natürlich Patienten etabliert hat. Durch die Zusammenarbeit in ganz Europa können wir die besten Talente der besten Institutionen bündeln, die darauf aus sind, gemeinsam zu arbeiten. Dies wird dazu beitragen, die Kapazität der Forschungsressourcen innerhalb Europas aufzubauen, die für bedeutende Entdeckungen über diese Krankheit erforderlich sind. Wichtig ist, dass es die Forschung fortsetzt und die Grundlagen für Fortschritte bei der Etablierung europäischer grundlegender Forschung zu ME/CFS schafft. Jetzt müssen europäische Regierungen handeln.

EMEA fordert auch, dass in allen europäischen Ländern eine Fachdisziplin für ME eingerichtet wird, mit mindestens einem spezialisierten klinischen Zentrum, das an Exzellenzzentren in jedem Land angebunden ist, sowie die Entwicklung und Umsetzung eines standardisierten diagnostischen und Behandlungsprotokolls.

EMEA ruft die Regierungen dazu auf, eine pan-europäische epidemiologische Studie durchzuführen, unter Verwendung der aktuellsten diagnostischen Kriterien, um die Prävalenz und die Kostenbelastung von ME in Europa zu bestimmen. Wie EMEA bereits in seinen "ME/CFS in Europe"-Webinaren gezeigt hat, ist es vollkommen möglich, dass alle europäischen Länder SNOMED-Kriterien implementieren, um die korrekten Prävalenzwerte zu ermitteln.

EMEA drängt die politischen Entscheidungsträger und Gesundheitsakteure in ganz Europa, die Ergebnisse der pan-europäischen ME-Umfrage von EMEA zu beachten und dringend Maßnahmen zu ergreifen, um das Leben von ME-Patienten zu verbessern.

Im Rahmen des Weltgesundheitstages 2024 unter dem Motto „Meine Gesundheit, mein Recht“ unterstreicht diese erste pan-europäische Umfrage die dringende Priorität für Gesundheitssysteme, ME/CFS als eine ernsthafte körperliche Erkrankung 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 ein Mangel an Forschung zur myalgischen Enzephalomyelitis in Europa dürfen nicht fortgesetzt werden. Ein Versäumnis, jetzt entschlossen zu handeln, wird das unnötige Leiden und die Vernachlässigung von Menschen mit ME fortsetzen - ein klarer Missbrauchsverstoß gegen die Menschenrechte dieser Bürger, die nicht zurückgelassen werden sollten, während die Welt daran arbeitet, die universelle Gesundheitsversorgung im Rahmen der Vereinten Nationen für nachhaltige Entwicklung bis 2030 zu erreichen.

---

#### Weitere Informationen:

Lesen Sie den vollständigen Umfragebericht, [EMEA survey of ME/CFS patients in Europe: Same disease, different approaches and experiences](#) einschließlich Länderprofilen, wie sich der Zugang zur medizinischen Versorgung und zur sozialen Unterstützung in Europa unterscheidet, und wie sich die unterschiedlichen Ansätze der nationalen Gesundheitsbehörden auf den Krankheitsverlauf und die Krankheitsergebnisse auswirken, was ernste Konsequenzen für die Patienten hat.

Für Interviews mit den Studienautoren, Vertretern von 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 und Organisationen wird das Akronym ME/CFS verwendet. Um die Terminologie zu vereinfachen, wird auf dieser Gelegenheit ME/CFS verwendet, was auf ME verweist. ME/CFS ist eine schwerwiegende neurologische Erkrankung, die von der Weltgesundheitsorganisation unter ICD-10 G93.3 und ICD-11 8E49 klassifiziert ist. Postexertionale Malaise (PEM) ist ein charakteristisches Symptom von ME/CFS, bei dem sich die Symptome bereits bei geringster körperlicher oder geistiger Anstrengung verschlimmern. Please note that the translation includes HTML tags for formatting, which should be inserted into your HTML document.

#### Über EMEA:

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

Die European ME Alliance ist eine Gruppierung europäischer Organisationen, die sich für die Unterstützung von Patienten mit Myalgischer Enzephalomyelitis (ME oder ME/CFS) einsetzen und sich für die Bereitstellung von Mitteln für biomedizinische Forschung zur Entwicklung von Behandlungen und Heilmitteln für diese Krankheit einsetzen.

Das Bündnis wurde 2008 von nationalen Wohltätigkeitsorganisationen und -organisationen in Europa gegründet. Die Allianz hat derzeit Vertreter aus Belgien, Kroatien, Dänemark, Finnland, Frankreich, Deutschland, Island, Irland, Italien, Litauen, Niederlande, Norwegen, Serbien, Slowenien, Spanien, Schweden, Schweiz und dem Vereinigten Königreich und steht allen europäischen Gruppen offen, die die gleiche Ethik und die gleichen Ziele für ME teilen.

Das Ziel von EMEA ist es, sich für angemessene Mittel für biomedizinische Forschung zu ME/CFS einzusetzen, um ein Verständnis für die Ätiologie, Pathogenese und Epidemiologie der Krankheit zu etablieren. Dies sollte zur Entwicklung von Behandlungen führen, um die Auswirkungen der Krankheit zu heilen oder zu lindern, sowie zu einer korrekten und konsistenten Sicht auf ME/CFS durch Gesundheitsorganisationen, Gesundheitsfachkräfte, Regierungsorganisationen, die Medien, Patienten und die Öffentlichkeit führen.

#### **Über die European ME Research Group (EMERG)**

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

EMERG wurde 2015 gegründet, um eine Vision für gemeinsame Forschung in Europa zu schaffen, um die biomedizinische Forschung zu Myalgischer Enzephalomyelitis zu erhöhen, die begrenzten Forschungskapazitäten in Europa zusammenzuführen und in einer kooperativen Umgebung anzuwenden. Es vereint die führenden ME-Forscher Europas und andere, um ein Verständnis für die Ätiologie, Pathogenese und Epidemiologie von ME zu etablieren.

The European ME Clinicians Council (EMECC) - <https://www.emerg.eu/ec-home.shtml> was created from the urgent need to build a network of clinicians in Europe with experience and expertise in treating and diagnosing patients with myalgic encephalomyelitis (ME) who could support each other, work together, and share knowledge with researchers. EMECC clinicians are now embedded in EMERG and supported by the European ME Alliance (EMEA).

#### **About Young EMERG:**

<https://www.youngemerg.com>

Die European ME Research Group for Early Career Researchers - Young EMERG - bringt die neue Welle von Forschern zusammen, um eine europäische Unterstützungsbasis zu bilden, die die Zusammenarbeit mit jungen Forschern in ganz Europa und auch auf anderen Kontinenten erleichtern kann.

[End of Press Release]