

EUROMENE

EUROMENE-gruppen består af forskere fra følgende europæiske lande:

Østrig, Hviderusland, Belgien, Bulgarien, Danmark, Finland, Frankrig, Tyskland, Grækenland, Irland, Italien, Letland, Norge, Polen, Portugal, Rumænien, Serbien, Slovenien, Spanien, Sverige, Holland og Storbritannien.

EUROMENES koordinerende ledelsesstruktur består af:

Fungerende formand:

Professor Modra Murovska

Fungerende næstformand:

Dr. Eliana M Lacerda

Stipendiat og videnskabelig

repræsentant: Dr Uldis Berkis og arbejdsgruppeledere



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

www.euromene.eu

www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111

VORES MÅL

- At oprette et europæisk netværk af forskere og klinikere, der beskæftiger sig med ME/CFS.
- At fremme forskning i deltagerlandene, så den aktuelle diagnosticering og behandling af ME/CFS kan forbedres.
- At informere om de europæiske ME/CFS-centre, der henvises til.
- At udbrede videnskabelig viden om ME/CFS.
- At skabe opmærksomhed hos nationale sundhedstjenester og -personale om ME/CFS.

Euromene




Europæisk netværk for Myalgisk Encephalomyelitis/ Kronisk Udmattelsessyndrom

NÅR UDMATTELSE BLIVER EN SYGDOM

2019


EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY



Hvad er Myalgisk Encephalomyelitis (ME) eller Kronisk Udmattelsessyndrom (CFS)?

ME/CFS, der også er kendt som postviralt/postinfektiøst syndrom (PIFS), anstrengelsessyndrom eller systemisk anstrengelses-intolerance-sygdom (SEID), er en alvorlig, kronisk, kompleks, multisystemisk sygdom af ukendt ætiologi og patogenese, som rammer alle uafhængigt af etnicitet eller socioøkonomisk baggrund. Den er kendetegnet ved alvorlig udmattelse, kognitiv dysfunktion, søvnforstyrrelser, smerter, anstrengelsesudløst energisvigt (PEM) og andre symptomer. Symptomerne varierer i antal, art og alvorsgrad fra person til person, og sygdomsforløbet er kronisk eller tilbagevendende. Symptomerne kan opstå i alle aldre, men opstår hyppigst mellem 30-50 år (gennemsnitligt ved 33 år). Det anslås, at 1-4 ud af 1.000 voksne rammes af sygdommen.

Diagnose

Uheldigvis er mange lægers viden om sygdommen stadig begrænset og de undervurderer den eller forveksler den med psykisk lidelse. Dette medfører ofte forsinket diagnosticering og fejlmedicinering, der kan føre til symptomforværring. Problemet med at sikre rettidig diagnose og behandling bidrager til en høj sygdomsbyrde som medfører øgede omkostninger for patienterne såvel som for samfundet. Diagnosen stilles på baggrund af det kliniske billede og kræver som oftest udelukkelse af andre sygdomme med lignende symptom-billede.

Prognose

Prognosen varierer; nogle få patienter kommer sig eller oplever i det mindste en klar symptomforbedring, mens de fleste får det værre. Hovedparten af patienter oplever dog gentagne tilbagefald med midlertidige bedringer, mens tilstanden hos andre er stationær. Mange er tvunget til at gå ned i tid eller helt ophøre med at arbejde og er tvunget til at lære at leve med social isolation. Der er ingen kendt behandling, som forbedrer symptomerne eller prognosen.

Kend, og genkend

Vores oplysningsindsats vedrørende ME/CFS retter sig i den indledende fase mod:

- Sundhedspersonale, herunder praktiserende læger, børnelæger, neurologer, infektionsmedicinere, almen medicinere, psykologer, smertebehandlere, fysioterapeuter, sygeplejersker og ergoterapeuter.
- Socialrådgivere og andre, der arbejder med social støtte til og pleje af patienter og deres familier, særligt hvad angår arbejde og adgang til sociale ydelser inklusiv pensioner.
- Befolkningen, primært med sigte på ME/CFS-patienters familier og pårørende, der kan udgøre et støttenetværk.



Euromene