

## EUROMENE

De EUROMENE-groep wordt gevormd door onderzoekers uit de volgende Europese landen:

Oostenrijk, Wit-Rusland, België, Bulgarije, Denemarken, Finland, Frankrijk, Duitsland, Griekenland, Ierland, Italië, Letland, Noorwegen, Polen, Portugal, Roemenië, Servië, Slovenië, Spanje, Zweden, Nederland en het Verenigd Koninkrijk.

De coördinerende managementstructuur van EUROMENE bestaat uit:

Actie voorzitter: Prof. Modra Murovska  
Actie Ondervoorzitter: Dr. Eliana M Lacerda

Subsidiehouder Wetenschappelijk  
Vertegenwoordiger: Dr. Uldis Berkis en de leiders van de werkgroepen.



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

[www.euromene.eu](http://www.euromene.eu)  
[www.cost.eu/COST\\_Actions/ca/CA15111](http://www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111)

## ONS DOEL

- Oprichting van een Europees netwerk van onderzoekers en klinici die werken aan ME/ CVS;
- Bevordering van het onderzoek in de deelnemende landen, zodat de huidige diagnostiek en behandeling van ME/ CVS kan worden verbeterd;
- Informatie verstrekken over de Europese referentiecentra voor ME/ CVS;
- Verspreiden van wetenschappelijke kennis over ME/ CVS;
- Vergroten van het bewustzijn onder nationale gezondheidsdiensten en medewerkers over ME/ CVS.

Euromene

Euromene



**Europees netwerk voor  
Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch  
Vermoeidheid Syndroom**

**WANNEER MOEHEID EEN  
ZIEKTE WORDT**

  
EUROPEAN COOPERATION  
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

## **Wat is Myalgische Encefalomyelitis (ME) of Chronisch Vermoeidheid Syndroom (CVS)?**

ME/CVS, ook bekend als postviraal / postinfectieus vermoeidheidssyndroom (PIFS), inspanning syndroom, of systemische inspanning intolerantie ziekte (SEID), is een ernstige, chronische, complexe, multisysteem ziekte van onbekende etiologie en pathogenese die individuen van alle etnische groepen en alle sociaaleconomische lagen treft. Het wordt gekenmerkt door onder andere ernstige moeheid, cognitieve stoornissen, slaapstoornissen, pijn, malaise na inspanning (PEM) en andere symptomen. De symptomen variëren in aantal, type en ernst van persoon tot persoon en het ziekteverloop is stabiel of met terugvallen. De symptomen kunnen zich op elke leeftijd voordoen, maar meestal tussen de 30 en 50 jaar (gemiddeld 33 jaar). Geschat wordt dat ongeveer 1 tot 4 op de 1000 volwassenen deze ziekte krijgen.

### **Diagnose**

Helaas weten veel artsen nog steeds niet veel over deze ziekte, onderschatten ze het of zien ze het als een geestelijke ziekte. Dit kan leiden tot vertragingen in de diagnostiek en het voorschrijven van niet passende medicijnen die kunnen leiden tot verergering van de symptomen. Het probleem om een tijdige diagnose en behandeling te krijgen draagt bij aan een hoge ziektelast en brengt extra kosten met zich mee voor zowel patiënten als de gemeenschap. De diagnose wordt gesteld op basis van klinische kenmerken en vereist meestal de uitsluiting van een aantal verschillende aandoeningen die chronische **moeheid** kunnen veroorzaken.

### **Prognose**

De prognose is variabel; enkele patiënten kunnen herstellen of in ieder geval een aanzienlijke verbetering van de symptomen vertonen, terwijl de ziekte bij sommige patiënten erger wordt. De meesten worden geconfronteerd met opeenvolgende terugvallen en remissies, terwijl anderen stabiel blijven. Velen worden gedwongen om hun werk of studie te verminderen of op te geven en om te leren leven met een sociaal isolement.

### **Ken het om het te Herkennen**

- Onze informatie en overdracht van kennis is vooral bedoeld voor:
- Gezondheidswerkers: waaronder huisartsen, kinderartsen, neurologen, specialisten op het gebied van infectieziekten, revalidatieartsen, psychologen, pijntherapeuten, internisten, **fysiotherapeuten**, verpleegkundigen en ergotherapeuten.
- Maatschappelijk werkers en anderen die zich bezighouden met sociale en huishoudelijke ondersteuning voor patiënten en hun familie, met name wat betreft werk en toegang tot uitkeringen.
- Het grote publiek, in de eerste plaats familieleden en vrienden van mensen met ME/CVS, die ondersteunende netwerken kunnen vormen.