

EUROMENE

Grupul EUROMENE este format de cercetatori din urmatoarele tari europene: Austria, Belarus, Belgia, Bulgaria, Danemarca, Finlanda, Franta, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Latvia, Norvegia, Polonia, Portugalia, Romania, Serbia, Slovenia, Spania, Suedia, Olanda, Regatul Unit.

Structura de coordonare EUROMENE:

Președintele acțiunii: Prof. Modra Murovska

Vicepreședintele acțiunii: Dr. Eliana M Lacerda

Reprezentant științific titular al grantului: Dr. Uldis Berkis și liderii grupurilor de lucru.



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

www.euromene.eu

www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111

OBIECTIVELE NOASTRE

- Crearea unei rețele europene de cercetători și clinicieni care să lucreze la EM/ SOC;
- Promovarea cercetării în rândul țărilor participante, astfel încât diagnosticarea și tratamentul actual al EM/ SOC sa poata fi îmbunătățite;
- Furnizarea de informații privind centrele europene de referință pentru EM/ SOC;
- Diseminarea cunoștințelor științifice despre EM/ SOC;
- Creșterea gradului de conștientizare a serviciilor naționale și a personalului medical cu privire la EM/ SOC.

Euromene



Rețeaua Europeană Privid Encefalomielite Mialgica/ Sindromul de Oboseala Cronica

CÂND OBOSEALA DEVINE BOALA

Euromene


EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

Ce este Encefalomielita mialgica (EM) sau Sindromul de Oboseala Cronica (SOC)?

EM/SOC, cunoscută și sub numele de sindrom de oboseală post-virală / post-infecțioasă (PIFS), sindromul de efort sau boala de intoleranță la efort (SEID), este o afecțiune cronică, complexă, de etiologie și patogeneză necunoscute care afectează toate grupurile etnice și toate straturile socio-economice. Ea se caracterizează prin oboseală accentuată, disfuncție cognitivă, tulburări de somn, durere, stare de rău post-efort, dar și alte simptome. Acestea variază ca număr, tip și severitate de la pacient la pacient, iar evoluția bolii este persistentă sau recurentă. Simptomele pot apărea la orice vârstă, dar incidența maximă este la vârsta de 30-50 de ani (în medie 33 de ani). Aproximativ 1- 4/1000 adulți sunt afectați de această boală.

Diagnostic

Din păcate, există încă mulți medici care nu știu prea multe despre această boală și, în consecință, fie nu stabilesc diagnosticul corect, fie o încadrează ca boală mintală.

Acest fapt conduce la întâzieri ale diagnosticului și la administrarea de medicamente necorespunzătoare care pot agrava simptomele. Dificultatea obținerii unui diagnostic și a unui tratament prompt, accentuează povara și așa ridicată a bolii și implică costuri suplimentare atât pentru pacienți, cât și pentru societate. Diagnosticul se stabilește pe baza caracteristicilor clinice și, de obicei, necesită excluderea unui grup de afecțiuni diverse, care pot induce oboseala cronică.

Prognostic

Prognosticul este variabil; puțini sunt pacienții care se pot recupera sau, cel puțin, pot avea o îmbunătățire semnificativă a simptomelor, în timp ce la alții acestea se agravează. Majoritatea se confruntă cu remisiuni și recaderi succesive, dar uneori simptomele rămân staționare. Mulți pacienți sunt constrânși să reducă sau să abandoneze munca, studiul, fiind condamnați la izolare socială. Nu există încă un tratament pentru îmbunătățirea simptomelor sau a prognosticului.

Cunoaște-o pentru a o putea identifica

Eforturile noastre educaționale privind EM/SOC vor viza inițial:

- Profesioniștii din domeniul sănătății: medici generalişti, pediatri, neurologi, specialiști în boli infecțioase, specialiști în medicina fizică, psihologi, terapeuți pentru durere, internişti, fizioterapeuți, asistente medicale și specialiști în terapii ocupaționale.
- Lucrătorii sociali și alții care se ocupă de sprijinul social și familial pentru pacienți și familiile acestora, în special în ceea ce privește munca și accesul la beneficii, inclusiv pensiile.
- Publicul larg, adresându-se în primul rând membrilor familiei și prietenilor persoanelor cu EM/ SOC, care pot constitui rețele de sprijin.