

EUROMENE

Η Ευρωπαϊκή κοινοπραξία EUROMENE δημιουργήθηκε από ερευνητές από τις παρακάτω ευρωπαϊκές χώρες:

Αυστρία, Λευκορωσία, Βέλγιο, Βουλγαρία, Δανία, Φινλανδία, Γαλλία, Γερμανία, Ελλάδα, Ιρλανδία, Ιταλία, Λετονία, Νορβηγία, Πολωνία, Πορτογαλία, Ρουμανία, Σερβία, Σλοβενία, Ισπανία, Σουηδία, Ολλανδία, Ηνωμένο Βασίλειο.

Η συντονιστική ομάδα διαχείρισης του EUROMENE αποτελείται από τους:

- Prof. Modra Murovska, Πρόεδρος:
- Dr. Eliana M Lacerda, Αντιπρόεδρος
- Dr Uldis Berkis, Επιστημονικό Υπεύθυνο Προγράμματος,
- Τους υπεύθυνους ερευνητές των επιμέρους πακέτων εργασίας



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

www.euromene.eu

www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111

ΟΙ ΣΚΟΠΟΙ ΜΑΣ

- Η δημιουργία ενός ευρωπαϊκού δικτύου ερευνητών και επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με το σύνδρομο ΜΕ/ΣΧΚ
- Η προαγωγή της έρευνας μεταξύ των συμμετεχόντων χωρών έτσι ώστε να βελτιωθούν τα διαγνωστικά εργαλεία αλλά και η θεραπεία του συνδρόμου
- Να παρέχει σχετικές ενημερωτικές πληροφορίες στα διάφορα Ευρωπαϊκά κέντρα διάγνωσης του συνδρόμου
- Να προάγει την διάδοση της επιστημονικής γνώσης που σχετίζεται με το σύνδρομο
- Να προάγει την ευαισθητοποίηση των διαφόρων εθνικών υπηρεσιών υγείας και των επαγγελματιών υγείας στα θέματα που αφορούν το σύνδρομο.

Euromene



**Ευρωπαϊκό Δίκτυο για την μελέτη της
Μυαλγικής Εγκεφαλομυελίτιδας / Συνδρόμου
Χρόνιας Κόπωσης**

ΟΤΑΝ Η ΚΟΠΩΣΗ ΓΙΝΕΤΑΙ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

Euromene

cost
EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

Τι είναι η Μυαλγική Εγκεφαλομυελίτιδα (ΜΕ) ή Σύνδρομο Χρόνιας Κόπωσης (ΣΧΚ);

Το σύνδρομο ΜΕ/ΣΧΚ, επίσης γνωστό ως Μετά-ιογενές/μετα-μολυσματικό Σύνδρομο Κόπωσης ή Συστηματική Νόσος Κόπωσης και Έλλειψης Υπομονής (SEID), είναι μια σοβαρή και σύνθετη πολυσυστηματική ασθένεια με άγνωστη αιτιολογία και παθογένεια που επηρεάζει άτομα από όλες τις φυλές και τα κοινωνικοοικονομικά στρώματα. Χαρακτηρίζεται από έντονη κόπωση, δυσκολίες σκέψης, πνευματική και ψυχολογική κούραση, διαταραχές ύπνου, συνεχόμενο πόνο, έντονη δυσφορία και δυσανεξία μετά από δραστηριότητα κ.α. Τα συμπτώματα ποικίλουν σε αριθμό, είδος και σοβαρότητα από άτομο σε άτομο, και η πορεία της νόσου μπορεί να είναι επίμονη ή υποτροπιάζουσα. Τα συμπτώματα μπορεί να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά πιο συχνά στις ηλικίες μεταξύ 30-50 ετών (μέσος όρος 33 έτη). Εκτιμάται ότι περίπου 1 έως 4 ανά 1000 ενήλικους του γενικού πληθυσμού πάσχει από αυτή την ασθένεια.

Διάγνωση

Δυστυχώς, πολλοί από τους επαγγελματίες υγείας εξακολουθούν να μην γνωρίζουν αρκετά για αυτή την ασθένεια, ενώ πολύ συχνά η νόσος υποτιμάται ή παρερμηνεύεται ως κάποια ψυχική νόσος.

Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε σημαντικές καθυστερήσεις στη διάγνωση με συνεπακόλουθη τη συνταγογράφηση λάθος φαρμακευτικής αγωγής που μπορεί να οδηγήσει σε επιδείνωση των συμπτωμάτων. Η δυσκολία να λάβει κάποιος ασθενής άμεση και σωστή διάγνωση και συνεπώς την κατάλληλη θεραπεία συμβάλλει και αυτή σημαντικά στο μεγάλο φορτίο της ασθένειας, και επιφέρει πρόσθετες δαπάνες για τους ασθενείς και τα δημόσια ταμεία. Η διάγνωση είναι βασισμένη στα κλινικά χαρακτηριστικά και συνήθως απαιτεί τον αποκλεισμό ενός πάνελ διαφόρων καταστάσεων που μπορεί να προκαλέσουν την χρόνια κόπωση.

Πρόγνωση

Η πρόγνωση δεν είναι ξεκάθαρη, κάποιοι ασθενείς μπορεί να συνέλθουν ή τουλάχιστον να έχουν σημαντική βελτίωση των συμπτωμάτων, ενώ άλλοι μπορεί να χειροτερέψουν. Οι περισσότεροι βρίσκονται αντιμέτωποι με διαδοχικές φάσεις ύφεσης και υποτροπών, ενώ άλλοι παραμένουν σταθεροί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Πολλοί αναγκάζονται να μειώσουν ή να εγκαταλείψουν την εργασία τους ή τις σπουδές τους με συνέπεια την κοινωνική απομόνωση. Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει καμία θεραπεία για τη βελτίωση των συμπτωμάτων ή της πρόγνωσης.

Μάθε να το αναγνωρίζεις

Όλες μας οι εκπαιδευτικές δράσεις και προσπάθειες που αφορούν το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης στοχεύουν αρχικά στους:

- Επαγγελματίες υγείας: συμπεριλαμβάνονται γενικοί ιατροί, παιδίατροι, νευρολόγοι, λοιμωξιολόγοι, φυσίατροι, ψυχολόγοι, αναισθησιολόγοι (ιατρεία πόνου), παθολόγοι, φυσιοθεραπευτές, νοσηλεύτες, εργοθεραπευτές, κλινικοί εργοφυσιολόγοι, διατροφολόγοι και γυμναστές.
- Κοινωνικοί λειτουργοί και άλλα επαγγέλματα που ασχολούνται με την κοινωνική και κατ' οίκον υποστήριξη για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, ιδίως όσον αφορά την εργασία και την πρόσβαση σε παροχές, συμπεριλαμβανομένων και των επιδομάτων αναπηρίας και συντάξεων.
- Το ευρύ κοινό, και ιδιαίτερα στο οικογενειακό περιβάλλον και τους φίλους των ασθενών με ΜΕ/ΣΧΚ, που θα μπορούσαν να οργανώσουν ομάδες υποστήριξης και βοήθειας.