

## EUROMENE

Grupę EUROMENE tworzą naukowcy z następujących krajów europejskich:

Austria, Białoruś, Belgia, Bułgaria, Dania, Finlandia, Francja, Niemcy, Grecja, Irlandia, Włochy, Łotwa, Norwegia, Polska, Portugalia, Rumunia, Serbia, Słowenia, Hiszpania, Szwecja, Holandia, Wielka Brytania.

Koordynująca struktura zarządzania

EUROMENE składa się z:

Przewodniczącego akcji: Prof. Modra Murovska

Vice-Przewodniczącego akcji: Dr. Eliana M Lacerda

Reprezentanta odpowiedzialnego za wdrażanie Akcji COST pod kątem administracyjnym oraz finansowym: Dr Uldis Berkis i liderów grup roboczych



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)

## NASZE CELE

- Utworzenie europejskiej sieci naukowców i klinicystów pracujących nad ME/CFS;
- Promowanie badań wśród krajów uczestniczących, aby można było ulepszyć bieżącą diagnostykę i leczenie ME/CFS;
- Dostarczenie informacji na temat europejskich centrów referencyjnych ME/CFS;
- Rozpowszechnianie wiedzy naukowej o ME/CFS;
- Zwiększenie świadomości wśród krajowych służb zdrowia i pracowników na temat ME/CFS.

Euromene



**Europejska Sieć  
Encefalopatii Mialgicznej/  
Zespołu Przewlekłego Zmęczenia**

**KIEDY ZMĘCZENIE STAJE SIĘ CHOROBA**

Euromene

  
**cost**  
EUROPEAN COOPERATION  
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

## **Czym jest encefalopatia bólowa (ME) lub zespół chronicznego zmęczenia (CFS)?**

ME/CFS – encefalopatia bólowa/zespół chronicznego zmęczenia. Schorzenie znane również jako powirusowy/poinfekcyjny zespół zmęczenia (ang. PVFS - *post-viral/post-infectious fatigue syndrome*), zespół wysiłkowy lub choroba ogólnoustrojowej nietolerancji wysiłku (ang. *systemic exertion intolerance disease*, SEID), jest poważną, przewlekłą i wieloukładową chorobą o niejednoznacznej etiologii i patogenezie, która dotyka osoby pochodzące ze wszystkich grup etnicznych i wszystkich warstw społecznych. Charakteryzuje się, między innymi, chronicznym i nieprzemijającym zmęczeniem, zaburzeniami funkcji poznawczych, zaburzeniami snu, bólem, złym samopoczuciem po wysiłku. Objawy, na które skarżą się chorzy, różnią się w liczbie, rodzaju i nasileniu, a przebieg choroby jest trwały lub nawracający. Objawy mogą pojawić się w każdym wieku, ale najczęściej swój początek mają u osób między 30 a 50 rokiem życia (średnio 33 lata). Szacuje się, że około 1 do 4 na 1000 osób dorosłych doświadcza tej choroby.

### **Rozpoznanie**

Niestety, wciąż wielu lekarzy nie ma świadomości istnienia tego schorzenia, neguje jego występowanie lub błędnie rozpoznaje je jako zaburzenie psychiczne lub psychosomatyczne. Z tego względu często prowadzi to do opóźnionego postawienia diagnozy i stosowania niewłaściwie dobranej terapii, co może wpłynąć na nasilenie objawów. Trudności z właściwym rozpoznaniem i leczeniem, przyczyniają się do dużego obciążenia chorobą i nakłada dodatkowe koszty zarówno na pacjentów, jak i na społeczeństwo. Diagnoza jest stawiana na podstawie cech klinicznych i zwykle opiera się na wykluczeniu wielu innych schorzeń, które również mogą manifestować się występowaniem chronicznego zmęczenia.

### **Rokowanie**

Rokowanie jest zmienne; część chorych – przy właściwie dobranym leczeniu - może uzyskać znaczącą poprawę swojego stanu lub nawet uzyskać długotrwałą remisję choroby. Niestety, u wielu chorych symptomy wyraźnie nasilają się wraz z czasem trwania choroby. Większość z pacjentów doświadcza nawrotów i remisji, podczas gdy u innych nie dochodzi do zmian nasilenia symptomów. Wielu jest zmuszonych do ograniczenia lub porzucenia pracy lub nauki, często są zmuszeni pogodzić się z izolacją społeczną

wynikającą ze swoich ograniczeń fizycznych. Jak dotąd, nie ma jednolitego i skutecznego leczenia prowadzącego do wyleczenia lub poprawy rokowania.

### **Poznać, żeby rozpoznać**

Nasze wysiłki edukacyjne dotyczące ME/CFS będą początkowo ukierunkowane na:

- Pracowników ochrony zdrowia: w tym lekarzy ogólnych, pediatrów, neurologów, specjalistów chorób zakaźnych, specjalistów z rehabilitacji, psychologów, terapeutów zajmujących się leczeniem bólu, internistów, fizjoterapeutów, pielęgniarek i terapeutów zajęciowych.
- Pracowników socjalnych i innych zajmujący się wsparciem społecznym dla pacjentów i ich rodzin, w szczególności w odniesieniu do pracy i dostępu do świadczeń, w tym emerytur.
- Opinii publicznej, adresowanej głównie do członków rodziny i przyjaciół osób z ME/CFS, którzy mogą stanowić sieci wsparcia.