

[Stockholm, 7 avril 2024]

Un réquisitoire choc contre les politiques de recherche et de santé européennes pour l'encéphalomyélite myalgique

Aujourd'hui, l'Alliance européenne pour l'EM (EMEA) publie les résultats d'une enquête approfondie mettant en lumière l'état préoccupant des patients atteints d'encéphalomyélite myalgique (EM, parfois appelée EM/SFC (Syndrome de fatigue chronique dans certains pays*) à travers l'Europe. Le rapport, réalisé auprès de plus de 11 000 personnes atteintes d'EM/SFC en Europe, dresse un réquisitoire sévère contre les politiques européennes et nationales pour avoir négligé la souffrance continue et prolongée de millions de patients et de leurs familles touchés par cette maladie insuffisamment étudiée. Par conséquent, nous demandons aux gouvernements, aux fournisseurs de soins de santé, aux agences de recherche, aux décideurs politiques en matière de santé, aux ministres de la santé, aux politiciens et aux organisations européennes de travailler avec l'EMEA et de prendre des mesures pour répondre aux besoins non satisfaits des personnes atteintes d'EM/SFC. Les résultats de l'enquête mettent en évidence un manque préoccupant de reconnaissance et de soutien pour les personnes luttant contre cette maladie invalidante et dressent un tableau sombre des défis écrasants auxquels sont confrontées les personnes atteintes d'EM/SFC en Europe.

L'enquête révèle que les systèmes de santé les abandonnent, avec trois patients sur quatre (74 %) estimant avoir reçu peu ou pas de soutien médical, tandis qu'un sur huit seulement (12 %) a bénéficié d'un bon ou très bon soutien.

Les conclusions de l'enquête révèlent des niveaux de handicap profonds et des besoins non satisfaits parmi les patients atteints d'EM/SFC, soulignant la nécessité urgente pour les systèmes de santé de reconnaître l'EM/SFC comme une maladie somatique sévère et d'améliorer les soins médicaux, le soutien financier et les services sociaux, ainsi que de poursuivre une stratégie de recherche biomédicale à long terme entièrement financée sur cette maladie.

De plus, l'enquête a révélé des disparités significatives dans l'accès aux soins médicaux et au soutien social à travers l'Europe, avec des approches variables des autorités sanitaires nationales influençant l'évolution de la maladie et les résultats de celle-ci. L'incapacité des systèmes de santé à répondre adéquatement aux besoins des patients atteints d'EM/SFC a des conséquences graves, comme le soulignent les résultats de l'enquête. Bien qu'il n'existe pas de tests diagnostiques objectifs pour l'EM/SFC, de biomarqueurs vérifiés, de médicaments curatifs ou de traitements pour l'EM/SFC, le soutien médical est néanmoins important pour la gestion des symptômes et l'amélioration de la capacité fonctionnelle, et donc l'évolution de la maladie.

Selon l'enquête, le diagnostic précoce et la gestion de la maladie ont été identifiés comme des facteurs critiques pour améliorer le pronostic.

L'enquête a révélé que maintenir les niveaux d'activité dans la limite de l'enveloppe énergétique - communément appelée pacing - est la stratégie la plus bénéfique pour gérer la maladie. En revanche, les thérapies basées sur l'activité ont été utilisées et ont aggravé les symptômes, avec près de la moitié des répondants signalant une détérioration de l'évolution de la maladie par la suite.

L'enquête réfute vivement le modèle bio-psychosocial (BPS), le qualifiant d'approche inappropriée et nocive pour l'EM/SFC. Les thérapies impliquant des augmentations fixes de l'activité ont montré des effets délétères qui aggravent les symptômes, soulignant l'importance du pacing et de l'évitement de la surcharge.

Des mythes persistants existent sur l'EM/SFC comme une maladie qui 'se consume' progressivement et que les patients récupèrent avec le temps. Bien que certains patients puissent en effet s'améliorer avec le temps, la plupart ne le font pas. Les symptômes sont sévères et peuvent durer toute une vie.

Un manque de reconnaissance de la maladie en tant que maladie physique grave dans de nombreux pays prive les patients d'un diagnostic rapide et d'un accès à des prestations sociales et de bien-être adéquates nécessaires pour survivre, violant leur droit humain fondamental à la meilleure santé disponible. L'enquête révèle que de longs retards dans le diagnostic depuis le début de la maladie sont courants, avec une moyenne de 6,8 ans à travers l'Europe avec de grandes variations selon les pays. L'EM/SFC doit être considérée comme une maladie chronique, car cette perception a des implications majeures pour les prestations de bien-être et les autres services fournis. Le diagnostic précoce, la gestion de l'activité (pacing) et l'évitement de la surcharge sont essentiels pour aider à prévenir la progression vers une maladie sévère.

Étant donné qu'il manque des études prospectives de haute qualité sur les cours typiques de la maladie, de grandes enquêtes auprès des patients comme celle-ci peuvent fournir les meilleures informations disponibles.

La situation désastreuse pour la plupart des patients atteints d'EM/SFC en Europe est en partie le résultat à la fois de l'ignorance et du manque de connaissances parmi les professionnels de la santé, les travailleurs sociaux et les décideurs politiques. Pourtant, l'EM/SFC est reconnue comme une maladie du système nerveux par l'Organisation mondiale de la santé depuis 1969.

Le manque de financement de la recherche biomédicale contribue à ce que l'EM/SFC soit classée comme une maladie de haute charge prioritaire nécessitant de toute urgence une stratégie de l'UE dédiée. Les gouvernements européens doivent intensifier le financement des centres d'excellence existants et en développer de nouveaux pour l'EM/SFC afin de mettre en œuvre une stratégie pan-européenne coordonnée et collaborative de recherche biomédicale translationnelle à travers l'Europe qui se concentrera sur l'établissement d'une compréhension complète de la maladie et le développement de traitements pour atténuer ou guérir celle-ci. L'EMA a déjà ouvert la voie en établissant des groupes européens collaboratifs pour les chercheurs, les cliniciens et les jeunes/chercheurs en début de carrière et, bien sûr, les patients. En collaborant à travers l'Europe, nous pouvons exploiter les meilleurs talents des meilleures institutions qui sont déterminées à travailler ensemble. Cela aidera à renforcer la capacité des ressources de recherche en Europe nécessaire pour que des découvertes majeures sur cette maladie aient lieu. De manière importante, cela permet la continuation de la recherche et crée les fondements pour progresser dans l'établissement de la recherche fondamentale européenne sur l'EM/SFC. Maintenant, les gouvernements européens doivent agir.

L'EMA exhorte également à créer une discipline spécialisée pour l'EM dans tous les pays européens avec au moins un centre clinique spécialisé, rattaché à des centres d'excellence dans chaque pays, ainsi que le développement et la mise en œuvre d'un protocole de diagnostic et de traitement standardisé.

L'EMEA demande aux gouvernements de réaliser une étude épidémiologique paneuropéenne, en utilisant les critères diagnostiques les plus récents, pour déterminer la prévalence et le fardeau économique de l'EM en Europe. Comme l'a déjà démontré l'EMEA dans ses webinaires 'EM/SFC en Europe', il est tout à fait possible pour tous les pays européens de mettre en œuvre les critères SNOMED pour déterminer les bons chiffres de prévalence.

L'EMEA exhorte les décideurs politiques et les parties prenantes de la santé à travers l'Europe à tenir compte des conclusions de l'enquête paneuropéenne de l'EMEA et à prendre des mesures urgentes pour améliorer la vie des patients atteints d'EM. Alors que nous célébrons la Journée mondiale de la santé 2024, sous le slogan 'Ma santé, mon droit', cette première enquête paneuropéenne souligne la priorité urgente pour les systèmes de santé de reconnaître l'EM/SFC comme une maladie physique grave et de fournir de meilleurs soins médicaux, un soutien financier et des services sociaux, ainsi qu'une stratégie de recherche biomédicale à long terme entièrement financée sur cette maladie.

L'ignorance, l'apathie et le manque de recherche sur l'encéphalomyélite myalgique en Europe ne doivent pas être autorisés à continuer. Le fait de ne pas agir de manière décisive maintenant perpétuera la souffrance et la négligence inutiles des personnes atteintes d'EM/SFC - une violation claire des droits de l'homme pour ces citoyens, qui ne doivent pas être laissés pour compte alors que le monde travaille à atteindre la couverture sanitaire universelle pour réaliser les objectifs de développement durable des Nations unies d'ici 2030.

Plus d'informations: Lire le rapport complet de l'enquête, Enquête de l'EMEA sur les patients atteints d'EM/SFC en Europe: même maladie, approches et expériences différentes, y compris des profils par pays sur la manière dont l'accès aux soins médicaux et au soutien social varie à travers l'Europe, et comment les différentes approches des autorités sanitaires nationales influent sur l'évolution de la maladie et ses résultats, avec des conséquences graves pour les patients.

Pour des interviews avec les auteurs de l'étude, des représentants de l'EMEA ou des principaux chercheurs ou cliniciens, veuillez contacter: info@europeanmealliance.org

Site web: <https://www.europeanmealliance.org/emea-pan-european-survey-uk.shtml>

À propos de l'encéphalomyélite myalgique

- L'encéphalomyélite myalgique devrait être désignée sous le nom de ME. Dans certains pays et avec certaines organisations, l'acronyme EM/SFC est utilisé. Afin de simplifier la terminologie, EM/SFC est utilisé dans cette occasion, faisant référence à l'EM.

L'EM/SFC est une maladie neurologique invalidante classifiée comme telle par l'Organisation mondiale de la santé sous les codes CIM-10 G93.3 et CIM-11 8E49. Le malaise post-effort (PEM) est un symptôme caractéristique de l'EM/SFC, où les symptômes s'aggravent même avec la moindre activité physique ou mentale.

À propos de l'EMEA: <https://europeanmealliance.org/aboutus.shtml> L'Alliance européenne pour le ME est un regroupement d'organisations européennes impliquées dans le soutien aux patients souffrant d'encéphalomyélite myalgique (EM ou EM/SFC) et qui militent pour un financement de la recherche biomédicale afin de fournir des traitements et des remèdes pour cette maladie. L'Alliance a été formée en 2008 par des organismes de bienfaisance et des organisations nationales en Europe. L'Alliance compte actuellement des représentants de Belgique, de Croatie, du Danemark, de Finlande, de France, d'Allemagne, d'Islande, d'Irlande, d'Italie, de Lituanie, des Pays-Bas, de

Norvège, de Serbie, de Slovénie, d'Espagne, de Suède, de Suisse et du Royaume-Uni et est ouverte à tous les groupes européens partageant le même ethos et les mêmes objectifs pour l'EM. L'objectif de l'EMEA est de faire campagne pour un financement approprié de la recherche biomédicale sur l'EM/SFC afin d'établir une compréhension de l'étiologie, de la pathogenèse et de l'épidémiologie de la maladie. Cela devrait conduire au développement de traitements pour guérir ou atténuer les effets de la maladie, ainsi qu'à une vision correct

À propos du Groupe de recherche européen sur l'EM (EMERG)

<https://www.emerg.eu/em-aboutus.shtml>

EMERG a été formé en 2015 pour créer une vision de recherche collaborative en Europe afin d'augmenter la recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique, de rassembler la capacité de recherche limitée en Europe et de l'appliquer dans un environnement collaboratif. Il réunit les principaux chercheurs européens sur le EM, et d'autres, afin d'établir une compréhension de l'étiologie, de la pathogenèse et de l'épidémiologie de l'EM.

Le Conseil européen des cliniciens du EM (EMECC) -

<https://www.emerg.eu/ec-home.shtml>

a été créé en raison du besoin urgent de constituer un réseau de cliniciens en Europe ayant de l'expérience et de l'expertise dans le traitement et le diagnostic des patients atteints d'encéphalomyélite myalgique (EM) qui pourraient se soutenir mutuellement, travailler ensemble et partager leurs connaissances avec les chercheurs. Les cliniciens de l'EMECC sont désormais intégrés dans EMERG et soutenus par l'Alliance européenne pour le EM (EMEA).

À propos de Young EMERG:

<https://www.youngemerg.com>

Le Groupe de recherche européen sur le ME pour les chercheurs en début de carrière - Young EMERG - rassemble la nouvelle vague de chercheurs pour former une base de soutien européenne qui peut faciliter la collaboration avec les chercheurs en début de carrière à travers l'Europe, et également sur d'autres continents.

[Fin du communiqué de presse]