

EUROMENE

Il gruppo EUROMENE è costituito da ricercatori provenienti dai seguenti paesi Europei:

Austria, Bielorussia, Belgio, Bulgaria, Danimarca, Finlandia, Francia, Germania, Grecia, Irlanda, Italia, Lettonia, Norvegia, Polonia, Portogallo, Romania, Serbia, Slovenia, Spagna, Svezia, Olanda e Regno Unito.

Il coordinatore scientifico-amministrativo è costituito da:

Coordinatrice : Prof. Modra Murovska

Vice-coordinatrice: Eliana M. Lacerda

Rappresentante scientifico del progetto:

Dr Uldis Berkis e responsabile dei gruppi di lavoro.



COST is supported by the EU Framework Programme Horizon 2020

www.euromene.eu

www.cost.eu/COST_Actions/ca/CA15111

I NOSTRI OBIETTIVI

- Creazione di una rete Europea di ricercatori e clinici che si interessano di ME/CFS;
- Promuovere la ricerca fra i paesi partecipanti per il miglioramento diagnostico e terapeutico;
- Fornire informazioni sui centri europei di riferimento sulla ME/CFS;
- Diffondere le conoscenze scientifiche circa la ME/CFS;
- Aumentare la consapevolezza dei servizi sanitari e specialisti sulla ME/CFS.

Euromene



Rete Europea sulla Encefalomielite Mialgica/Sindrome della Fatica Cronica

QUANDO LA FATICA DIVENTA MALATTIA

Euromene

 **cost**
EUROPEAN COOPERATION
IN SCIENCE AND TECHNOLOGY

Che cosa è la Encefalomielite Mialgica (ME) o Sindrome della Fatica Cronica (CFS) ?

La ME/CFS, anche conosciuta come sindrome da fatica post-infettiva virale (PIFS), sindrome da sforzo o malattia da intolleranza allo sforzo sistemico (SEID), è una grave, cronica, complessa malattia sistemica le cui cause e meccanismi sono sconosciuti e interessano persone di tutti i gruppi etnici e di ogni condizioni socio-economica. La sindrome è caratterizzata, fra gli altri sintomi, da una profonda fatica, disfunzioni cognitive, disturbi del sonno, dolore, malessere dopo sforzo. I sintomi variano in numero, tipo e gravità da persona a persona e il decorso della malattia è persistente o recidivante.

I sintomi possono comparire a qualsiasi età, ma più comunemente tra i 30-50 anni (media 33 anni). Si stima che circa 1 su 4 per 1000 della popolazione adulta soffra di questa malattia.

Diagnosi

Sfortunatamente, molti medici non conoscono molto circa la malattia, la sottostimano o in modo errato la considerano una malattia psichiatrica. Questo può portare a una diagnosi tardiva e uso improprio di farmaci che possono peggiorare il quadro clinico. La difficoltà per giungere a una diagnosi corretta e un trattamento tempestivo costringe il paziente a sostenere costi notevoli come anche per le strutture sanitarie. Si giunge alla diagnosi sulle manifestazioni cliniche ed è necessario escludere altre condizioni patologiche che presentano una fatica cronica.

Prognosi

La prognosi è variabile; alcuni pazienti possono riprendersi e altri possono avere un miglioramento significativo dei sintomi, mentre altri peggiorano. La maggior parte dei malati presenta, durante il decorso della malattia, un andamento a ricadute e remissioni, mentre altri rimangono stazionari. Molti sono costretti a ridurre o abbandonare il lavoro o lo studio, con conseguente isolamento sociale. Al momento non esiste un trattamento specifico per migliorare i sintomi o la prognosi.

Conoscerla e riconoscerla

- Le attività di formazione e informative riguardanti la ME / CFS saranno inizialmente rivolte a:
 - Al personale sanitario: compresi i medici di famiglia, i pediatri, i neurologi, gli specialisti di malattie infettive, gli specialisti di medicina fisica, gli psicologi, i terapeuti del dolore, gli internisti, i fisioterapisti, gli infermieri e i terapeuti occupazionali.
 - Al personale in ambito sociale come gli assistenti sociali ed altri soggetti interessati al sostegno sociale e domiciliare per i pazienti e le loro famiglie, in particolare per quanto riguarda il lavoro e l'accesso alle prestazioni, compreso l'ottenimento dei sussidi socio-sanitari.
- Attività di divulgazione per l'opinione pubblica, rivolgendosi principalmente a familiari e a coloro che sono vicino ai malati affetti da ME / CFS, che possono costituire reti di supporto.