

USA:n senaatin päätöslauselma 225 ja USA:n kongressin alahuoneen päätöslauselma 399 myalgisen enkefalomyeliitin / kroonisen väsymysoireyhtymän - tietoisuuspäivän tavoitteiden tukemisesta

[MEAction uutisoi](#) perjantaina 24.5.2019 USA:n senaatin sekä demokraattien että republikaanien yksimielisesti tukeman päätöslauselman [S. Res. 225](#) hyväksymisestä. **Päätöslauselma tukee kansainvälisen myalginen enkefalomyeliitti / krooninen väsymysoireyhtymä -tietoisuuspäivän tavoitteita. Tuota päivää vietetään vuosittain toukokuun 12. päivänä. Aikaisemmin samalla viikolla Yhdysvaltain edustajainhuone eli kongressin alahuone oli esitellyt samansisältöisen, molempien puolueiden tukeman päätöslauselman Resolution 399.**

Päätöslauselman ensimmäisessä osassa kuvataan yksityiskohtaisesti myalgista enkefalomyeliittia (ME) ja sitä, millaisia haasteita potilaat kohtaavat päivittäin. Senaatti ja parlamentti päättävät (1) tukea kansainvälisen Myalgisen enkefalomyeliitin / Kroonisen väsymysoireyhtymä -tietoisuuspäivän tavoitteita, (2) tunnustaa ja vahvistaa Yhdysvaltojen sitoutumisen tukea tutkimusta ja lääketieteellistä koulutusta sekä edistää terveydenhuollon ammattilaisten ja kansalaisten tietoisuutta ja (3) tunnustaa, että (A) terveydenhuollon ammattilaiset ja lääketieteen tutkijat pitävät tärkeänä henkilöitä, joilla on ME ja (B) niitä, jotka työskentelevät selvittääkseen, syitä ja kehittävät ja parantavat diagnosointia, hoitokeinoja ja parannusta Myalgiseen enkefalomyeliittiin / Krooniseen väsymysoireyhtymään.

PÄÄTÖSLAUSELMA 225

Kansainvälisen Myalgisen enkefalomyeliitin / Kroonisen väsymysoireyhtymän -tietoisuuspäivän tavoitteiden tukeminen.

Ottaen huomioon että [Yhdysvaltain kansallinen lääketieteellinen akatemia](#) (tästä eteenpäin "NAM"), toteaa Myalgisen Enkefalomyeliitin / Kroonisen väsymysoireyhtymän (tästä eteenpäin ME/CFS) olevan "vakava, krooninen, kompleksinen ja systeeminen sairaus, joka usein ja dramaattisesti rajoittaa potilaiden toimintakykyä."

Ottaen huomioon että USA:ssa arviolta 836 000 - 2 500 000 henkilön uskotaan sairastavan ME/CFS:ää, sairaus koskettaa kaikkia ikäryhmiä, rotuja ja sukupuolia, koko maailmassa ME/CFS:ää sairastavia on miljoonia lisää ja suurin osa potilaista ovat joko ilman diagnoosia tai väärin diagnosoituja;

Ottaen huomioon että ME/CFS on arviolta neljä kertaa yleisempää naisilla kuin miehillä;

Ottaen huomioon että ME/CFS on krooninen sairaus, johon ei ole tunnettua parantavaa hoitoa ja kuinka ¼ ME/CFS -potilaista on pitkiä aikoja vuodepotilaina tai kykenemättöminä poistumaan kotoansa;

Ottaen huomioon että 50 - 70 prosenttia ME/CFS -potilaista on työkyvyttömiä tai eivät kykene opiskelemaan;

Ottaen huomioon että terveydenhuollon kulut ja menetetty tuottavuus liittyen ME/CFS -sairauteen maksaa USA:lle arviolta 17 - 24 miljardia dollaria vuosittain;

Ottaen huomioon että ME/CFS:n syytä ei tiedetä, ME/CFS:lle ei ole diagnostista testiä, eikä ME/CFS:lle ole [FDA](#):n hyväksymää hoitoa;

Ottaen huomioon että NAM on todennut ME/CFS:n "tutkimuksen vähäisyyden" ja "tutkimuksen lisäämisen välttämättömyyden";

Ottaen huomioon että [CDC](#) on kutsunut ME/CFS:ää “Amerikan piilotetuksi terveyskriisiksi” ;

Ottaen huomioon kuinka ME/CFS-potilaiden on vaikea löytää heitä hoitavia lääkäreitä, ja kuinka ME/CFS on sisällytetty vain 1/3 lääketieteellisten koulujen opetussuunnitelmista ;

Ottaen huomioon ME/CFS -aiheisten tutkimusten niukkuus ja toisaalta kuinka perusteellinen vaikutus ME/CFS:llä on niin potilaisiin kuin heidän rakkaimpiinsa ja heistä huolehtiviin, [NIH](#) on “sitoutunut selvittämään ME/CFS:n taustalla olevat biologiset syyt mahdollisimman nopeasti ja edistää sellaisia tutkimuksia joiden tarkoituksena on tehokkaiden strategioiden kehittäminen tämän tuhoisan tilan hoitamiseksi ja ennaltaehkäisemiseksi” ;

Ottaen huomioon että vuonna 2017 NIH:n 11 insituuttia ja NIH:n johtajan toimisto, myönsivät yli seitsemän miljoonaa dollaria auttamaan tutkimuskeskusten ja tiedonhallinnon koordinoitikeskuksen perustamisessa ME/CFS tutkimuksen koordinaation parantamiseksi ja ME/CFS:n ymmärtämisen nopeuttamiseksi ;

Ottaen huomioon että, 2019 , toukokuun 12. päivä tunnustetaan Kansainväliseksi ME/CFS -tietoisuuspäiväksi . Nyt, olkoon siis, niin

Senaatti on ratkaissut että se -

- (1) tukee Kansainvälisen Myalgisen Enkefalomyeleetin / Kroonisen väsymysoireyhtymän tietoisuuspäivää;**
- (2) tunnustaa ja vahvistaa Yhdysvaltojen sitoutumisen -**
 - (A) Myalgisen enkefalomyeleetin / Kroonisen väsymysoireyhtymän tutkimuksen ja lääketieteellisen koulutuksen tukemiseen; ja -**
 - (B) niin terveydenhuollon ammattilaisten kuin yleisönkin tietoisuuden edistäminen Myalgisesta enkefalomyeleetista / Kroonisesta väsymysoireyhtymästä ; ja-**
- (3) tunnustaa seuraavien henkilöiden jakamattoman merkityksen -**
 - (A) terveydenhuollon ammattilaisten ja lääketieteen tutkijoiden jotka hoitavat Myalgista Enkefalomyeleettiä / Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavia**

**(B) niiden jotka työskentelevät selvittääkseen syyn - ja kehittää ja parantaa
diagnosointia, hoitomuotoja ja parannusta Myalgiseen
enkefalomyeleettiin / Krooniseen väsymysoireyhtymään**