



EMEC

EUROPEAN ME COALITION

Communiqué de presse

Les scientifiques appellent à davantage de recherche européenne sur l'EM/SFC

Bruxelles, 10 juin 2020 *Plus de cent scientifiques ont signé une lettre ouverte appelant à davantage de recherche européenne sur la maladie Encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). Le 17 juin, le Parlement européen prévoit de voter une résolution sur la recherche sur l'EM/SFC suite à une pétition populaire signée par des milliers de patients et leurs proches.*

L'EM/SFC est une maladie invalidante à long terme qui provoque un épuisement extrême, une perte de concentration et de mémoire, un sommeil non réparateur et de nombreux autres symptômes. "La caractéristique principale de l'EM/SFC est l'aggravation des symptômes suivant un effort," indique Evelien Van Den Brink, patiente néerlandaise tombée malade à quatorze ans et qui souffre d'EM/SFC depuis vingt-deux ans. Comme il n'existe aucun remède à l'EM/SFC et que sa pathologie reste mal comprise, Evelien a soumis une pétition au Parlement européen pour demander plus de recherche scientifique sur cette maladie. "Renforcer la recherche est la seule façon d'avancer," dit Evelien. "Je suis presque complètement clouée au lit et je connais d'autres patients qui sont dans des états encore pires. Nous ne pouvons pas laisser une autre génération souffrir de cette horrible maladie."

La pétition a été signée par plus de quatorze mille personnes et a donné lieu à la toute première résolution sur l'EM/SFC au Parlement européen. "Ces patients ont été ignorés pendant bien trop longtemps," dit Pascal Arimont, l'un des députés qui soutient fermement la résolution. "Il n'existe actuellement aucun test de diagnostic de l'EM/SFC car nous en savons très peu sur la pathologie sous-jacente. Aux États-Unis, en Australie et au Canada, les gouvernements ont investi des fonds considérables dans la recherche sur l'EM/SFC. L'Europe est à la traîne, nous devons donc agir de toute urgence." Il est estimé que deux millions de citoyens européens souffrent de l'EM/SFC.

Aujourd'hui, la résolution à venir a reçu le soutien d'une lettre ouverte signée par cent quinze chercheurs et scientifiques du monde entier. La lettre souligne que l'EM/SFC "a longtemps été un domaine négligé de la médecine," malgré son fardeau social et ses coûts économiques élevés. "L'EM/SFC n'est pas rare et est extrêmement invalidante," rappelle le professeur Jonas Bergquist, qui a récemment créé le centre de recherche collaboratif sur l'EM/SFC de l'université d'Uppsala en Suède. "Elle débute souvent après une infection virale et nous ne connaissons pas vraiment les mécanismes de la fatigue post-virale. La neuroinflammation et éventuellement des réactions auto-immunes pourraient en partie l'expliquer. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre la maladie."

"Une priorité essentielle est de mettre au point un test de diagnostic de l'EM/SFC afin d'améliorer la qualité du diagnostic", explique docteur Carmen Scheibenbogen, professeure à l'hôpital universitaire de la Charité de Berlin et l'une des premiers signataires de la lettre. "Nous espérons mieux comprendre le mécanisme de la maladie et, à terme, mettre au point un traitement efficace. L'EM/SFC est l'un des grands défis de la médecine moderne, mais je suis convaincue qu'une percée scientifique est possible".

La lettre ouverte et la liste complète des signataires sont disponibles sur europeanmecoalition.com

Contact presse : Coalition européenne pour l'EM

Evelien Van Den Brink evelienvandenbrink.euteam@gmail.com Francis Martin Tel: +44 7757595350 (anglais)