



# EMEC

EUROPEAN ME COALITION

---

## Comunicato stampa

### Gli scienziati chiedono più ricerca europea sulla ME/CFS

Bruxelles, 10 giugno 2020 *Più di cento scienziati hanno firmato una lettera aperta che chiede un maggior numero di ricerche europee sulla malattia encefalomielite mialgica/sindrome da fatica cronica (ME/CFS). Il 17 giugno, il Parlamento europeo prevede di votare una risoluzione sulla ricerca sulla ME/CFS a seguito di una petizione popolare firmata da migliaia di pazienti e dai loro cari.*

La ME/CFS è una malattia debilitante a lungo termine che causa estrema spossatezza, scarsa concentrazione e memoria, sonno non ristoratore e molti altri sintomi. "La caratteristica principale è un peggioramento dei sintomi a seguito di uno sforzo," dice Evelien Van Den Brink, una paziente olandese che soffre di ME/CFS da ventidue anni, dall'età di quattordici anni. Poiché non esiste una cura per la ME/CFS e i suoi meccanismi patologici restano poco capiti, Evelien ha presentato una petizione al Parlamento europeo, chiedendo maggiori ricerche scientifiche sulla malattia. "Avere più studi scientifici è l'unica strada da percorrere," dice Evelien. "Sono costretta a letto quasi completamente e conosco altri pazienti che stanno anche peggio. Non possiamo permettere che un'altra generazione soffra per questa orribile malattia."

La petizione ha raccolto quattordicimila firme e ha portato alla prima risoluzione in assoluto sulla ME/CFS da parte del Parlamento europeo. "Questi pazienti sono stati ignorati per troppo tempo," dice Pascal Arimont, uno dei membri del Parlamento che sostiene fortemente la risoluzione. "Attualmente non esiste un test diagnostico per la ME/CFS perché sappiamo molto poco della patologia alla base. Negli Stati Uniti, in Australia e in Canada, i governi hanno investito ingenti fondi nella ricerca sulla ME/CFS. L'Europa è in ritardo, quindi dobbiamo agire con urgenza." Si stima che due milioni di cittadini europei soffrano di ME/CFS.

Oggi, l'imminente risoluzione ha ricevuto il sostegno di una lettera aperta firmata da centoquindici ricercatori e scienziati di tutto il mondo. La lettera sottolinea che la ME/CFS "è stata a lungo un'area trascurata in medicina" nonostante il suo elevato carico sociale e i suoi costi economici. "La ME/CFS non è rara ed è altamente debilitante," dice il professor Jonas Bergquist, che ha recentemente costituito il Centro di Ricerca Collaborativa sulla ME/CFS presso l'Università di Uppsala, in Svezia. "Spesso inizia dopo un'infezione virale e non sappiamo quali siano i meccanismi per la fatica post-virale. Neuroinfiammazione e reazioni potenzialmente autoimmuni possono essere parte della spiegazione. Sono necessarie ulteriori ricerche per comprendere meglio la malattia."

"Una priorità fondamentale è lo sviluppo di un test diagnostico per la ME/CFS per aumentare l'accuratezza della diagnosi," spiega la professoressa Carmen Scheibenbogen, docente dell'Universitätsklinik Charité di Berlino e una delle prime firmatarie della lettera. "Speriamo di ottenere una migliore comprensione del meccanismo della malattia e, alla fine, un trattamento efficace." La ME/CFS è una delle grandi sfide della medicina moderna, ma sono fiduciosa che una svolta scientifica sia possibile".

La lettera aperta e l'elenco completo dei firmatari è disponibile all'indirizzo [europeanmecoalition.com](http://europeanmecoalition.com)

---

Contatto stampa: European ME Coalition

Evelien Van Den Brink [evelienvandenbrink.euteam@gmail.com](mailto:evelienvandenbrink.euteam@gmail.com) Francis Martin Tel: +44 7757595350 (Inglese)