



# EMEC

## EUROPEAN ME COALITION

---

22 Novembre 2020

Hulst, Les Pays-Bas

Cher Monsieur / Madame,

Au nom de l'European ME Coalition (EMEC), je voudrais demander votre soutien à la recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique.

L'encéphalomyélite myalgique, parfois appelée syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), est une maladie débilitante qui a un impact profond sur ceux qui en souffrent et leurs proches. Vingt-cinq pour cent des patients atteints d'EM/SFC sont à la maison ou alités à un moment de leur vie. Beaucoup sont au chômage ou ont une productivité réduite. [1]

L'EM/SFC a une prévalence estimée à 400 pour 100 000 personnes, ce qui signifie qu'environ 250 000 Français souffrent de cette maladie. Le réseau européen sur l'EM/SFC, EUROMENE, a estimé que le coût annuel de la maladie en Europe pourrait être de l'ordre de 40 milliards d'euros par an. [2]

La cause et la pathologie de l'EM/SFC sont inconnues. Il n'y a actuellement aucun test de diagnostic, ni aucun traitement approuvé par les autorités compétentes européenne ou aux Etats Unis.

Le 18 juin 2020, le Parlement européen a adopté une résolution sur le financement suffisant de la recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique (2020/2580 (RSP)). La résolution invite les États membres à garantir la reconnaissance de l'EM/SFC et à organiser une formation ciblée pour sensibiliser les médecins et les personnels soignants. Il recommande d'allouer des financements et octroyer une priorité aux projets de recherche consacrés à la recherche biomédicale sur cette maladie.

En Allemagne, le ministère fédéral de l'Éducation et de la Recherche (BMBF) a répondu à la résolution par un appel ciblant la recherche sur des maladies pour lesquelles les connaissances scientifiques sont faibles, les traitements insuffisants et qui comportent un impact lourd sur les personnes atteintes [3]. Aux Pays-Bas, l'Organisation pour la recherche et le développement en matière de santé (ZonMw) a présenté un programme de recherche sur l'EM/SFC d'une durée de dix ans avec un budget de 20 à 29,5 millions d'euros [4]. En Belgique, le Conseil supérieur de la santé a récemment publié un nouveau rapport soulignant un besoin urgent d'accroître significativement la recherche biomédicale sur la maladie, compte tenu du coût social et économique qu'elle induit [5].

Ces développements sont une source d'espoir pour les patients atteints d'EM/SFC, dont la maladie a été négligée pendant trop longtemps. Disposant de prestigieux centres de recherche biomédicale tels que l'Institut Pasteur et l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), la France pourrait apporter une contribution inédite à la recherche sur l'EM/SFC.

Nous soutenons donc les demandes qui vous sont adressées par les associations de patients françaises Association française du Syndrome de Fatigue Chronique (ASFC) et "Millions Missing" France. La contribution que la France pourrait apporter en joignant ses forces à celles d'autres pays aurait sans aucun doute un impact décisif pour atteindre les résultats significatifs, attendus depuis longtemps par un grand nombre de citoyens malades et leurs proches.

Avec mes plus vifs remerciements,

Evelien Van Den Brink au nom de l'European ME Coalition

## Références

- [1] Institute of Medicine. Beyond Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome: Redefining an Illness. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK274235/>
- [2] Pheby DFH, Araja D, Berkis U, Brenna E, Cullinan J, de Korwin J-D, et al. The Development of a Consistent Europe-Wide Approach to Investigating the Economic Impact of Myalgic Encephalomyelitis (ME/CFS): A Report from the European Network on ME/CFS (EUROMENE). Healthc Basel Switz. 2020 Apr 7;8(2).
- [3] Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bekanntmachungen 2020. Richtlinie zur Förderung interdisziplinärer Verbände zur Erforschung von Pathomechanismen. 8 October 2020. Available at: <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/11004.php>
- [4] Rijksoverheid. Voortgangsbrief van ZonMw over onderzoeksagenda ME/CVS. 29 May 2020. Available at: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brieven/2020/05/29/voortgangsbrief-onderzoeksagenda-mecvs>
- [5] Conseil Supérieur de la Santé. Avis 9508 - Syndrome de fatigue chronique. 28 October 2020. Available at: <https://www.health.belgium.be/fr/avis-9508-syndrome-de-fatigue-chronique>