

<https://europeanmecoalition.com/press-release-eu-supports-research-on-poorly-understood-diseases/>

## COMUNICATO STAMPA: L'UE SOSTIENE LA RICERCA SULLE MALATTIE POCO CONOSCIUTE

Grazie all'impegno dell'europarlamentare belga Pascal Arimont e dei suoi colleghi, Horizon Europe offrirà nuove opportunità di finanziamento per la ricerca sulle malattie ad alto carico e poco studiate.

Sebbene la medicina moderna abbia prodotto molte scoperte spettacolari, alcune malattie rimangono tuttora poco conosciute. Queste malattie spesso causano dolore cronico e stanchezza debilitante per i quali i medici hanno poco da offrire.

Un esempio notevole è la malattia Encefalomielite Mialgica/Sindrome da Fatica Cronica (ME/CFS), che colpisce approssimativamente 2 milioni di cittadini europei. La ME/CFS è caratterizzata da un grave calo energetico, malessere post-sforzo, disfunzione cognitiva e molti altri sintomi. Spesso causa grave disabilità e può lasciare i pazienti confinati a letto per anni.

Evelien Van Den Brink, una paziente olandese di 38 anni, convive con la ME/CFS da 24 anni. Come molti pazienti affetti da ME/CFS, la sua malattia è iniziata con un'infezione dalla quale non è mai guarita completamente. Nel quarto di secolo in cui Van Den Brink ha sofferto di ME/CFS, la ricerca scientifica ha fatto, in modo deludente, pochi progressi. Non esistono ancora biomarcatori, test diagnostici o trattamenti efficaci per la malattia.

Frustrata da questa mancanza di progressi, Van Den Brink ha presentato una petizione al Parlamento europeo nel 2019. Pretendeva maggiore consapevolezza sulla ME/CFS e fondi per stimolare la ricerca scientifica. *"La ricerca sulla ME/CFS è rimasta bloccata in un circolo vizioso"* spiega Van Den Brink. *"Poiché la malattia è poco conosciuta, non è riconosciuta come una priorità di finanziamento. Questo rende il campo poco attraente per i ricercatori e quindi la ME/CFS rimane un'area trascurata della medicina. Sono necessari fondi per sostenere la ricerca fondamentale e pionieristica, in modo da poter finalmente fare progressi"*.

La petizione ha ricevuto un forte sostegno dalla comunità della ME/CFS ed è stata firmata 14.000 volte. Ne è scaturita una risoluzione UE 2020 sul finanziamento della ricerca biomedica sulla ME/CFS, adottata quasi all'unanimità dal Parlamento europeo. Uno dei precursori di questa risoluzione è stato il deputato belga Pascal Arimont del Partito Popolare Europeo (PPE). Egli ha fondato un gruppo di interesse parlamentare per la ME/CFS con membri di tutti i principali gruppi politici che hanno sollecitato la Commissione ad agire sulla risoluzione.

*"La ME/CFS è una patologia con un carico di malattia notevolmente elevato"*, spiega l'eurodeputato Arimont, *"colpisce molte persone e cambia la vita. I pazienti sono costretti a lasciare il lavoro o gli studi, e alcuni sono confinati a casa o a letto. La ME/CFS causa molta sofferenza ai pazienti e alti costi economici alla nostra società. È quindi di vitale importanza fornire agli scienziati incentivi finanziari per studiare la malattia e scoprire trattamenti efficaci"*.

L'importanza della ricerca sulla ME/CFS è evidenziata anche da un'ondata di pazienti che hanno sviluppato sintomi persistenti in seguito al COVID-19. Un sottogruppo di questi pazienti con Long-COVID riporta sintomi molto simili, se non identici, alla ME/CFS.

*"Se avessimo investito nella ricerca sulla ME/CFS secondo il suo carico di malattia, i medici sarebbero stati meglio attrezzati per aiutare i pazienti affetti da Long-Covid", sostiene l'eurodeputato Arimont. "Potremmo avere una migliore comprensione della patologia e migliori trattamenti per alleviare i sintomi. Per troppo tempo le sindromi post-infettive sono rimaste un punto cieco della medicina. Ignorare queste condizioni non è stato un uso razionale dei fondi per la ricerca".*

Grazie ai continui sforzi dell'eurodeputato Arimont e dei suoi colleghi, il nuovo programma di lavoro Horizon Europe 2023-2024 include un invito alla ricerca su condizioni mediche ad alto carico e poco studiate come la ME/CFS. I ricercatori sono invitati a presentare proposte in un processo a due fasi. Il bando prevede il finanziamento di approssimativamente 4 borse di studio che riceveranno 6-7 milioni di euro ciascuna. Per i pazienti a lungo termine come Van Den Brink, il bando offre la speranza di trovare un giorno un trattamento efficace per la ME/CFS.

Traduzione in italiano di Giada Da Ros