

Persbericht: EU ondersteunt onderzoek naar onbegrepen ziekten

Brussel, 8 december 2022

Dankzij toegewijd werk van Belgische Europarlementariër Pascal Arimont en collega's, biedt Horizon Europe nieuwe financieringsmogelijkheden voor onderzoek naar aandoeningen met een hoge ziektelast waarnaar te weinig onderzoek wordt verricht.



Belgisch lid van het Europees Parlement Pascal Arimont (EPP)

Hoewel de moderne geneeskunde al voor spectaculaire doorbraken zorgde, blijven sommige ziekten tot op de dag van vandaag slecht begrepen. Deze ziekten veroorzaken vaak chronische pijn en slopende vermoeidheid waaraan artsen weinig kunnen doen.

Een bekend voorbeeld is de ziekte Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS) die ongeveer 2 miljoen Europese burgers treft. ME/CVS wordt gekenmerkt door ernstige energiebeperkingen, postexertionele malaise, cognitieve stoornissen en vele andere symptomen. Het veroorzaakt vaak ernstige invaliditeit en kan patiënten jarenlang bedlegerig maken.

Evelien Van Den Brink, een 38-jarige patiënte uit Nederland, leeft al 24 jaar met ME/CVS. Zoals veel ME/CVS-patiënten begon haar ziekte met een infectie waarvan ze nooit volledig herstelde. In de kwart eeuw dat Van Den Brink aan ME/CVS lijdt, is er op wetenschappelijk vlak teleurstellend weinig vooruitgang geboekt. Er zijn nog steeds geen biomarkers, diagnostische tests of effectieve behandelingen voor de ziekte.



ME/CVS-patiënte Evelien Van Den Brink

Gefrustreerd over dit gebrek aan vooruitgang, diende Van Den Brink in 2019 een petitie in bij het Europees Parlement. Zij eiste meer aandacht voor ME/CVS en fondsen om wetenschappelijk onderzoek te stimuleren. *"Het onderzoek naar ME/CVS is blijven steken in een vicieuze cirkel",* legt Van Den Brink uit. *"Omdat de ziekte slecht begrepen is, wordt ze niet erkend als financieringsprioriteit. Dit maakt het veld onaantrekkelijk voor onderzoekers en zo blijft ME/CVS een over het hoofd gezien gebied in de geneeskunde. Wat nodig is, zijn fondsen om fundamenteel onderzoek te ondersteunen, zodat we eindelijk vooruitgang kunnen boeken."*

De petitie kreeg veel steun van de ME/CVS-gemeenschap en is 14.000 keer ondertekend. Dit resulteerde in een EU-resolutie over de financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS die in 2020 vrijwel unaniem door het Europees Parlement werd aangenomen. Een van de voortrekkers van deze resolutie was Belgisch Europarlementariër Pascal Arimont van de Europese Volkspartij (EVP). Hij richtte een parlementaire belangengroep voor ME/CVS op met leden uit alle grote politieke fracties. Zij drongen er bij de Commissie op aan om de aanbevelingen uit de ME/CVS-resolutie uit te voeren.

"ME/CVS is een aandoening met een opmerkelijk hoge ziektelast", legt MEP Arimont uit, *"het treft veel mensen en is zeer ingrijpend. Patiënten zijn gedwongen hun baan of studie op te geven en sommigen raken aan huis of bed gebonden. ME/CVS veroorzaakt veel leed bij patiënten en hoge economische kosten voor onze samenleving. Het is daarom van cruciaal belang dat we wetenschappers financieel ondersteunen om de ziekte te bestuderen en effectieve behandelingen te ontdekken."*

Het belang van ME/CVS-onderzoek wordt nog eens onderstreept door een golf van patiënten die na COVID-19 aanhoudende symptomen ontwikkelden. Een subgroep van deze Long Covid-patiënten meldt symptomen die sterk lijken op, zo niet identiek zijn aan ME/CVS.

"Als we hadden geïnvesteerd in onderzoek naar ME/CVS in verhouding tot de ziektelast, waren artsen misschien beter uitgerust om patiënten met Long Covid te helpen", stelt MEP Arimont. "We zouden een beter begrip van de aandoening hebben en effectievere behandelingen om de symptomen te verlichten. Postinfectieuze syndromen zijn te lang een blinde vlek gebleven in de geneeskunde. Deze aandoeningen negeren is geen rationeel gebruik van onderzoeksmiddelen geweest."

Dankzij de voortdurende inspanningen van Europarlementariër Arimont en zijn collega's bevat het nieuwe Horizon Europe werkprogramma 2023-2024 een call voor onderzoek naar medische aandoeningen met een hoge ziektelast waarnaar te weinig onderzoek wordt verricht, zoals ME/CVS. Onderzoekers worden uitgenodigd om in twee fasen onderzoeksvoorstellen in te dienen. De oproep voorziet in de financiering van ongeveer 4 projecten die elk 6 tot 7 miljoen euro zullen ontvangen. Voor langdurig zieke patiënten zoals Van Den Brink biedt de oproep hoop dat er ooit een effectieve behandeling voor ME/CVS wordt gevonden.

[Tackling high-burden for patients, under-researched medical conditions. TOPIC ID: HORIZON-HLTH-2024-DISEASE-03-14-two-stage.](#)

Contact:

Office of Pascal ARIMONT

Member of the European Parliament

Tel: [+32 2 28 38 778](tel:+3222838778) (Brussels) | [+33 3 88 1 75778](tel:+33388175778) (Strasbourg - Plenary Sessions)

frederik.wiesen@europarl.europa.eu

European ME Coalition (EMEC)

Website: <https://europeanmecoalition.com>

Email: europeanmecoalition@outlook.com



EMEC

EUROPEAN ME COALITION
