

Cher(e) [Nom],

Je souhaite attirer votre attention sur un sujet qui me tient particulièrement à cœur.

On estime que 2 millions le nombre de personnes en Europe souffrent d'encéphalomyélite myalgique/syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), une maladie chronique similaire au Long Covid et largement sous-estimée. L'EM/SFC peut toucher n'importe qui, à n'importe quel âge, et provoque un épuisement extrême, des troubles cognitifs ainsi que de nombreux autres symptômes. De nombreux patients atteints d'EM/SFC restent malades pendant des décennies, et environ 25 % d'entre eux sont confinés à la maison ou au lit à un moment donné de leur maladie.

Je suis [Ma famille est] également touché(e) par l'EM/SFC et cela a profondément changé ma vie [nos vies].

[... FACULTATIF : ajoutez une très brève section sur vous-même et sur l'impact de l'EM/SFC sur votre vie ou celle de vos proches].

Il n'existe actuellement aucun traitement approuvé pour l'EM/SFC et très peu de médecins ont l'expertise nécessaire pour traiter cette maladie.

En 2020, le Parlement européen a adopté une résolution sur l'EM/SFC (Résolution 2020/2580(RSP)) dans laquelle il décrit l'EM/SFC comme un « problème de santé caché dans l'UE ». La résolution appelait à plusieurs mesures, notamment des campagnes de sensibilisation et une intensification de la recherche biomédicale sur la maladie.

Malheureusement, la Commission européenne n'a guère donné suite à ces objectifs au cours des quatre dernières années. C'est pourquoi je vous demande de vous engager à tenir la Commission européenne responsable des engagements pris dans la résolution 2020/2580(RSP). Vous pouvez le faire en soutenant « l'engagement de l'EM/SFC » organisé par la Coalition européenne de l'EM, par de nombreux députés européens et candidats aux prochaines élections.

J'espère vivement pouvoir compter sur votre soutien.

Je vous adresse mes salutations distinguées,,

[Votre Nom]

PLEDGE STATEMENT:

Upon my election to the European Parliament, I pledge to support people affected by ME/CFS by ensuring that the EU/European Commission follows the commitments laid out in Resolution 2020/2580(RSP). This includes taking action to:

- Raise awareness and advocate for better recognition of ME/CFS as a legitimate health condition and the need for EU-level actions commensurate with its high human and socio-economic burden.

- Ensure the European Commission allocates additional funding and promotes cooperation for biomedical research into ME/CFS at the EU level, prioritizing calls in this (specific) area through initiatives such as Horizon Europe.
- Promote EU-level measures and funding for awareness campaigns about ME/CFS, medical education and training for health and social care professionals, and the exchange of ME/CFS-related best practices across member states.