

Résolution sur le renforcement du financement de la recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique

2020/2580(RSP) - 17/06/2020 - Texte adopté du Parlement, lecture unique

Le Parlement européen a adopté par 676 voix pour, 4 contre et 8 abstentions, une résolution sur le renforcement du financement de la recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique.

L'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) est une maladie complexe et hautement handicapante dont les symptômes, la gravité et l'évolution sont extrêmement variables. Environ 17 à 24 millions de personnes dans le monde souffrent d'EM/SFC, dont environ deux millions dans l'UE, les femmes étant les plus touchées. La qualité de vie peut être gravement affectée et les patients peuvent se retrouver alités ou confinés à la maison, ce qui entraîne de graves souffrances, des répercussions négatives sur les relations sociales et familiales et des coûts importants pour la société en termes de perte de capacité de travail.

À ce jour, les efforts de recherche sur l'EM/SFC restent assez fragmentés et la coordination de la recherche au niveau de l'UE fait défaut.

Augmenter le financement et sensibiliser davantage

Le Parlement a salué le soutien de la Commission à la Coopération européenne en science et technologie (COST), qui a récemment créé un réseau intégré de chercheurs travaillant sur l'EM/SFC (Euromene). Il s'est également félicité des travaux actuellement menés par le réseau Euromene visant à établir une approche commune à l'échelle européenne pour combler les graves lacunes dans la connaissance de cette maladie et pour fournir des informations sur le poids de la maladie en Europe, sur le diagnostic clinique et les traitements potentiels aux prestataires de soins, aux patients et aux autres parties prenantes.

Tout en saluant l'engagement de la Commission à offrir de nouvelles possibilités de recherche sur l'EM/SFC par le biais du prochain programme-cadre de recherche et d'innovation « Horizon Europe », les députés regrettent que les initiatives de financement adoptées jusqu'à présent par la Commission ne soient pas suffisantes.

La résolution a souligné la nécessité de plus en plus urgente de s'attaquer aux conséquences humaines et socio-économiques du nombre croissant de personnes qui vivent et travaillent avec ces maladies chroniques et invalidantes à long terme qui affectent la durabilité et la continuité de leur travail et de leur emploi. Toutes les mesures possibles devraient être prises pour adapter les conditions et l'environnement de travail des personnes employées souffrant d'EM/SFC et elles devraient également avoir droit à l'adaptation du lieu et du temps de travail.

À cet égard, les députés ont demandé une plus grande sensibilisation et un financement supplémentaire pour soutenir les progrès de la recherche dans ce domaine. Afin de mettre un terme à la stigmatisation liée à cette maladie, ils ont souligné qu'il est nécessaire de mieux reconnaître ce type de maladie au niveau des États membres.

Plus précisément, le Parlement a demandé à la Commission :

- d'allouer des fonds supplémentaires et de donner la priorité aux appels à projets spécifiquement axés sur la recherche biomédicale sur l'EM/SFC, en vue du développement et de la validation d'un test de diagnostic biomédical et de traitements biomédicaux efficaces pouvant guérir la maladie ou atténuer ses effets ;
- de promouvoir la coopération et l'échange de bonnes pratiques entre les États membres en ce qui concerne les méthodes de dépistage, le diagnostic et le traitement, et de créer un registre européen de la prévalence des patients atteints d'EM/SFC ;
- de fournir des fonds pour assurer une éducation et une formation médicales appropriées et améliorées aux professionnels de la santé et des services sociaux qui travaillent avec des patients atteints d'EM/SFC ;
- d'étudier la faisabilité d'un fonds européen pour la prévention et le traitement de l'EM/SFC ;
- de lancer des campagnes d'information et de sensibilisation auprès des professionnels de la santé et du public afin d'alerter la population sur l'existence et les symptômes de l'EM/SFC.

Enfin, le Conseil est invité, dans le contexte des négociations en cours sur le prochain cadre financier pluriannuel de l'UE, à accepter la demande du Parlement d'un budget accru pour Horizon Europe et l'adoption rapide de ce budget afin que les travaux puissent commencer à temps pour assurer la recherche sur l'EM/SFC.