**Suite donnée à la résolution non législative du Parlement européen** **sur le renforcement du financement de la recherche biomédicale sur l’encéphalomyélite myalgique**

1. **Résolution présentée conformément à l’article 227, paragraphe 2, du règlement intérieur du Parlement européen**
2. **Numéros de référence:** 2020/2580 (RSP) / B9-0186/2020 / P9\_TA-PROV(2020)0140
3. **Date d’adoption de la résolution:** 18 juin 2020
4. **Commission parlementaire compétente:** commission des pétitions (PETI)
5. **Analyse/évaluation succincte de la résolution et des demandes qu’elle contient:**

Dans sa résolution, entre autres éléments, le Parlement:

* souligne qu’il est estimé que quelque deux millions de personnes souffrent d’encéphalomyélite myalgique/du syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) dans l’Union européenne, et exprime ses préoccupations quant aux sous-diagnostics généralisés résultant d’une mauvaise connaissance de la maladie et du manque d’outils de diagnostic et de traitements spécifiques;
* souligne que l’EM/SFC peut être considéré comme un problème de santé publique caché de l’Union et insiste sur la nécessité urgente de remédier aux conséquences humaines et socio-économiques qui découlent du fait qu’un nombre toujours plus important d’individus vivent et travaillent tout en étant atteints de ces maladies invalidantes à long terme et chroniques, qui nuisent à la durabilité et à la continuité de leur travail et de leur emploi;
* salue l’engagement qu’a pris la Commission de fournir de nouvelles possibilités de recherche sur l’EM/SFC au travers du programme-cadre sur la recherche et l’innovation à venir, à savoir «Horizon Europe», qui succédera à «Horizon 2020»;
* salue le soutien apporté par 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) dont l’objectif est de mettre en place une approche commune à l’échelle européenne pour remédier aux graves lacunes qui subsistent dans la connaissance de cette malade complexe;
* exprime ses préoccupations quant à l’absence d’initiatives de financement plus importantes de la Commission en faveur de la recherche sur l’EM/SFC et souligne la nécessité de mettre en œuvre des projets innovants permettant une collecte coordonnée et globale des données sur cette maladie au sein de l’ensemble des États membres;
* invite la Commission et les États membres à promouvoir la coopération en vue d’améliorer la gestion clinique et la mise au point de traitements pour l’EM/SFC;
* invite la Commission et les États membres à soutenir les campagnes de sensibilisation à cette maladie et à œuvrer en faveur de sa reconnaissance.
1. **Réponse à ces demandes et aperçu des mesures que la Commission a prises ou envisage de prendre:**

La Commission reconnaît que l’EM/SFC représente un lourd fardeau pour les malades et leurs familles et est consciente que le manque d’outils de diagnostic et de traitements spécifiques pour lutter contre cette grave maladie est préoccupant.

La recherche de nouveaux traitements et diagnostics revêt une importance évidente. La Commission a proposé un ambitieux programme de recherche et d’innovation de 100 milliards d’EUR, intitulé «Horizon Europe», qui succédera au programme «Horizon 2020» et dont un important volet sera consacré à la santé. Face à la pandémie de COVID-19, la Commission a également proposé un programme de santé doté d’un budget de 9,4 milliards d’EUR, intitulé «L’UE pour la santé» (EU4Health). Par conséquent, les scientifiques et autres acteurs directement concernés par l’EM/SFC devraient avoir davantage de possibilités de soutenir leurs recherches et leurs objectifs d’amélioration de l’état de santé des patients, en recourant à ces instruments financiers selon les besoins.

La recherche sur l’EM/SFC et les maladies connexes a bénéficié d’un soutien tout au long de l’actuel programme de recherche «Horizon 2020», dont l’action COST Euromene est un bon exemple. «Horizon Europe» continuera à offrir des possibilités de soutien à la recherche sur l’EM/SFC. En effet, parmi les priorités de ce programme figurent une meilleure compréhension des maladies et de leurs causes, y compris des douleurs et des liens de causalité entre les déterminants de la santé et les maladies.

**Réponse à des points particuliers de la résolution**:

En réponse au(x):

Paragraphes 6 et 17

La Commission tient à rappeler que les sujets pouvant être éligibles à un financement au titre de ses programmes de recherche et d’innovation sont généralement formulés de manière large et ne ciblent pas une maladie ou une affection particulière. Grâce à cette approche, les chercheurs jouissent de plus grandes possibilités dans le domaine relevant de leur intérêt professionnel spécifique. Cette approche permet également de garantir que les propositions soumises atteignent l’excellence, le principal critère d’évaluation et de sélection en vue d’un financement. L’évaluation des propositions soumises est effectuée par des évaluateurs indépendants, et les demandes ne sont jamais sélectionnées sur la base de l’incidence ou de l’importance d’une maladie particulière.

Paragraphes 8, 9 et 10

La Commission tient à rappeler que toute action de l’Union dans le domaine de la santé publique doit respecter à tous égards les responsabilités qui incombent aux États membres en matière d’organisation et de fourniture de services de santé et de soins médicaux. Cela inclut les méthodes de dépistage, le diagnostic et le traitement.

La Commission soutient vivement l’échange de bonnes pratiques entre les États membres, notamment par une application à plus grande échelle des meilleures approches. Le groupe de pilotage sur la promotion de la santé, la prévention des maladies et la gestion des maladies non transmissibles est le mécanisme clé à cet égard. Il fixe les priorités en la matière afin de contribuer à faire progresser les priorités politiques des ministères nationaux de la santé. Le groupe de pilotage ne traite pas des directives cliniques ou de la gestion de maladies particulières, mais il intègre des résultats de recherche applicables dans son processus de hiérarchisation des priorités. Si le groupe de pilotage décidait de considérer l’EM/SFC comme une question prioritaire (ce qu’il n’a pas fait jusqu’à présent), les résultats de l’action COST Euromene pourraient donc éclairer ce processus.

Le programme proposé intitulé «L’UE pour la santé» a notamment pour objectif de soutenir la fourniture de données de haute qualité, comparables et fiables, les actions de surveillance, de prévention, de diagnostic, de traitement et de prise en charge des maladies non transmissibles, ainsi que la mise en œuvre durable des bonnes pratiques.

Paragraphe 12

La Commission soutient l’espace européen de la recherche (EER), qui est ouvert sur le monde et fondé sur le marché intérieur. L’EER favorise la libre circulation des chercheurs, des connaissances scientifiques et des technologies. L’EER a pour objectif de promouvoir une efficacité accrue des systèmes nationaux de recherche, une coopération et une concurrence transnationales optimales, y compris une coopération et une concurrence ainsi que des infrastructures de recherche transnationales optimales, une circulation optimale, l’accès aux connaissances scientifiques et leur transfert, y compris la circulation des connaissances, et une coopération internationale en libre accès.

Paragraphe 13

La Commission est bien consciente que les questions liées à la santé revêtent une dimension mondiale et nécessitent une solution à cette échelle. Par conséquent, la Commission est résolue à attirer les parties prenantes internationales et leurs ressources au sein de collaborations dirigées par l’Union qui aideront l’UE à combiner les meilleures compétences et réalisations et à fournir des résultats tangibles aux patients. La coopération internationale n’est donc pas une option mais une composante fondamentale et inhérente de la recherche et de l’innovation en matière de santé.

Paragraphes 11, 15 et 18

L’un des trois objectifs généraux du programme proposé intitulé «L’UE pour la santé» est axé sur le renforcement des systèmes de santé et de la main-d’œuvre dans le secteur des soins de santé. Comme indiqué dans la liste des actions éligibles potentielles figurant à l’annexe du programme proposé, il est également possible de chercher à atteindre cet objectif par l’intermédiaire de programmes de formation spécifiques destinés aux professionnels de la santé, ainsi que par la communication et la sensibilisation à l’intention des parties prenantes et des citoyens. Par ailleurs, la Commission souhaite rappeler que, sur la base d’une prévalence estimée entre 0,11 % et 0,56 %, l’EM/SFC ne peut être classée comme une maladie rare.