



**2020/2580(RSP)**

17.3.2020

# PROJET DE PROPOSITION DE RÉSOLUTION

déposée conformément à l'article 227, paragraphe 2, du règlement intérieur

sur le renforcement du financement de la recherche biomédicale sur  
l'encéphalomyélite myalgique  
(2020/2580(RSP))

**Dolors Montserrat**  
au nom de la commission des pétitions

**Résolution du Parlement européen sur le renforcement du financement de la recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique (2020/2580(RSP))**

*Le Parlement européen,*

- vu les articles 168 et 179 à 181 du traité sur le fonctionnement de l'Union européenne,
  - vu l'article 35 de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne,
  - vu la question avec demande de réponse écrite (E-002599-19) adressée à la Commission le 2 septembre 2019 intitulée «Recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique» et la réponse de la Commission du 28 octobre 2019,
  - vu la question avec demande de réponse écrite (E-006124-18) adressée à la Commission le 4 décembre 2018 intitulée «Syndrome de fatigue chronique» et la réponse de la Commission du 30 janvier 2019,
  - vu la question avec demande de réponse écrite (E-004360-18) adressée à la Commission le 28 août 2018 intitulée «Encéphalomyélite myalgique: reconnaissance par l'Organisation mondiale de la santé et soutien de la Commission en faveur de la recherche et de la formation» et la réponse de la Commission du 1<sup>er</sup> novembre 2018,
  - vu la question avec demande de réponse écrite (E-006901-17) adressée à la Commission le 9 novembre 2017 intitulée «Financement de la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique» et la réponse de la Commission du 18 décembre 2017,
  - vu l'article 227, paragraphe 2, de son règlement intérieur,
- A. considérant que la commission des pétitions a reçu plusieurs pétitions faisant état d'inquiétudes au sujet de l'absence de traitements et du sous-financement qui frappe actuellement la recherche biomédicale sur l'encéphalomyélite myalgique/le syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) au sein de l'Union européenne;
- B. considérant qu'en vertu de l'article 35 de la charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, toute personne a «le droit de bénéficier de soins médicaux dans les conditions établies par les législations et pratiques nationales», tandis que d'autres instruments internationaux relatifs aux droits de l'homme, dont la Déclaration universelle des droits de l'homme, le pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels et la convention relative aux droits des personnes handicapées, reconnaissent ou font référence au droit à la santé ou à des éléments de celui-ci, comme le droit de recevoir des soins médicaux;
- C. considérant que les actions des États membres et de l'Union doivent viser à améliorer la santé publique; que cet objectif devrait être atteint grâce au soutien apporté par l'Union aux États membres, en encourageant la coopération et en favorisant la recherche sur les causes, la transmission et la prévention des maladies;

- D. considérant que l'EM/SFC est une maladie chronique multisystémique invalidante dont l'étiologie est inconnue et dont les symptômes, la gravité et la progression sont extrêmement variables;
- E. considérant que l'EM/SFC est classé comme trouble du système nerveux par l'Organisation mondiale de la santé d'après la classification internationale des maladies (ICD-11) sous le code 8E49 (syndrome de fatigue postvirale);
- F. considérant que l'EM/SFC est une maladie complexe et hautement handicapante dans la mesure où la fatigue extrême et d'autres symptômes physiques peuvent empêcher l'exercice des activités quotidiennes; que la qualité de vie peut être gravement affectée et que les patients qui souffrent de l'EM/SFC peuvent finir alités ou confinés chez eux et devoir faire face à de graves souffrances qui s'accompagnent de répercussions négatives sur leurs relations sociales et familiales, ce qui entraîne des coûts importants pour la société en termes de perte de capacité de travail;
- G. considérant qu'il convient d'accorder une attention particulière au risque élevé d'exclusion sociale des personnes touchées par l'EM/SFC; qu'il est essentiel, à cet égard, que les travailleurs salariés atteints de la maladie soient en mesure de conserver leur emploi pour ne pas se retrouver isolés;
- H. considérant qu'il convient de prendre toutes les mesures possibles pour adapter les conditions et l'environnement de travail des personnes salariées qui souffrent de l'EM/SFC; que ces personnes devraient également pouvoir bénéficier d'une adaptation de leur lieu de travail et de leur temps de travail;
- I. considérant qu'aucun test biomédical de diagnostic de l'EM/SFC n'a encore été validé et qu'il n'existe pas non plus de traitements approuvés contre l'EM/SFC;
- J. considérant que l'incidence et la prévalence de l'EM/SFC dans l'Union sont inconnues, tout comme son poids social et économique global, en raison de l'absence de collecte coordonnée et complète de données au niveau de l'Union;
- K. considérant que selon la réponse de la Commission du 30 août 2019 à la pétition n° 0204/2019, le diagnostic de l'EM/SFC concerne quelque 24 millions de personnes dans le monde; qu'il est toutefois considéré que ce chiffre ne représente que 10 % du nombre réel de personnes souffrant de cette maladie;
- L. considérant que la Société américaine de l'encéphalomyélite myalgique et du syndrome de fatigue chronique estime qu'entre 17 et 24 millions de personnes souffrent de l'EM/SFC à l'échelle mondiale;
- M. considérant qu'il est estimé que quelque deux millions de personnes, tous âges, ethnicités et sexes confondus, souffrent de l'EM/SFC dans l'Union européenne; que les adultes les plus touchés sont les femmes;
- N. considérant qu'à ce jour, l'EM/SFC est mal comprise et, par conséquent, sous-diagnostiquée en raison du manque de connaissance des prestataires de soins sur cette maladie, ou encore des difficultés rencontrées pour détecter les symptômes et du manque de tests de diagnostic appropriés; que la compréhension insuffisante de l'EM/SFC peut constituer un obstacle considérable à la reconnaissance de l'invalidité

professionnelle des patients;

- O. considérant que la communauté des patients se sent privée de moyens et ignorée par les autorités publiques et la société en général, et réclame à juste titre une attention plus grande ainsi que des ressources supplémentaires pour favoriser les progrès de la recherche; que les patients se disent stigmatisés en raison de la mauvaise connaissance de cette maladie; que la stigmatisation qui touche les droits des personnes atteintes de l'EM/SFC et la détresse psychologique qui y est associée, qui a des incidences dramatiques sur les individus, les familles et la société et sur tous les aspects de la vie des citoyens, est trop souvent insuffisamment prise en compte;
- P. considérant que l'accès à l'éducation des enfants et les jeunes atteints de l'EM/SFC peut être entravé;
- Q. considérant qu'une meilleure reconnaissance de ce type de maladie au niveau des États membres s'impose; qu'une formation spécifique ciblée doit être mise en place pour sensibiliser les autorités publiques, les prestataires de soins et les agents publics en général;
- R. considérant que la pétition n° 0204 a reçu et continue de recevoir un nombre considérable de signatures de soutien de la part des patients et de leurs familles, mais également de celle de la communauté scientifique, ceux-ci réclamant davantage de ressources pour le financement de la recherche biomédicale sur l'EM/SFC et le soutien aux patients;
- S. considérant qu'au fil des ans, plusieurs députés au Parlement européen ont posé des questions à la Commission concernant la disponibilité de financements européens en faveur de la recherche sur l'EM/SFC;
- T. considérant que les efforts de recherche sur l'EM/SFC restent plutôt fragmentés et qu'il n'existe aucune coordination de la recherche au niveau de l'Union; que, malgré le soutien apporté par Horizon 2020, le programme-cadre de recherche et d'innovation de l'UE (2014-2020), à un certain nombre de projets de recherche sur des troubles neurologiques d'étiologies différentes ainsi que sur la douleur (tels que les projets Help4Me, GLORIA et RTCure), la Commission a admis dans sa réponse du 30 janvier 2019 à la question avec demande de réponse écrite E-006124-18 que «à ce jour, aucun projet spécifique sur le diagnostic/le traitement de l'EM/SFC n'a été soutenu par le programme-cadre de recherche et d'innovation de l'UE»;
1. exprime l'inquiétude que lui inspire l'incidence de l'EM/SFC dans l'Union, où le nombre de citoyens atteints de la maladie est estimé à près de 2 millions;
  2. salue le soutien apporté par la Commission à la Coopération européenne dans le domaine de la recherche scientifique et technique (COST), qui a récemment créé un réseau intégré de chercheurs travaillant sur l'EM/SFC (Euromene); est convaincu qu'Euromene pourra «ajouter de la valeur» à des activités qui seraient moins fructueuses si elles étaient exercées au seul niveau national;
  3. salue le travail actuellement mené par le réseau Euromene et qui vise à mettre en place une approche commune à l'échelle européenne pour remédier aux graves lacunes qui subsistent dans la connaissance de cette maladie complexe et pour fournir aux

prestataires de soins, aux patients et aux autres parties prenantes, des informations sur le poids de la maladie en Europe ainsi que sur le diagnostic clinique et les éventuels traitements;

4. salue l'engagement qu'a pris la Commission, dans sa réponse du 28 octobre 2019 à la question n° E-002599/2019, 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;
5. regrette cependant l'insuffisance des initiatives de financement adoptées à ce jour par la Commission; déplore le sous-financement qui frappe actuellement la recherche sur l'EM/SFC, qui peut être considéré comme un problème de santé publique caché de l'Union; souligne la nécessité croissante 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;
6. invite la Commission à attribuer des fonds supplémentaires et à donner la priorité aux appels à projets spécifiquement consacrés à 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 permettant de guérir de la maladie ou d'en atténuer les effets;
7. estime injustifié le sous-financement qui frappe actuellement la recherche biomédicale sur l'EM/SFC, étant donné le nombre de patients estimé, et partant, l'importance de l'incidence économique et sociale de cette maladie;
8. 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 et invite à la mise en place de signalements obligatoires dans tous les États membres touchés par l'EM/SFC;
9. invite tous les États membres à faire preuve de détermination pour prendre les mesures qui s'imposent en vue d'une reconnaissance appropriée de l'EM/SFC;
10. invite la Commission à promouvoir la coopération et l'échange de bonnes pratiques entre États membres en ce qui concerne les méthodes de dépistage, le diagnostic et le traitement, ainsi qu'à créer un registre européen de prévalence des patients atteints de l'EM/SFC;
11. demande que la Commission fournisse des financements pour permettre une éducation médicale adéquate et améliorée et la formation des professionnels de la santé et des services sociaux travaillant avec les patients atteints de l'EM/SFC; invite par conséquent la Commission à étudier la faisabilité d'un fonds européen pour la prévention et le traitement de l'EM/SFC;
12. invite la Commission à assurer le financement du nécessaire support logistique en faveur des chercheurs, en vue de favoriser la coordination des activités de recherche dans ce domaine au sein de l'Union européenne, en ce qui concerne l'identification de la complexité des diagnostics d'EM/SFC et des difficultés relatives aux soins aux

patients, ainsi que la libération du potentiel que représente l'accès aux données relatives à l'innovation et à la santé collectées au moyen des informations fournies par les experts et de l'engagement de l'ensemble des parties prenantes, afin de mettre en œuvre la politique appropriée;

13. invite à une coopération internationale accrue en matière de recherche sur l'EM/SFC en vue d'accélérer le développement de normes de diagnostic objectives et de traitements efficaces;
14. invite la Commission à commander une étude évaluant les coûts sociaux et économiques globaux imputables à l'EM/SFC au sein de l'Union européenne;
15. invite la Commission et les États membres à lancer des campagnes de prévention et de sensibilisation à l'intention des professionnels de la santé et du public afin d'informer la population sur l'existence et les symptômes de l'EM/SFC;
16. invite le Conseil, dans le contexte des négociations en cours sur le prochain cadre financier pluriannuel de l'Union, à accéder à la demande du Parlement relative à l'augmentation du budget alloué au programme Horizon Europe et à l'adoption rapide de ce budget, afin que les travaux puissent commencer à temps en vue d'assurer la recherche sur l'EM/SFC;
17. invite la Commission à reconnaître les difficultés particulières auxquelles font face les chercheurs travaillant sur les maladies d'origine inconnue, telles que l'EM/SFC, et à veiller à ce qu'en dépit de ces difficultés, la recherche biomédicale sur ces maladies bénéficie d'un accès équitable aux financements fournis dans le cadre du programme Horizon Europe;
18. souligne l'importance de sensibiliser l'opinion publique à ce sujet en continuant à encourager la mise en place d'activités au niveau de l'Union et des États membres dans le cadre de la Journée internationale des maladies rares, qui a lieu le dernier jour de février de chaque année;
19. charge son Président de transmettre la présente résolution au Conseil et à la Commission, ainsi qu'aux gouvernements et aux parlements des États membres.