

Gentile onorevole ministro Roberto Speranza,

siamo i rappresentanti di pazienti che soffrono di Encefalomielite Mialgica/Sindrome da Fatica Cronica (ME/CFS) e le scriviamo per chiedere il suo sostegno per una proposta avanzata dalla Commissione Europea per affrontare malattie poco studiate, fra cui la nostra, nel primo programma di lavoro di Horizon Europe.

Il 17 giugno 2020 il Parlamento europeo ha adottato una risoluzione su un finanziamento aggiuntivo per la ricerca biomedica sulla ME/CFS. In seguito, in risposta a una lettera del deputato del Parlamento Pascal Arimont, la Commissione Europea ha chiarito la sua linea d'azione in risposta alla risoluzione: il 4 dicembre 2020 la Commissione ha dichiarato che i suoi servizi "stanno attualmente lavorando a stretto contatto con gli Stati membri per affrontare le patologie poco-studiate, di cui la ME/CFS è un esempio paradigmatico, nel primo programma di lavoro di Horizon Europe".

La ME/CFS è una malattia cronica e invalidante che colpisce circa 2 milioni di cittadini dell'Unione Europea. La prognosi della ME/CFS è disastrosa e attualmente non esiste un trattamento efficace. In Paesi come gli Stati Uniti, il Canada e l'Australia, i governi hanno fatto notevoli investimenti per sostenere la ricerca sulla ME/CFS.

Una lettera firmata da più di 100 scienziati ha evidenziato che l'Europa è attualmente in ritardo e dovrebbe intervenire per affrontare questa malattia sottovalutata. Questa necessità è ancora più urgente in questo momento storico, dal momento che crescenti studi evidenziano che alcuni sintomi del cosiddetto COVID-lungo suggeriscono fortemente una ME/CFS e c'è "una finestra scientifica unica nel suo genere e un'enorme responsabilità nell'investigare le conseguenze a lungo termine e le disabilità che i sopravvissuti di COVID-19 potrebbero affrontare".

Ci auguriamo che l'Italia sostenga questa promettente iniziativa della Commissione Europea. La ME/CFS è una malattia trascurata che impone un onere elevato alla società e alle famiglie, e giustifica un investimento più forte nella ricerca scientifica.

La ringraziamo per il sostegno che potrà dare nel migliorare così le prospettive dei pazienti e rimaniamo a disposizione per ogni eventualità.

Distinti saluti,

Giada Da Ros, presidente della CFS/ME Associazione Italiana odv

Girolamo Carollo, presidente della CFS/ME – Organizzazione di Volontariato

Rosita Romor, presidente della Associazione Nazionale A.N.F.I.S.C. - onlus

Tiziana Scotti, presidente della Associazione MARA

Roberta Beretta, presidente della Associazione Malati di CFS onlus

Gualtiero Zucconi, amministratore di CFS Italia

Maria Luisa Falcone, coordinatrice commissione Benessere Sociale, Salute, Sanità A.D.A.S. aps