

# **Bijdrage van Evelien Van Den Brink aan de vergadering van de Commissie verzoekschriften van 1 december 2021**

Voorzitter Montserrat, leden van de Commissie verzoekschriften,

Allereerst wil ik u bedanken voor uw opvolging van het verzoekschrift en het aannemen van de eerste resolutie over ME door het Europees Parlement. Dit was een historisch moment voor de ME-gemeenschap.

Na de PETI-vergadering in 2019 heb ik een kleine belangenbehartigingsorganisatie de "European ME Coalition" opgericht. Wij zijn allemaal ME-patiënten of verzorgers van patiënten.

De Commissie deelde haar plannen met ons en we waren hoopvol om hun woorden omgezet te zien in daden. Maar de resultaten zijn tot nu toe nogal mager. Het gaat allemaal erg traag en eerlijk gezegd is het niet duidelijk in welke richting.

De Commissie vertelde ons dat er geen specifieke oproepen voor ME-onderzoek konden worden opgenomen, omdat Horizon Europe niet gericht is op individuele ziekten. Er moest dus een bredere categorie van "onvoldoende begrepen ziekten" worden gecreëerd. Er zou een verkennende studie nodig zijn om te rechtvaardigen dat deze nieuwe categorie in toekomstige werkprogramma's van Horizon Europe wordt opgenomen.

Vertegenwoordigers van de Commissie zeiden dat dit de juiste manier zou zijn om te zorgen voor een meer permanente oplossing, vergelijkbaar met wat eerder voor zeldzame ziekten was gecreëerd.

De directeur-generaal van onderzoek en innovatie schreef in zijn brief van oktober dit jaar echter dat "geen enkel onderwerp 'structureel' in toekomstige werkprogramma's zal worden opgenomen". Hierdoor wordt het doel van de verkennende studie in twijfel getrokken. Desalniettemin zijn wij van mening dat deze verkennende studie nuttig kan zijn, mits zij op de juiste manier wordt uitgevoerd. Er kan niet genoeg worden benadrukt hoe belangrijk het is dat de stem van de patiënt bij dit proces wordt betrokken. Helaas hebben we te maken gehad met eindeloze vertragingen en is de begindatum van de studie nog steeds onbekend. Als de Commissie niet gedreven is om hier een succes van te maken, zal het waarschijnlijk ook geen succes worden.

Wij hebben ook geprobeerd, zoals aanbevolen door de directeur-generaal, om te zien of ME kon worden opgenomen in een van de Europese referentienetwerken (ERN), aangezien het budget voor deze ERN's aanzienlijk was gestegen. ME-patiënten zouden veel baat hebben bij een netwerk, waardoor de weinige artsen die zich in deze ziekte specialiseren, kennis en ervaringen zouden kunnen uitwisselen. Patiënten ondervinden grote moeilijkheden om een diagnose te krijgen en het is bijna onmogelijk om een specialist te vinden die ons kan helpen.

We hebben hiervoor contact opgenomen met vele mensen en diensten, in de hoop dat zij ons zouden kunnen helpen. Maar tot onze teleurstelling leidde dit tot niets. We hebben zelfs geen antwoord gekregen van SANTE, de verantwoordelijke dienst.

Het ERN voor neurologische aandoeningen wil overwegen ME op te nemen, maar daarvoor is een officiële opening nodig om de dekking van ziektes uit te breiden, met goedkeuring van de Commissie, de lidstaten en andere ERN's.

De uitwisseling van klinische ervaringen zou de levenskwaliteit van de patiënten kunnen verbeteren. Er is misschien nog geen genezing mogelijk, maar dat betekent niet dat er niets kan worden gedaan.

Het actief wegnemen van het stigma door voorlichting en het stoppen van schadelijke behandelingen zou een deel van de schade ongedaan maken die we al tientallen jaren te verduren hebben bovenop de verwoesting van de ziekte.

Landen als de Verenigde Staten, Australië en Canada hebben aanzienlijke middelen gereserveerd specifiek voor ME-onderzoek en hebben gespecialiseerde centra opgericht. Voor mij betekent dit dat er meer kan worden gedaan. Het zou een schande zijn als er op EU-niveau niets gebeurt.

ME is decennia lang genegeerd en de omvang van het probleem zal alleen maar toenemen als we het blijven negeren. ME wordt vaak uitgelokt door een infectie, en wetenschappers geloven dat veel patiënten die momenteel aan langdurige Covid lijden, later ME zullen ontwikkelen. De verwaarlozing van ME en verwante post-virale vermoeidheidssyndromen heeft ons onvoorbereid gelaten op de gevolgen op lange termijn van de COVID-19 pandemie.

We vragen niet veel. Alleen een redelijke hoeveelheid financiering in verhouding tot de ziektelast. ME heeft een economische impact van ongeveer 40 miljard euro per jaar. Actie ondernemen is niet enkel het verstandige om doen, maar bovenal het menselijke.

Patiënten hebben al tientallen jaren gewacht. En we kunnen het ons niet veroorloven om nog meer jaren te verliezen met wachten. Op dit moment, is ME een levensverdicht. Voor ons blijft het een zware strijd en we kunnen dit niet alleen doen. Alsjeblieft, laat de hoop die u ons gaf niet vergaan.

Dank u.