

The invisible disease: challenges and opportunities for Myalgic Encephalomyelitis / Chronic Fatigue Syndrome research in Europe

Wednesday 30 June 2021, from 17.00h to 18.30h, Zoom

PROGRAMME

Moderated by María José Félix, President of CONFESQ (Spanish Coalition of Fibromyalgia, ME/CFS and SQM)

1. Introduction by MEP Jordi Cañas: a year after the EP Resolution 2020/2580 (5 min.)

2. ME/CFS Patients' views: European ME Coalition remarks (8 min.)

A video from Evelien Van den Brink, author of petition 0204/2019 to the European Parliament and co-founder of European ME Coalition (EMEC), will follow

Alice Fracchia, representative from European ME Coalition (EMEC)

3. Research: state-of-play, current challenges and link with COVID-19 (5 min. each)

Representative from EUROMENE, Dr Eliana Lacerda, Clinical Assistant Professor and part of the CureME team at the London School of Hygiene & Tropical Medicine

José Vicente La Fuente Sánchez, Professor of Human Anatomy, I.P. (principal investigator) of the LaNCE-Neuropharm group at the University of the Basque Country

4. European Commission: research opportunities and implementation of the EP's resolution (5-10 min.).

Catherine Berens, Deputy Head of Unit 'Combatting Diseases' in the People Directorate of the European Commission's Directorate-General for Research and Innovation (DG RTD)

5. European Parliament views (5 min.)

Alex Agius Saliba, S&D MEP, Member of the Committee on Petitions and Shadow Rapporteur of the EP Resolution on ME/CFS

6. Q&A (20 min.)

7. Statement by Dolors Montserrat, EPP MEP, President of the Committee on Petitions (5 min.)

8. Final remarks by MEP Jordi Cañas (5 min.)

9. Conclusions and closure of the event by the Vicepresident of CONFESQ, María Matallana López (5 min.)

La enfermedad invisible: retos y oportunidades para la investigación de la Encefalomiелitis Miálgica / Síndrome de Fatiga Crónica en Europa

Miércoles 30 de junio de 2021, de 17.00h a 18.30h, Zoom

PROGRAMA

Evento moderado por María José Félix, Presidenta de CONFESQ (Coalición Española de Fibromialgia, EM/SFC, SQM y Electrohipersensibilidad)

1. Introducción del eurodiputado Jordi Cañas: un año después de la Resolución 2020/2580 (5 min.)

2. Visión de pacientes de EM/SFC: intervención de la plataforma ME Coalition (8 min.)

Se mostrará un vídeo de Evelien Van den Brink, autora de la petición 0204/2019 al Parlamento Europeo y co-fundadora de European ME Coalition (EMEC)

Alice Fracchia, representante de European ME Coalition (EMEC)

3. Investigación: estado actual, retos y relación con el COVID-19 (5 min. cada uno)

Representante de EUROMENE, Dra. Eliana Lacerda, Profesora clínica adjunta y parte del equipo de CureME en la London School of Hygiene & Tropical Medicine

José Vicente La Fuente Sánchez, Catedrático de Anatomía Humana, I.P. (investigador principal) del grupo LaNCE-Neuropharm de la Universidad del País Vasco

4. Oportunidades de investigación bajo Horizonte Europa e implementación de la Resolución (5-10 min.)

Catherine Berens, Jefa de Unidad Adjunta de la Unidad "Combatiendo enfermedades" la Dirección General de Investigación e Innovación de la Comisión Europea

5. Visión desde el Parlamento Europeo (5 min.)

Alex Agius Saliba, eurodiputado del grupo político de la Alianza Progresista de Socialistas y Demócratas (S&D), miembro de la comisión de Peticiones y ponente en la sombra de la Resolución sobre investigación biomédica para la EM/SFC

6. Sección de preguntas y respuestas (20 min.)

7. Intervención de Dolors Montserrat, eurodiputada del grupo político Partido Popular Europeo (PPE) y Presidenta de la Comisión de Peticiones (5 min.)

8. Consideraciones finales del eurodiputado Jordi Cañas (5 min.)

9. Conclusiones y clausura del evento a cargo de María Matallana López, Vicepresidenta de CONFESQ (5 min.)