



---

**AANGENOMEN TEKSTEN**

---

**P9\_TA(2020)0140**

**Verzoek om financiering voor biomedicaal onderzoek naar myalgische encefalomyelitis**

**Resolutie van het Europees Parlement van 18 juni 2020 over aanvullende financiering voor biomedisch onderzoek naar myalgische encefalomyelitis (2020/2580(RSP))**

*Het Europees Parlement,*

- gezien de artikelen 168 en 179 tot en met 181 van het Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie (VWEU),
  - gezien artikel 35 van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie,
  - gezien de schriftelijke vraag aan de Commissie van 2 september 2019 over onderzoek naar myalgische encefalomyelitis (ME) (E-002599/2019) en het antwoord van de Commissie van 28 oktober 2019,
  - gezien de schriftelijke vraag aan de Commissie van 4 december 2018 over het chronischevermoeidheidssyndroom (CVS) (E-006124/2018) en het antwoord van de Commissie van 30 januari 2019,
  - gezien de schriftelijke vraag aan de Commissie van 28 augustus 2018 over “Myalgische encefalomyelitis: erkenning door de Wereldgezondheidsorganisatie en steun van de Commissie voor onderzoek en opleiding” (E-004360/2018) en het antwoord van de Commissie van 1 november 2018,
  - gezien de schriftelijke vraag aan de Commissie van 9 november 2017 over “Financiering van onderzoek naar ME/CVS” (E-006901/2017) en het antwoord van de Commissie van 18 december 2017,
  - gezien artikel 227, lid 2, van zijn Reglement,
- A. overwegende dat de Commissie verzoekschriften verschillende verzoekschriften heeft ontvangen waarin bezorgdheid wordt geuit over het ontbreken van behandelingen en over de huidige ontoereikende financiering van biomedisch onderzoek naar myalgische encefalomyelitis/chronischevermoeidheidssyndroom (ME/CVS) binnen de EU;
- B. overwegende dat krachtens artikel 35 van het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie eenieder recht heeft op “medische verzorging onder de door de nationale wetgevingen en praktijken gestelde voorwaarden”, terwijl andere internationale

mensenrechteninstrumenten, waaronder de Universele Verklaring van de Rechten van de Mens, het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, en het Verdrag inzake de rechten van personen met een handicap, het recht op gezondheid of elementen daarvan erkennen of daarnaar verwijzen, zoals het recht op medische zorg;

- C. overwegende dat het optreden van de lidstaten en de Unie gericht moet zijn op de verbetering van de volksgezondheid; overwegende dat deze doelstelling moet worden bereikt door steun van de Unie aan de lidstaten en door bevordering van samenwerking en van onderzoek naar de oorzaken, overdracht en preventie van ziekten;
- D. overwegende dat ME/CVS een slopende chronische multisysteemziekte is waarvan de oorzaak onbekend is en de symptomen, ernst en progressie uiterst variabel zijn;
- E. overwegende dat ME/CVS door de Wereldgezondheidsorganisatie in de Internationale Classificatie van Ziekten (ICD-11) onder code 8E49 (postviraal vermoeidheidssyndroom) wordt geclassificeerd als een aandoening van het zenuwstelsel;
- F. overwegende dat ME/CVS een complexe, zeer invaliderende ziekte is, aangezien extreme vermoeidheid en andere lichamelijke symptomen het uitvoeren van dagelijkse activiteiten onmogelijk kunnen maken; overwegende dat de kwaliteit van leven ernstig kan worden aangetast en dat ME/CVS-patiënten uiteindelijk bedlegerig of aan huis gekluisterd kunnen zijn terwijl ze ernstig lijden, met negatieve gevolgen voor sociale relaties en familiebanden en aanzienlijke kosten voor de samenleving als gevolg van verloren arbeidscapaciteit;
- G. overwegende dat bijzondere aandacht moet worden besteed aan het hoge risico op sociale uitsluiting van personen met ME/CVS; overwegende dat het in dit opzicht voor werknemers die aan de ziekte lijden van cruciaal belang is om hun baan te behouden en niet geïsoleerd te raken;
- H. overwegende dat alle mogelijke maatregelen moeten worden genomen om de arbeidsomstandigheden en -omgeving van werknemers met ME/CVS aan te passen; overwegende dat ze ook recht moeten hebben op de aanpassing van de werkplek en -tijd;
- I. overwegende dat er nog steeds geen biomedische diagnostische testen zijn vastgesteld voor ME/CVS, en dat er ook nog geen door de EU/het EMA goedgekeurde behandelingen zijn;
- J. overwegende dat de incidentie en prevalentie van ME/CVS in de EU, evenals de totale maatschappelijke en economische lasten die eruit voortvloeien, onbekend zijn vanwege het gebrek aan gecoördineerde en alomvattende gegevensverzameling op EU-niveau;
- K. overwegende dat, volgens het antwoord van de Commissie van 30 augustus 2019 op verzoekschrift nr. 0204/2019, ME/CVS wereldwijd bij zo'n 24 miljoen mensen is vastgesteld, maar dat dit slechts 10 % is van het totale aantal mensen met ME/CVS;
- L. overwegende dat de Amerikaanse vereniging voor myalgische encefalomyelitis en chronische vermoeidheidssyndroom schat dat er wereldwijd zo'n 17 tot 24 miljoen mensen lijden aan ME/CVS;

- M. overwegende dat ongeveer twee miljoen mensen in de EU, ongeacht etniciteit, leeftijd of geslacht, zouden lijden aan ME/CVS; overwegende dat onder volwassenen vrouwen het vaakst worden getroffen;
- N. overwegende dat ME/CVS tot op heden niet goed wordt begrepen en daarom onvoldoende wordt gediagnosticeerd vanwege onvoldoende kennis over deze ziekte bij zorgverleners, of vanwege moeilijkheden bij het opsporen van symptomen en het ontbreken van adequate diagnostische testen; overwegende dat het gebrek aan inzicht in ME/CVS de erkenning van arbeidsbeperkingen van patiënten aanzienlijk kan belemmeren;
- O. overwegende dat patiënten zich achtergesteld en genegeerd voelen door de overheid en de maatschappij als geheel, en dat ze terecht vragen om meer bewustzijn en aanvullende financiering om vooruitgang in onderzoek te ondersteunen; overwegende dat patiënten betreuren dat ze het slachtoffer zijn van stigmatisering als gevolg van gebrekkige kennis over de ziekte; overwegende dat het stigma omtrent de rechten van ME/CVS-patiënten en het daarmee verbonden psychologische leed, dat ingrijpende gevolgen heeft voor personen, families en de maatschappij, en voor alle aspecten van het leven van burgers, te vaak wordt onderschat;
- P. overwegende dat de toegang tot onderwijs van kinderen en jongeren die lijden aan ME/CVS mogelijk wordt belemmerd;
- Q. overwegende dat de noodzaak van betere erkenning van dit soort ziekten op het niveau van de lidstaten evident is; overwegende dat er specifiek gerichte opleidingen moeten worden aangeboden om meer bewustzijn te creëren bij werknemers van overheidsinstellingen, zorgverleners en ambtenaren in het algemeen;
- R. overwegende dat verzoekschrift nr. 0204/2019 een aanzienlijk aantal handtekeningen heeft en blijft ontvangen van patiënten, hun families en de wetenschappelijke wereld, en dat er in dit verzoekschrift wordt verzocht om meer middelen te investeren in biomedisch onderzoek naar ME/CVS en de ondersteuning van patiënten;
- S. overwegende dat verscheidene leden van het Europees Parlement in de loop der jaren vragen hebben gesteld aan de Commissie over de beschikbaarheid van EU-financiering voor onderzoek naar ME/CVS;
- T. overwegende dat de pogingen tot onderzoek naar ME/CVS nogal gefragmenteerd zijn en dat onderzoekscoördinatie op EU-niveau ontbreekt; overwegende dat, ondanks steun die is verleend vanuit Horizon 2020 – het EU-kaderprogramma voor onderzoek en innovatie (2014-2020) – aan een aantal onderzoeksprojecten op het gebied van neurologische aandoeningen met verschillende oorzaken en op het gebied van pijn (zoals Help4Me, Gloria en RTCure), de Commissie in haar antwoord van 30 januari 2019 op schriftelijke vraag E-006124/2018 heeft erkend dat er tot dusver geen specifieke projecten inzake de diagnose/behandeling van ME/CVS door de EU-kaderprogramma's voor onderzoek en innovatie zijn ondersteund;
1. uit zijn bezorgdheid over de hoge incidentie van ME/CVS binnen de EU, waar naar schatting 2 miljoen burgers door de ziekte zijn getroffen;
  2. is ingenomen met de steun van de Commissie voor de Europese samenwerking inzake

wetenschap en technologie (COST), waaruit onlangs een geïntegreerd netwerk is voortgekomen van onderzoekers die onderzoek doen naar ME/CVS (Euromene); is van mening dat Euromene van toegevoegde waarde kan zijn bij activiteiten die niet zo doeltreffend zouden zijn als ze alleen op nationaal niveau zouden worden uitgevoerd;

3. is ingenomen met de werkzaamheden die momenteel worden uitgevoerd door het Euromene-netwerk en die tot doel hebben een gemeenschappelijke Europese aanpak te ontwikkelen om de ernstige lacunes in de kennis over deze complexe ziekte aan te pakken en informatie te verstrekken over de ziektelast in Europa en de klinische diagnose en mogelijke behandelingen aan zorgverleners, patiënten en andere betrokkenen;
4. is verheugd over de toezegging van de Commissie in haar antwoord van 28 oktober 2019 op schriftelijke vraag E-002599/2019 om verdere mogelijkheden voor onderzoek naar ME/CVS te zullen bieden via het toekomstige kaderprogramma voor onderzoek en innovatie, Horizon Europa, dat Horizon 2020 zal opvolgen;
5. betreurt het echter dat de financieringsinitiatieven die tot nu toe door de Commissie zijn goedgekeurd ontoereikend zijn; is bezorgd over de huidige ontoereikende financiering van onderzoek naar ME/CVS, een aandoening die kan worden beschouwd als een verborgen probleem voor de volksgezondheid in de EU; onderstreept de steeds dringender noodzaak om de menselijke en sociaaleconomische gevolgen aan te pakken van het groeiende aantal mensen dat moet leven en werken terwijl ze lijden aan deze langdurig invaliderende en chronische aandoening die van invloed is op de duurzaamheid en continuïteit van hun werk en werkgelegenheid;
6. verzoekt de Commissie aanvullende financiering toe te wijzen en daarbij voorrang te verlenen aan projecten die specifiek gericht zijn op biomedisch onderzoek naar ME/CVS, met het oog op de ontwikkeling en validering van een biomedische diagnostische test en een doeltreffende biomedische behandeling die de ziekte kan genezen of de effecten ervan kan verlichten;
7. is van mening dat de huidige ontoereikende financiering van biomedisch onderzoek naar ME/CVS niet gerechtvaardigd is gezien het geschatte grote aantal patiënten en de daaruit voortvloeiende economische en sociale gevolgen van deze ziekte;
8. benadrukt dat het belangrijk is om innovatieve projecten uit te voeren die een gecoördineerde en alomvattende verzameling van gegevens over deze ziekte binnen de lidstaten kunnen waarborgen, en dringt aan op een meldplicht in alle lidstaten die worden getroffen door ME/CVS;
9. roept alle lidstaten op vastberaden de nodige stappen te nemen om te zorgen voor de passende erkenning van ME/CVS;
10. vraagt de Commissie de samenwerking en uitwisseling van beste praktijken tussen lidstaten op het gebied van screeningsmethoden, diagnose en behandeling te bevorderen, en een Europees prevalentieregister van ME/CVS-patiënten aan te leggen;
11. verzoekt de Commissie financiering te verstrekken om te zorgen voor passend en verbeterd medisch onderwijs en medische opleidingen voor professionals in de maatschappelijke dienstverlening en gezondheidszorg die met ME/CVS-patiënten

werken; vraagt de Commissie daarom de haalbaarheid van een EU-fonds voor de preventie en behandeling van ME/CVS te onderzoeken;

12. verzoekt de Commissie te zorgen voor de financiering van de noodzakelijke logistieke ondersteuning van onderzoekers met het oog op de bevordering van de coördinatie van onderzoeksactiviteiten op dit gebied in de EU, in de zin van het vaststellen van de complexiteit van ME/CVS-diagnostiek en de problemen op het vlak van patiëntenzorg en het benutten van het volledige potentieel van toegang tot innovatie en gezondheidsgegevens die worden verzameld via de input van deskundigen en de betrokkenheid van alle belanghebbenden, teneinde prioriteit te geven aan het juiste beleid;
13. dringt aan op nauwere internationale samenwerking op het gebied van onderzoek naar ME/CVS, teneinde de ontwikkeling van objectieve diagnostische normen en doeltreffende behandelwijzen te bespoedigen;
14. roept de Commissie op om opdracht te geven tot een onderzoek naar de totale sociale en economische kosten die in de EU toe te schrijven zijn aan ME/CVS;
15. verzoekt de Commissie en de lidstaten voorlichtings- en bewustmakingscampagnes te starten onder professionals in de gezondheidszorg en het brede publiek om ze te wijzen op het bestaan en de symptomen van ME/CVS;
16. vraagt de Raad, in het kader van de lopende onderhandelingen over het volgende meerjarig financieel kader van de EU, het verzoek van het Parlement om een verhoging van de begroting voor Horizon Europa en de snelle goedkeuring van die begroting in te willigen, zodat de werkzaamheden op tijd kunnen beginnen en het onderzoek naar ME/CVS op die manier gewaarborgd wordt;
17. spoort de Commissie aan om de bijzondere uitdagingen te onderkennen waarmee onderzoekers die zich bezighouden met ziekten van onbekende oorzaak, zoals ME/CVS, te maken krijgen, en om erop toe te zien dat biomedisch onderzoek naar dergelijke ziekten ondanks deze uitdagingen gelijke mogelijkheden heeft tot financiering door Horizon Europa;
18. benadrukt het belang van bewustmaking op dit gebied door verdere promotie van activiteiten op het niveau van de EU en de lidstaten rondom de Dag van de zeldzame ziekten, die elk jaar op de laatste dag van februari plaatsvindt;
19. verzoekt zijn Voorzitter deze resolutie te doen toekomen aan de Raad en de Commissie, en aan de regeringen en parlementen van de lidstaten.