



TEXTE ADOPTATE

P9_TA(2020)0140

Cerere de alocare de fonduri pentru cercetarea biomedicală privind encefalomielite mialgică

Rezoluția Parlamentului European din 18 iunie 2020 referitoare la alocarea de fonduri suplimentare pentru cercetarea biomedicală privind encefalomielite mialgică (2020/2580(RSP))

Parlamentul European,

- având în vedere articolul 168 și articolele 179-181 din Tratatul privind funcționarea Uniunii Europene (TFUE),
 - având în vedere articolul 35 din Carta drepturilor fundamentale a Uniunii Europene,
 - având în vedere întrebarea cu solicitare de răspuns scris adresată Comisiei la 2 septembrie 2019 privind „Cercetarea asupra encefalomielitei mialgice” (E-002599/2019) și răspunsul Comisiei din 28 octombrie 2019,
 - având în vedere întrebarea cu solicitare de răspuns scris adresată Comisiei la 4 decembrie 2018 privind „Sindromul oboselii cronice” (E-006124/2018) și răspunsul Comisiei din 30 ianuarie 2019,
 - având în vedere întrebarea cu solicitare de răspuns scris adresată Comisiei la 28 august 2018 privind „Encefalomielite mialgică: recunoașterea de către Organizația Mondială a Sănătății și sprijinul acordat de către Comisie cercetării și formării” (E-004360/2018) și răspunsul Comisiei din 1 noiembrie 2018,
 - având în vedere întrebarea cu solicitare de răspuns scris adresată Comisiei la 9 noiembrie 2017 privind „Finanțarea cercetării privind encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice” (E-006901/2017) și răspunsul Comisiei din 18 decembrie 2017,
 - având în vedere articolul 227 alineatul (2) din Regulamentul său de procedură,
- A. întrucât Comisia pentru petiții a primit mai multe petiții în care se exprimă motive de îngrijorare legate de faptul că nu există un tratament pentru această boală și că, în UE, cercetarea biomedicală privind encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice este în prezent subfinanțată;
- B. întrucât, în conformitate cu articolul 35 din Carta drepturilor fundamentale a Uniunii

Europene, orice persoană are „dreptul [...] de a beneficia de îngrijiri medicale în condițiile stabilite de legislațiile și practicile naționale”, în timp ce alte instrumente internaționale din domeniul drepturilor omului, inclusiv Declarația universală a drepturilor omului, Pactul internațional cu privire la drepturile economice, sociale și culturale și Convenția Națiunilor Unite privind drepturile persoanelor cu handicap, recunosc sau menționează dreptul la sănătate ori elemente ale acestuia, cum ar fi dreptul la asistență medicală;

- C. întrucât acțiunile statelor membre și ale Uniunii trebuie să fie orientate către îmbunătățirea sănătății publice; întrucât acest obiectiv ar trebui să fie realizat prin sprijinirea statelor membre de către Uniune, încurajând cooperarea și promovând cercetarea cauzelor, a transmiterii și a prevenirii bolilor;
- D. întrucât encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice este o boală multisistemică de etiologie necunoscută care provoacă o invaliditate cronică și ale cărei simptome, gravitate și evoluție variază foarte mult;
- E. întrucât Organizația Mondială a Sănătății a încadrat encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice în categoria bolilor neurologice în cadrul Clasificării Internaționale a Bolilor (ICD-11), atribuindu-i codul 8E49 (sindromul de oboseală postvirală);
- F. întrucât encefalomielita mialgică/sindromul oboselii, cronice este o boală complexă extrem de incapacitantă, deoarece oboseala extremă și alte simptome fizice pot face imposibilă desfășurarea activităților de zi cu zi; întrucât calitatea vieții poate fi grav afectată, iar pacienții suferinzi de encefalomielită mialgică/sindromul oboselii cronice pot ajunge ținându-și la pat sau în situația de a nu mai putea ieși din casă, trecând prin suferințe mari, cu efecte negative asupra relațiilor lor sociale și familiale, iar costurile generate de incapacitatea de muncă pierdută sunt semnificative pentru societate;
- G. întrucât trebuie să se acorde o atenție deosebită riscului ridicat de excluziune socială a persoanelor afectate de encefalomielită mialgică/sindromul oboselii cronice; întrucât, în acest sens, este esențial pentru angajații care suferă de această boală să-și poată păstra locurile de muncă, pentru a nu se trezi izolați;
- H. întrucât ar trebui luate toate măsurile posibile pentru a adapta condițiile și mediul de lucru ale angajaților care suferă de encefalomielită mialgică/sindromul oboselii cronice; întrucât aceștia ar trebui să aibă și dreptul de a li se adapta locul de muncă și timpul de lucru;
- I. întrucât nu există încă teste recunoscute de diagnosticare biomedicală a encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice și nici tratamente aprobate de UE sau EMA;
- J. întrucât, din cauza faptului că nu se face o colectare coordonată și cuprinzătoare a datelor la nivelul UE, incidența și prevalența encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice în UE sunt necunoscute, ca și sarcina socială și economică globală generată de această boală;
- K. întrucât, potrivit răspunsului din 30 august 2019 al Comisiei la petiția nr. 0204/2019, în întreaga lume există circa 24 de milioane de persoane diagnosticate cu encefalomielită mialgică/sindromul oboselii cronice, dar se consideră că această cifră reprezintă doar 10 % din totalul populației ce suferă de encefalomielită mialgică/sindromul oboselii

cronice;

- L. întrucât Societatea americană pentru encefalomielită mialgică și sindromul oboselii cronice estimează că aproximativ 17-24 de milioane de persoane din întreaga lume suferă de această boală;
- M. întrucât se consideră că în UE circa două milioane de persoane de toate etniile, vârstele și sexele sunt afectate de encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice; întrucât, dintre adulți, femeile sunt cele mai afectate;
- N. întrucât encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice nu este bine înțeleasă în prezent și, prin urmare, nu este suficient de bine diagnosticată, din cauza faptului că furnizorii de asistență medicală nu au suficiente cunoștințe despre boală sau că se întâmpină dificultăți în detectarea simptomelor și că nu există teste de diagnosticare adecvate; întrucât faptul că encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice nu este înțeleasă poate îngreuna considerabil recunoașterea incapacității de muncă a pacienților;
- O. întrucât comunitatea pacienților se simte dezavantajată și ignorată de autoritățile publice și de societate în ansamblu și cere în mod legitim să se conștientizeze în mai mare măsură această situație și să se aloce mai multe fonduri pentru a sprijini progresele în cercetare; întrucât pacienții denunță faptul că sunt victime ale stigmatizării, deoarece această boală nu este suficient de bine cunoscută; întrucât prea adesea nu se recunoaște îndeajuns stigmatul ce apasă asupra drepturilor persoanelor care suferă de encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice, nici traumele psihologice asociate acestuia, care au un impact dramatic asupra persoanelor, familiilor și societății și asupra fiecărui aspect al vieții cetățenilor;
- P. întrucât accesul la educație al copiilor și tinerilor afectați de encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice ar putea fi împiedicat;
- Q. întrucât este evident că este necesar să se recunoască mai bine bolile de acest tip la nivelul statelor membre; întrucât ar trebui să se asigure o formare specifică pentru sensibilizarea autorităților publice, a furnizorilor de servicii medicale și a funcționarilor, în general;
- R. întrucât petiția nr. 0204/2019 a primit și continuă să primească un număr semnificativ de semnături de susținere din partea pacienților și a familiilor acestora și, de asemenea, din partea comunității științifice, aceștia cerând să se investească mai multe resurse în cercetarea biomedicală privind encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice și în sprijinirea pacienților;
- S. întrucât, de-a lungul anilor, mai mulți deputați în Parlamentul European au adresat întrebări Comisiei cu privire la disponibilitatea finanțării europene destinate cercetării privind encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice;
- T. întrucât eforturile de cercetare privind encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice sunt în continuare destul de fragmentate, iar cercetarea nu este coordonată la nivelul UE; întrucât, în pofida sprijinului acordat prin Orizont 2020, programul-cadru al UE pentru cercetare și inovare (2014-2020), mai multor proiecte de cercetare privind afecțiunile neurologice de diverse etiologii, precum și cercetărilor privind durerea (cum ar fi Help4Me, GLORIA și RTCure), Comisia a recunoscut, în răspunsul său din 30

ianuarie 2019 la întrebarea cu solicitare de răspuns scris E-006124/2018, că „până în prezent, programele-cadru ale UE pentru cercetare și inovare nu au sprijinit niciun proiect specific privind diagnosticarea sau tratamentul encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice”,

1. își exprimă îngrijorarea cu privire la incidența ridicată a encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice pe teritoriul UE, un număr estimat de 2 milioane de cetățeni fiind afectați de această boală;
2. salută sprijinul acordat de Comisie Cooperării europene în domeniul științei și tehnologiei (COST), care a creat recent o rețea integrată de cercetători care lucrează în domeniul encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice (Euromene); consideră că Euromene poate „adăuga valoare” unor activități care nu ar fi atât de eficiente dacă ar fi realizate doar la nivel național;
3. salută activitatea desfășurată în prezent de rețeaua Euromene, ce urmărește să stabilească o abordare comună la nivel european prin care să se încerce remedierea lipsei de cunoștințe despre această boală complexă și transmiterea de informații către furnizorii de servicii medicale, pacienți și alte părți interesate cu privire la povara bolii în Europa, la diagnosticul clinic și la tratamentele potențiale;
4. salută angajamentul asumat de Comisie în răspunsul său din 28 octombrie 2019 la întrebarea E-002599/2019 de a oferi noi oportunități de cercetare privind encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice prin următorul program-cadru pentru cercetare și inovare, care îi va urma programului Orizont 2020, și anume Orizont Europa;
5. regretă totuși că inițiativele de finanțare adoptate până în prezent de Comisie nu sunt suficiente; este îngrijorat de faptul că în momentul de față cercetarea privind encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice este subfinanțată, fapt ce poate fi considerat o problemă ascunsă de sănătate publică în UE; subliniază că este nevoie tot mai urgent să se facă față consecințelor în plan uman și socioeconomic pe care le are creșterea numărului de persoane ce trăiesc și lucrează cu aceste afecțiuni incapacitante și cronice, care le afectează sustenabilitatea și continuitatea activității, precum și încadrarea în muncă;
6. invită Comisia să aloce fonduri suplimentare și să acorde prioritate cererilor de proiecte axate expres pe cercetarea biomedicală privind encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice, cu scopul de a dezvolta și valida un test biomedical de diagnosticare și tratamente medicale eficiente care să poată vindeca boala sau să îi atenueze efectele;
7. consideră că nu se justifică starea actuală de subfinanțare a cercetării medicale privind encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice, având în vedere numărul mare estimat al pacienților și, prin urmare, impactul economic și social al acestei boli;
8. subliniază că este necesar să se pună în aplicare proiecte inovatoare care să poată asigura colectarea coordonată și cuprinzătoare a datelor privind această boală în statele membre și solicită să se impună o obligație de raportare în toate statele membre afectate de encefalomielita mialgică/sindromul oboselii cronice;
9. invită toate statele membre să ia măsurile necesare pentru a asigura recunoașterea

corespunzătoare a encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice;

10. invită Comisia să promoveze cooperarea și schimbul de bune practici între statele membre în ceea ce privește metodele de depistare, diagnosticarea și tratamentul și să creeze un registru european al prevalenței pacienților care sunt afectați de encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice;
11. cere Comisiei să ofere finanțare pentru a asigura o educație și o formare medicală adecvată și mai bună pentru profesioniștii din domeniul sănătății și al asistenței sociale care lucrează cu pacienți afectați de encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice; invită, prin urmare, Comisia să analizeze dacă este posibil să se înființeze un fond al UE pentru prevenirea și tratarea encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice;
12. invită Comisia ca, pentru a da întâietate politicii potrivite, să finanțeze sprijinul logistic necesar cercetătorilor, pentru a promova coordonarea activităților de cercetare în acest domeniu în UE în ceea ce privește recunoașterea complexității de a diagnostica encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice, identificarea dificultăților întâmpinate în îngrijirea pacienților și valorificarea întregului potențial al accesului la datele privind inovarea și sănătatea, colectate grație contribuțiilor specialiștilor și implicării tuturor părților interesate;
13. cere să se coopereze mai mult pe plan internațional în domeniul cercetării privind encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice, pentru a urgenta dezvoltarea unor standarde de diagnosticare obiective și a unor forme eficiente de tratament;
14. invită Comisia să comande un studiu care să evalueze costurile sociale și economice generale ce pot fi puse pe seama encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice în UE;
15. invită Comisia și statele membre să lanseze campanii de informare și de sensibilizare în rândul personalului din sănătate și al publicului, pentru a avertiza populația cu privire la existența și simptomele encefalomielitei mialgice/sindromului oboselii cronice;
16. invită Consiliul, în contextul negocierilor în curs privind următorul cadru financiar multianual al UE, să accepte solicitarea Parlamentului de a majora bugetul alocat programului Orizont Europa și de a adopta rapid acest buget, astfel încât lucrările să poată începe la timp, pentru a asigura că se cercetează encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice;
17. invită Comisia să recunoască provocările deosebite cu care se confruntă cercetătorii care lucrează în domeniul bolilor cu cauze necunoscute, cum ar fi encefalomielite mialgică/sindromul oboselii cronice, și să se asigure că, în pofida acestor dificultăți, cercetării biomedicale în domeniul acestor boli i se acordă un acces echitabil la finanțarea oferită de programul Orizont Europa;
18. subliniază că este important să se sensibilizeze cetățenii cu privire la această chestiune prin promovarea în continuare a activităților legate de „Ziua bolilor rare” la nivelul UE și al statelor membre, zi sărbătorită anual în ultima zi a lunii februarie;
19. încredințează Președintelui sarcina de a transmite prezenta rezoluție Consiliului, Comisiei, precum și guvernelor și parlamentelor statelor membre.

