



---

## SPREJETA BESEDILA

---

### P9\_TA(2020)0140

#### **Zahtevek za financiranje biomedicinskih raziskav za mialgični encefalomyelitis**

#### **Resolucija Evropskega parlamenta z dne 18. junija 2020 o dodatnem financiranju biomedicinskih raziskav mialgičnega encefalomyelitisa (2020/2580(RSP))**

*Evropski parlament,*

- ob upoštevanju členov 168 in 179 do 181 Pogodbe o delovanju Evropske unije (PDEU),
  - ob upoštevanju člena 35 Listine Evropske unije o temeljnih pravicah,
  - ob upoštevanju vprašanja za pisni odgovor Komisiji z dne 2. septembra 2019 o raziskavah mialgičnega encefalomyelitisa (E-002599/2019) ter odgovora Komisije z dne 28. oktobra 2019,
  - ob upoštevanju vprašanja za pisni odgovor Komisiji z dne 4. decembra 2018 o sindromu kronične utrujenosti (E-006124/2018) ter odgovora Komisije z dne 30. januarja 2019,
  - ob upoštevanju vprašanja za pisni odgovor Komisiji z dne 28. avgusta 2018 o mialgičnem encefalomyelitisu: priznanje Svetovne zdravstvene organizacije in podpora Komisije raziskava in usposabljanju (E-004360/2018) ter odgovora Komisije z dne 1. novembra 2018,
  - ob upoštevanju vprašanja za pisni odgovor Komisiji z dne 9. novembra 2017 o financiranju raziskav mialgičnega encefalomyelitisa/sindroma kronične utrujenosti (ME/SKU) (E-006901/2017) ter odgovora Komisije z dne 18. decembra 2017,
  - ob upoštevanju člena 227(2) Poslovnika,
- A. ker je Odbor za peticije prejel več peticij oseb, ki so zaskrbljene, ker se mialgični encefalomyelitis/sindroma kronične utrujenosti (ME/SKU) v EU ne zdravi in ker je trenutno premalo sredstev za biomedicinske raziskave te bolezni;
- B. ker ima v skladu s členom 35 Listine Evropske unije o temeljnih pravicah vsakdo „pravico do preventivnega zdravstvenega varstva in do zdravniške oskrbe v skladu s pogoji, ki jih določajo nacionalne zakonodaje in običaji“ in ker drugi mednarodni instrumenti o človekovih pravicah, med njimi Splošna deklaracija o človekovih pravicah, Mednarodni pakt o ekonomskih, socialnih in kulturnih pravicah ter Konvencija o pravicah invalidov, priznavajo pravico do zdravja ali njegove vidike, kot

- je pravica do zdravstvene oskrbe;
- C. ker mora biti delovanje držav članic in Unije usmerjeno v izboljšanje javnega zdravja; ker bi bilo treba ta cilj uresničevati s podporo Unije državam članicam, s spodbujanjem sodelovanja in raziskav vzrokov, prenosa in preprečevanja bolezni;
  - D. ker je ME/SKU zelo naporna, kronična in večsistemska bolezen neznane etiologije, katere simptomi, teža in napredovanje močno nihajo;
  - E. ker je Svetovna zdravstvena organizacija ME/SKU po mednarodni klasifikaciji bolezni (MKB-11) uvrstila pod kodo 8E49 med motnje živčnega sistema (postviralni sindrom utrujenosti);
  - F. ker je ME/SKU zapletena in zelo naporna bolezen, saj ekstremna utrujenost in drugi telesni simptomi pogosto onemogočajo izvajanje vsakdanjih opravil; ker se lahko zaradi nje močno poslabša kakovost življenja in lahko povzroči hudo trpljenje, bolnike pa nazadnje priveže na posteljo ali dom, negativno pa vpliva tudi na socialne in družinske odnose in zaradi izgube zmožnosti za delo povzroča velike stroške za družbo;
  - G. ker je treba nameniti posebno pozornost velikemu tveganju socialne izključenosti oseb, ki trpijo za ME/SKU; ker je zato za zaposlene osebe s to boleznijo izjemno pomembno, da obdržijo delovno mesto in se ne znajdejo v osami;
  - H. ker je treba storiti vse, da bi prilagodili delovne pogoje in okolje bolnikov z ME/SKU; ker bi morali imeti tudi pravico do prilagoditve delovnega mesta in delovnika;
  - I. ker za ME/SKU še vedno ni ustaljenih biomedicinskih diagnostičnih preizkusov ali zdravljenja, ki bi ga odobrila EU ali Evropska agencija za zdravila;
  - J. ker nista znana niti pojavnost in prevalenca ME/SKU v EU niti skupno družbeno in ekonomsko breme te bolezni, saj na ravni EU ni sistematičnega zbiranja podatkov o njej;
  - K. ker je bil ME/SKU glede na odgovor Komisije z dne 30. avgusta 2019 na peticijo št. 0204/2019 diagnosticiran pri približno 24 milijonih ljudi po svetu, kar pa naj bi bilo le 10 odstotkov vseh, ki trpijo za to boleznijo;
  - L. ker ima po ocenah ameriškega združenja za ME/SKU to bolezen približno 17 do 24 milijonov ljudi na svetu;
  - M. ker naj bi imelo to bolezen v EU približno dva milijona ljudi različne etnične pripadnosti, starosti ali spola; ker so med odraslimi najbolj prizadete ženske;
  - N. ker je razumevanje ME/SKU do danes slabo in se zato redko diagnosticira, saj izvajalci zdravstvene dejavnosti te bolezni ne poznajo dovolj ali pa je težko prepoznati simptome in ni ustreznih diagnostičnih preizkusov; ker lahko pomanjkljivo razumevanje ME/SKU močno oteži priznanje poklicne invalidnosti bolnikov;
  - O. ker imajo bolniki občutek, da so zapostavljeni in jih javni organi ter družba kot celota prezirajo, ter povsem legitimno pozivajo k večji ozaveščenosti in dodatnim finančnim sredstvom, s katerimi bi podprli napredek pri raziskavah; ker so bolniki tarče stigmatizacije zaradi nepoznavanja bolezni; ker se zelo redko priznava stigma pravic

oseb z ME/SKU in s tem povezanega duševnega trpljenja, kar ima hude posledice za posameznike, družine in družbo ter za vse vidike življenja prebivalcev;

- P. ker se utegne zgoditi, da bodo otroci in mladostniki, ki trpijo za ME/SKU, naleteli na ovire pri izobraževanju;
- Q. ker je očitno, da je treba to vrsto bolezni bolje priznavati na ravni držav članic; ker je treba s posebnim, ciljnim usposabljanjem povečati ozaveščenost javnih organov, izvajalcev zdravstvene dejavnosti in uradnikov na splošno;
- R. ker so peticijo št. 0204/2019, ki terja, da bi več sredstev vložili v biomedicinske raziskave ME/SKU in podporo bolnikov, že mnogi podpisali in jo še kar naprej s podpisom podpirajo bolniki, njihove družine, pa tudi znanstvena skupnost;
- S. ker je več poslancev Evropskega parlamenta v zadnjih letih predložilo Komisiji vprašanja v zvezi z razpoložljivostjo sredstev EU za raziskave ME/SKU;
- T. ker so raziskovalna prizadevanja na področju ME/SKU še vedno razdrobljena in raziskave niso usklajene na ravni EU; ker je Komisija kljub podpori iz okvirnega programa EU za raziskave in inovacije (2014–2020) Obzorje 2020 za številne raziskovalne projekte na področju nevroloških motenj različnih etiologij ter raziskav bolečin (kot so Help4Me, GLORIA in RTCure) v svojem odgovoru E-006124/2018 z dne 30. januarja 2019 na vprašanje za pisni odgovor priznala, da iz tega programa zaenkrat še niso podprli posebnih projektov na področju diagnosticiranja/zdravljenja ME/SKU;
1. izraža zaskrbljenost zaradi visoke stopnje pojavnosti ME/SKU v EU, kjer naj bi to bolezen imelo 2 milijona prebivalcev;
  2. pozdravlja podporo Komisije organizaciji evropskega sodelovanja v znanosti in tehnologiji (COST), ki je pred kratkim vzpostavila povezano mrežo raziskovalcev ME/SKU (Euromene); verjame, da ima Euromene dodano vrednost v primerjavi z dejavnostmi na nacionalni ravni, ki bi bile manj učinkovite;
  3. pozdravlja trenutno delo mreže Euromene, ki si prizadeva uvesti skupen vseevropski pristop, da bi odpravili večje vrzeli v znanju o tej zapleteni bolezni in zbrali informacije o bremenu te bolezni v Evropi ter o kliničnem diagnosticiranju in možnostih za zdravljenje za izvajalce zdravstvene oskrbe, bolnike in druge deležnike;
  4. pozdravlja zavezo Komisije v njenem odgovoru z dne 28. oktobra 2019 na vprašanje za pisni odgovor E-002599/2019, da bo omogočila nadaljnje raziskave ME/SKU v naslednjem okvirnem programu za raziskave in inovacije, ki bo nasledil Obzorje 2020, to je Obzorje Evropa;
  5. obžaluje pa, da pobude za financiranje, ki jih je Komisija sprejela doslej, ne zadostujejo; je zaskrbljen, ker se raziskave ME/SKU trenutno ne financirajo dovolj, kar bi lahko opredelili kot skrito javno zdravstveno težavo v EU; poudarja, da je vse bolj nujno obravnavati človeške in socialno-ekonomske posledice vse večjega števila posameznikov, ki živijo in delajo s temi dolgotrajnimi, napornimi in kroničnimi boleznimi, ki vplivajo na trajnost in stalnost njihovega dela in zaposlitve;
  6. poziva Komisijo, naj odobri dodatna sredstva in prednostno obravnava razpise za

projekte, ki so posebej usmerjeni v biomedicinske raziskave ME/SKU, da bi razvili in validirali biomedicinski diagnostični test in učinkovito biomedicinsko zdravljenje za to bolezen ali ublažitev njenih učinkov;

7. meni, da nezadostno financiranje biomedicinskih raziskav ME/SKU glede na ocenjeno veliko število bolnikov in posledični ekonomski in socialni vpliv te bolezni ni upravičeno;
8. poudarja, da je treba izvajati inovativne projekte, ki bodo zagotavljali usklajeno in celovito zbiranje podatkov o tej bolezni v državah članicah, in poziva k obveznemu poročanju v vseh državah članicah, kjer je ME/SKU prisoten kot bolezen;
9. poziva vse države članice, naj odločno storijo vse potrebno za priznanje ME/SKU;
10. poziva Komisijo, naj spodbuja sodelovanje in izmenjavo najboljših praks med državami članicami pri presejalnih metodah, diagnosticiranju in zdravljenju ter naj vzpostavi evropski register prevalence bolnikov z ME/SKU;
11. poziva Komisijo, naj zagotovi finančna sredstva za ustrezno in izboljšano medicinsko izobraževanje in usposabljanje zdravstvenih in socialnih delavcev, ki delajo z bolniki ME/SKU; zato Komisijo poziva, naj preuči, ali bi bilo smotrno vzpostaviti sklad EU za preprečevanje in zdravljenje ME/SKU;
12. poziva Komisijo, naj poskrbi, da se bo financirala potrebna logistična podpora za raziskovalce, da bi spodbudila usklajenost raziskovalnih dejavnosti na tem področju v EU v smislu opredelitve zapletene diagnostike ME/SKU in izzivov glede oskrbe bolnikov ter izkoriščanja vseh zmogljivosti dostopa do podatkov o inovacijah in zdravju, ki bi jih zbrali strokovnjaki in zainteresirane strani, da bi dali prednost pravi politiki;
13. poziva k okrepljenemu mednarodnemu sodelovanju pri raziskavah ME/SKU, da bi pospešili razvoj objektivnih diagnostičnih standardov in učinkovitih oblik zdravljenja;
14. poziva Komisijo, naj naroči študijo, v kateri bodo ocenjeni skupni socialni in gospodarski stroški ME/SKU v EU;
15. poziva Komisijo in države članice, naj uvedejo kampanje obveščanja in ozaveščanja za zdravstvene delavce in javnost, da bi prebivalce opozorili na obstoj in simptome ME/SKU;
16. poziva Svet, naj pri pogajanjih o naslednjem večletnem finančnem okviru EU sprejme zahtevo Parlamenta po povečanju proračuna za Obzorje Evropa in hitro sprejetje tega proračuna, da bi pravočasno začeli raziskave ME/SKU;
17. poziva Komisijo, naj prizna posebne izzive za raziskovalce, ki se ukvarjajo z boleznimi neznanega vzroka, kot je ME/SKU, in naj zagotovi, da bo za biomedicinske raziskave teh bolezni pravičen dostop do finančnih sredstev prek Obzorja Evropa;
18. poudarja pomen ozaveščanja o tej bolezni z nadaljnjim spodbujanjem dejavnosti na ravni EU in držav članic okoli dneva redkih bolezni, ki se obeležuje na zadnji februarški dan v letu;

19. naroči svojemu predsedniku, naj to resolucijo posreduje Svetu, Komisiji ter vladam in parlamentom držav članic.