

Czwartek, 18 czerwca 2020 r.

I

(Rezolucje, zalecenia i opinie)

REZOLUCJE

PARLAMENT EUROPEJSKI

P9_TA(2020)0140

Wniosek o finansowanie badań biomedycznych nad zespołem chronicznego zmęczenia (encephalomyelitis myalgica)

Rezolucja Parlamentu Europejskiego z dnia 18 czerwca 2020 r. w sprawie dodatkowego finansowania badań biomedycznych nad encefalopatią mialgiczną (2020/2580(RSP))

(2021/C 362/01)

Parlament Europejski,

- uwzględniając art. 168 i art. 179–181 Traktatu o funkcjonowaniu Unii Europejskiej (TFUE),
 - uwzględniając art. 35 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej,
 - uwzględniając pytanie wymagające odpowiedzi na piśmie, skierowane do Komisji 2 września 2019 r., w sprawie badań nad encefalopatią mialgiczną (ME) (E-002599/2019), oraz odpowiedź Komisji z 28 października 2019 r.,
 - uwzględniając pytanie wymagające odpowiedzi na piśmie, skierowane do Komisji 4 grudnia 2018 r., w sprawie zespołu chronicznego zmęczenia (E-006124/2018), oraz odpowiedź Komisji z 30 stycznia 2019 r.,
 - uwzględniając pytanie wymagające odpowiedzi na piśmie, skierowane do Komisji 28 sierpnia 2018 r., w sprawie encefalopatii mialgicznej: uznania przez Światową Organizację Zdrowia i wsparcia badań i szkoleń przez Komisję (E-004360/2018), oraz odpowiedź Komisji z 1 listopada 2018 r.,
 - uwzględniając pytanie wymagające odpowiedzi na piśmie, skierowane do Komisji 9 listopada 2017 r., w sprawie finansowania badań nad ME/CFS (E-006901/2017), oraz odpowiedź Komisji z 18 grudnia 2017 r.,
 - uwzględniając art. 227 ust. 2 Regulaminu,
- A. mając na uwadze, że Komisja Petycji otrzymała wiele petycji od osób zaniepokojonych brakiem metod leczenia i obecnym niedofinansowaniem badań biomedycznych nad encefalopatią mialgiczną (zespół chronicznego zmęczenia, ME/CFS) w UE;
- B. mając na uwadze, że zgodnie z art. 35 Karty praw podstawowych Unii Europejskiej każdy ma „prawo dostępu do profilaktycznej opieki zdrowotnej i prawo do korzystania z leczenia na warunkach ustanowionych w ustawodawstwach i praktykach krajowych”, a w innych instrumentach międzynarodowych dotyczących praw człowieka, w tym w Powszechnej deklaracji praw człowieka, Międzynarodowym pakcie praw gospodarczych, społecznych i kulturalnych oraz Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, uznano prawo do zdrowia lub jego elementy, np. prawo do opieki medycznej, lub odniesiono się do takiego prawa lub jego elementów;
- C. mając na uwadze, że działania państw członkowskich i Unii muszą być ukierunkowane na poprawę zdrowia publicznego; mając na uwadze, że cel ten należy osiągnąć dzięki wsparciu Unii dla państw członkowskich, przez rozwijanie współpracy i wspieranie badań nad przyczynami chorób, ich rozprzestrzenianiem się oraz zapobieganiem im;

Czwartek, 18 czerwca 2020 r.

- D. mając na uwadze, że ME/CFS jest wycieńczającą, przewlekłą chorobą wieloukładową o nieznanym etiologii oraz niezwykle zróżnicowanych objawach, dotkliwości i przebiegu;
- E. mając na uwadze, że Światowa Organizacja Zdrowia klasyfikuje ME/CFS w Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób i Problemów Zdrowotnych (ICD-11) jako zaburzenie neurologiczne pod kodem 8E49 (zespół zmęczenia po zakażeniach wirusowych);
- F. mając na uwadze, że ME/CFS to choroba złożona, powodująca znaczną niepełnosprawność, ponieważ skrajne zmęczenie i inne objawy fizyczne mogą uniemożliwiać wykonywanie codziennych czynności; mając na uwadze, że ME/CFS może mieć poważny wpływ na jakość życia oraz prowadzić do choroby obłożnej lub uniemożliwić wychodzenie z domu, co oznacza poważne cierpienie, negatywny wpływ na relacje społeczne i rodzinne oraz znaczne koszty dla społeczeństwa w postaci utraconej zdolności do pracy;
- G. mając na uwadze, że należy zwrócić szczególną uwagę na wysokie ryzyko wykluczenia społecznego osób dotkniętych ME/CFS; mając na uwadze, że w tym sensie dla osób pracujących, które cierpią na tę chorobę, niezwykle istotna jest możliwość utrzymania pracy, aby nie popaść w izolację;
- H. mając na uwadze, że należy podjąć wszelkie możliwe środki, by dostosować warunki i środowisko pracy osób cierpiących na ME/CFS; mając na uwadze, że osoby te powinny mieć również prawo do dostosowania miejsca i czasu pracy;
- I. mając na uwadze, że nie ma jak dotąd uznanych biomedycznych testów diagnostycznych ani metod leczenia ME/CFS zatwierdzonych przez UE i Europejską Agencję Leków;
- J. mając na uwadze, że wskutek braku skoordynowanego i kompleksowego gromadzenia danych na szczeblu UE współczynniki zachorowalności i chorobowości ME/CFS w UE nie są znane, podobnie jak wynikające z tej choroby ogólne obciążenie społeczne i gospodarcze;
- K. mając na uwadze, że zgodnie z odpowiedzią Komisji na petycję nr 0204/2019, z 30 sierpnia 2019 r., ME/CFS zdiagnozowano u około 24 mln osób na całym świecie, lecz uważa się, że to zaledwie 10 % łącznej populacji cierpiącej na ME/CFS;
- L. mając na uwadze, że Amerykańskie Stowarzyszenie Encefalopatii Mialgicznej i Zespołu Chronicznego Zmęczenia (ang. American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society) szacuje, iż na ME/CFS cierpi około 17–24 mln osób na całym świecie;
- M. mając na uwadze, że uważa się, iż w UE na ME/CFS cierpi około dwóch milionów osób o różnym pochodzeniu etnicznym, wieku czy płci; mając na uwadze, że wśród dorosłych choroba ta najczęściej dotyka kobiety;
- N. mając na uwadze, że jak dotąd nie rozumiemy dostatecznie mechanizmów ME/CFS, dlatego jest ona słabo rozpoznawana, gdyż pracownicy służby zdrowia mają niewystarczającą wiedzę na temat tej choroby lub napotykają trudności w wykrywaniu objawów, a przy tym brak jest odpowiednich testów diagnostycznych; mając na uwadze, że niezrozumienie mechanizmów ME/CFS może znacznie utrudniać rozpoznawanie u pacjentów niezdolności do wykonywania zawodu;
- O. mając na uwadze, że społeczność pacjentów odczuwa depryzację i czuje się ignorowana przez organy publiczne i całe społeczeństwo oraz słusznie domaga się zwiększenia świadomości i dodatkowego finansowania, które wsparłoby postępy w badaniach; mając na uwadze, że pacjenci ujawniają, iż na skutek niskiego poziomu wiedzy o tej chorobie padają ofiarami stygmatyzacji; mając na uwadze, że zbyt często niewystarczająco dostrzega się stygmatyzację towarzyszącą prawom osób cierpiących na ME/CFS i związany z nią stres psychologiczny, który ma ogromny wpływ na poszczególne osoby, rodziny i społeczeństwo oraz na każdy aspekt życia obywateli;
- P. mając na uwadze, że dzieci i osoby młode cierpiące na ME/CFS mogą mieć utrudniony dostęp do edukacji;
- Q. mając na uwadze oczywistą potrzebę lepszego rozpoznawania tego rodzaju chorób na szczeblu państw członkowskich; mając na uwadze, że należy zapewnić specjalnie ukierunkowane szkolenia, aby zwiększyć świadomość wśród organów publicznych, pracowników służby zdrowia i ogólnie urzędników;
- R. mając na uwadze, że wiele osób złożyło i nadal składa podpisy na poparcie petycji nr 0204/2019, w tym pacjenci i ich rodziny, a także przedstawiciele środowiska naukowego, wzywający do zainwestowania większych środków w badania biomedyczne nad ME/CFS i we wsparcie dla pacjentów;
- S. mając na uwadze, że na przestrzeni lat różni posłowie do Parlamentu Europejskiego kierowali do Komisji pytania dotyczące dostępności unijnego finansowania badań nad ME/CFS;

Czwartek, 18 czerwca 2020 r.

- T. mając na uwadze, że badania nad ME/CFS nadal są dość rozdrobnione i nie są koordynowane na szczeblu UE; mając na uwadze, że co prawda z programu „Horyzont 2020” (program ramowy UE w zakresie badań naukowych i innowacji na lata 2014–2020) przydzielono wsparcie dla szeregu projektów badawczych dotyczących zaburzeń neurologicznych o różnej etiologii, a także badań nad bólem (np. Help4Me, GLORIA i RTCure), to jednak Komisja przyznała w odpowiedzi z 30 stycznia 2019 r. na pytanie wymagające odpowiedzi na piśmie E-006124/2018, że „jak dotąd z programów ramowych UE w zakresie badań naukowych i innowacji nie wspierano żadnych konkretnych projektów dotyczących diagnozowania i leczenia ME/CFS”;
1. wyraża zaniepokojenie wysokim współczynnikiem zachorowalności na ME/CFS w UE, gdzie szacuje się, że na chorobę tę cierpi około dwóch milionów obywateli;
 2. z zadowoleniem przyjmuje wsparcie Komisji na rzecz organizacji europejskiej współpracy naukowo-technicznej (COST), w ramach której niedawno utworzono zintegrowaną sieć naukowców zajmujących się ME/CFS (Euromene); uważa, że Euromene może wnieść wartość dodaną do działań, które nie byłyby tak skuteczne, gdyby były prowadzone tylko na szczeblu krajowym;
 3. z zadowoleniem przyjmuje prace prowadzone obecnie przez sieć Euromene, które mają na celu ustalenie wspólnego ogólnoeuropejskiego podejścia do rozwiązania problemu poważnych luk w wiedzy na temat tej złożonej choroby oraz dostarczenie pracownikom służby zdrowia, pacjentom i innym zainteresowanym stronom informacji na temat obciążenia chorobami w Europie oraz na temat diagnozy klinicznej i potencjalnych metod leczenia;
 4. z zadowoleniem przyjmuje fakt, że w odpowiedzi z 28 października 2019 r. na pytanie wymagające odpowiedzi na piśmie E-002599/2019 Komisja zobowiązała się zapewnić dalsze możliwości badań nad ME/CFS za pośrednictwem przyszłego programu ramowego w zakresie badań naukowych i innowacji („Horyzont Europa”), który zastąpi program „Horyzont 2020”;
 5. wyraża jednak ubolewanie, że podjęte dotychczas przez Komisję inicjatywy dotyczące finansowania nie są wystarczające; wyraża zaniepokojenie obecnym niedofinansowaniem badań nad ME/CFS, które można uznać za ukryty problem zdrowia publicznego w UE; podkreśla coraz pilniejszą potrzebę uwzględnienia ludzkich i społeczno-gospodarczych konsekwencji rosnącej liczby osób żyjących i pracujących z tymi długotrwałymi i przewlekłymi schorzeniami powodującymi niepełnosprawność, które wpływają na trwałość i ciągłość pracy i zatrudnienia tych osób;
 6. wzywa Komisję, by przeznaczyła dodatkowe środki finansowe na projekty skupione konkretnie na badaniach biomedycznych nad ME/CFS i by priorytetowo traktowała zaproszenia do składania takich projektów, służących opracowaniu i walidacji biomedycznych testów diagnostycznych oraz skutecznych biomedycznych metod leczenia, zdolnych wyleczyć tę chorobę lub złagodzić jej skutki;
 7. uważa, że obecne niedofinansowanie badań biomedycznych nad ME/CFS jest nieuzasadnione, zważywszy na szacowaną dużą liczbę pacjentów i spowodowane nią gospodarcze i społeczne skutki tej choroby;
 8. podkreśla potrzebę wdrożenia projektów innowacyjnych, które mogą zapewnić skoordynowane i kompleksowe gromadzenie danych na temat tej choroby w państwach członkowskich, oraz wzywa do wprowadzenia obowiązkowej sprawozdawczości we wszystkich państwach członkowskich, w których występują przypadki ME/CFS;
 9. wzywa wszystkie państwa członkowskie do zdecydowanego podjęcia działań niezbędnych do należytego uznania ME/CFS;
 10. wzywa Komisję do propagowania współpracy i wymiany najlepszych praktyk między państwami członkowskimi w odniesieniu do metod badań przesiewowych, diagnostyki i leczenia, a także do utworzenia europejskiego rejestru pacjentów chorych na ME/CFS;
 11. zwraca się do Komisji o zapewnienie finansowania odpowiedniego i ulepszanego kształcenia i szkolenia medycznego dla pracowników służby zdrowia i opieki społecznej pracujących z pacjentami chorymi na ME/CFS; wzywa zatem Komisję do zbadania wykonalności utworzenia funduszu UE na rzecz profilaktyki i leczenia ME/CFS;
 12. wzywa Komisję, by zapewniła finansowanie niezbędnego wsparcia logistycznego dla naukowców w celu promowania koordynacji działań badawczych w tej dziedzinie w UE pod względem określenia złożoności wyzwań związanych z diagnostyką ME/CFS i opieką nad pacjentami oraz wykorzystania w pełni potencjału dostępu do innowacji i danych dotyczących zdrowia, gromadzonych dzięki wkładowi ekspertów i zaangażowaniu wszystkich zainteresowanych stron, tak aby nadać priorytet odpowiedniej polityce;

Czwartek, 18 czerwca 2020 r.

13. wzywa do wzmożonej współpracy międzynarodowej w dziedzinie badań nad ME/CFS, aby przyspieszyć opracowanie obiektywnych standardów diagnostycznych i skutecznych metod leczenia;
 14. wzywa Komisję, by zleciła przeprowadzenie badania oceniającego ogólne koszty społeczne i gospodarcze w UE, które można przypisać ME/CFS;
 15. zachęca Komisję i państwa członkowskie do zainicjowania kampanii informacyjnych i zwiększających świadomość wśród pracowników służby zdrowia i społeczeństwa, aby uświadomić ludności istnienie i objawy ME/CFS;
 16. wzywa Radę, aby w kontekście trwających negocjacji w sprawie kolejnych wieloletnich ram finansowych UE przyjęła wniosek Parlamentu o zwiększenie budżetu programu „Horyzont Europa” i szybkie przyjęcie tego budżetu, by można było na czas rozpocząć prace mające zapewnić badania nad ME/CFS;
 17. wzywa Komisję do uznania szczególnych wyzwań, przed którymi stoją naukowcy zajmujący się chorobami o nieznanym przyczynach, takimi jak ME/CFS, oraz do zapewnienia, aby pomimo tych trudności badania biomedyczne nad takimi chorobami miały sprawiedliwy dostęp do finansowania z programu „Horyzont Europa”;
 18. podkreśla, że należy podnosić świadomość w tej dziedzinie przez dalsze wspieranie działań na szczeblu UE i państw członkowskich w ramach Dnia Chorób Rzadkich, który obchodzony jest corocznie w ostatni dzień lutego;
 19. zobowiązuje swojego przewodniczącego do przekazania niniejszej rezolucji Radzie, Komisji oraz rządów i parlamentom państw członkowskich.
-