

Europa-Parlamentet

2019-2024TEXTEP9_TA VEDTAGET (2020) 0140

Ansøgning om finansiering til biomedicinsk forskning i sygdommen myalgisk encefalomyelitis Europa-Parlamentets beslutning af 18. juni 2020 om yderligere finansiering til biomedicinsk forskning i sygdommen myalgisk encefalomyelitis (2020/2580)

Det Europæiske Parlament –

- baseret på artikel 168 og 179 til 181 i traktaten om Den Europæiske Unions funktionsmåde (TEUF)

- baseret på artikel 35 i Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder - der henviser til spørgsmålet til skriftligt svar til Kommissionen af 2. september 2019 om "Forskning i myalgisk encefalomyelitis (ME)" (E-002599/2019) og Kommissionens svar af 28. oktober 2019 - med henvisning til det skriftlige svar til Kommissionen af 4. december 2018 om kronisk træthedssyndrom (E-006124/2018) og til Kommissionens svar af 30. januar 2019,

- der henviser til spørgsmålet af 28. august 2018 til skriftligt svar til Kommissionen om anerkendelse af myalgisk encefalomyelitis fra Verdenssundhedsorganisationen og til støtte for Kommissionen for forskning og uddannelse (E-004360/2018) og Kommissionens svar af 1. november 2018 - der henviser til spørgsmålet til skriftligt svar til Kommissionen af 9. november 2017 om finansiering af forskning i myalgisk encefalomyelitis og kronisk

træthedssyndrom (ME / CFS) (E-006901/2017) og svaret af 18. december 2017 - baseret på artikel 227, stk. 2, i dens forretningsorden,

A. der henviser til, at Udvalget for Andragender har modtaget adskillige andragender, hvor andragerne udtrykker bekymring over, at der er en anti-myalgisk encefalomyelitis i EU Kronisk træthedssyndrom (ME / CFS) behandles ikke, og biomedicinsk forskning er i øjeblikket underfin er ned;

B. der henviser til, at i henhold til artikel 35 i Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder har "alle [...] ret [...] til lægehjælp i overensstemmelse med national lovgivning og praksis", mens de er i andre internationale menneskerettighedsinstrumenter. , herunder verdenserklæringen om menneskerettigheder, den internationale konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder og konventionen om rettigheder for personer med handicap, retten til sundhed eller komponenter dertil, såsom retten til lægehjælp, anerkendes eller henvises til

C. der henviser til, at medlemsstaternes og Unionens aktiviteter skal sigte mod at forbedre befolkningens sundhed; der henviser til, at dette mål skal nås ved Unionens støtte til medlemsstaterne ved at fremme samarbejde og forskning i årsager, transmission og forebyggelse af sygdomme;

D. der henviser til, at ME / CFS er en er en kronisk multisystemsygdom, der forårsager alvorlig svækkelse af ukendt etiologi, hvis symptomer, sværhedsgrad og udvikling er ekstremt varierende;

E. der henviser til, at ME / CFS er anerkendt af Verdenssundhedsorganisationen i International Classification of Diseases (ICD-11) under kode 8E49 (Postviral Fatigue Syndrome) klassificeres som en nervesystemlidelse;

F. der henviser til, at ME / CFS er en kompleks, stærkt invaliderende sygdom, da ekstrem træthed og andre fysiske symptomer kan gøre det umuligt at udføre hverdagslige aktiviteter; der henviser til, at livskvaliteten kan blive væsentligt forringet, og patienter med ME / CFS i sidste ende bliver sengeliggende eller ude af stand til at forlade hjemmet som følge af alvorlige klager, som har negative virkninger på sociale og familieforhold og på grund af tab af evne til at arbejde med betydelige omkostninger samfundet går med det;

G. der henviser til, at der skal rettes særlig opmærksomhed mod den høje risiko for social udstødelse for dem, der er ramt af ME / CFS; der henviser til, at det i denne forstand er af afgørende betydning for arbejdstagere med sygdommen at kunne beholde deres job, så de ikke ender isoleret;

H. der henviser til, at der træffes alle mulige foranstaltninger bør tilpasse arbejdsvilkårene og arbejdsmiljøet for arbejdere, der lider af ME / CFS; der henviser til, at de også bør have ret til at tilpasse deres arbejdsplads og arbejdstid;

I. der henviser til, at der ikke er etablerede biomedicinske diagnostiske tests for ME / CFS eller behandlinger godkendt af EU eller EMA;

J. der henviser til, at forekomsten og prævalensen af ME / CFS i EU er så ukendt som den deraf følgende samlede sociale og økonomiske byrde på grund af manglen på koordineret og omfattende dataindsamling på EU-niveau

K. der henviser til, at ifølge Kommissionens svar af 30. august 2019 til andragende 0204/2019 er ME / CFS diagnosticeret hos omkring 24 millioner mennesker over hele verden, men menes kun at være 10% af det samlede antal ME / CFS-befolkning;

L. der henviser til, ifølge et skøn fra American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society, at omkring 17 til 24 millioner mennesker verden over lider af ME / CFS;

M. i der henviser til, at omkring to millioner mennesker i alle etniciteter, aldre og køn anslås at have ME / CFS i EU; der henviser til, at kvinder er mest berørt blandt voksne;

N. der henviser til, at ME / CFS hidtil er dårligt forstået og følgelig underdiagnosticeret, fordi sundhedsudbydere ved for lidt om sygdommen, eller fordi symptomerne er vanskelige kan identificeres, og der er ingen egnede diagnostiske tests; der henviser til, at den manglende forståelse af ME / CFS kan gøre anerkendelsen af patientdygtighed betydeligt vanskeligere;

O. der henviser til, at patientsamfundet føler sig socialt dårligt stillet og ignoreret af myndighederne og samfundet generelt, og anmoder med rette om større opmærksomhed og yderligere finansiering for at tilskynde til fremskridt inden for forskning; der henviser til, at patienter klager over, at de er stigmatiseret som følge af manglende viden om sygdommen; der henviser til, at stigmatiseringen omkring rettighederne for dem med ME / CFS og den psykologiske lidelse, der følger med det alt for ofte, har en dramatisk indvirkning på enkeltpersoner, familier og samfund og på alle aspekter af borgernes liv dårligt anerkendt;

P. der henviser til, at børn og unge, der lider af ME / CFS, potentielt kan have begrænset adgang til uddannelse;

Q. der henviser til, at der klart er større anerkendelse af denne type Sygdomme på medlemsstatsniveau der henviser til, at der bør gives specifik målrettet uddannelse for at øge bevidstheden blandt offentlige myndigheder, sundhedsudbydere og embedsmænd generelt;

R. der henviser til andragende 0204/2019, der opfordrer til flere ressourcer i Investering i biomedicinsk forskning i ME / CFS og støtte til patienter, patienter og deres familier og også det videnskabelige samfund har modtaget og fortsætter med at modtage et betydeligt antal støttesignaturer;

S. der henviser til, at der gennem årene flere medlemmer af det europæiske Parlamentets spørgsmål til Kommissionen om tilgængeligheden af EU-midler til forskning i ME / CFS;

T. der henviser til, at forskningsindsatsen vedrørende ME / CFS stadig er korrekt er fragmenteret, og der mangler koordination af forskning på EU-niveau der henviser til, på trods af støtten fra EU's rammeprogram for forskning og innovation Horisont 2020 (2014-2020) til en række forskningsprojekter om neurologiske lidelser i forskellige etiologier og smerteforskning (fx Help4Me, Gloria og RTCure) i sin Svar af 30. januar 2019 på skriftligt besvarelsesspørgsmål E-006124/2018 har indrømmet, at ingen specifikke projekter til diagnose eller behandling af ME / CFS er blevet støttet af EU's rammeprogrammer for forskning og innovation;

1. er Bekymret over den høje forekomst af ME / CFS i EU, hvor sygdommen anslås at ramme 2 millioner mennesker,

2. glæder sig over Kommissionens støtte til organisationen "europæisk samarbejde inden for videnskab og teknologi" (COST), som for nylig oprettede et integreret netværk af ME / CFS-forskere (Euromene) Mener, at Euromene kan tilføre værdi til aktiviteter, der ikke ville være så effektive, hvis de udføres alene på nationalt plan;

3. glæder sig over det arbejde, der i øjeblikket udføres af Euromene-netværket og af a Der skal indføres en fælles paneuropæisk tilgang til at udfylde de alvorlige videnhuller i forbindelse med denne komplekse sygdom og give

sundhedsudbydere, patienter og andre interessenter oplysninger om sygdomsbyrden i Europa og om klinisk diagnose og potentielle behandlingsmuligheder

4. glæder sig over Kommissionens tilsagn i sit svar af 28. oktober 2019 om skriftligt svar E-002599/2019 om, at det kommende rammeprogram for forskning og innovation, vil følge Horisont 2020, nemlig Horisont Europa, for at give yderligere forskningsmuligheder inden for ME / CFS

5. beklager imidlertid, at de hidtidige finansieringsinitiativer, som Kommissionen har vedtaget, er utilstrækkelige; Er bekymret over, at forskning i ME / CFS, som kan ses som et skjult sundhedsproblem i EU, i øjeblikket er underfinansieret; Understreger, at det haster med at tage fat på de menneskelige og socioøkonomiske konsekvenser af, at flere og flere mennesker lever og arbejder med disse langvarige, handicappende og kroniske lidelser, der påvirker bæredygtigheden og kontinuiteten i deres arbejde og deres arbejdsplads;

6. opfordrer Kommissionen til at yde yderligere finansiering og prioriterede udbud til projekter, der specifikt er rettet mod biomedicinsk forskning i ME / CFS, således at der udvikles og valideres en biomedicinsk diagnostisk test og effektive biomedicinske behandlinger, der kan eller kan bruges til at kurere sygdommen dens virkninger kan afhjælpes;

7. mener, at den nuværende underfinansiering af biomedicinsk forskning inden for ME / CFS i betragtning af det anslåede høje antal involverede Patienter og den økonomiske og sociale virkning af denne sygdom er uberettiget

8. understreger behovet for at gennemføre innovative projekter for at sikre koordineret og omfattende dataindsamling om denne sygdom i medlemsstaterne og opfordrer til obligatorisk rapportering i hele ME / CFS-berørte medlemsstater

9. opfordrer alle medlemsstater til at tage afgørende skridt for at sikre, at ME / CFS gives behørig anerkendelse

10. opfordrer Kommissionen til at samarbejde om undersøgelsesmetoder, diagnose og behandling og at fremme udvekslingen af bedste praksis mellem medlemsstaterne og at oprette et europæisk prævalensregister over ME / CFS-patienter

11. anmoder Kommissionen om at yde støtte til at gøre det muligt for sundhedspersonale og socialt personale, der arbejder med ME / CFS-patienter fungerer, en modtage tilstrækkelig og forbedret medicinsk uddannelse og uddannelse opfordrer derfor Kommissionen til at undersøge, om en EU-fond til forebyggelse og behandling af ME / CFS er mulig;

12. opfordrer Kommissionen til at sikre finansieringen af den nødvendige logistiske støtte til forskere med henblik på at koordinere forskningsaktiviteter i Fremme dette område inden for EU i den forstand, at kompleksiteten af udfordringer relateret til diagnosen ME / CFS og plejen af ME / CFS-patienter identificeres, og det fulde potentiale for adgang til innovation og sundhedsdata genereret af Indfangning af ekspertinput og engagement fra alle interessenter, udnyttet for at prioritere den rigtige strategi

13. opfordrer til øget internationalt samarbejde inden for ME / CFS-forskning for at fremskynde udviklingen af objektive diagnostiske standarder og effektive behandlinger

14. opfordrer Kommissionen til at foretage en undersøgelse, hvori det samlede antal vurderer de samlede samfundsmæssige og økonomiske omkostninger, der kan tilskrives ME / CFS inden for EU,

15. opfordrer Kommissionen og medlemsstaterne til at iværksætte oplysningskampagner for sundhedspersonale og offentligheden for at øge bevidstheden om befolkningen Øge bevidstheden om eksistensen og symptomerne på ME / CFS

16. opfordrer Rådet til i forbindelse med de igangværende forhandlinger om den næste flerårige finansielle ramme for Unionen at acceptere Parlamentets anmodning om et øget budget til Horisont Europa og den hurtige vedtagelse af dette budget; således at arbejdet kan begynde i tide for at sikre forskning i ME / CFS;

17. opfordrer Kommissionen til at anerkende de særlige udfordringer, som forskere, der arbejder med sygdomme af ukendt oprindelse, som f.eks. som ME / CFS, og for at sikre, at biomedicinsk forskning på sådanne sygdomme på trods af disse vanskeligheder har tilstrækkelig adgang til den finansiering, der leveres af Horizon Europe,

18. understreger vigtigheden af at øge bevidstheden ved at arbejde på EU- og medlemsstatsniveau i forbindelse med "Sjælden sygdomsdag", der fejres den sidste dag i februar hvert år, modtager yderligere finansiering

19. pålægger sin formand at forelægge denne beslutning for Rådet og Kommissionen og Til regeringerne og parlamenterne i medlemslandene.