



---

*Výbor pre petície*

---

**2020/2580(RSP)**

17.3.2020

## **NÁVRH UZNESENIA**

v súlade s článkom 227 ods. 2 rokovacieho poriadku

o dodatočnom financovaní biomedicínskeho výskumu myalgickej  
encefalomyelitídy  
(2020/2580(RSP))

**Dolors Montserrat**  
v mene Výboru pre petície

**o dodatočnom financovaní biomedicínskeho výskumu myalgickej encefalomyelitídy (2020/2580(RSP))**

*Európsky parlament,*

- so zreteľom na články 168 a 179 až 181 Zmluvy o fungovaní Európskej únie,
  - so zreteľom na článok 35 Charty základných práv Európskej únie,
  - so zreteľom na otázku na písomné zodpovedanie Komisii z 2. septembra 2019 (E-002599-19) o výskume myalgickej encefalomyelitídy a odpoveď Komisie z 28. októbra 2019,
  - so zreteľom na otázku na písomné zodpovedanie Komisii zo 4. decembra 2018 (E-006124-18) o syndróme chronickej únavy a odpoveď Komisie z 30. januára 2019,
  - so zreteľom na otázku na písomné zodpovedanie Komisii z 28. augusta 2018 (E-004360-18) o myalgickej encefalomyelitíde: uznanie Svetovou zdravotníckou organizáciou a podpora Komisie pre výskum a odbornú prípravu a odpoveď Komisie z 1. novembra 2018,
  - so zreteľom na otázku na písomné zodpovedanie Komisii z 9. novembra 2017 (E-006901-17) o financovaní výskumu myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy a odpoveď Komisie z 18. decembra 2017,
  - so zreteľom na článok 227 ods. 2 rokovacieho poriadku,
- A. keďže Výbor pre petície dostal niekoľko petícií, ktoré vyjadrujú obavy v súvislosti s absenciou liečby a súčasného nedostatočného financovania biomedicínskeho výskumu myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy v rámci EÚ;
- B. keďže podľa článku 35 Charty základných práv Európskej únie má každý „právo využívať lekársku starostlivosť za podmienok ustanovených vnútroštátnymi právnymi predpismi a praxou“, zatiaľ čo iné medzinárodné nástroje v oblasti ľudských práv vrátane Všeobecnej deklarácie ľudských práv, Medzinárodného paktu o hospodárskych, sociálnych a kultúrnych právach a Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím uznávajú alebo odkazujú na právo na zdravie alebo jeho prvky, ako je právo na zdravotnú starostlivosť;
- C. keďže opatrenia členských štátov a Únie musia byť zamerané na zlepšenie verejného zdravia; keďže tento cieľ by sa mal dosiahnuť prostredníctvom podpory Únie pre členské štáty posilnením spolupráce a podpory výskumu príčin, prenosu a prevencie chorôb;
- D. keďže myalgická encefalomyelitída/syndróm chronickej únavy je invalidizujúca chronická multisystémová choroba neznámej etiológie, ktorej symptómy, závažnosť a progresia sú mimoriadne variabilné;

- E. keďže Svetová zdravotnícka organizácia klasifikuje myalgickú encefalomyelitídu/syndróm chronickej únavy ako poruchu nervového systému v rámci medzinárodnej klasifikácie chorôb (ICD-11) s kódom 8E49 (syndróm postvírusovej únavy);
- F. keďže myalgická encefalomyelitída/syndróm chronickej únavy je zložité, ťažké zdravotné postihnutie, pretože extrémna únava a iné fyzické symptómy môžu znemožniť vykonávanie každodenných činností; keďže môže závažne ovplyvniť kvalitu života a pacienti s myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy môžu skončiť tak, že sú pripútaní na lôžko alebo nútení zostať doma so silnými bolesťami, negatívnymi vplyvmi na sociálne a rodinné vzťahy a značnými nákladmi pre spoločnosť, pokiaľ ide o stratu pracovnej schopnosti;
- G. keďže treba venovať osobitnú pozornosť vysokému riziku sociálneho vylúčenia osôb postihnutých myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy; keďže v tomto zmysle je pre zamestnané osoby, ktoré trpia touto chorobou, nevyhnutné, aby boli schopné udržať si svoje pracovné miesta, aby sa neocitli v izolácii;
- H. keďže by sa mali prijať všetky možné opatrenia na prispôbenie pracovných podmienok a životného prostredia zamestnancom, ktorí trpia myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy; keďže by mali mať tiež nárok na prispôbenie pracoviska a pracovného času;
- I. keďže ešte stále nie sú stanovené žiadne biomedicínske diagnostické testy pre myalgickú encefalomyelitídu/syndróm chronickej únavy, ani žiadna liečba schválená na úrovni EÚ a Európskej agentúry pre lieky;
- J. keďže pre nedostatok koordinovaného a komplexného zberu údajov na úrovni EÚ nie je známy výskyt a prevalencia myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy v EÚ, rovnako ako celková sociálna a hospodárska záťaž, ktorá z toho vyplýva;
- K. keďže podľa odpovede Komisie z 30. augusta 2019 na petíciu č. 0204/2019 bola myalgická encefalomyelitída/syndróm chronickej únavy diagnostikovaná u približne 24 miliónov osôb na celom svete, čo sa však považuje len za 10 % celkového počtu ľudí postihnutých myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy;
- L. keďže Americká spoločnosť pre myalgickú encefalomyelitídu a syndróm chronickej únavy odhaduje, že približne 17 až 24 miliónov ľudí na celom svete trpí myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy;
- M. keďže sa predpokladá, že približne dva milióny ľudí v EÚ, bez ohľadu na ich etnický pôvod, vek alebo pohlavie, sú postihnutých myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy; keďže u dospelých sú najviac postihnuté ženy;
- N. keďže doteraz je myalgická encefalomyelitída/syndróm chronickej únavy nedostatočne pochopený a v dôsledku toho nedostatočne diagnostikovaný z dôvodu nedostatočných poznatkov poskytovateľov zdravotnej starostlivosti o tejto chorobe, alebo aj z dôvodu ťažkostí pri zisťovaní symptómov a nedostatku vhodných diagnostických testov; keďže nedostatočné pochopenie myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy môže značne sťažiť uznávanie zdravotného postihnutia z povolania u pacientov;

- O. keďže komunita pacientov sa cíti byť odstránená a ignorovaná verejnými orgánmi a spoločnosťou ako celkom a oprávnene požaduje väčšiu informovanosť a dodatočné financovanie na podporu pokroku vo výskume; keďže pacienti sa sťažujú, že sú obeťami stigmatizácie v dôsledku nedostatočných vedomostí o tejto chorobe; keďže stigma v súvislosti s právami osôb s myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy a psychické utrpenie s tým spojené, ktoré má dramatický vplyv na jednotlivcov, rodiny a spoločnosť a na každý aspekt života občanov, sú príliš často nedostatočne uznané;
- P. keďže by sa potenciálne mohlo zabrániť prístupu detí a mladých ľudí postihnutých myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy k vzdelaniu;
- Q. keďže je zrejmá potreba lepšie uznať tento druh chorôb na úrovni členských štátov; keďže osobitne cieleňá odborná príprava by sa mala poskytovať s cieľom zvýšiť informovanosť verejných orgánov, poskytovateľov zdravotnej starostlivosti a úradníkov vo všeobecnosti;
- R. keďže petícia č. 0204/2019 bola prijatá a naďalej dostáva značný počet podpisov na podporu od pacientov a ich rodín, ako aj od vedeckej obce a požaduje, aby sa do biomedicínskeho výskumu myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy a na podporu pacientov investovalo viac zdrojov;
- S. keďže v priebehu rokov viacerí poslanci Európskeho parlamentu predložili Komisii otázky týkajúce sa dostupnosti finančných prostriedkov EÚ na výskum myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy;
- T. keďže výskumné úsilie zamerané na myalgickú encefalomyelitídu/syndróm chronickej únavy zostáva pomerne roztrieštené a chýba koordinácia výskumu na úrovni EÚ; keďže napriek podpore, ktorá sa poskytuje v rámci programu Horizont 2020 (rámcového programu EÚ pre výskum a inovácie (2014 – 2020)), viacerým výskumným projektom týkajúcim sa neurologických porúch rôznych etiológií, ako aj výskumu bolesti (napríklad Help4Me, GLORIA a RTCure), Komisia vo svojej odpovedi z 30. januára 2019 na otázku na písomné zodpovedanie E-006124-18 pripustila, že „do dnešného dňa neboli v rámcových programoch EÚ pre výskum a inovácie podporené žiadne konkrétne projekty v oblasti diagnostiky/liečby myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy“;
1. vyjadruje znepokojenie nad vysokým výskytom myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy v EÚ s odhadovaným počtom 2 miliónov obyvateľov postihnutých touto chorobou;
  2. víta podporu Komisie pre organizáciu európskej spolupráce v oblasti vedy a techniky (COST), ktorá nedávno vytvorila integrovanú sieť výskumných pracovníkov pracujúcich na myalgickej encefalomyelitíde/syndróme chronickej únavy; domnieva sa, že sieť Euromene môže priniesť „pridanú hodnotu“ k činnostiam, ktoré by neboli také účinné, ak by sa vykonávali len na vnútroštátnej úrovni;
  3. víta prácu, ktorá sa v súčasnosti vykonáva v sieti Euromene, ktorej cieľom je vytvoriť spoločný celoeurópsky prístup na riešenie závažných nedostatkov v znalostiach o tejto komplexnej chorobe a poskytnúť informácie o záťaži ochorenia v Európe a o klinickej

diagnóze a nožnej liečbe pre poskytovateľov starostlivosti, pacientov a iné zainteresované strany;

4. víta záväzok Komisie uvedený v jej odpovedi z 28. októbra 2019 na otázku E-002599/2019 poskytnúť ďalšie možnosti pre výskum myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy prostredníctvom nadchádzajúceho rámcového programu pre výskum a inovácie, ktorý nahradí program Horizont 2020, konkrétne program Horizont Európa;
5. vyjadruje však poľutovanie nad tým, že iniciatívy financovania, ktoré doteraz prijala Komisia, nie sú dostatočné; je znepokojený súčasným nedostatočným financovaním výskumu myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy, čo možno považovať za skrytý problém verejného zdravia v EÚ; zdôrazňuje čoraz naliehavejšiu potrebu riešiť ľudské a sociálno-ekonomické dôsledky rastúceho počtu jednotlivcov, ktorí žijú a pracujú s takýmto dlhodobým hendikepujúcim a chronickým postihnutím, ktoré ovplyvňuje udržateľnosť a kontinuitu ich práce a zamestnanosti;
6. vyzýva Komisiu, aby vyčlenila dodatočné finančné prostriedky a stanovila priority v rámci výziev na predkladanie projektov osobitne zameraných na biomedicínsky výskum myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy s cieľom vypracovať a validovať biomedicínsky diagnostický test a účinnú biomedicínsku liečbu, ktoré môžu chorobu liečiť alebo zmierniť jej účinky;
7. domnieva sa, že súčasné nedostatočné financovanie biomedicínskeho výskumu myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy nie je odôvodnené vzhľadom na odhadovaný veľký počet pacientov a následný hospodársky a sociálny vplyv tejto choroby;
8. zdôrazňuje potrebu realizácie inovatívnych projektov, ktoré môžu zabezpečiť koordinované a komplexné zhromažďovanie údajov o tejto chorobe v členských štátoch, a požaduje povinné podávanie správ vo všetkých členských štátoch, v ktorých sa vyskytuje myalgická encefalomyelitída/syndróm chronickej únavy;
9. vyzýva všetky členské štáty, aby rzným spôsobom prijali kroky potrebné na zabezpečenie riadneho uznania myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy;
10. vyzýva Komisiu, aby podporovala spoluprácu a výmenu najlepších postupov medzi členskými štátmi, pokiaľ ide o skríningové metódy, diagnostiku a liečbu, a aby vytvorila európsky register prevalencie pacientov s myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy;
11. žiada Komisiu, aby poskytla finančné prostriedky na zabezpečenie primeraného a lepšieho lekárskeho vzdelávania a odbornej prípravy pre odborníkov v oblasti zdravotníctva a sociálnej starostlivosti, ktorí pracujú s pacientmi postihnutými myalgickou encefalomyelitídou/syndrómom chronickej únavy; vyzýva preto Komisiu, aby preskúmala uskutočniteľnosť vytvorenia fondu EÚ na prevenciu a liečbu myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy;
12. vyzýva Komisiu, aby zabezpečila financovanie potrebnej logistickej podpory pre

výskumných pracovníkov s cieľom podporovať koordináciu výskumných činností v tejto oblasti v rámci EÚ, pokiaľ ide o určenie komplexnosti diagnostiky myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy a výziev v oblasti starostlivosti o pacienta a rozvinutie plného potenciálu prístupu k inováciám a zdravotným údajom zhromaždeným odborníkmi a všetkými zainteresovanými stranami s cieľom uprednostniť správnu politiku;

13. požaduje, aby sa zintenzívnila medzinárodná spolupráca v oblasti výskumu myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy s cieľom urýchliť rozvoj objektívnych diagnostických noriem a účinných foriem liečby;
14. vyzýva Komisiu, aby zadala vypracovanie štúdie, v ktorej sa posúdia celkové sociálne a hospodárske náklady, ktoré možno pripísať myalgickej encefalomyelitíde/syndrómu chronickej únavy v rámci EÚ;
15. vyzýva Komisiu a členské štáty, aby spustili informačné a osvetové kampane medzi zdravotníckymi pracovníkmi a verejnosťou s cieľom upozorniť obyvateľstvo na existenciu a symptómy myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy;
16. vyzýva Radu, aby v rámci prebiehajúcich rokovaní o budúcom viacročnom finančnom rámci EÚ akceptovala žiadosť Parlamentu o zvýšenie rozpočtu pre program Horizont Európa a urýchlene prijala tento rozpočet, aby sa mohla včas začať práca na zabezpečení výskumu v oblasti myalgickej encefalomyelitídy/syndrómu chronickej únavy;
17. vyzýva Komisiu, aby uznala osobitné výzvy, ktorým čelia výskumní pracovníci pri práci na chorobách, ktorých príčiny nie sú známe, ako napríklad myalgická encefalomyelitída/syndróm chronickej únavy, a aby zabezpečila, že napriek týmto problémom bude mať biomedicínsky výskum takýchto chorôb spravodlivý prístup k financovaniu, ktoré poskytuje Horizont Európa;
18. zdôrazňuje význam zvyšovania informovanosti o tejto otázke prostredníctvom ďalšej podpory činností na úrovni Únie a členských štátov v súvislosti s Dňom zriedkavých chorôb, ktorý sa oslavuje každý rok vo februári;
19. poveruje svojho predsedu, aby postúpil toto uznesenie Rade, Komisii a vládam a parlamentom členských štátov.