



17.3.2020

# **ÁLLÁSFOGLALÁSI INDÍTVÁNY TERVEZETE**

benyújtva az eljárási szabályzat 227. cikkének (2) bekezdése alapján

a myalgias encephalomyelitisrel kapcsolatos orvosbiológiai kutatás kiegészítő  
finanszírozásáról  
(2020/2580(RSP))

**Dolors Montserrat**  
a Petíciós Bizottság nevében

**B9-0000/2020**

**az Európai Parlament állásfoglalása a myalgias encephalomyelitisrel kapcsolatos orvosi biológiai kutatás kiegészítő finanszírozásáról (2020/2580(RSP))**

*Az Európai Parlament,*

- tekintettel az Európai Unió működéséről szóló szerződés 168., valamint 179–181 cikkeire,
  - tekintettel az Európai Unió Alapjogi Chartájának 35. cikkére,
  - tekintettel a Bizottsághoz intézett, a myalgias encephalomyelitis (ME) kutatásáról szóló, 2019. szeptember 2-i, írásbeli választ igénylő kérdésre (E-002599-19) és a Bizottság 2019. október 28-i válaszára,
  - tekintettel a Bizottsághoz intézett, a krónikus fáradtság szindrómáról szóló, 2018. december 4-i, írásbeli választ igénylő kérdésre (E-006124-18) és a Bizottság 2019. január 30-i válaszára,
  - tekintettel a Bizottsághoz intézett, a myalgias encephalomyelitis Egészségügyi Világszervezet általi elismeréséről és a Bizottság által nyújtott kutatási és képzési támogatásról szóló, 2018. augusztus 28-i, írásbeli választ igénylő kérdésre (E-004360-18) és a Bizottság 2018. november 1-jei válaszára,
  - tekintettel a Bizottsághoz intézett, a myalgias encephalomyelitis (ME/CFS) kutatásának finanszírozásáról szóló, 2017. november 9-i, írásbeli választ igénylő kérdésre (E-006901-17) és a Bizottság 2017. december 18-i válaszára,
  - tekintettel eljárási szabályzata 227. cikkének (2) bekezdésére,
- A. mivel a Petíciós Bizottsághoz számos petíció érkezett, amelyekben az emberek elégedetlenségüknek adtak hangot amiatt, hogy a myalgias encephalomyelitisre (krónikus fáradtság szindróma, ME/CFS) nincs gyógymód, és a kapcsolódó orvosi biológiai kutatásokra jelenleg nincs megfelelő finanszírozás az EU-ban;
- B. mivel az Európai Unió Alapjogi Chartájának 35. cikke értelmében a nemzeti jogszabályokban és gyakorlatokban megállapított feltételek mellett mindenkinek joga van (...) orvosi kezeléshez”, míg más nemzetközi emberi jogi eszközök, többek között az Emberi Jogok Egyetemes Nyilatkozata, a Gazdasági, Szociális és Kulturális Jogok Nemzetközi Egyezségokmánya és a fogyatékossgal élő személyek jogairól szóló egyezmény szintén elismerik vagy említik az egészséghez való jogot vagy annak egyes elemeit, például az orvosi ellátáshoz való jogot;
- C. mivel a tagállamok és az Unió intézkedéseinek a közegészségügy javítására kell irányulniuk; mivel ezt a célkitűzést a tagállamoknak nyújtott uniós támogatás, és ennek keretében az együttműködés, valamint a betegségek okaival, terjedésével és megelőzésével kapcsolatos kutatások előmozdítása révén kell elérni;

- D. mivel a myalgias encephalomyelitis ismeretlen etiológiájú, károsodást okozó krónikus multiszisztémás betegség, amelynek tünetei, súlyossága és progressiója rendkívül változó;
- E. mivel a myalgias encephalomyelitist az Egészségügyi Világszervezet a betegségek nemzetközi osztályozása (ICD-11) szerint a 8E49 kód (postviralis fáradtság szindróma) alatt idegrendszeri rendellenességként osztályozza;
- F. mivel a myalgias encephalomyelitis összetett, a fizikai képességeket nagymértékben korlátozó betegség, mivel a szélsőséges fáradtság és más fizikai tünetek lehetetlenné tehetik a mindennapi tevékenységek végzését; mivel a myalgias encephalomyelitisben szenvedő betegek életminősége súlyosan sérülhet, és előfordulhat, hogy a betegség előrehaladtával ágyhoz, illetve helyhez kötött életmódra kényszerülnek és sokat szenvednek, ami negatívan hat a társadalmi és családi kapcsolataikra, és a kieső munkaerő miatt jelentős társadalmi költségeket von maga után;
- G. mivel különös figyelmet kell fordítani a myalgias encephalomyelitisben szenvedők társadalmi kirekesztődésének magas kockázatára; mivel ebben az értelemben az e betegségben szenvedő munkavállalók számára alapvető fontosságú, hogy megtarthassák munkahelyüket annak érdekében, hogy ne szigetelődjenek el;
- H. mivel minden lehetséges intézkedést meg kell tenni a myalgias encephalomyelitisben szenvedő munkavállalók munkakörülményeinek és munkakörnyezetének megfelelő adaptálása érdekében; mivel biztosítani kell számukra az állapotuknak megfelelően kialakított munkahelyhez és munkaidőhöz való jogosultságot;
- I. mivel még mindig nem állnak rendelkezésre elismert orvosbiológiai diagnosztikai módszerek a myalgias encephalomyelitis megállapítására, sem pedig az EU/EMA által jóváhagyott gyógykezelések;
- J. mivel az uniós szintű összehangolt és átfogó adatgyűjtés hiánya miatt nem ismert sem a myalgias encephalomyelitis EU-n belüli incidenciája és prevalenciája, sem az abból eredő általános társadalmi és gazdasági teher;
- K. mivel a Bizottság 0204/2019. számú petícióra adott 2019. augusztus 30-i válasza szerint a myalgias encephalomyelitist világszerte körülbelül 24 millió embernél diagnosztizálták, de ez a becslések szerint a teljes betegség-sújtotta népességnek csupán 10%-a;
- L. mivel az amerikai Myalgias Encephalomyelitis és Krónikus Fáradtság Szindróma Társaság becslései szerint világszerte mintegy 17–24 millióra tehető a myalgias encephalomyelitisben szenvedők száma;
- M. mivel az EU-ban mintegy kétmillió emberről feltételezhető, hogy myalgias encephalomyelitisben szenved, etnikai hovatartozástól, életkortól vagy nemtől függetlenül; mivel a felnőttek körében a nők érintettsége nagyobb;
- N. mivel a myalgias encephalomyelitisről szerzett ismereteink a mai napig igen korlátozottak, következésképpen aluldiagnosztizált kórképről van szó, vagy azért, mert az egészségügyi szolgáltatók túl kevésbé ismerik ahhoz, hogy felismerjék, vagy azért,

mert a tünetek észlelése nehézséget okoz és nem állnak rendelkezésre megfelelő diagnosztikai módszerek; mivel a myalgias encephalomyelitis megértésének hiányában a betegek foglalkozási fogyatékoságának elismerése jelentős akadályokba ütközik;

- O. mivel az érintett betegek úgy érzik, hogy a hatóságok és a társadalom egésze nélkülözésre ítéli és magukra hagyja őket, és jogosan kérik problémájuk elismertségének növelését és a kutatás előrehaladásának támogatására szánt finanszírozás növelését; mivel a betegek keserűen tapasztalják, hogy a betegségükkel kapcsolatos hiányos ismeretek miatt megbélyegzés áldozataivá válnak; mivel a myalgias encephalomyelitisben szenvedő személyek jogait övező megbélyegzést és az ehhez kapcsolódó lelki szorongást, amely drámai hatást gyakorol az egyes emberekre, a családokra és a társadalomra, valamint a polgárok életének minden aspektusára, gyakran kevésbé ismerik el;
  - P. mivel a myalgias encephalomyelitisben szenvedő gyermekek és fiatalok akár az oktatáshoz való hozzáférés terén is akadályokba ütközhetnek;
  - Q. mivel nyilvánvaló, hogy tagállami szinten jobban el kell ismerni az ilyen típusú betegségeket; mivel célzott figyelemfelkeltő képzést kellene biztosítani a hatóságok, az egészségügyi szolgáltatók és általában a tisztviselők körében;
  - R. mivel a 0204/2019. számú petíció – amely jelentős számú támogató aláírást kapott és kap folyamatosan a betegektől, családjaiktól, valamint a tudományos közösségtől – felszólít a myalgias encephalomyelitis orvosbiológiai kutatására és a beteg támogatásra szánt források növelésére;
  - S. mivel az évek során számos európai parlamenti képviselő nyújtott be kérdéseket a Bizottsághoz, melyekben azt feszegették, hogy rendelkezésre áll-e uniós finanszírozás a myalgias encephalomyelitisre irányuló kutatás céljaira;
  - T. mivel a myalgias encephalomyelitisre irányuló kutatási erőfeszítések továbbra is meglehetősen szétszórta, és nincsenek uniós szinten koordinálva; mivel a Horizont 2020, az EU kutatási és innovációs keretprogramja (2014–2020) keretében jutott ugyan támogatás a különböző etiológiájú idegrendszeri rendellenességekre irányuló kutatási projektekre, valamint a fájdalommal kapcsolatos kutatásokra (például a Help4Me, a GLORIA és az RTCure), a Bizottság az E-006124-18 írásbeli választ igénylő kérdésre adott 2019. január 30-i válaszában elismerte, hogy „az EU kutatási és innovációs keretprogramjai mindeddig nem támogattak a myalgias encephalomyelitis diagnosztizálására/kezelésére irányuló konkrét projekteket”;
1. aggasztónak tartja, hogy az EU-ban a becslések szerint 2 millió polgárt érint a myalgias encephalomyelitis, ami gyakori előfordulást jelent;
  2. üdvözli, hogy a Bizottság támogatja az európai tudományos és technológiai együttműködés (COST) szervezetét, amely a közelmúltban létrehozta a myalgias encephalomyelisszel foglalkozó kutatók integrált hálózatát (Euromene); úgy véli, hogy az Euromene hozzáadott értéket biztosít olyan tevékenységekhez, amelyek kizárólag nemzeti szinten folytatva nem lennének annyira hatékonyak;
  3. üdvözli az Euromene hálózat által jelenleg végzett munkát, amelynek célja, hogy közös,

egész Európára kiterjedő megközelítést alakítson ki a myalgias encephalomyelitiszel kapcsolatos ismeretek terén fennálló súlyos hiányosságok kezelésére, valamint hogy tájékoztatást nyújtson az ellátást nyújtók, a betegek és más érdekelt felek számára a betegség európai jelenléte okozta teherről, a klinikai diagnózisról és a lehetséges kezelésekről;

4. üdvözli, hogy a Bizottság az E-002599/2019. számú kérdésre adott 2019. október 28-i válaszában kötelezettséget vállalt arra, hogy további kutatási lehetőségeket biztosít a myalgias encephalomyelitisre vonatkozóan a „Horizont 2020” keretprogramot követő következő kutatási és innovációs keretprogramon, nevezetesen az Európai horizonton keresztül;
5. ugyanakkor sajnálattal állapítja meg, hogy a Bizottság által eddig elfogadott finanszírozási kezdeményezések nem elegendőek; aggodalmát fejezi ki az egész EU-ra kiterjedő, rejtett közegészségügyi problémának is tekinthető myalgias encephalomyelitisre irányuló kutatások jelenlegi alulfinanszírozottsága miatt; hangsúlyozza, hogy egyre sürgetőbb szükség van azon emberi és társadalmi-gazdasági következmények kezelésére, melyet az ilyen tartós, fogyatékoságot okozó, a munka és a foglalkoztatás fenntarthatóságára és folyamatosságára kiható krónikus betegségekkel élő és dolgozó személyek növekvő száma jelent;
6. felhívja a Bizottságot, hogy különítsen el további finanszírozást, és részesítse előnyben a kifejezetten a myalgias encephalomyelitisre irányuló orvosbiológiai kutatásra összpontosító projektekre vonatkozó felhívásokat, amelyek célja az orvosbiológiai diagnosztikai vizsgálatok, valamint a betegség gyógyítására vagy hatásainak enyhítésére alkalmas és hatékony orvosbiológiai kezelések kidolgozása és validálása;
7. úgy véli, hogy a myalgias encephalomyelitisre irányuló orvosbiológiai kutatás jelenlegi alulfinanszírozottsága indokolatlan, tekintettel a betegek becsült nagy számára és a betegség ebből következő gazdasági és társadalmi hatására;
8. hangsúlyozza, hogy olyan innovatív projekteket kell végrehajtani, amelyek lehetővé teszik a betegségre vonatkozó összehangolt és átfogó adatgyűjtést a tagállamokban, és felszólít a betegség bejelentésének kötelezővé tételére a myalgias encephalomyelitis által érintett valamennyi tagállamban;
9. felszólítja valamennyi tagállamot, hogy határozottan tegyék meg a myalgias encephalomyelitis megfelelő elismerésének biztosításához szükséges lépéseket;
10. felhívja a Bizottságot, hogy mozdítsa elő a tagállamok közötti együttműködést és a bevált gyakorlatok cseréjét a szűrési módszerek, a diagnózis és a kezelés tekintetében, valamint hozzon létre európai prevalencianyilvántartást a myalgias encephalomyelitis vonatkozásában;
11. kéri, hogy a Bizottság nyújtson finanszírozást a myalgias encephalomyelitisben szenvedő betegekkel foglalkozó egészségügyi és szociális szakemberek megfelelő és jobb orvosi oktatásának és képzésének biztosításához; ezért felhívja a Bizottságot, hogy vizsgálja meg egy, a myalgias encephalomyelitis megelőzésére és kezelésére szolgáló uniós alap megvalósíthatóságát;

12. felhívja a Bizottságot, hogy biztosítsa a kutatók számára szükséges logisztikai támogatás finanszírozását az e területen folytatott kutatási tevékenységek EU-n belüli összehangolásának előmozdítása érdekében, a myalgias encephalomyelitis diagnosztikája összetettségének és a betegek ellátásával kapcsolatos kihívásoknak az azonosítása, valamint a szakértők hozzájárulása és az összes érdekelt fél bevonása révén gyűjtött innovációs és egészségügyi adatokhoz való hozzáférésben rejlő lehetőségek teljes körű kiaknázása tekintetében, a megfelelő politika előtérbe helyezése érdekében;
13. fokozott nemzetközi együttműködésre szólít fel a myalgias encephalomyelitis kutatása terén az objektív diagnosztikai szabványok és a hatékony kezelési formák kidolgozásának felgyorsítása érdekében;
14. felhívja a Bizottságot, hogy rendeljen meg egy tanulmányt, amely értékeli a myalgias encephalomyelitis nyomán az EU-ban felmerülő általános társadalmi és gazdasági költségeket;
15. felkéri a Bizottságot és a tagállamokat, hogy indítsanak tájékoztató és figyelemfelkeltő kampányokat az egészségügyi szakemberek és a nyilvánosság körében annak érdekében, hogy felhívják a lakosság figyelmét a myalgias encephalomyelitis létezésére és tüneteire;
16. felhívja a Tanácsot, hogy az EU következő többéves pénzügyi keretéről jelenleg folyó tárgyalások keretében fogadja el az Európai Parlament arra irányuló kérését, hogy növeljék az Európai horizont költségvetését és gyorsan fogadják is el azt, hogy időben megkezdődhessen a munka a myalgias encephalomyelitisre vonatkozó kutatás biztosítása érdekében;
17. felhívja a Bizottságot, hogy ismerje el az ismeretlen eredetű betegségekkel, például a myalgias encephalomyelitisszel foglalkozó kutatók előtt álló különleges kihívásokat, és e nehézségek ellenére biztosítson méltányos hozzáférést az Európai horizont által biztosított finanszírozáshoz az ilyen betegségekre irányuló orvosbiológiai kutatási projektek számára;
18. hangsúlyozza a témával kapcsolatos figyelemfelkeltés fontosságát a minden év februárjának utolsó napján sorra kerülő „Ritka betegségek napja” körüli uniós és tagállami szintű tevékenységek további előmozdítása révén;
19. utasítja elnökét, hogy továbbítsa ezt az állásfoglalást a Tanácsnak, a Bizottságnak, valamint a tagállamok kormányainak és parlamentjeinek.