



---

*Odbor za predstavke*

---

**2020/2580(RSP)**

17.3.2020

# **NACRT PRIJEDLOGA REZOLUCIJE**

podnesenog u skladu s člankom 227. stavkom 2. Poslovnika

o dodatnim sredstvima za biomedicinsko istraživanje mijalgičnog  
encefalomijelitisa  
(2020/2580(RSP))

**Dolors Montserrat**  
u ime Odbora za predstavke

**Rezolucija Europskog parlamenta o dodatnim sredstvima za biomedicinsko istraživanje mijalgičnog encefalomijelitisa  
(2020/2580(RSP))**

*Europski parlament,*

- uzimajući u obzir članak 168. i članke od 179. do 181. Ugovora o funkcioniranju Europske unije,
  - uzimajući u obzir članak 35. Povelje Europske unije o temeljnim pravima,
  - uzimajući u obzir pitanje za pisani odgovor upućeno Komisiji od 2. rujna 2019. (E-002599-19) naslovljeno „Istraživanje mijalgičnog encefalomijelitisa (ME)” i odgovor Komisije od 28. listopada 2019.,
  - uzimajući u obzir pitanje za pisani odgovor upućeno Komisiji od 4. prosinca 2018. (E-006124-18) naslovljeno „Sindrom kroničnog umora” i odgovor Komisije od 30. siječnja 2019.,
  - uzimajući u obzir pitanje za pisani odgovor upućeno Komisiji od 28. kolovoza 2018. (E-004360-18) naslovljeno „Mijalgični encefalomijelitis: priznanje Svjetske zdravstvene organizacije i potpora Komisije za istraživanje i osposobljavanje” i odgovor Komisije od 1. studenog 2018.,
  - uzimajući u obzir pitanje za pisani odgovor upućeno Komisiji od 9. studenog 2017. (E-006901-17) naslovljeno „Financiranje istraživanja mijalgičnog encefalomijelitisa i sindroma kroničnog umora (CFS)” i odgovor Komisije od 18. prosinca 2017.,
  - uzimajući u obzir članak 227. stavak 2. Poslovnika,
- A. budući da je Odbor za predstavke primio nekoliko predstavki u kojima se izražava zabrinutost zbog toga što u EU ne postoji liječenje kada je riječ o mijalgičnom encefalomijelitisu/sindromu kroničnog umora (ME/CFS) te zbog toga što je sadašnja razina financiranja biomedicinskog istraživanja te bolesti nedovoljna;
- B. budući da u skladu s člankom 35. Povelje o temeljnim pravima Europske unije svi imaju „pravo na liječenje pod uvjetima utvrđenima nacionalnim zakonima i praksom”, dok se u skladu s drugim međunarodnim instrumentima o ljudskim pravima, uključujući Opću deklaraciju o ljudskim pravima, Međunarodni pakt o gospodarskim, socijalnim i kulturnim pravima te Konvenciju o pravima osoba s invaliditetom, priznaje pravo na zdravlje ili njegove aspekte, kao što je pravo na zdravstvenu skrb, ili se na njih upućuje;
- C. budući da djelovanja država članica i Unije moraju biti usmjerena na poboljšanje javnog zdravlja; budući da bi se taj cilj trebao ostvariti potporom Unije državama članicama, poticanjem suradnje i promicanjem istraživanja u vezi s uzrocima, prijenosom i sprječavanjem bolesti;
- D. budući da je ME/CFS onesposobljavajuća, kronična i multisustavna bolest nepoznate

etiolijke, čiji su simptomi, ozbiljnost i progresija iznimno varijabilni;

- E. budući da se prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji ME/CFS u okviru Međunarodne klasifikacije bolesti (MKB-11) kvalificira kao poremećaj živčanog sustava – 8E49 (postviralni sindrom umora);
- F. budući da je ME/CFS komplikirana bolest i usto vrlo onesposobljavajuća, s obzirom na to da ekstremni umor i drugi fizički simptomi mogu onemogućiti obavljanje svakodnevnih aktivnosti; budući da pritom kvaliteta života može biti ozbiljno narušena i da osobe koje imaju ME/CFS mogu na kraju postati vezane za krevet ili kuću te teško patiti; budući da se to može negativno odraziti na društvene i obiteljske odnose te zbog gubitka radne sposobnosti uzrokovati znatne troškove društvu;
- G. budući da se posebna pozornost treba posvetiti visokom riziku od socijalne isključenosti osoba oboljelih od ME-a/CFS-a; budući da u tom smislu za zaposlene koji boluju od te bolesti od presudne važnosti zadržati radno mjesto kako ne bi završili izolirani;
- H. budući da je potrebno poduzeti sve moguće mjere kako bi se radni uvjeti i okolina prilagodili zaposlenima oboljelima od ME-a/CFS-a; budući da bi i oni trebali imati pravo na prilagodbu radnog mesta i vremena;
- I. budući da još ne postoje uspostavljeni biomedicinski dijagnostički testovi za ME/CFS niti postoji liječenje odobreno na razini EU-a/Europske agencije za lijekove (EMA);
- J. budući da zbog nedostatka koordiniranog i sveobuhvatnog prikupljanja podataka na razini EU-a učestalost i raširenost ME-a/CFS-a u Uniji nije poznata baš kao ni socijalni ni ekonomski teret koji iz toga proizlazi;
- K. budući da prema odgovoru Komisije od 30. kolovoza 2019. na predstavku br. 0204/2019 oko 24 milijuna ljudi diljem svijeta ima postavljenu dijagnozu ME-a/CFS-a, pri čemu se pak smatra da je ta brojka samo desetina ukupne populacije koja živi s tom bolešću;
- L. budući da American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society (Američko društvo za mijalgični invaliditet i sindrom kroničnog umora) procjenjuje da oko 17 do 24 milijuna ljudi diljem svijeta boluje od ME-a/CFS-a;
- M. budući da se smatra da otprilike dva milijuna ljudi u EU-u, bez obzira na etničku pripadnost, dob ili rod, boluje od ME-a/CFS-a; budući da su među odraslima najviše pogodjene žene;
- N. budući da i dalje nema dovoljno spoznaja o toj bolesti te da zbog toga nije u dovoljnoj mjeri dijagnosticirana kod ljudi: ili zato što pružatelji zdravstvene skrbi nisu dovoljno upoznati s njom ili pak zbog poteškoća na koje se nailazi u otkrivanju simptoma, tj. zbog odsutnosti odgovarajućih dijagnostičkih testova; budući da nedostatak razumijevanja kada je riječ o ME-u/CFS-u može uvelike otežati priznavanje profesionalne nesposobnosti za rad oboljelih;
- O. budući da pacijenti smatraju da su zakinuti te da ih javna tijela i društvo kao cjelina ignoriraju, zbog čega legitimno traže da se društvo u većoj mjeri informira i da se

izdvoje dodatna sredstva kojima bi se poduprlo napredovanje istraživanja; budući da pacijenti svjedoče o tome da ih se stigmatizira kao žrtve zbog lošeg poznavanja bolesti; budući da vrlo često nema dovoljno osviještenosti o stigmi koja utječe na prava osoba s ME-om/CFS-om ni psihološkim traumama koje su povezane s time, a koje imaju drastične posljedice za pojedince, obitelji i društvo i sve aspekte života građana;

- P. budući da bi se djeca i mladi oboljeli od ME-a/CFS-a mogli naći u situaciji u kojoj bi njihov pristup obrazovanju mogao biti ugrožen;
- Q. budući da postoji očita potreba za boljim prepoznavanjem te vrste bolesti na razini država članica; budući da bi trebalo osigurati ciljano osposobljavanje, usmjereni na podizanje razine osviještenosti javnih tijela, pružatelja zdravstvene skrbi i javnih službenika općenito;
- R. budući da je predstavku br. 0204/2019, u kojoj se poziva na ulaganje većih resursa u biomedicinska istraživanja ME-a/CFS-a i potporu za pacijente, svojim potpisima podržao velik broj samih pacijenata i njihovih obitelji, ali i znanstvene zajednice, te da broj potpisa i dalje raste;
- S. budući da je tijekom proteklih godina veći broj zastupnika u Europskom parlamentu podnio pitanja Komisiji o dostupnosti sredstava EU-a za istraživanje ME-a/CFS-a;
- T. budući da su napori koji se ulažu u istraživanje ME-a/CFS-a i dalje prilično fragmentirani i da istraživanje na razini EU-a nije koordinirano; budući da je Komisija u svojem odgovoru od 30. siječnja 2019. na pitanje za pisani odgovor (E-006124-18) priznala da unatoč potpori iz Okvirnog programa EU-a za istraživanje i inovacije Obzor 2020. (2014. – 2020.) nizu istraživačkih projekata o neurološkim poremećajima različite etiologije kao i istraživanju boli (poput Help4Me, GLORIA i RTCure ), „do danas u okvirnim programima EU za istraživanje i inovacije nije poduprt niti jedan konkretni projekt povezan s dijagnozom/lječenjem ME-a/ CFS-a“;
- 1. izražava zabrinutost zbog velikog broja slučajeva ME-a/CFS-a u EU-u – broj oboljelih procjenjuje se na 2 milijuna građana;
- 2. pozdravlja potporu Komisije organizaciji COST (Europska suradnja u znanosti i tehnologiji), koja je nedavno uspostavila integriranu mrežu istraživača koji rade u području ME-a/CFS-a (Euromene); vjeruje da Euromene može biti „dodata vrijednost“ za aktivnosti koje ne bi bile toliko učinkovite kada bi se provodile samo na nacionalnoj razini;
- 3. pozdravlja dosadašnji rad mreže Euromene, čiji je cilj pronalaženje paneuropskog pristupa u rješavanju ozbiljnih nedostataka u informiranosti o ovoj kompleksnoj bolesti i osiguravanje informacija pružateljima skrbi, pacijentima i drugim dionicima o teretu koji ta bolest predstavlja za Europu, njezinu kliničkom diagnosticiranju i mogućim načinima liječenja;
- 4. pozdravlja obvezu koju je Komisija u svojem odgovoru od 28. listopada 2019. na pitanje za pisani odgovor (E-002599/2019) preuzela u vezi s pružanjem dodatnih mogućnosti za istraživanje ME-a/CFS-a u okviru Obzora Europa, sljedećeg okvirnog programa za istraživanje i inovacije koji će naslijediti program Obzor 2020.;

5. ipak, izražava žaljenje zbog toga što inicijative za financiranje koje je Komisija dosad donijela nisu dovoljne; zabrinut je zbog trenutačno nedovoljnog financiranja istraživanja ME-a/CFS-a, koje se može smatrati skrivenim problemom u području javnog zdravlja u EU-u; naglašava da, s obzirom na to da ima sve više pojedinaca koji žive i rade s tim onesposobljavajućim i kroničnim bolestima koje utječu na održivost i kontinuitet njihova rada i zaposlenja, postoji sve hitnija potreba za reakcijom kada su u pitanju socio-ekonomske posljedice i posljedice po ljude;
6. poziva Komisiju da dodijeli dodatna sredstva i da dâ prioritet pozivima za projekte koji su usmjereni baš na biomedicinska istraživanja u području ME-a/CFS-a, s ciljem razvoja i vrednovanja biomedicinskog dijagnostičkog testa i učinkovitog biomedicinskog liječenja kojim se bolest može izlječiti ili ublažiti;
7. smatra da trenutačno nedostatno financiranje biomedicinskog istraživanja ME-a/CFS-a nije opravdano s obzirom na to da prema procjenama postoji velik broj oboljelih od te bolesti te da je u skladu s time njezin gospodarski i socijalni učinak također velik;
8. naglašava potrebu za provedbom inovativnih projekata kojima se u državama članicama može osigurati koordinirano i sveobuhvatno prikupljanje podataka o toj bolesti te poziva na obvezno izvješćivanje u svim državama članicama koje su pogodene ME-om/CFS-om;
9. poziva sve države članice da odlučno poduzmu potrebne korake kako bi osigurale propisno priznavanje ME-a/CFS-a;
10. poziva Komisiju da promiče suradnju i razmjenu najboljih praksi među državama članicama u pogledu metoda probira, dijagnoze i liječenja te da uspostavi europski registar prevalencije u kojem će biti popisani pacijenti oboljeli od ME-a/CFS-a;
11. traži od Komisije da osigura finansijska sredstva kako bi osigurala odgovarajuće i bolje medicinsko obrazovanje i osposobljavanje za stručnjake u području zdravstva i socijalne skrbi koji rade s pacijentima oboljelim od ME-a/CFS-a; iz tog razloga poziva Komisiju da prouči izvedivost fonda EU-a za sprečavanje i liječenje ME-a/CFS-a;
12. poziva Komisiju da osigura financiranje potrebne logističke potpore za istraživače s ciljem promicanja koordinacije istraživačkih aktivnosti u tom području unutar EU-a, u smislu utvrđivanja složenosti sustava za dijagnostiku ME-a/CFS-a i problema povezanih sa skrbi o pacijentima kao i ostvarivanja punog potencijala kada je riječ o pristupu inovacijama i zdravstvenim podacima prikupljenim na temelju doprinosa stručnjaka i sudjelovanja svih dionika, kako bi se prednost dala najprimjerenoj politici;
13. poziva na pojačanu međunarodnu suradnju u području istraživanja ME-a/CFS-a kako bi se ubrzao razvoj objektivnih dijagnostičkih standarda i učinkovitih oblika liječenja;
14. poziva Komisiju da naruči studiju u kojoj će procijeniti ukupni socijalni i ekonomski troškovi u Uniji koji se mogu pripisati ME-u/CFS-u;
15. poziva Komisiju i države članice da pokrenu kampanje za informiranje i podizanje razine osvještenosti među zdravstvenim djelatnicima i javnosti kako bi se stanovništvo upozorilo na postojanje i simptome ME-a/CFS-a;

16. poziva Vijeće da u kontekstu tekućih pregovora o sljedećem višegodišnjem finansijskom okviru EU-a prihvati zahtjev Parlamenta za povećanje proračuna za Obzor Europa i brzo donošenje tog proračuna kako bi se pravodobno moglo početi s radom i osigurati istraživanja u području ME-a/CFS-a;
17. poziva Komisiju da prepozna posebne izazove s kojima se suočavaju istraživači koji istražuju bolesti nepoznate etiologije, kao što su ME/CFS, te da biomedicinskim istraživanjima o tim bolestima zajamči, unatoč navedenim poteškoćama, pravedan pristup financiranju iz Obzora Europa;
18. ističe važnost podizanja razine svijesti o tom pitanju daljnjim promicanjem aktivnosti na razini Unije i država članica u kontekstu „Dana rijetkih bolesti”, koji se obilježava posljednjeg dana veljače svake godine;
19. nalaže svojem predsjedniku da ovu Rezoluciju proslijedi Vijeću i Komisiji te vladama i parlamentima država članica.