



---

*Vetoamusvaliokunta*

---

**2020/2580(RSP)**

17.3.2020

# **LUONNOS PÄÄTÖSLAUSELMAESITYKSEK SI**

työjärjestyksen 227 artiklan 2 kohdan mukaisesti

lisärahoituksen myöntämisestä myalgista myeloenkefalopatiaa koskevalle  
biolääketieteelliselle tutkimukselle  
(2020/2580(RSP))

**Dolors Montserrat**  
vetoamusvaliokunnan puolesta

**Euroopan parlamentin päätöslause lma lisärahoituksen myöntämisestä myalgista myeloenkefalopatiaa koskevalle biolääketieteelliselle tutkimukselle (2020/2580(RSP))**

*Euroopan parlamentti, joka*

- ottaa huomioon Euroopan unionin toiminnasta tehdyn sopimuksen 168 artiklan ja 179–181 artiklan,
  - ottaa huomioon Euroopan unionin perusoikeuskirjan 35 artiklan,
  - ottaa huomioon komissiolle 2. syyskuuta 2019 esitetyn kirjallisesti vastattavan kysymyksen (E-002599-19) kroonista väsymysoireyhtymää koskevasta tutkimuksesta sekä komission 28. lokakuuta 2019 antaman vastauksen,
  - ottaa huomioon komissiolle 4. joulukuuta 2018 esitetyn kirjallisesti vastattavan kysymyksen (E-006124-18) kroonisesta väsymysoireyhtymästä sekä komission 30. tammikuuta 2019 antaman vastauksen,
  - ottaa huomioon komissiolle 28. elokuuta 2018 esitetyn kirjallisesti vastattavan kysymyksen (E-004360-18) aiheesta "Myalginen myeloenkefalopatia: Maailman terveysjärjestön tunnustus ja komission tuki tutkimukselle ja koulutukselle" sekä komission 1. marraskuuta 2018 antaman vastauksen,
  - ottaa huomioon komissiolle 9. marraskuuta 2017 esitetyn kirjallisesti vastattavan kysymyksen (E-006901-17) myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevan tutkimuksen rahoituksesta sekä komission 18. joulukuuta 2017 antaman vastauksen,
  - ottaa huomioon työjärjestyksen 227 artiklan 2 kohdan,
- A. ottaa huomioon, että vetoamusvaliokunta on vastaanottanut useita vetoamuksia, joissa tuodaan esiin huoli hoitojen puutteesta ja myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevan biolääketieteellisen tutkimuksen nykyisestä alirahoituksesta EU:ssa;
- B. ottaa huomioon, että Euroopan unionin perusoikeuskirjan 35 artiklan mukaan jokaisella on oikeus saada "sairaanhoitoa kansallisten lainsäädäntöjen ja käytäntöjen mukaisin edellytyksin", kun taas muissa kansainvälisissä ihmisoikeusvälineissä, kuten ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa, taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevassa kansainvälisessä yleissopimuksessa ja vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevassa yleissopimuksessa, tunnustetaan oikeus terveyteen tai sen osatekijät, kuten oikeus sairaanhoitoon, tai viitataan niihin;
- C. katsoo, että jäsenvaltioiden ja unionin toimet on kohdennettava kansanterveyden parantamiseen; katsoo, että tämä tavoite olisi saavutettava unionin jäsenvaltioille

antamalla tuella sekä edistämällä yhteistyötä ja sairauksien syitä, leviämistä ja ehkäisyä koskevaa tutkimusta;

- D. ottaa huomioon, että myalginen myeloenkefalopatia/krooninen väsymysoireyhtymä on invalidisoiva ja krooninen monisysteeminen sairaus, jonka syitä ei tunneta ja jonka oireet, vakavuus ja eteneminen vaihtelevat suuresti;
- E. ottaa huomioon, että Maailman terveysjärjestö on luokitellut myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän hermoston häiriöksi kansainvälisen tautiluokituksen (ICD-11) mukaisesti koodilla 8E49 (postviraalinen väsymysoireyhtymä);
- F. ottaa huomioon, että myalginen myeloenkefalopatia/krooninen väsymysoireyhtymä on monimutkainen ja erittäin invalidisoiva sairaus, sillä äärimmäinen väsymys ja muut fyysiset oireet voivat tehdä jokapäiväisten toimintojen suorittamisen mahdottomaksi; ottaa huomioon, että myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien elämänlaatu voi kärsiä suuresti ja että nämä potilaat saattavat joutua vuoteenomaksi tai pysyttelemään kotona ja kärsiä vakavista oireista ja kielteisistä vaikutuksista sosiaalisiin suhteisiin ja perhesuhteisiin ja että yhteiskunnalle saattaa koitua huomattavia kustannuksia näiden potilaiden menetetyn työkyvyn vuoksi;
- G. katsoo, että myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden korkeaan sosiaaliseen syrjäytymisen riskiin on kiinnitettävä erityistä huomiota; katsoo, että tässä mielessä kyseisestä sairaudesta kärsivien työntekijöiden on voitava säilyttää työpaikkansa, jotta he eivät jää eristyksiin;
- H. katsoo, että olisi toteutettava kaikki mahdolliset toimenpiteet myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien työssäkäyvien henkilöiden työolojen ja -ympäristön mukauttamiseksi; katsoo, että heillä olisi myös oltava oikeus työpaikan ja työajan mukautuksiin;
- I. ottaa huomioon, että vielä ei ole olemassa vakiintuneita myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevia biolääketieteellisiä diagnostisia testejä eikä EU:n/Euroopan lääkeviraston hyväksymiä hoitomuotoja;
- J. ottaa huomioon, että myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän sairastuvuus ja esiintyvyys EU:ssa eivät ole tiedossa, kuten ei myöskään niistä aiheutuva yleinen sosiaalinen ja taloudellinen rasite, koska asiasta ei kerätä EU:n tasolla tietoja koordinoitusti ja kattavasti;
- K. ottaa huomioon, että komission 30. elokuuta 2019 vetoamukseen nro 0204/2019 antaman vastauksen mukaan myalginen myeloenkefalopatia/krooninen väsymysoireyhtymä on diagnosoitu noin 24 miljoonalla ihmisellä eri puolilla maailmaa mutta määrän arvellaan olevan vain kymmenen prosenttia kaikista myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää sairastavista;
- L. ottaa huomioon, että American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome -yhdistys arvioi, että noin 17–24 miljoonaa ihmistä maailmassa sairastaa myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää;

- M. ottaa huomioon, että EU:ssa arviolta kahden miljoonan ihmisen, jotka kuuluvat eri etnisiin ryhmiin, ikäryhmiin tai sukupuoliin, uskotaan kärsivän myalgisesta myeloenkefalopatiasta/kroonisesta väsymysoireyhtymästä; ottaa huomioon, että aikuisista tautia sairastavista suurin osa on naisia;
- N. ottaa huomioon, että tähän mennessä myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää ymmärretään huonosti ja näin ollen tapauksia diagnosoidaan liian vähän, mikä johtuu siitä, että terveydenhuollon ammattilaiset eivät tunne tätä sairautta riittävästi, tai oireiden havaitsemisen vaikeudesta ja asianmukaisten diagnostisten testien puutteesta; ottaa huomioon, että myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevan ymmärryksen puute voi vaikeuttaa huomattavasti potilaiden työkyvyttömyyden tunnistamista;
- O. ottaa huomioon, että potilasyhteisö kokee, että viranomaiset ja koko yhteiskunta eivät ota sitä ja sen tarpeita huomioon, ja pyytää oikeutetusti lisäämään tietoisuutta ja myöntämään lisää rahoitusta tutkimuksen edistymisen tukemiseksi; ottaa huomioon, että potilaat ilmoittavat joutuneensa leimautumisen uhreiksi, koska tästä sairaudesta ei ole riittävästi tietoa; ottaa huomioon, että myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien henkilöiden oikeuksiin liittyvä leimautuminen sekä siihen liittyvä psyykinen ahdinko, jolla on dramaattisia vaikutuksia yksilöihin, perheisiin ja yhteiskuntaan sekä kaikkiin kansalaisten elämän osa-alueisiin, tunnustetaan liian usein heikosti;
- P. ottaa huomioon, että myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien lasten ja nuorten pääsy koulutukseen saattaa vaikeutua;
- Q. katsoo olevan selvää, että tämäntyyppiset sairaudet on tunnustettava paremmin jäsenvaltioiden tasolla; katsoo, että viranomaisten, terveydenhuollon ammattilaisten ja yleisesti virkamiesten tietoisuuden lisäämiseksi olisi tarjottava erityistä kohdennettua koulutusta;
- R. ottaa huomioon, että vetoamus nro 0204/2019 sai ja saa edelleen tuekseen huomattavan määrän allekirjoituksia potilailta ja heidän perheiltään sekä tiedeyhteisöltä, ja kehottaa investoimaan enemmän resursseja biolääketieteelliseen tutkimukseen, joka koskee myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää, ja potilastukeen;
- S. ottaa huomioon, että vuosien mittaan useat Euroopan parlamentin jäsenet ovat esittäneet komissiolle kysymyksiä EU:n rahoituksen saatavuudesta myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevaan tutkimukseen;
- T. ottaa huomioon, että myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevat tutkimusponnistelut ovat edelleen melko hajanaisia ja että tutkimusta ei koordinoita EU:n tasolla; ottaa huomioon, että huolimatta EU:n tutkimuksen ja innovoinnin puiteohjelmasta Horisontti 2020 (2014–2020) eri syistä johtuvia neurologisia häiriötä koskeville tutkimushankkeille ja kivuntutkimukselle (kuten Help4Me, GLORIA ja RTCure) myönnetystä tuesta komissio myönsi kirjallisesti vastattavaan kysymykseen E-006124–18 30. tammikuuta 2019 antamassaan vastauksessa, että EU:n tutkimuksen ja innovoinnin puiteohjelmista ei ole tähän mennessä tuettu erityisesti myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän diagnosointia tai hoitoa koskevia hankkeita;

1. pitää huolestuttavana myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän suurta esiintyvyyttä EU:ssa, sillä arviolta kaksi miljoonaa kansalaista sairastaa niitä;
2. suhtautuu myönteisesti komission tukeen Euroopan tiede- ja teknologiayhteistyölle (COST), joka loi äskettäin myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän parissa työskentelevien tutkijoiden integroidun verkoston (Euromene); uskoo, että Euromene voi tuoda lisäarvoa toimille, jotka eivät olisi niin tehokkaita, jos ne toteutettaisiin pelkästään kansallisella tasolla;
3. suhtautuu myönteisesti Euromene-verkostossa parhaillaan tehtävään työhön, jonka tavoitteena on luoda Euroopan laajuinen yhteinen lähestymistapa tätä monimutkaista sairautta koskevan tietämyksen vakavien puutteiden korjaamiseksi ja tietojen jakamiseksi tautitaakasta Euroopassa sekä kliinisestä diagnoosista ja mahdollisista hoitomuodoista hoidon tarjoajille, potilaille ja muille sidosryhmille;
4. suhtautuu myönteisesti komission 28. lokakuuta 2019 kysymykseen E-002599/2019 antamassaan vastauksessa antamaan sitoumukseen tarjota lisää mahdollisuuksia myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevaan tutkimukseen Horisontti 2020 -ohjelmaa seuraavan tutkimuksen ja innovoinnin puiteohjelman eli Horisontti Eurooppa -puiteohjelman kautta;
5. pitää kuitenkin valitettavana, että komission tähän mennessä hyväksymät rahoitusaloitteet eivät ole riittäviä; pitää huolestuttavana myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevan tutkimuksen nykyistä alirahoitusta, sillä näitä sairauksia voidaan pitää piilevänä kansanterveysongelmana EU:ssa; korostaa, että on yhä kiireellisempää puuttua inhimillisiin ja sosioekonomisiin seurauksiin, joita aiheutuu siitä, että yhä useammat ihmiset elävät ja työskentelevät näiden pitkäaikaisten, invalidisoivien ja kroonisten sairauksien kanssa, jotka vaikuttavat heidän työnsä ja työllisyytensä kestävyuteen ja jatkuvuuteen;
6. kehottaa komissiota myöntämään lisärahoitusta ja asettamaan etusijalle erityisesti myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevaan biolääketieteelliseen tutkimukseen keskittyviä hankkeita koskevat ehdotuspyynnöt, jotta voidaan kehittää ja validoida biolääketieteellinen diagnostinen testi ja tehokkaita biolääketieteellisiä hoitoja, joilla sairaus voidaan parantaa tai lievittää sen vaikutuksia;
7. katsoo, että myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevan biolääketieteellisen tutkimuksen nykyinen alirahoitus ei ole perusteltua, kun otetaan huomioon arvioitu potilaiden suuri määrä ja sairauden taloudelliset ja sosiaaliset vaikutukset;
8. korostaa, että on toteutettava innovatiivisia hankkeita, joilla voidaan varmistaa tätä sairautta koskevien tietojen koordinoitu ja kattava keruu jäsenvaltioissa, ja vaatii ottamaan käyttöön pakollisen raportoinnin kaikissa jäsenvaltioissa, joissa myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää esiintyy;
9. kehottaa kaikkia jäsenvaltioita toteuttamaan määrätietoisesti tarvittavat toimet sen varmistamiseksi, että myalginen myeloenkefalopatia/krooninen väsymysoireyhtymä tunnustetaan asianmukaisesti;

10. kehottaa komissiota edistämään jäsenvaltioiden välistä yhteistyötä ja parhaiden käytäntöjen vaihtoa seulontamenetelmien, diagnosoinnin ja hoidon osalta sekä luomaan eurooppalaisen esiintyvyyderekisterin potilaista, jotka sairastavat myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää;
11. pyytää komissiota myöntämään rahoitusta, jolla varmistetaan asianmukainen ja parannettu lääketieteellinen koulutus terveys- ja sosiaalihuollon ammattilaisille, jotka työskentelevät myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää sairastavien potilaiden kanssa; kehottaa näin ollen komissiota tutkimaan, onko mahdollista perustaa EU:n rahasto myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän ennaltaehkäisyä ja hoitoa varten;
12. kehottaa komissiota varmistamaan tarvittavan logistisen tuen rahoituksen tutkijoille, jotta voidaan edistää tämän alan tutkimustoimien koordinoitua EU:ssa, jotta voidaan tunnistaa myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän diagnoosimenetelmien monimutkaisuustekijät ja potilaiden hoitoon liittyvät haasteet sekä hyödyntää täysimääräisesti asiantuntijoiden panoksen ja kaikkien sidosryhmien osallistumisen kautta kerättyjen innovointi- ja terveystietojen saatavuutta, jotta voidaan asettaa oikeat toimintapolitiikat etusijalle;
13. kehottaa lisäämään kansainvälistä yhteistyötä myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevan tutkimuksen alalla, jotta voidaan nopeuttaa objektiivisten diagnostisten standardien ja tehokkaiden hoitomuotojen kehittämistä;
14. kehottaa komissiota teettämään tutkimuksen, jossa arvioidaan myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän sosiaalisia ja taloudellisia kokonaiskustannuksia EU:ssa;
15. kehottaa komissiota ja jäsenvaltioita käynnistämään tiedotus- ja valistuskampanjoita terveydenhuollon ammattilaisten ja yleisön keskuudessa, jotta väestöä voidaan varoittaa myalgisen myeloenkefalopatian/kroonisen väsymysoireyhtymän olemassaolosta ja oireista;
16. kehottaa neuvostoa hyväksymään EU:n seuraavasta monivuotisesta rahoituskehiksestä parhaillaan käytävien neuvottelujen yhteydessä parlamentin pyynnön Horisontti Eurooppa -puiteohjelman määrärahojen lisäämisestä ja niiden pikaisesta hyväksymisestä, jotta työt voidaan aloittaa hyvissä ajoin myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää koskevan tutkimuksen varmistamiseksi;
17. kehottaa komissiota tunnustamaan erityishaasteet, joita tutkijat kohtaavat tutkiessaan sairauksia, joiden syytä ei tunneta, kuten myalgista myeloenkefalopatiaa/kroonista väsymysoireyhtymää, ja varmistamaan, että näistä vaikeuksista huolimatta näitä sairauksia koskeva biolääketieteellinen tutkimus saa oikeudenmukaisella tavalla rahoitusta Horisontti Eurooppa -puiteohjelmasta;
18. korostaa, että on tärkeää lisätä tietoisuutta asiasta edistämällä edelleen toimia unionin ja jäsenvaltioiden tasolla kunkin vuoden helmikuun viimeisenä päivänä vietettävän harvinaisten sairauksien päivän yhteydessä;

19. kehottaa puhemiestä välittämään tämän päätöslauselman neuvostolle ja komissiolle sekä jäsenvaltioiden hallituksille ja parlamenteille.