



2020/2580(RSP)

17.3.2020

RESOLUTSIOONI ETTEPANEKU PROJEKT

vastavalt kodukorra artikli 227 lõikele 2

müalgilise entsefalomüeliidi biomeditsiiniliste uuringute lisarahastamise kohta
(2020/2580(RSP))

Dolors Montserrat
petitsioonikomisjoni nimel

**Euroopa Parlamendi resolutsioon müalgilise entsefalomüeliidi biomeditsiiniliste uuringute lisarahastamise kohta
(2020/2580(RSP))**

Euroopa Parlament,

- võttes arvesse Euroopa Liidu toimimise lepingu artikleid 168 ja 179–181,
 - võttes arvesse Euroopa Liidu põhiõiguste harta artiklit 35,
 - võttes arvesse komisjonile 2. septembril 2019. aastal esitatud kirjalikult vastatavat küsimust (E-002599-19) teemal „Müalgilise entsefalomüeliidi (ME) teadusuuringud“ ja komisjoni 28. oktoobri 2019. aasta vastust,
 - võttes arvesse komisjonile 4. detsembril 2018. aastal esitatud kirjalikult vastatavat küsimust (E-006124-18) teemal „Kroonilise väsimuse sündroom“ ja komisjoni 30. jaanuari 2019. aasta vastust,
 - võttes arvesse komisjonile 28. augustil 2018. aastal esitatud kirjalikult vastatavat küsimust (E-004360-18) teemal „Müalgiline entsefalomüeliit: Maailma Terviseorganisatsiooni tunnustus ja Euroopa Komisjoni toetus teadusuuringutele ja koolitusele“ ning komisjoni 1. novembri 2018. aasta vastust,
 - võttes arvesse komisjonile 9. novembril 2017. aastal esitatud kirjalikult vastatavat küsimust (E-006901-17) teemal „Müalgilise entsefalomüeliidi / kroonilise väsimuse sündroomi teadusuuringute rahastamine“ ja komisjoni 18. detsembri 2017. aasta vastust,
 - võttes arvesse kodukorra artikli 227 lõiget 2,
- A. arvestades, et petitsioonikomisjonile on laekunud mitu petitsiooni, milles väljendatakse muret müalgilise entsefalomüeliidi / kroonilise väsimuse sündroomi (ME/KVS) ravi puudumise ja biomeditsiiniliste uuringute praeguse alarahastamise pärast ELis;
- B. arvestades, et Euroopa Liidu põhiõiguste harta artikli 35 kohaselt on „Igaühel [...] õigus ennetavale tervishoiule ning ravile siseriiklike õigusaktide ja tavadega ettenähtud tingimuste¹“, samal ajal kui teised rahvusvahelised inimõigusi käsitlevad dokumendid, sealhulgas inimõiguste ülddeklaratsioon, majanduslike, sotsiaalsete ja kultuuriliste õiguste rahvusvaheline pakt ning puuetega inimeste õiguste konventsioon, tunnustavad või käsitlevad õigust tervisele või selle elemente, näiteks õigust arstiabile;
- C. arvestades, et liikmesriikide ja liidu meetmed peavad olema suunatud rahvatervise parandamisele; arvestades, et see eesmärk tuleks saavutada liidu pakutava toetuse kaudu liikmesriikidele, tugevdades selleks koostööd ja toetades haiguste põhjuste, leviku ning ennetamise kohta tehtavaid teadusuuringuid;
- D. arvestades, et ME/KVS on kurnav krooniline multisüsteemne haigus, mille etioloogia ei ole teada ning mille sümptomid, raskusaste ja kulg on äärmiselt erinevad;

- E. arvestades, et Maailma Terviseorganisatsioon liigitas ME/KVSi rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni (RHK-11) alusel närvisüsteemi häireks koodiga 8E49 (viirusejärgse väsimuse sündroom);
- F. arvestades, et ME/KVS on keeruline, tugevalt tegutsemist pärssiv haigus, kuna äärmine väsimus ja muud füüsilised sümptomid võivad muuta igapäevaste toimingute tegemise võimatuks; arvestades, et ME/KVS võib elukvaliteeti tõsiselt kahjustada ja takistada haiguse kandjatel kodust lahkuda või isegi voodist tõusta, põhjustades tõsiseid kannatusi, mõjutades negatiivselt sotsiaalseid ja peresuhteid ning põhjustades töövõime kaotamise tõttu märkimisväärseid kulusid ka ühiskonnale;
- G. arvestades, et erilist tähelepanu tuleb pöörata ME/KVSi all kannatavate inimeste sotsiaalse tõrjutuse suurele ohule; arvestades, et seetõttu on selle haigusega töötajate jaoks ülioluline, et nende töökohad säiliks ja nad ei tunneks end isoleerituna;
- H. arvestades, et ME/KVSi inimeste töötingimuste ja -keskkonna kohandamiseks tuleks võtta kõik võimalikud meetmed; samuti peaks neil olema õigus kohandada oma töökohta ja tööaega;
- I. arvestades, et ME/KVSi puhul ei ole endiselt välja töötatud biomeditsiinilisi diagnostilisi teste ega ka ELi ja Euroopa Raviameti (EMA) heaks kiidetud ravimeetodeid;
- J. arvestades, et ME/KVSi esinemissagedus ja levimus (nagu ka kogu sellest tulenev sotsiaalne ja majanduslik koormus) ELis ei ole teada, kuna ELi tasandil ei koguta kooskõlastatult ja põhjalikult andmeid;
- K. arvestades, et komisjoni 30. augusti 2019. aasta vastuse kohaselt petitsioonile nr 0204/2019 on MEd/KVSi diagnoositud umbes 24 miljonil inimesel kogu maailmas, kuid see on hinnanguliselt vaid 10% kogu ME/KVSi all kannatavast elanikkonnast;
- L. arvestades, et Ameerika müalgilise entsefalomüeliidi ja kroonilise väsimuse sündroomi ühingu hinnangul on ME/KVS kogu maailmas umbes 17–24 miljonil inimesel;
- M. arvestades, et ELis arvatakse olevat umbes kaks miljonit eri rahvusest, vanusest või soost ME/KVSi all kannatavat inimest; arvestades, et täiskasvanute seas on sagedamini haigestunud naised;
- N. arvestades, et praeguseks ei teata MEd/KVSi kohta veel palju ja see on aladiagnostitud, kuna tervishoiuteenuse osutajatel ei ole selle haiguse kohta piisavalt teadmisi või kuna sümptomite tuvastamisel on ilmnenud raskusi ja puuduvad sobivad diagnostilised testid; arvestades, et teadmatus ME/KVSi suhtes võib haiguse kandjate töövõimetuse tunnistamist märkimisväärselt takistada;
- O. arvestades, et haigestunute kogukond tunneb, et ametiasutused ja kogu ühiskond on nad toetuseta ja tähelepanuta jätnud, ning nõuab õigustatult teadlikkuse suurendamist ja lisarahastust teadusuuringute edendamiseks; arvestades, et haigestunud kaebavad selle üle, et kuna selle haiguse kohta ei ole piisavalt teavet, tunnevad nad end häbimärgistamise ohvritena; arvestades, et MEga/KVSi inimeste õigustega seotud häbimärgistamist ning sellega kaasnevat psühholoogilist stressi, millel on suur mõju nii

üksikisikutele, perekondadele ja ühiskonnale kui ka kõigile kodanike elu aspektidele, märgatakse sageli liiga vähe;

- P. arvestades, et MEga/KVSi laste ja noorte puhul võidakse takistada nende juurdepääsu haridusele;
- Q. arvestades, et seda tüüpi haigusi tuleb liikmesriikide tasandil paremini tuvastada; arvestades, et ametiasutuste, tervishoiuteenuste osutajate ja üldiselt ametnike teadlikkuse parandamiseks tuleks pakkuda konkreetset neile suunatud koolitust;
- R. arvestades, et petitsioon nr 0204/2019 on saanud ja saab jätkuvalt palju haigestunute ja nende perekondade ning ka teadusringkondade toetusallkirju, millega nõutakse investeringute suurendamist ME/KVSi biomeditsiinilisteks teadusuuringuteks ning patsientide toetamiseks;
- S. arvestades, et aastate jooksul on mitu Euroopa Parlamendi liiget esitanud komisjonile küsimusi ELi rahaliste vahendite olemasolu kohta ME/KVSi uuringuteks;
- T. arvestades, et ME/KVSi käsitlevad teadusuuringud on endiselt üsna killustatud ja teadusuuringute kooskõlastamine ELi tasandil puudub; arvestades, et vaatamata ELi teadusuuringute ja innovatsiooni raamprogrammi „Horisont 2020“ (2014–2020) toetusele erinevate etioloogiatega neuroloogiliste häirete paljudeks teadusprojektideks ja valu-uuringuteks (nt Help4Me, GLORIA ja RTCure), tunnistas komisjon oma 30. jaanuari 2019. aasta vastuses kirjalikult vastatavale küsimusele E-006124-18, et ELi teadusuuringute ja innovatsiooni raamprogrammid ei ole praeguseks toetanud ME/KVSi diagnoosimise ega ravi konkreetseid projekte;
1. väljendab muret ME/KVSi suure esinemissageduse pärast ELis, kuna haiguse all kannatab hinnanguliselt 2 miljonit kodanikku;
 2. tunneb heameelt komisjoni toetuse üle Euroopa teaduse ja tehnika alase koostöö organisatsioonile (European Cooperation in Science and Technology, COST), kes pani hiljuti aluse integreeritud teadlasvõrgustikule, mis tegeleb ME/KVSi uurimisega (Euromene); on arvamusel, et Euromene võib anda lisandväärtust meetmetele, mis ei oleks nii tõhusad, kui neid rakendatakse üksnes riiklikul tasandil;
 3. kiidab heaks Euromene võrgustiku praeguse töö, mille eesmärk on töötada välja ühtne kogu Euroopat hõlmav lähenemisviis, et kõrvaldada tõsised lüngad teadmistes selle keeruka haiguse mõistmiseks ning edastada tervishoiuteenuse osutajatele, haigestunutele ja muudele sidusrühmadele teavet haiguskoormuse kohta Euroopas ning kliinilise diagnoosi ja võimaliku ravi kohta;
 4. pooldab komisjoni 28. oktoobri 2019. aasta vastuses küsimusele E-002599/2019 antud lubadust tagada uued teadusuuringute võimalused programmile „Horisont 2020“ järgneva tulevase teadusuuringute ja innovatsiooni raamprogrammi kaudu, milleks on programm „Euroopa horisont“;
 5. peab siiski kahetsusväärseks, et komisjoni seni vastu võetud rahastamisalgatused ei ole piisavad; tunneb muret ME/KVSi teadusuuringute praeguse alarahastatuse pärast, mida võib käsitada ELi rahvatervise varjatud probleemina; rõhutab, et on üha hädavajalikum

tegeleda inimlike ja sotsiaal-majanduslike tagajärgedega üha suureneva hulga inimeste puhul, kes selliste tegutsemist pärssivate pikaajaliste ja krooniliste haigustega elavad ja töötavad ning mis mõjutavad nende töö ja tööhõive kestlikkust ja järjepidevust;

6. palub komisjonil eraldada lisaraha ja seada prioriteediks projektikonkursid, mis keskenduvad eriti ME/KVSi biomeditsiinilistele teadusuuringutele, et töötada välja ja valideerida biomeditsiiniline diagnostiline test ning tõhus biomeditsiiniline ravi, mis suudab haigust ravida või leevendada selle tagajärgi;
7. on veendunud, et ME/KVSi biomeditsiiniliste teadusuuringute praegune alarahastamine on haigestunute hinnanguliselt suurt arvu ja haiguse majanduslikku ja sotsiaalset mõju arvestades õigustamatu;
8. rõhutab vajadust rakendada uuenduslikke projekte, mis suudaksid tagada selle haiguse kohta koordineeritud ja põhjaliku andmete kogumise liikmesriikides, ning nõuab kohustuslikku aruandlust kõigis liikmesriikides, kus ME/KVSi esineb;
9. kutsub kõiki liikmesriike üles võtma otsustavalt vajalikke meetmeid, et tagada ME/KVSi nõuetekohane tuvastamine;
10. palub komisjonil edendada sõeluuringu meetodite, diagnoosimise ja raviga seotud koostööd ning parimate tavade vahetamist liikmesriikide vahel ja looma MEga/KVSiiga patsientide esinemissageduse Euroopa registri;
11. nõuab, et komisjon eraldaks rahalised vahendid, et tagada MEga/KVSiiga patsientidega töötavate tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandetöötajate asjakohane ning parem meditsiiniline haridus ja koolitus; kutsub seetõttu komisjoni üles uurima vastava ELi fondi loomise võimalusi ME/KVSi ennetamiseks ja raviks;
12. kutsub komisjoni üles tagama teadlastele vajaliku logistilise toe rahastamise, et edendada selle valdkonna teadusuuringute kooskõlastamist ELis ja teha kindlaks ME/KVSi diagnostika keerukuse ja patsientide hooldamisega seotud probleemid ning kasutada täielikult ära ekspertide teadmised ja saavutada kõigi sidusrühmade kaasamise kaudu täielik juurdepääs kogutud innovatsiooni- ja terviseandmetele, et seada esikohale õige poliitika;
13. nõuab tihedamat rahvusvahelist koostööd ME/KVSi uurimisel, et kiirendada objektiivsete diagnostiliste standardite ja tõhusate ravivormide väljatöötamist;
14. kutsub komisjoni üles tellima uuringu, milles hinnatakse ELis ME/KVSi tõttu tekkivaid üldisi sotsiaalseid ja majanduslikke kulusid;
15. kutsub komisjoni ja liikmesriike üles käivitama tervishoiutöötajate ning avalikkuse teavitamise ja teadlikkuse suurendamise kampaaniaid, et elanikkond oleks ME/KVSi olemasolust ja sümptomitest teadlik;
16. kutsub nõukogu üles kiitma ELi järgmise mitmeaastase finantsraamistiku üle peetavate läbirääkimiste kontekstis heaks Euroopa Parlamendi taotluse suurendada programmi „Euroopa horisont“ eelarvet ja see eelarve kiiresti vastu võtta, et oleks võimalik alustada õigel ajal tööd ME/KVSi teadusuuringute tagamiseks;

17. palub komisjonil tunnistada konkreetseid probleeme, millega seisavad silmitsi teadlased, kes tegelevad teadmata põhjusega haigustega (sh ME/KVS), ja tagada, et hoolimata nendest probleemidest eraldatakse programmi „Euroopa horisont“ kaudu selliste haiguste biomeditsiinilisteks uuringuteks rahalisi vahendeid õiglase alusel;
18. rõhutab, et väga oluline on suurendada selle teemaga seotud teadlikkust ja toetada veelgi liidu ja liikmesriikide tasandil tegevust iga aasta veebruari viimasel päeval peetava haruldaste haiguste päeva raames;
19. teeb presidendile ülesandeks edastada käesolev resolutsioon nõukogule, komisjonile ning liikmesriikide valitsustele ja parlamentidele.