



2020/2580(RSP)

17.3.2020

ΣΧΕΔΙΟ ΠΡΟΤΑΣΗΣ ΨΗΦΙΣΜΑΤΟΣ

σύμφωνα με το άρθρο 227 παράγραφος 2 του Κανονισμού

σχετικά με πρόσθετη χρηματοδότηση της βιοϊατρικής έρευνας για τη μυαλγική
εγκεφαλομυελίτιδα
(2020/2580(RSP))

Dolors Montserrat
εξ ονόματος της Επιτροπής Αναφορών

Ψήφισμα του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου σχετικά με πρόσθετη χρηματοδότηση της βιοϊατρικής έρευνας για τη μυαλγική εγκεφαλομυελίτιδα (2020/2580(RSP))

Το Ευρωπαϊκό Κοινοβούλιο,

- έχοντας υπόψη το άρθρο 168 και τα άρθρα 179 έως 181 της Συνθήκης για τη λειτουργία της Ευρωπαϊκής Ένωσης,
 - έχοντας υπόψη το άρθρο 35 του Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης,
 - έχοντας υπόψη την ερώτηση με αίτημα γραπτής απάντησης προς την Επιτροπή της 2ας Σεπτεμβρίου 2019 (E-002599-19) σχετικά με την έρευνα για τη μυαλγική εγκεφαλομυελίτιδα (ME), καθώς και την απάντηση της Επιτροπής της 28ης Οκτωβρίου 2019,
 - έχοντας υπόψη την ερώτηση με αίτημα γραπτής απάντησης προς την Επιτροπή της 4ης Δεκεμβρίου 2018 (E-006124-18) σχετικά με το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης, καθώς και την απάντηση της Επιτροπής της 30ής Ιανουαρίου 2019,
 - έχοντας υπόψη την ερώτηση με αίτημα γραπτής απάντησης προς την Επιτροπή της 28ης Αυγούστου 2018 (E-004360-18) σχετικά με τη μυαλγική εγκεφαλομυελίτιδα: αναγνώριση από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και στήριξη της Επιτροπής για την έρευνα και την κατάρτιση, καθώς και την απάντηση της Επιτροπής της 1ης Νοεμβρίου 2018,
 - έχοντας υπόψη την ερώτηση με αίτημα γραπτής απάντησης προς την Επιτροπή της 9ης Νοεμβρίου 2017 (E-006901-17) σχετικά με τη χρηματοδότηση της έρευνας για τη ME/ΣΧΚ, καθώς και την απάντηση της Επιτροπής της 18ης Δεκεμβρίου 2017,
 - έχοντας υπόψη το άρθρο 227 παράγραφος 2 του Κανονισμού του,
- A. λαμβάνοντας υπόψη ότι η Επιτροπή Αναφορών έχει λάβει διάφορες αναφορές όπου εκφράζονται ανησυχίες όσον αφορά την έλλειψη θεραπευτικών αγωγών και την τρέχουσα υποχρηματοδότηση της βιοϊατρικής έρευνας για τη μυαλγική εγκεφαλομυελίτιδα/σύνδρομο χρόνιας κόπωσης (ME/ΣΧΚ) στην ΕΕ·
- B. λαμβάνοντας υπόψη ότι, σύμφωνα με το άρθρο 35 του Χάρτη των Θεμελιωδών Δικαιωμάτων της Ευρωπαϊκής Ένωσης, κάθε πρόσωπο δικαιούται «να απολαύει ιατρικής περίθαλψης, σύμφωνα με τις προϋποθέσεις που ορίζονται στις εθνικές νομοθεσίες και πρακτικές», ενώ άλλες διεθνείς πράξεις για τα ανθρώπινα δικαιώματα – μεταξύ άλλων η Οικουμενική Διακήρυξη των Δικαιωμάτων του Ανθρώπου, το Διεθνές Σύμφωνο για τα οικονομικά, κοινωνικά και μορφωτικά δικαιώματα και η Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες– αναγνωρίζουν ή κάνουν λόγο για το δικαίωμα στην υγεία ή για στοιχεία αυτού, όπως το δικαίωμα στην ιατρική περίθαλψη·

- Γ. λαμβάνοντας υπόψη ότι οι δράσεις των κρατών μελών και της Ένωσης πρέπει να αποσκοπούν στη βελτίωση της δημόσιας υγείας· λαμβάνοντας υπόψη ότι ο στόχος αυτός θα πρέπει να επιτευχθεί με την παροχή ενωσιακής στήριξης στα κράτη μέλη, με την προώθηση της συνεργασίας και με την προαγωγή της έρευνας για τα αίτια, τη μετάδοση και την πρόληψη νοσημάτων·
- Δ. λαμβάνοντας υπόψη ότι η ΜΕ/ΣΧΚ αποτελεί χρόνια νόσο άγνωστης αιτιολογίας που καταβάλλει τον οργανισμό, επηρεάζει πολλαπλά συστήματα, και εκδηλώνεται με ακραίες διακυμάνσεις όσον αφορά τα συμπτώματα, τη σοβαρότητα και την εξέλιξη·
- Ε. λαμβάνοντας υπόψη ότι ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας ταξινομεί τη ΜΕ/ΣΧΚ ως διαταραχή του νευρικού συστήματος βάσει της Διεθνούς ταξινόμησης των νόσων (ICD-11), με κωδικό 8E49 (Σύνδρομο κόπωσης μετά από ιογενή λοίμωξη)·
- ΣΤ. λαμβάνοντας υπόψη ότι η ΜΕ/ΣΧΚ είναι μια σύνθετη νόσος που προκαλεί σε μεγάλο βαθμό αναπηρία, καθώς η υπέρμετρη κόπωση και άλλα σωματικά συμπτώματα μπορούν να καταστήσουν αδύνατες καθημερινές δραστηριότητες· λαμβάνοντας υπόψη ότι η ποιότητα της ζωής μπορεί να επηρεαστεί σοβαρά και ότι οι πάσχοντες από ΜΕ/ΣΧΚ ενδέχεται να χρειάζεται να παραμείνουν κλινήρεις ή κατ' οίκον, πράγμα που συνεπάγεται σοβαρή τάλαιπωρία, αρνητικές επιπτώσεις για τις κοινωνικές και οικογενειακές σχέσεις και σημαντικό κόστος για την κοινωνία από πλευράς απώλειας της παραγωγικής ικανότητας·
- Ζ. λαμβάνοντας υπόψη ότι είναι αναγκαίο να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στον υψηλό κίνδυνο κοινωνικού αποκλεισμού των ατόμων που πάσχουν από ΜΕ/ΣΧΚ· λαμβάνοντας υπόψη ότι, στο πλαίσιο αυτό, είναι ζωτικής σημασίας να μπορούν οι πάσχοντες να διατηρήσουν τις θέσεις εργασίας τους, προκειμένου να μην βρεθούν απομονωμένοι·
- Η. λαμβάνοντας υπόψη ότι θα πρέπει να ληφθούν όλα τα δυνατά μέτρα ώστε να προσαρμοστούν οι συνθήκες και το περιβάλλον εργασίας των απασχολούμενων ατόμων που πάσχουν από ΜΕ/ΣΧΚ· λαμβάνοντας υπόψη ότι θα πρέπει επίσης τα άτομα αυτά να δικαιούνται την προσαρμογή του χώρου και του χρόνου εργασίας·
- Θ. λαμβάνοντας υπόψη ότι εξακολουθούν να μην υφίστανται καθιερωμένες βιοϊατρικές διαγνωστικές δοκιμές για τη ΜΕ/ΣΧΚ, ούτε εγκεκριμένες από την ΕΕ ή τον ΕΜΑ θεραπευτικές αγωγές·
- Ι. λαμβάνοντας υπόψη ότι, λόγω της έλλειψης συντονισμένης και ολοκληρωμένης συλλογής δεδομένων σε επίπεδο ΕΕ, δεν γνωρίζουμε την επίπτωση και τον επιπολασμό της ΜΕ/ΣΧΚ στην ΕΕ, ούτε και το συνολικό κοινωνικό και οικονομικό φορτίο της νόσου·
- ΙΑ. λαμβάνοντας υπόψη ότι, σύμφωνα με την απάντηση της Επιτροπής της 30ής Αυγούστου 2019 στην αναφορά αριθ. 0204/2019, περίπου 24 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως έχουν διαγνωστεί με ΜΕ/ΣΧΚ, αλλά αυτό θεωρείται ότι αποτελεί μόνο το 10 % του συνολικού πληθυσμού που πάσχει από ΜΕ/ΣΧΚ·
- ΙΒ. λαμβάνοντας υπόψη ότι, σύμφωνα με εκτιμήσεις της Αμερικανικής ένωσης για τη μυαλγική εγκεφαλομυελίτιδα και το σύνδρομο χρόνιας κόπωσης, περίπου 17 έως 24

εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως πάσχουν από ΜΕ/ΣΧΚ.

- ΠΓ. λαμβάνοντας υπόψη ότι περίπου δύο εκατομμύρια άνθρωποι στην ΕΕ –ανεξαρτήτως εθνότητας, ηλικίας ή φύλου– εικάζεται ότι πάσχουν από ΜΕ/ΣΧΚ· λαμβάνοντας υπόψη ότι, μεταξύ των ενηλίκων, πλήττονται περισσότερο οι γυναίκες·
- ΙΔ. λαμβάνοντας υπόψη ότι μέχρι σήμερα η ΜΕ/ΣΧΚ δεν είναι επαρκώς κατανοητή και, κατά συνέπεια, δεν διαγιγνώσκεται επαρκώς, είτε λόγω των ελλειπών γνώσεων που έχουν οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης για τη νόσο αυτή είτε εξαιτίας των δυσκολιών που προκύπτουν κατά την ανίχνευση συμπτωμάτων και της έλλειψης κατάλληλων διαγνωστικών δοκιμών· λαμβάνοντας υπόψη ότι η ελλιπής κατανόηση της ΜΕ/ΣΧΚ μπορεί να παρεμποδίσει σημαντικά την αναγνώριση της επαγγελματικής αναπηρίας των ασθενών·
- ΙΕ. λαμβάνοντας υπόψη ότι η κοινότητα των ασθενών αισθάνεται ότι είναι αποκομμένη και δεν εισακούγεται από τις δημόσιες αρχές και το σύνολο της κοινωνίας, και εύλογα ζητεί να ληφθούν μέτρα για τη μεγαλύτερη ευαισθητοποίηση και την παροχή πρόσθετης χρηματοδότησης ώστε να υποστηριχθεί η πρόοδος στον τομέα της έρευνας· λαμβάνοντας υπόψη ότι οι ασθενείς καταγγέλλουν ότι πέφτουν θύματα στιγματισμού λόγω ανεπαρκούς γνώσης σχετικά με τη νόσο αυτή· λαμβάνοντας υπόψη ότι πολύ συχνά δεν αναγνωρίζεται επαρκώς το στίγμα που περιβάλλει τα δικαιώματα των ατόμων με ΜΕ/ΣΧΚ, ούτε και η συναφής ψυχολογική πίεση, που έχει δραματικό αντίκτυπο στα άτομα, στις οικογένειες και στην κοινωνία, καθώς και σε κάθε πτυχή της ζωής των πολιτών·
- ΙΣΤ. λαμβάνοντας υπόψη ότι θα μπορούσε δυνητικά να παρεμποδίζεται η πρόσβαση στην εκπαίδευση των παιδιών και των νέων που πάσχουν από ΜΕ/ΣΧΚ·
- ΙΖ. λαμβάνοντας υπόψη ότι είναι προφανής η ανάγκη να αναγνωρίζονται καλύτερα αυτού του είδους οι νόσοι σε επίπεδο κρατών μελών· λαμβάνοντας υπόψη ότι θα πρέπει να παρέχεται ειδική στοχευμένη κατάρτιση για την ευαισθητοποίηση των δημόσιων αρχών, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης και των δημοσίων υπαλλήλων εν γένει·
- ΙΗ. λαμβάνοντας υπόψη ότι η αναφορά αριθ. 0204/2019 έλαβε και εξακολουθεί να λαμβάνει σημαντικό αριθμό υπογραφών υποστήριξης από ασθενείς και τις οικογένειές τους, καθώς και από την επιστημονική κοινότητα, που ζητούν να επενδυθούν περισσότεροι πόροι στη βιοϊατρική έρευνα για τη ΜΕ/ΣΧΚ και στην υποστήριξη των ασθενών·
- ΙΘ. λαμβάνοντας υπόψη ότι εδώ και χρόνια διάφοροι βουλευτές του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου υποβάλλουν ερωτήσεις στην Επιτροπή όσον αφορά τη διαθεσιμότητα ενωσιακής χρηματοδότησης για την έρευνα σχετικά με τη ΜΕ/ΣΧΚ·
- Κ. λαμβάνοντας υπόψη ότι οι ερευνητικές προσπάθειες για τη ΜΕ/ΣΧΚ παραμένουν μάλλον κατακερματισμένες και ότι δεν υφίσταται συντονισμός της έρευνας σε επίπεδο ΕΕ· λαμβάνοντας υπόψη ότι, παρά τη στήριξη που παρασχέθηκε από το «Ορίζων 2020», το πρόγραμμα-πλαίσιο της ΕΕ για την έρευνα και την καινοτομία (2014-2020), σε σειρά ερευνητικών έργων σχετικά με νευρολογικές διαταραχές διαφόρων αιτιολογιών, καθώς και στην έρευνα για τον πόνο (όπως τα έργα Help4Me, GLORIA και RTCure), η Επιτροπή παραδέχθηκε στην απάντησή της της 30ής Ιανουαρίου 2019

στην ερώτηση με αίτημα γραπτής απάντησης E-006124-18 ότι μέχρι σήμερα κανένα συγκεκριμένο έργο σχετικά με τη διάγνωση/θεραπευτική αντιμετώπιση της ΜΕ/ΣΧΚ δεν έχει λάβει στήριξη από τα προγράμματα-πλαίσιο της ΕΕ για την έρευνα και την καινοτομία:

1. εκφράζει την ανησυχία του για την υψηλή επίπτωση της ΜΕ/ΣΧΚ στην ΕΕ, όπου υπολογίζεται ότι έχουν προσβληθεί από τη νόσο 2 εκατομμύρια πολίτες·
2. επικροτεί την παροχή στήριξης από την Επιτροπή στην οργάνωση για την ευρωπαϊκή συνεργασία στον τομέα της επιστήμης και της τεχνολογίας (COST), η οποία πρόσφατα δημιούργησε ένα ολοκληρωμένο δίκτυο ερευνητών που ασχολούνται με τη ΜΕ/ΣΧΚ (Euromene)· πιστεύει ότι το Euromene μπορεί να προσφέρει προστιθέμενη αξία σε δραστηριότητες που δεν θα ήταν τόσο αποτελεσματικές αν διενεργούντο σε εθνικό επίπεδο μόνο·
3. επικροτεί το έργο που επιτελεί αυτή τη στιγμή το δίκτυο Euromene, με στόχο να καθιερωθεί μια κοινή ευρωπαϊκή προσέγγιση ώστε να αντιμετωπιστούν τα σοβαρά κενά γνώσης σχετικά με την πολύπλοκη αυτή νόσο και να παρασχεθούν πληροφορίες στους παρόχους περίθαλψης, στους ασθενείς και σε άλλους συμφεροντούχους όσον αφορά το φορτίο της νόσου στην Ευρώπη, καθώς και την κλινική διάγνωση και πιθανές θεραπευτικές αγωγές·
4. επικροτεί την Επιτροπή η οποία, στην απάντησή της της 28ης Οκτωβρίου 2019 στην ερώτηση E-002599/2019, δεσμεύτηκε να παράσχει περαιτέρω ευκαιρίες για έρευνα σχετικά με τη ΜΕ/ΣΧΚ μέσω του προγράμματος «Ορίζων Ευρώπη», δηλαδή του προσεχούς προγράμματος-πλαίσιο για την έρευνα και την καινοτομία που θα διαδεχθεί το πρόγραμμα «Ορίζων 2020»·
5. εκφράζει, ωστόσο, τη λύπη του για το γεγονός ότι δεν επαρκούν οι πρωτοβουλίες χρηματοδότησης που έχει εγκρίνει μέχρι στιγμής η Επιτροπή· εκφράζει την ανησυχία του για την τρέχουσα υποχρηματοδότηση της έρευνας για τη ΜΕ/ΣΧΚ, κάτι που μπορεί να θεωρηθεί ως συγκεκαλυμμένο πρόβλημα δημόσιας υγείας στην ΕΕ· υπογραμμίζει την ολοένα και επιτακτικότερη ανάγκη να αντιμετωπιστούν οι ανθρώπινες και κοινωνικοοικονομικές συνέπειες του αυξανόμενου αριθμού ατόμων που ζουν και εργάζονται με αυτές τις μακροχρόνιες αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις, οι οποίες επηρεάζουν τη βιωσιμότητα και τη συνέχεια της εργασίας και της απασχόλησής τους·
6. καλεί την Επιτροπή να παράσχει πρόσθετη χρηματοδότηση και να δώσει προτεραιότητα σε έργα που εστιάζουν ειδικότερα στη βιοϊατρική έρευνα για τη ΜΕ/ΣΧΚ, με γνώμονα την ανάπτυξη και την επικύρωση μιας βιοϊατρικής διαγνωστικής δοκιμής και αποτελεσματικών βιοϊατρικών θεραπευτικών αγωγών με δυνατότητα ίασης της νόσου ή μετριασμού των επιπτώσεών της·
7. πιστεύει ότι είναι αδικαιολόγητη η τρέχουσα υποχρηματοδότηση της βιοϊατρικής έρευνας για τη ΜΕ/ΣΧΚ, λαμβάνοντας υπόψη τον υψηλό εκτιμώμενο αριθμό ασθενών και τις συνακόλουθες οικονομικές και κοινωνικές επιπτώσεις της νόσου·
8. τονίζει ότι είναι αναγκαίο να υλοποιηθούν καινοτόμα έργα που να μπορούν να διασφαλίσουν τη συντονισμένη και ολοκληρωμένη συλλογή δεδομένων στα κράτη μέλη σχετικά με την εν λόγω νόσο, και ζητεί να υποβάλλονται υποχρεωτικά εκθέσεις σε

όλα τα κράτη μέλη που πλήττονται από τη ΜΕ/ΣΧΚ·

9. καλεί όλα τα κράτη μέλη να λάβουν με αποφασιστικότητα τα αναγκαία μέτρα ώστε να διασφαλιστεί η δέουσα αναγνώριση της ΜΕ/ΣΧΚ·
10. καλεί την Επιτροπή να προωθήσει τη συνεργασία και την ανταλλαγή βέλτιστων πρακτικών μεταξύ των κρατών μελών όσον αφορά τις μεθόδους διαλογής, διάγνωσης και θεραπευτικής αντιμετώπισης, και να δημιουργήσει ένα ευρωπαϊκό μητρώο ασθενών που πάσχουν από ΜΕ/ΣΧΚ·
11. καλεί την Επιτροπή να παράσχει χρηματοδότηση ώστε να εξασφαλιστεί κατάλληλη και βελτιωμένη ιατρική εκπαίδευση και κατάρτιση για τους επαγγελματίες του τομέα της υγείας και της κοινωνικής μέριμνας που φροντίζουν ασθενείς με ΜΕ/ΣΧΚ· καλεί, επομένως, την Επιτροπή να μελετήσει τη σκοπιμότητα ενός ενωσιακού ταμείου για την πρόληψη και τη θεραπευτική αντιμετώπιση της ΜΕ/ΣΧΚ·
12. καλεί την Επιτροπή να εξασφαλίσει τη χρηματοδότηση της αναγκαίας υλικοτεχνικής υποστήριξης για τους ερευνητές, με γνώμονα να προωθήσει τον συντονισμό των ενωσιακών ερευνητικών δραστηριοτήτων στον εν λόγω τομέα, ώστε να αναγνωριστούν οι πολύπλοκες πτυχές των προκλήσεων που αφορούν τη διάγνωση και την περίθαλψη των ασθενών και να αξιοποιηθεί πλήρως η πρόσβαση στην καινοτομία και στα δεδομένα για την υγεία που συλλέγονται με τη βοήθεια εμπειρογνομόνων και τη συμμετοχή όλων των συμφεροντούχων, προκειμένου να δοθεί προτεραιότητα στην ορθή πολιτική·
13. ζητεί να ενισχυθεί η διεθνής συνεργασία στον τομέα της έρευνας για τη ΜΕ/ΣΧΚ, ώστε να επιταχυνθεί η ανάπτυξη αντικειμενικών διαγνωστικών προτύπων και αποτελεσματικών μορφών θεραπευτικής αγωγής·
14. καλεί την Επιτροπή να αναθέσει την εκπόνηση μελέτης για να εκτιμηθεί το συνολικό κοινωνικό και οικονομικό κόστος που προκύπτει από τη ΜΕ/ΣΧΚ στην ΕΕ·
15. καλεί την Επιτροπή και τα κράτη μέλη να δρομολογήσουν εκστρατείες ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης των επαγγελματιών του τομέα της υγείας και του κοινού, προκειμένου να γνωστοποιήσουν στον πληθυσμό την ύπαρξη και τα συμπτώματα της ΜΕ/ΣΧΚ·
16. καλεί το Συμβούλιο, στο πλαίσιο των εν εξελίξει διαπραγματεύσεων για το επόμενο πολυετές δημοσιονομικό πλαίσιο της ΕΕ, να αποδεχθεί το αίτημα του Κοινοβουλίου για την αύξηση του προϋπολογισμού του προγράμματος «Ορίζων Ευρώπη» και την ταχεία έγκριση του προϋπολογισμού αυτού, ώστε να μπορούν να ξεκινήσουν εγκαίρως οι εργασίες για να εξασφαλιστεί η έρευνα για τη ΜΕ/ΣΧΚ·
17. καλεί την Επιτροπή να αναγνωρίσει τις ειδικές προκλήσεις με τις οποίες βρίσκονται αντιμέτωποι οι ερευνητές που ασχολούνται με νόσους άγνωστης αιτίας, όπως η ΜΕ/ΣΧΚ, και να διασφαλίσει ότι, παρά τις δυσκολίες αυτές, η βιοϊατρική έρευνα για τις εν λόγω νόσους διαθέτει δίκαιη πρόσβαση στη χρηματοδότηση που παρέχεται από το πρόγραμμα «Ορίζων Ευρώπη»·
18. τονίζει ότι είναι σημαντικό να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση επί του θέματος, με την

περαιτέρω προώθηση –σε επίπεδο Ένωσης και κρατών μελών– δραστηριοτήτων που συνδέονται με την Ημέρα Σπάνιων Παθήσεων, η οποία εορτάζεται την τελευταία ημέρα του Φεβρουαρίου κάθε έτους·

19. αναθέτει στον Πρόεδρό του να διαβιβάσει το παρόν ψήφισμα στο Συμβούλιο, στην Επιτροπή, και στις κυβερνήσεις και τα κοινοβούλια των κρατών μελών.