



Udvalget for Andragender

2020/2580(RSP)

17.3.2020 **UDKAST TIL FORSLAG TIL
BESLUTNING**

jf. forretningsordenens artikel 227, stk. 2

om supplerende finansiering til biomedicinsk forskning i myalgisk
encephalomyelitis
(2020/2580(RSP))

Dolors Montserrat
for Udvalget for Andragender

B9-0000/2020

Europa-Parlamentets beslutning om supplerende finansiering til biomedicinsk forskning i myalgisk encephalomyelitis (2020/2580(RSP))

Europa-Parlamentet,

- der henviser til artikel 168 og 179-181, i traktaten om Den Europæiske Unions funktionsmåde,
 - der henviser til artikel 35 i Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder,
 - der henviser til forespørgsel til skriftlig besvarelse til Kommissionen af 2. september 2019 (E-002599-19) om forskning i myalgisk encephalomyelitis (ME) og Kommissionens svar af 28. oktober 2019,
 - der henviser til forespørgsel til skriftlig besvarelse til Kommissionen af 4. december 2018 (E-006124-18) om kronisk træthedssyndrom og Kommissionens svar af 30. januar 2019,
 - der henviser til forespørgsel til skriftlig besvarelse til Kommissionen af 28. august 2018 (E-004360-18) om myalgisk encephalomyelitis: Verdenssundhedsorganisationens anerkendelse og Kommissionens støtte til forskning og uddannelse og Kommissionens svar af 1. november 2018,
 - der henviser til forespørgsel til skriftlig besvarelse til Kommissionen af 9. november 2017 (E-006901-17) om finansiering til forskning i myalgisk encephalomyelitis/kronisk træthedssyndrom og Kommissionens svar af 18. december 2017,
 - der henviser til forretningsordenens artikel 227, stk. 2,
- A. der henviser til, at Udvalget for Andragender har modtaget adskillige andragender, hvori der gives udtryk for bekymring over manglen på behandling og den nuværende underfinansiering af biomedicinsk forskning i myalgisk encephalomyelitis/kronisk træthedssyndrom (ME/CFS) i EU;
- B. der henviser til, at artikel 35 i Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder fastsætter, at enhver har ret "til at modtage lægehjælp på de betingelser, der er fastsat ved national lovgivning og praksis", mens andre internationale menneskerettighedsinstrumenter, herunder verdenserklæringen om menneskerettigheder, den internationale konvention om økonomiske, sociale og kulturelle rettigheder og konventionen om rettigheder for personer med handicap, anerkender eller henviser til retten til sundhed eller elementer heraf som f.eks. retten til lægebehandling;
- C. der henviser til, at medlemsstaternes og EU's tiltag skal rettes mod at forbedre folkesundheden; der henviser til, at dette mål bør opfyldes ved hjælp af støtte fra

Unionen til medlemsstaterne, ved at fremme samarbejde og ved at tilskynde til forskning i årsager, overførsel og forebyggelse af sygdomme;

- D. der henviser til, at ME/CFS er en invaliderende kronisk multisystemsygdom af ukendt ætiologi, hvis symptomer, sværhedsgrad og udvikling varierer i meget høj grad;
- E. der henviser til, at Verdenssundhedsorganisationen har klassificeret ME/CFS som en sygdom i nervesystemet, jf. Den Internationale Sygdomsklassifikation (ICD-11), kode 8E49 (postviralt træthedssyndrom);
- F. der henviser til, at ME/CFS er en kompleks og stærkt invaliderende sygdom, eftersom ekstrem træthed og andre fysiske symptomer kan gøre det umuligt at udføre hverdagsaktiviteter; der henviser til, at livskvaliteten kan blive påvirket i alvorlig grad, og at patienter med ME/CFS kan ende med at være sengeliggende eller bundet til hjemmet, hvilket kan medføre alvorlig lidelse, få negative følger for de sociale og familiære relationer og føre til betydelige omkostninger for samfundet i form af tabt arbejdsevne;
- G. der henviser til, at der skal lægges særlig vægt på den store risiko for social udstødelse af personer med ME/CFS; der henviser til, at det i denne henseende er afgørende for ansatte med denne sygdom at beholde deres job for ikke at blive isoleret;
- H. der henviser til, at der bør træffes enhver mulig foranstaltning for at tilpasse arbejdsforholdene og -miljøet til ansatte med ME/CFS; der henviser til, de også bør have ret til tilpasning af arbejdspladsen og arbejdstiden;
- I. der henviser til, at der stadig ikke findes nogen veletablerede biomedicinske diagnostiske test for ME/CFS, og at der heller ikke findes nogen behandlinger, der er godkendt af EU/EMA;
- J. der henviser til, at manglen på en koordineret og omfattende dataindsamling på EU-plan gør, at incidensen og prævalensen af ME/CFS i EU er ukendt, ligesom den samlede sociale og økonomiske byrde som følge heraf heller ikke kendes;
- K. der henviser til, at det af Kommissionens svar af 30. august 2019 på andragende nr. 0204/2019 fremgår, at ME/CFS er diagnosticeret hos ca. 24 millioner mennesker på verdensplan, men at dette kun anses for at være 10 % af hele populationen af ME/CFS-ramte;
- L. der henviser til, at American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society skønner, at ca. 17-24 millioner mennesker på verdensplan har ME/CFS;
- M. der henviser til, at omkring to millioner mennesker i EU af forskellig etniske oprindelse, alder og køn menes at have ME/CFS; der henviser til, at blandt voksne er kvinder hårdest ramt;
- N. der henviser til, at kendskabet til ME/CFS indtil videre er ringe, og at sygdommen derfor er underdiagnosticeret på grund af sundhedstjenesteyderes utilstrækkelige viden eller på grund af vanskelighederne med at opdage symptomerne og manglen på

passende diagnostiske test; der henviser til, at det manglende kendskab til ME/CFS i betydelig grad kan hæmme anerkendelsen af patienters uarbejdsdygtighed;

- O. der henviser til, at patienterne føler sig dårligt stillede og ignoreret af de offentlige myndigheder og samfundet som helhed, og anmoder med rette om øget bevidsthed og supplerende finansiering til støtte for fremskridt i forskningen; der henviser til, at patienterne klager over at blive udsat for stigmatisering på grund af ringe viden om denne sygdom; der henviser til, at stigmatiseringen omkring rettighederne for personer med ME/CFS og de psykologiske lidelser, som er forbundet hermed, og som har en dramatisk indvirkning på enkeltpersoner, familier og samfundet og på alle aspekter af borgernes liv, alt for ofte er utilstrækkeligt anerkendt;
 - P. der henviser til, at børn og unge med ME/CFS potentielt kan få svært ved at få adgang til uddannelse;
 - Q. der henviser til, at det er indlysende, at der er behov for en bedre anerkendelse af denne type sygdomme på medlemsstatsniveau; der henviser til, at der specifikt bør tilbydes målrettet uddannelse for generelt at øge bevidstheden blandt offentlige myndigheder, sundhedstjenesteydere og offentligt ansatte;
 - R. der henviser til, at andragende nr. 0204/2019 har modtaget og fortsat modtager et betydeligt antal støtteunderskrifter fra patienter og deres familier og også fra det videnskabelige samfund, som opfordrer til, at der investeres flere ressourcer i biomedicinsk forskning i ME/CFS og i patientstøtte;
 - S. der henviser til, at flere medlemmer af Europa-Parlamentet gennem årene har stillet spørgsmål til Kommissionen vedrørende tilgængeligheden af EU-finansiering til forskning i ME/CFS;
 - T. der henviser til, at forskningen i ME/CFS fortsat er temmelig fragmenteret, og at der mangler koordinering af forskningen på EU-plan; der henviser til, at der ganske vist er ydet støtte under Horisont 2020, som er EU's rammeprogram for forskning og innovation (2014-2020), til en række forskningsprojekter vedrørende neurologiske forstyrrelser af forskellig ætiologi samt til forskning i smerte (f.eks. Help4Me, GLORIA og RTCure), men at Kommissionen i sit svar af 30. januar 2019 på forespørgsel til skriftlig besvarelse E-006124-18 erkendte, at EU's rammeprogrammer for forskning og innovation til dato ikke havde ydet støtte til nogen specifikke projekter vedrørende diagnosticering/behandling af ME/CFS;
1. udtrykker sin bekymring over den høje forekomst i EU af ME/CFS, som 2 millioner borgere skønnes at være ramt af;
 2. påskønner Kommissionens støtte til organisationen for det europæiske samarbejde om videnskab og teknologi (COST), som for nylig har skabt et integreret netværk af forskere, der arbejder på ME/CFS (EUROMENE); mener, at EUROMENE kan "tilføre merværdi" til aktiviteter, der ikke ville være lige så effektive, hvis de kun blev gennemført på nationalt plan;
 3. påskønner det arbejde, som i øjeblikket udføres af EUROMENE-netværket, og som har til formål at etablere en fælles europæisk tilgang til håndteringen af de alvorlige huller i

vores viden om denne komplekse sygdom og tilvejebringe oplysninger til sundhedstjenesteydere, patienter og andre interessenter om sygdomsbyrden i Europa og om klinisk diagnose og mulig behandling;

4. bifalder, at Kommissionen i sit svar af 28. oktober 2019 på forespørgsel E-002599/2019 gav tilsagn om at skabe flere muligheder for at forske i ME/CFS gennem det kommende rammeprogram for forskning og innovation, dvs. Horisont Europa, der skal efterfølge Horisont 2020;
5. beklager imidlertid, at de finansieringsinitiativer, som Kommissionen hidtil har vedtaget, ikke er tilstrækkelige; er bekymret over den nuværende underfinansiering af forskning i ME/CFS, som kan betragtes som et skjult folkesundhedsproblem i EU; understreger, at der er et stadig mere presserende behov for at håndtere de menneskelige og socioøkonomiske konsekvenser af det stigende antal personer, der lever og arbejder med disse langsigtede invaliderende og kroniske lidelser, som påvirker bæredygtigheden af og kontinuiteten i deres arbejde og beskæftigelse;
6. opfordrer Kommissionen til at tildele supplerende finansiering og prioritere projektindkaldelser, der specifikt fokuserer på biomedicinsk forskning i ME/CFS, med henblik på at udvikle og validere en biomedicinsk diagnostisk test og effektiv biomedicinsk behandling, der kan helbrede sygdommen eller afbøde dens virkninger;
7. mener, at den nuværende underfinansiering af biomedicinsk forskning i ME/CFS er uberettiget i betragtning af det anslåede store antal patienter og den deraf følgende økonomiske og sociale indvirkning af denne sygdom;
8. understreger, at der er behov for at gennemføre innovative projekter, der kan sikre en koordineret og omfattende dataindsamling om denne sygdom i medlemsstaterne, og opfordrer til obligatorisk indberetning i alle medlemsstater, der er berørt af ME/CFS;
9. opfordrer alle medlemsstater til beslutsomt at træffe de nødvendige foranstaltninger til at sikre behørig anerkendelse af ME/CFS;
10. opfordrer Kommissionen til at fremme samarbejde og udveksling af bedste praksis mellem medlemsstaterne for så vidt angår screeningsmetoder, diagnose og behandling og til at oprette et europæisk prævalensregister over patienter med ME/CFS;
11. anmoder om, at Kommissionen tilvejebringer finansiering for at sikre passende og bedre medicinsk uddannelse for sundheds- og plejepersonale, der arbejder med patienter med ME/CFS; opfordrer derfor Kommissionen til at undersøge gennemførligheden af en EU-fond til forebyggelse og behandling af ME/CFS;
12. opfordrer Kommissionen til at sikre finansieringen af den nødvendige logistiske støtte til forskere med henblik på at fremme koordineringen af forskningsaktiviteterne på dette område i EU og afdække den kompleksitet, der kendetegner diagnosticeringen af ME/CFS og udfordringerne vedrørende patientplejen, og frigøre det fulde potentiale af adgang til innovation og sundhedsdata, der indsamles via eksperters input og alle interessenternes engagement, så den rette politik kan prioriteres;
13. opfordrer til øget internationalt samarbejde om forskning i ME/CFS med henblik på at

fremskynde udviklingen af objektive diagnostiske standarder og effektive behandlingsformer;

14. opfordrer Kommissionen til at bestille en undersøgelse, der vurderer de samlede sociale og økonomiske omkostninger, der kan henføres til ME/CFS i EU;
15. opfordrer Kommissionen og medlemsstaterne til at iværksætte oplysnings- og bevidstgørelseskampagner blandt sundhedspersonale og offentligheden for at gøre befolkningen opmærksom på eksistensen af og symptomerne på ME/CFS;
16. opfordrer Rådet til i forbindelse med de igangværende forhandlinger om EU's næste flerårige finansielle ramme at imødekomme Parlamentets anmodning om et øget budget til Horisont Europa og en hurtig vedtagelse af dette budget, således at arbejdet kan begynde til tiden med henblik på at sikre forskning i ME/CFS;
17. opfordrer Kommissionen til at anerkende de særlige udfordringer, som de forskere, der arbejder med sygdomme, hvis årsag er ukendt, herunder ME/CFS, står over for, og til at sikre, at biomedicinsk forskning i sådanne sygdomme gives lige adgang til finansiering fra Horisont Europa på trods af disse vanskeligheder;
18. understreger, at det er vigtigt at øge bevidstheden om emnet ved yderligere at fremme aktiviteter på EU- og medlemsstatsplan i forbindelse med den internationale dag for sjældne sygdomme, der afholdes hvert år den sidste dag i februar;
19. pålægger sin formand at sende denne beslutning til Rådet og Kommissionen samt til medlemsstaternes regeringer og parlamenter.