



Petiční výbor

2020/2580(RSP)

17.3.2020

PŘEDBĚŽNÝ NÁVRH USNESENÍ

předložený v souladu s čl. 227 odst. 2 jednacího řádu

o dodatečném financování biomedicínského výzkumu myalgické
encefalomyelitidy
(2020/2580(RSP))

Dolors Montserrat
za Petiční výbor

Usnesení Evropského parlamentu o dodatečném financování biomedicínského výzkumu myalgické encefalomyelitidy (2020/2580(RSP))

Evropský parlament,

- s ohledem na článek 168 a články 179 až 181 Smlouvy o fungování Evropské unie,
 - s ohledem na článek 35 Listiny základních práv Evropské unie,
 - s ohledem na otázku k písemnému zodpovězení ze dne 2. září 2019 (E-002599-19) týkající se „výzkumu v oblasti myalgické encefalomyelitidy“ položenou Komisi a na její odpověď ze dne 28. října 2019,
 - s ohledem na otázku k písemnému zodpovězení ze dne 4. prosince 2018 (E-006124-18) týkající se „chronického únavového syndromu“ položenou Komisi a na její odpověď ze dne 30. ledna 2019,
 - s ohledem na otázku k písemnému zodpovězení ze dne 28. srpna 2018 (E-004360-18) týkající se „myalgické encefalomyelitidy: uznání ze strany Světové zdravotnické organizace a podpora výzkumu a odborného vzdělávání ze strany Komise“ položenou Komisi a na její odpověď ze dne 1. listopadu 2018,
 - s ohledem na otázku k písemnému zodpovězení ze dne 9. listopadu 2017 (E-006901-17) týkající se „financování výzkumu v oblasti myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu“ položenou Komisi a na její odpověď ze dne 18. prosince 2017,
 - s ohledem na čl. 227 odst. 2 jednacího řádu,
- A. vzhledem k tomu, že Petiční výbor obdržel několik peticí týkajících se obav z toho, že v rámci EU neexistuje léčba myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu a že je biomedicínský výzkum v současné době podfinancován;
- B. vzhledem k tomu, že podle článku 35 Listiny základních práv Evropské unie má každý „právo využívat lékařskou péči za podmínek stanovených vnitrostátními právními předpisy a zvyklostmi“, zatímco v jiných mezinárodních nástrojích v oblasti lidských práv, včetně Všeobecné deklarace lidských práv, Mezinárodní úmluvy o hospodářských, sociálních a kulturních právech a Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, se uznává právo na zdraví či jeho součásti, jako je právo na lékařskou péči, nebo se na něj odkazuje;
- C. vzhledem k tomu, že se činnost členských států a Unie musí zaměřovat na zlepšování veřejného zdraví; vzhledem k tomu, že tohoto cíle by se mělo dosáhnout na základě podpory, kterou poskytuje Unie členským státům za účelem prohlubování spolupráce a provádění výzkumu, který by se zabýval příčinami, přenosem a prevencí nemocí;
- D. vzhledem k tomu, že myalgická encefalomyelitida / chronický únavový syndrom je vysilující chronické onemocnění neznámé etiologie postihující celou řadu orgánů

s velmi různorodou symptomatikou, závažností a progresí;

- E. vzhledem k tomu, že myalgická encefalomyelitida / chronický únavový syndrom je onemocnění, které Mezinárodní zdravotnická organizace klasifikovala v rámci Mezinárodní klasifikace nemocí (ICD-11) jako poruchu nervového systému pod kódem 8E49 (postvirový únavový syndrom);
- F. vzhledem k tomu, že myalgická encefalomyelitida / chronický únavový syndrom je komplikované onemocnění, které vede k závažnému poškození pacienta, kdy mu mimořádná únava a další tělesné symptomy znemožňují vykonávat každodenní činnost; vzhledem k tomu, že myalgická encefalomyelitida / chronický únavový syndrom může mít velmi negativní vliv na kvalitu života a pacienti s tímto onemocněním mohou skončit upoutáni na lůžko nebo doma, což jim způsobuje velké utrpení a negativně ovlivňuje sociální a rodinné vztahy a společnost to v důsledku ztráty pracovní kapacity stojí nemalé finanční prostředky;
- G. vzhledem k tomu, že je nutné věnovat pozornost značnému riziku sociálního vyloučení osob s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem; vzhledem k tomu, že v tomto ohledu je velmi důležité, aby si mohly zaměstnané osoby s tímto onemocněním zachovat práci, aby nebyly izolovány od společnosti;
- H. vzhledem k tomu, že je nutné přijmout veškerá možná opatření na úpravu pracovních podmínek a pracovního prostředí zaměstnaných osob s uvedeným onemocněním; vzhledem k tomu, že tyto osoby by měly mít také nárok na úpravu pracoviště a pracovní doby;
- I. vzhledem k tomu, že pro toto onemocnění neexistují zavedené biomedicínské diagnostické testy, ani léčba, kterou by schválila EU či Evropská agentura pro léčivé přípravky;
- J. vzhledem k tomu, že v důsledku nedostatečně koordinovaného a komplexního sběru dat na úrovni EU neznáme incidenci a prevalenci myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu v EU ani celkovou sociální a ekonomickou zátěž, která je s tímto onemocněním spojena;
- K. vzhledem k tomu, že podle odpovědi Komise ze dne 30. srpna 2019 na petici č. 0204/2019 byla myalgická encefalomyelitida / chronický únavový syndrom diagnostikována na celém světě asi u 24 milionů lidí, že se však tato hodnota považuje pouze za 10 % skutečného počtu osob s tímto onemocněním;
- L. vzhledem k tomu, že podle odhadů Americké společnosti pro myalgickou encefalomyelitidu / chronický únavový syndrom trpí tímto onemocněním 17 až 24 milionů lidí na celém světě;
- M. vzhledem k tomu, že se má za to, že v EU jsou postiženy přibližně 2 miliony lidí nehledě na jejich etnický původ, věk a pohlaví; vzhledem k tomu, že mezi dospělými nemocnými převažují ženy;
- N. vzhledem k tomu, že v důsledku nedostatečných znalostí zdravotnických pracovníků týkajících se myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu máme

omezené poznatky o tomto onemocnění a že v důsledku potíží, s nimiž se setkáváme při detekci symptomů, a neexistence vhodných diagnostických testů je tato nemoc nedostatečně diagnostikována; vzhledem k tomu, že nedostatečné poznatky o tomto onemocnění mohou podstatným způsobem bránit uznávání pracovní invalidity u pacientů;

- O. vzhledem k tomu, že pacienti s tímto onemocněním cítí, že jim veřejné orgány a společnost jako celek nevěnují dostatečnou pozornost a odstrkují je, a že legitimně požadují zajištění větší informovanosti a dodatečných finančních prostředků, aby mohlo být dosaženo dalšího pokroku ve výzkumu; vzhledem k tomu, že pacienti kritizují, že se v důsledku nedostatečných poznatků o tomto onemocnění stávají obětí stigmatizace; vzhledem k tomu, že stigma spojené s právy osob s uvedeným onemocněním a s psychickým strádáním, které se s tím pojí, jež má dramatický vliv na jednotlivé osoby, celé rodiny a společnost i na všechny stránky života občanů, není často dostatečně rozpoznáno;
 - P. vzhledem k tomu, že děti a mladí lidé s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem by se mohli domnívat, že je jim bráněno v přístupu ke vzdělání;
 - Q. vzhledem k tomu, že je zřejmé, že je nutné zajistit větší uznávání onemocnění tohoto druhu na úrovni členských států; vzhledem k tomu, že je nutné zajistit specifické proškolení pracovníků veřejných orgánů, zdravotnických pracovníků a úředníků obecně, aby se zvýšila jejich informovanost;
 - R. vzhledem k tomu, že petice č. 0204/2019, která požaduje navýšení zdrojů na biomedicínský výzkum myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu a na podporu pacientů, už získala a i nadále získává na svou podporu významný počet podpisů od pacientů a jejich rodin a také od vědecké obce;
 - S. vzhledem k tomu, že v průběhu let několik poslanců Evropského parlamentu předložilo Komisi otázky týkající se dostupnosti unijních finančních prostředků na výzkum v oblasti myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu;
 - T. vzhledem k tomu, výzkum v oblasti myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu je poměrně roztržštěný a chybí jeho koordinace na úrovni EU; vzhledem k tomu, že nehledě na podporu věnovanou v rámci programu Horizont 2020 – rámcového programu EU pro výzkum a inovace (2014–2020) – na celou řadu výzkumných projektů v oblasti neurologických poruch nejružnější etiologie a také na výzkum bolesti (jako např. Help4Me, GLORIA a RTCure) Komise ve své odpovědi ze dne 30. ledna 2019 na otázku k písemnému zodpovězení E-006124-18 odpověděla, že „dosud nebyla z rámcového programu EU pro výzkum a inovace věnována žádná podpora na konkrétní projekty týkající se diagnostiky a léčby myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu“;
1. vyjadřuje své znepokojení nad vysokou incidencí myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu v EU, v níž jsou touto chorobou postiženy podle odhadu 2 miliony občanů;
 2. vítá podporu organizace pro evropskou spolupráci v oblasti vědy a techniky (COST), která nedávno vytvořila jednotnou síť vědeckovýzkumných pracovníků zabývajících se

myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem (Euromene), ze strany Komise; domnívá se, že tato síť může být přínosem pro činnost, která by nebyla tak účinná, pokud by probíhala pouze na úrovni členských států;

3. vítá činnost, kterou síť Euromene v současnosti vykonává a která se zaměřuje na vytvoření společného evropského přístupu k řešení problému závažného nedostatku poznatků o této komplikované nemoci a k poskytování informací o zátěži, kterou v Evropě představuje, a o klinické diagnostice a případných léčebných možnostech poskytovatelům péče, pacientům a dalším zainteresovaným stranám;
4. vítá závazek, který Komise, učinila v rámci své odpovědi ze dne 28. října 2019 na otázku E-002599/2019, a sice že v nadcházejícím rámcovém programu pro výzkum a inovace Horizont Evropa, který vystřídá program Horizont 2020, zajistí pro myalgickou encefalomyelitidu / chronický únavový syndrom další výzkumné možnosti;
5. s politováním však konstatuje, že finanční iniciativy, které Komise dosud přijala, nejsou dostatečné; je znepokojen stávajícím podfinancováním výzkumu týkajícího se myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu, což lze považovat za skrytý problém v oblasti veřejného zdraví v EU; zdůrazňuje, že je stále naléhavěji nutné zabývat se lidskými a socio-ekonomickými následky rostoucího počtu osob, které žijí s tímto dlouhodobým chronickým onemocněním, jež vede k invaliditě a má negativní vliv na trvalý charakter a kontinuitu jejich práce a zaměstnání;
6. vyzývá Komisi, aby vyčlenila další finanční prostředky a dávala přednost výzvám k projektům, které by se zaměřovaly konkrétně na biomedicínský výzkum v oblasti myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu, aby bylo možné vyvinout a ověřit biomedicínský diagnostický test a účinnou biomedicínskou léčbu, která by mohla tuto nemoc vyléčit nebo zmírnit její účinky;
7. domnívá se, že vzhledem k odhadovaným vysokým počtům pacientů a následnému ekonomickému a sociálnímu dopadu myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu nelze stávající nedostatečné financování biomedicínského výzkumu v této oblasti nijak odůvodnit;
8. zdůrazňuje, že je nutné zahájit nové projekty, které by v členských státech zajistily koordinované komplexní shromažďování údajů o tomto onemocnění, a vyzývá k zavedení povinného nahlásování tohoto onemocnění v členských státech, kde se vyskytuje;
9. vyzývá členské státy, aby přijaly různé kroky nutné k zajištění řádného uznání myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu;
10. vyzývá Komisi, aby mezi členskými státy prosazovala spolupráci a výměnu osvědčených postupů, pokud jde o screeningové metody, diagnostiku a léčbu, a aby vytvořila registr prevalence pacientů s myalgickou encefalomyelitidou / chronickým únavovým syndromem;
11. požaduje, aby Komise vyčlenila finanční prostředky na zajištění řádného a dokonalejšího lékařského a dalšího odborného vzdělávání zdravotnických pracovníků

pracujících s pacienty s uvedeným onemocněním; vyzývá proto Komisi, aby se zabývala možností vytvoření unijního fondu k prevenci a léčbě myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu;

12. vyzývá Komisi, aby zajistila financování nezbytné logistické podpory vědeckovýzkumných pracovníků, aby bylo možné zajistit v rámci EU lepší koordinaci výzkumné činnosti v této oblasti, pokud jde o komplexní povahu diagnostiky myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu a problémů při zajišťování péče o pacienty a také pokud jde o plné využití přístupu k inovacím a zdravotním údajům shromážděným odborníky a o zapojení všech zainteresovaných stran, tak aby bylo možné dát přednost správným opatřením;
13. vyzývá k intenzivnější mezinárodní spolupráci v oblasti výzkumu zabývajících se uvedeným onemocněním, aby bylo možné urychlit vypracování objektivních diagnostických standardů a účinných forem léčby;
14. vyzývá Komisi, aby zadala vypracování studie, která by se zabývala celkovými sociálními a ekonomickými náklady, které lze přičítat myalgické encefalomyelitidě / chronickému únavovému syndromu v EU;
15. vyzývá Komisi a členské státy, aby zahájily informační kampaň mezi zdravotnickými pracovníky a veřejností, aby občany upozornily na existenci tohoto onemocnění a jeho symptomů;
16. vyzývá Radu, aby v souvislosti s probíhajícími jednáními o příštím víceletém finančním rámci EU přijala požadavek Parlamentu na navýšení rozpočtu na program Horizont Evropa a urychlené přijetí příslušného rozpočtu, aby mohla být práce na výzkumu myalgické encefalomyelitidy / chronického únavového syndromu zahájena včas;
17. vyzývá Komisi, aby si uvědomila konkrétní problémy, kterým čelí badatelé zabývající se nemocemi, jejichž příčinu neznáme, jako je myalgická encefalomyelitida / chronický únavový syndrom, a aby nehladě na tyto obtíže zajistila, že se biomedicínskému výzkumu těchto onemocnění dostane spravedlivého přístupu k financování v rámci programu Horizont Evropa;
18. poukazuje na to, že je nutné zvyšovat informovanost o tomto onemocnění na základě další podpory činnosti Unie a členských států spojené se „Dnem vzácných onemocnění“, který si každý rok připomínáme poslední den v únoru;
19. pověřuje svého předsedu, aby předal toto usnesení Radě, Komisi a vládám a parlamentům členských států.