



2020/2580(RSP)

17.3.2020

PROGETTO DI PROPOSTA DI RISOLUZIONE

presentata a norma dell'articolo 227, paragrafo 2, del regolamento

sui fondi supplementari per la ricerca biomedica sull'encefalomielite mialgica
(2020/2580(RSP))

Dolors Montserrat
a nome della commissione per le petizioni

Risoluzione del Parlamento europeo sui fondi supplementari per la ricerca biomedica sull'encefalomielite mialgica (2020/2580(RSP))

Il Parlamento europeo,

- visti l'articolo 168 e gli articoli da 179 a 181 del trattato sul funzionamento dell'Unione europea,
 - visto l'articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea,
 - viste l'interrogazione con richiesta di risposta scritta alla Commissione del 2 settembre 2019 (E-002599-19) sul tema "Ricerca sull'encefalomielite mialgica (ME)" e la risposta della Commissione del 28 ottobre 2019,
 - viste l'interrogazione con richiesta di risposta scritta alla Commissione del 4 dicembre 2018 (E-006124-18) sul tema "Sindrome da fatica cronica" e la risposta della Commissione del 30 gennaio 2019,
 - viste l'interrogazione con richiesta di risposta scritta alla Commissione del 28 agosto 2018 (E-004360-18) sul tema "Encefalomielite mialgica: riconoscimento da parte dell'Organizzazione mondiale della sanità e sostegno della Commissione a favore di ricerca e formazione" e la risposta della Commissione del 1° novembre 2018,
 - viste l'interrogazione con richiesta di risposta scritta alla Commissione del 9 novembre 2017 (E-006901-17) sul tema "Finanziamento della ricerca sulla ME/CFS" e la risposta della Commissione del 18 dicembre 2017,
 - visto l'articolo 227, paragrafo 2, del suo regolamento,
- A. considerando che la commissione per le petizioni ha ricevuto diverse petizioni che esprimono preoccupazione per la mancanza di cure e l'attuale sottofinanziamento della ricerca biomedica sull'encefalomielite mialgica/sindrome da fatica cronica (ME/CFS) nell'UE;
- B. considerando che ai sensi dell'articolo 35 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea, ogni persona ha il diritto di "ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali", mentre altri strumenti internazionali in materia di diritti umani, tra cui la Dichiarazione universale dei diritti dell'uomo, il Patto internazionale sui diritti economici, sociali e culturali e la Convenzione sui diritti delle persone con disabilità, riconoscono il diritto alla salute o a elementi di essa, quali il diritto all'assistenza medica, o vi fanno riferimento;
- C. considerando che le azioni degli Stati membri e dell'Unione devono essere dirette verso il miglioramento della salute pubblica; che tale obiettivo dovrebbe essere conseguito mediante il sostegno dell'Unione agli Stati membri, favorendo la cooperazione e promuovendo la ricerca sulle cause, la trasmissione e la prevenzione delle malattie;
- D. considerando che la ME/CFS è una malattia multisistemica cronica debilitante

caratterizzata da un'eziologia sconosciuta, i cui sintomi, gravità e progressione sono estremamente variabili;

- E. considerando che la ME/CFS è classificata dall'Organizzazione mondiale della sanità come disturbo del sistema nervoso nel quadro della classificazione internazionale delle malattie (ICD-11) con il codice 8E49 (sindrome da fatica post-virale);
- F. considerando che la ME/CFS è una malattia complessa, altamente invalidante, giacché l'affaticamento estremo e altri sintomi fisici possono rendere impossibile lo svolgimento delle attività quotidiane; che la qualità della vita può essere seriamente compromessa e che i pazienti affetti da ME/CFS possono essere costretti a rimanere a letto o in casa, con gravi sofferenze, effetti negativi sulle relazioni sociali e familiari e costi significativi per la società in termini di perdita di capacità lavorativa;
- G. considerando che occorre prestare particolare attenzione all'elevato rischio di esclusione sociale delle persone affette da ME/CFS; che, in tal senso, è fondamentale che gli occupati affetti dalla malattia possano mantenere il loro posto di lavoro per non trovarsi isolati;
- H. considerando che si dovrebbero adottare tutte le misure possibili per adeguare le condizioni e l'ambiente di lavoro degli occupati che soffrono di ME/CFS; che essi dovrebbero altresì avere diritto all'adeguamento della postazione e dell'orario di lavoro;
- I. considerando che non vi sono ancora test biomedici di diagnostica convalidati per la ME/CFS, né esistono trattamenti approvati dall'UE/EMA;
- J. considerando che l'incidenza e la prevalenza della ME/CFS nell'UE non sono note, come non lo è l'onere sociale ed economico complessivo che ne deriva, a causa della mancanza di una raccolta dati coordinata e globale a livello di Unione;
- K. considerando che, stando alla risposta della Commissione del 30 agosto 2019 alla petizione n. 0204/2019, la ME/CFS è diagnosticata a circa 24 milioni di persone in tutto il mondo ma si ritiene che questa cifra corrisponda solo al 10 % del numero effettivo di persone affette;
- L. considerando che l'American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society stima che tra i 17 e i 24 milioni di persone al mondo soffrano di ME/CFS;
- M. considerando che si ritiene che circa due milioni di persone nell'UE, di qualunque etnia, età o genere, soffrano di ME/CFS; che tra gli adulti le donne sono maggiormente colpite;
- N. considerando che, ad oggi, vi è una scarsa consapevolezza in merito alla ME/CFS e, di conseguenza, le diagnosi sono insufficienti, a causa di una scarsa conoscenza della malattia da parte dei prestatori di assistenza sanitaria o ancora a causa delle difficoltà incontrate nell'individuazione dei sintomi e dell'assenza di test diagnostici adeguati; che l'incapacità di comprendere la malattia può ostacolare notevolmente il riconoscimento della disabilità professionale dei pazienti;
- O. considerando che la comunità di pazienti si sente svantaggiata e ignorata dalle autorità

pubbliche e dalla società in generale e chiede legittimamente una maggiore consapevolezza e maggiori finanziamenti per sostenere i progressi nella ricerca; che i pazienti denunciano di essere vittime di stigmatizzazione a causa della scarsa conoscenza di tale malattia; che la stigmatizzazione che interessa i diritti delle persone affette da ME/CFS e il disagio psicologico associato, che hanno un impatto drammatico su individui, famiglie e società e su ogni aspetto della vita dei cittadini, sono troppo spesso scarsamente riconosciuti;

- P. considerando che i bambini e i giovani affetti da ME/CFS potrebbero incontrare difficoltà nell'accedere all'istruzione;
- Q. considerando che è evidente la necessità di un maggiore riconoscimento di questo tipo di malattie a livello degli Stati membri; che dovrebbero essere fornite formazioni mirate specifiche per accrescere la consapevolezza tra le autorità pubbliche, i prestatori di assistenza sanitaria e i funzionari in genere;
- R. considerando che la petizione n. 0204/2019 ha ricevuto e continua a ricevere un numero significativo di firme di sostegno, dai pazienti e dalle loro famiglie nonché dalla comunità scientifica, che chiedono un aumento delle risorse da investire nella ricerca biomedica sulla ME/CFS e nel sostegno ai pazienti;
- S. considerando che negli anni diversi deputati al Parlamento europeo hanno presentato interrogazioni alla Commissione per quanto riguarda la disponibilità di finanziamenti dell'Unione per la ricerca su ME/CFS;
- T. considerando che le attività di ricerca sulla ME/CFS continuano a essere piuttosto frammentate e che manca un coordinamento della ricerca a livello di Unione; che, nonostante il sostegno concesso da Orizzonte 2020, il programma quadro dell'UE per la ricerca e l'innovazione (2014-2020), a diversi progetti di ricerca sui disturbi neurologici aventi diversa eziologia nonché alla ricerca sul dolore (come Help4Me, GLORIA e RTCure), la Commissione ha ammesso nella sua risposta del 30 gennaio 2019 all'interrogazione con richiesta di risposta scritta E-006124-18 che "ad oggi nessun progetto specifico concernente diagnosi/trattamenti relativi alla ME/CFS sono stati sostenuti dai programmi quadro dell'UE per la ricerca e l'innovazione";
1. esprime preoccupazione per l'elevata incidenza della ME/CFS all'interno dell'UE, malattia che si stima colpisca 2 milioni di cittadini;
 2. accoglie con favore il sostegno della Commissione all'organizzazione per la cooperazione europea in campo scientifico e tecnologico (COST), che ha recentemente creato una rete integrata di ricercatori che si occupano della ME/CFS (Euromene); ritiene che Euromene possa apportare "valore aggiunto" alle attività che non sarebbero altrettanto efficaci se svolte solo a livello nazionale;
 3. plaude al lavoro attualmente svolto dalla rete Euromene, volto a stabilire un approccio comune a livello europeo per affrontare le gravi lacune nella conoscenza di questa complessa malattia e a fornire informazioni sull'onere della malattia in Europa e sulla diagnosi clinica e sulle potenziali terapie per i prestatori di assistenza, i pazienti e altri soggetti interessati;
 4. accoglie con favore l'impegno assunto dalla commissione nella risposta del 28 ottobre

2019 all'interrogazione E-002599/2019 di fornire ulteriori opportunità di ricerca sulla ME/SFC attraverso il prossimo programma quadro per la ricerca e l'innovazione che sostituirà Orizzonte 2020, vale a dire Orizzonte Europa;

5. si rammarica, tuttavia, che le iniziative di finanziamento adottate finora dalla Commissione non siano sufficienti; è preoccupato per l'attuale sottofinanziamento della ricerca sulla ME/SFC, che può essere considerata un problema di salute pubblica nascosto dell'UE; sottolinea la necessità sempre più urgente di affrontare le conseguenze umane e socioeconomiche del fatto che sempre più persone vivono e lavorano con queste condizioni invalidanti a lungo termine e croniche, che incidono sulla sostenibilità e sulla continuità del loro lavoro e dell'occupazione;
6. invita la Commissione a stanziare fondi supplementari e ad accordare priorità agli inviti a presentare progetti specificamente incentrati sulla ricerca biomedica sulla ME/CFS, allo scopo di sviluppare e convalidare un test biomedico di diagnostica e trattamenti biomedici efficaci che consentano di curare la malattia o alleviarne gli effetti;
7. ritiene che l'attuale sottofinanziamento della ricerca biomedica sulla ME/CFS non sia giustificato, tenuto conto del numero elevato stimato di pazienti e del conseguente impatto economico e sociale di tale malattia;
8. sottolinea la necessità di attuare progetti innovativi in grado di garantire la raccolta di dati coordinati e completi su tale malattia all'interno degli Stati membri e chiede l'obbligo di comunicazione in tutti gli Stati membri interessati dalla ME/CFS;
9. invita tutti gli Stati membri ad adottare con determinazione le misure necessarie per garantire il debito riconoscimento della ME/CFS;
10. invita la Commissione a promuovere la cooperazione e lo scambio delle migliori prassi tra gli Stati membri per quanto riguarda i metodi di screening, la diagnosi e il trattamento e a creare un registro europeo della prevalenza dei pazienti affetti da ME/CFS;
11. chiede che la Commissione fornisca finanziamenti per garantire un'istruzione e una formazione medica adeguata e migliorata per i professionisti del settore sanitario e dell'assistenza sociale che lavorano con i pazienti affetti da ME/CFS; chiede pertanto alla Commissione di studiare la fattibilità di un fondo dell'UE per la prevenzione e il trattamento della ME/CFS;
12. invita la Commissione a garantire il finanziamento del necessario sostegno logistico per i ricercatori al fine di promuovere il coordinamento delle attività di ricerca in tale ambito all'interno dell'UE, in particolare per individuare la complessità delle diagnosi della ME/CFS e le sfide legate alla cura dei pazienti, e di sfruttare appieno il potenziale dell'accesso ai dati relativi all'innovazione e alla salute raccolti tramite il contributo degli esperti e il coinvolgimento di tutte le parti interessate, per dare priorità alla politica adeguata;
13. chiede una maggiore cooperazione internazionale in materia di ricerca sulla ME/CFS, al fine di accelerare lo sviluppo di norme diagnostiche oggettive e di forme efficaci di trattamento;

14. invita la Commissione a commissionare uno studio che valuti i costi sociali ed economici complessivi attribuibili alla ME/CFS nell'Unione europea;
15. invita la Commissione e gli Stati membri ad avviare campagne di informazione e sensibilizzazione tra gli operatori sanitari e il pubblico al fine informare la popolazione in merito all'esistenza e ai sintomi della ME/CFS;
16. invita il Consiglio, nel contesto dei negoziati in corso sul prossimo quadro finanziario pluriennale dell'Unione, ad accettare la richiesta del Parlamento di aumentare il bilancio di Orizzonte Europa e di adottare rapidamente tale bilancio affinché i lavori possano iniziare in tempo al fine di assicurare la ricerca sulla ME/SFC;
17. invita la Commissione a riconoscere le sfide particolari cui devono far fronte i ricercatori che si occupano di malattie le cui cause sono ignote, come la ME/CFS, e a garantire che nonostante tali difficoltà la ricerca biomedica su tali malattie goda di un accesso equo ai finanziamenti forniti da Orizzonte Europa;
18. sottolinea l'importanza di sensibilizzare in merito alla questione promuovendo ulteriormente le attività a livello di Unione e di Stati membri nel contesto della "Giornata delle malattie rare", che si celebra l'ultimo giorno di febbraio di ogni anno;
19. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente risoluzione al Consiglio e alla Commissione nonché ai governi e ai parlamenti degli Stati membri.