

Neljapäev, 18. juuni 2020

I

(Resolutsioonid, soovitused ja arvamused)

RESOLUTSIOONID

EUROOPA PARLAMENT

P9_TA(2020)0140

Müalgilise entsefalomüeliidi biomeditsiiniliste uuringute rahastamise taotlus

Euroopa Parlamendi 18. juuni 2020. aasta resolutsioon müalgilise entsefalomüeliidi biomeditsiiniliste uuringute lisarahastamise kohta (2020/2580(RSP))

(2021/C 362/01)

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 teemal „Müalgilise entsefalomüeliidi (ME) teadusuuringud“ (E-002599/2019) ja komisjoni 28. oktoobri 2019. aasta vastust,
 - võttes arvesse komisjonile 4. detsembril 2018. aastal esitatud kirjalikult vastatavat küsimust teemal „Kroonilise väsimuse sündroom“ (E-006124/2018) ja komisjoni 30. jaanuari 2019. aasta vastust,
 - võttes arvesse komisjonile 28. augustil 2018. aastal esitatud kirjalikult vastatavat küsimust teemal „Müalgilise entsefalomüeliidi tunnistamine Maailma Terviseorganisatsiooni poolt ning Euroopa Komisjoni toetus teadusuuringutele ja koolitusele“ (E-004360/2018) ja komisjoni 1. novembri 2018. aasta vastust,
 - võttes arvesse komisjonile 9. novembril 2017. aastal esitatud kirjalikult vastatavat küsimust teemal „Müalgilise entsefalomüeliidi / kroonilise väsimuse sündroomi teadusuuringute rahastamine“ (E-006901/2017) 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 selle pärast, et müalgilisele entsefalomüeliidile / kroonilise väsimuse sündroomile (ME/KVS) puudub ravi ja biomeditsiinilised uuringud on ELis praegu alarahastatud;
- B. arvestades, et Euroopa Liidu põhiõiguste harta artikli 35 kohaselt on „Igaühel [...] õigus [...] ravile siseriiklike õigusaktide ja tavadega ettenähtud tingimustel“ ning muudes rahvusvahelistes inimõigusi käsitlevates dokumentides, sealhulgas inimõiguste ülddeklaratsioonis, majanduslike, sotsiaalsete ja kultuuriliste õiguste rahvusvahelises paktis ning puuetega inimeste õiguste konventsioonis on tunnustatud või käsitletud õigust tervisele või selle elemente, näiteks õigust arstiabile;
- C. arvestades, et liikmesriikide ja liidu meetmete eesmärk peab olema parandada rahvatervist; arvestades, et selle eesmärgi saavutamiseks peaks liit toetama liikmesriike sellega, et tihendab koostööd ning soodustab haiguste põhjuste, leviku ja ennetamise kohta tehtavaid teadusuuringuid;

Neljapäev, 18. juuni 2020

- 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 on ME/KVSi liigitanud rahvusvahelise haiguste klassifikatsiooni (RHK-11) alusel närvisüsteemi häireks koodiga 8E49 (viirusejärgse väsimuse sündroom);
- F. arvestades, et ME/KVS on keeruline, toimetulekut oluliselt pärssiv haigus, sest äärmine väsimus ja muud füüsilised sümptomid võivad muuta igapäevaste toimingute tegemise võimatuks; arvestades, et ME/KVS võib elukvaliteeti väga palju halvendada ja takistada haigestunutel kodust lahkuda või isegi voodist tõusta, põhjustades ränki kannatusi, mõjudes halvasti sotsiaalsetele ja peresuhetele ning tekitades töövõime kaotamise tõttu suuri 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 töökoht säiliks ja nad ei tunneks end isoleerituna;
- H. arvestades, et ME/KVSi all kannatavate inimeste töötingimuste ja -keskkonna ümberkujundamiseks tuleks võtta kõik võimalikud meetmed; arvestades, et samuti peaks neil olema õigus kohandada oma töökohta ja -aega;
- I. arvestades, et ME/KVSi puhul ei ole endiselt välja töötatud biomeditsiinilisi diagnostilisi teste ega ka ELi ja Euroopa Ravimiameti (EMA) heaks kiidetud ravimeetodeid;
- J. arvestades, et ME/KVSi esmahaigestumus ja levimus (nagu ka kogu sellest tulenev sotsiaalne ja majanduslik koormus) ELis ei ole teada, sest ELi tasandil andmeid kooskõlastatult ja põhjalikult ei koguta;
- K. arvestades, et komisjoni 30. augusti 2019. aasta vastuse kohaselt petitsioonile nr 0204/2019 on MEd/KVSi diagnoositud kogu maailmas umbes 24 miljonil inimesel, kuid see moodustab kõigest ME/KVSi all kannatavast inimestest hinnanguliselt vaid 10 %;
- 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 seetõttu on see aladiagnoositud, sest tervishoiuteenuse osutajatel ei ole selle haiguse kohta piisavalt teadmisi või sümptomite tuvastamisel on ilmnenud raskusi ja puuduvad sobivad diagnostilised testid; arvestades, et ME/KVSi vähene tundmine võib olla suureks takistuseks, et tunnistada haigestunu töövõimetus;
- O. arvestades, et haigestunute kogukond tunneb, et ametiasutused ja kogu ühiskond on nad toetuse ja tähelepanuta jätnud, ning nõuab õigustatult teadlikkuse suurendamist ja teadusuuringute edendamiseks lisaraha eraldamist; 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 inimeste elu aspektidele, märgatakse sageli liiga vähe;
- P. arvestades, et MEga/KVSi lastel ja noortel võib hariduse omandamisel tekkida takistusi;
- Q. arvestades, et seda tüüpi haigusi tuleb liikmesriikide tasandil paremini tuvastada; arvestades, et ametiasutuste, tervishoiuteenuste osutajate ja kõigi ametnike teadlikkuse parandamiseks tuleks pakkuda just neile mõeldud koolitust;
- R. arvestades, et petitsioon nr 0204/2019 on saanud ja saab haigestunutelt ja nende perekondadelt ning teadusringkondadelt endiselt palju toetusallkirju, millega nõutakse investeeringute suurendamist ME/KVSi biomeditsiinilisteks teadusuuringuteks ning patsientide toetamiseks;
- S. arvestades, et aastate jooksul on mitu Euroopa Parlamendi liiget esitanud komisjonile küsimusi, mis puudutavad ELi rahaliste vahendite kättesaadavaks tegemist ME/KVSi uuringuteks;

Neljapäev, 18. juuni 2020

T. arvestades, et ME/KVSi käsitlevad teadusuuringud on endiselt üsna killustatud ja teadusuuringuid ELi tasandil ei kooskõlastata; arvestades, et kuigi ELi teadusuuringute ja innovatsiooni raamprogrammist „Horisont 2020“ (2014–2020) on toetatud paljusid eri etioloogiaga neuroloogiliste häirete teadusprojekte ja valu-uuringuid (nt Help4Me, GLORIA ja RTCure), tunnistas komisjon 30. jaanuari 2019. aasta vastuses kirjalikult vastatavale küsimusele E-006124/2018, et seni ei ole ELi teadusuuringute ja innovatsiooni raamprogrammidest ME/KVSi diagnoosimise ega ravi projekte toetatud;

1. väljendab muret ME/KVSi suure esinemissageduse pärast ELis, kuna haiguse all kannatab hinnanguliselt 2 miljonit inimest;

2. peab kiiduväärseks, et komisjon toetab Euroopa teaduse ja tehnika alase koostöö organisatsiooni (European Cooperation in Science and Technology, COST), kes moodustas hiljuti ME/KVSi uurimisega tegelevate teadlaste võrgustiku (Euromene); on arvamisel, et Euromene võib anda lisaväärtust meetmetele, mis ei oleks nii tõhusad, kui neid võetaks üksnes riiklikul tasandil;

3. kiidab heaks Euromene võrgustiku praeguse töö, mille eesmärk on töötada välja ühtne kogu Euroopat hõlmav tegutsemisviis, et kõrvaldada suured lüngad seda keerulist haigust puudutavates teadmistes ning anda tervishoiuteenuse osutajatele, haigestunutele ja muudele sidusrühmadele teavet haiguskoormuse kohta Euroopas ning kliinilise diagnoosi ja võimaliku ravi kohta;

4. tunneb heameelt selle üle, et 28. oktoobri 2019. aasta vastuses kirjalikult vastatavale küsimusele E-002599/2019 lubas komisjon, et loob MED/KVSi puudutavateks teadusuuringuteks uusi võimalusi programmile „Horisont 2020“ järgneva tulevase teadusuuringute ja innovatsiooni raamprogrammi, s.o programmi „Euroopa horisont“ kaudu;

5. peab aga kahetsusväärseks, et komisjoni senised rahastamisalgatused ei ole olnud piisavad; tunneb muret selle pärast, et praegu on ME/KVSi teadusuuringud alarahastatud, mida võib käsitada ELi rahvatervise varjatud probleemina; rõhutab, et üha pakilisem on tegeleda inimlike ja sotsiaal-majanduslike tagajärgedega, sest on üha suurem hulk inimesi, kes elavad ja töötavad selliste toimetulekut pärssivate pikaajaliste ja krooniliste haigustega, mis mõjutavad nende töötegemise ja -suhte kestlikkust ja järjepidevust;

6. palub komisjonil eraldada lisaraha ja seada prioriteediks projektikonkursid, mis keskenduvad just ME/KVSi biomeditsiinilistele teadusuuringutele, et töötada välja ja valideerida biomeditsiiniline diagnostiline test ning tõhus biomeditsiiniline ravi, mille tulemusel on võimalik haigusest paraneda 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, et tuleb ellu viia uuenduslikud projektid, mis suudaksid tagada selle haiguse kohta liikmesriikides koordineeritud ja põhjaliku andmete kogumise, ning nõuab kohustuslikku aruandlust kõigis liikmesriikides, kus MED/KVSi esineb;

9. kutsub kõiki liikmesriike üles võtma otsustavalt vajalikke meetmeid, et tagada ME/KVSi korrektne tuvastamine;

10. palub komisjonil soodustada sõeluuringumeetodite, diagnoosimise ja raviga seotud koostööd ning parimate tavade vahetamist liikmesriikide vahel ja luua MEga/KVSi patsientide kohta Euroopa levimusregistri;

11. nõuab, et komisjon eraldaks rahalised vahendid, et tagada MEga/KVSi patsientidega töötavate tervishoiu- ja sotsiaalhoolekandetoetajate asjakohane ning parem meditsiiniline haridus ja kooolitus; kutsub seetõttu komisjoni üles uurima, kas ME/KVSi ennetamiseks ja raviks on võimalik luua EL fond;

12. kutsub komisjoni üles tagama teadlastele vajaliku logistilise toe rahastamist, et edendada selle valdkonna teadusuuringute kooskõlastamist ELis ja teha kindlaks ME/KVSi diagnostika keerukuse ja patsientide hooldamisega seotud probleemid ning kasutada täielikult ära võimalused, mida annab ekspertide ja kõigi sidusrühmade abil kogutud innovatsiooni- ja terviseandmete kättesaadavus, et seada esikohale õige poliitika;

Neljapäev, 18. juuni 2020

13. nõuab ME/KVSi uurimisel tihedamat rahvusvahelist koostööd, et kiirendada objektiivsete diagnostiliste standardite ja tõhusate ravimeetodite väljatöötamist;
 14. kutsub komisjoni üles tellima uuringut, 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 inimesed oleks ME/KVSi olemasolust ja sümptomitest teadlik;
 16. kutsub nõukogu üles kiitma ELi järgmise mitmeaastase finantsraamistiku üle peetavate läbirääkimiste kontekstis heaks Euroopa Parlamendi nõudmise suurendada programmi „Euroopa horisont“ eelarvet ja see eelarve kiiresti vastu võtta, et ME/KVSi teadusuuringute tagamiseks oleks võimalik õigel ajal tööd alustada;
 17. palub komisjonil tunnistada spetsiifilisi probleeme, millega seisavad silmitsi teadlased, kes tegelevad teadmata põhjusega haigustega (sh ME/KVS), ja kindlustada, et hoolimata nendest probleemidest tagatakse selliste haiguste biomeditsiinilisteks uuringuteks õiglase võimalus saada programmi „Euroopa horisont“ kaudu rahalisi vahendeid;
 18. rõhutab, et väga oluline on suurendada selle teemaga seotud teadlikkust ja toetada veelgi ELi 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.
-