

Ceturtdiena, 2020. gada 18. jūnijs

I

(Rezolūcijas, ieteikumi un atzinumi)

REZOLŪCIJAS

EIROPAS PARLAMENTS

P9_TA(2020)0140

Finansējuma pieprasījums biomedicīniskai izpētei mialģiskā encefalomiēlita jomā

Eiropas Parlamenta 2020. gada 18. jūnija rezolūcija par papildu finansējumu biomedicīniskai izpētei mialģiskā encefalomiēlita jomā (2020/2580(RSP))

(2021/C 362/01)

Eiropas Parlaments,

- ņemot vērā Līguma par Eiropas Savienības darbību (LESD) 168. un 179.–181. pantu,
 - ņemot vērā Eiropas Savienības Pamattiesību hartas 35. pantu,
 - ņemot vērā Komisijai 2019. gada 2. septembrī uzdoto jautājumu, uz kuru jāatbild rakstiski, par mialģiskā encefalomiēlita (ME) pētniecību (E-002599/19) un Komisijas 2019. gada 28. oktobra atbildi,
 - ņemot vērā Komisijai 2018. gada 4. decembrī uzdoto jautājumu, uz kuru jāatbild rakstiski, par hroniskā noguruma sindromu (E-006124/2018) un Komisijas 2019. gada 30. janvāra atbildi,
 - ņemot vērā Komisijai 2018. gada 28. augustā uzdoto jautājumu, uz kuru jāatbild rakstiski, par mialģiskā encefalomiēlita atzīšanu Pasaules Veselības organizācijā un Komisijas atbalstu pētniecībai un apmācībai (E-004360/18) un Komisijas 2018. gada 1. novembra atbildi,
 - ņemot vērā Komisijai 2017. gada 9. novembrī uzdoto jautājumu, uz kuru jāatbild rakstiski, par mialģiskā encefalomiēlita / hroniskā noguruma sindroma izpēti finansēšanu (E-006901/17) un Komisijas 2017. gada 18. decembra atbildi,
 - ņemot vērā Reglamenta 227. panta 2. punktu,
- A. tā kā Lūgumrakstu komiteja ir saņēmusi vairākus lūgumrakstus, kuros paustas bažas par to, ka ES pašlaik nav tādu zāļu, ar kurām varētu ārstēt mialģisko encefalomiēlītu/hroniskā noguruma sindromu (ME/HNS), un netiek pietiekami finansēta biomedicīniskā izpēte šajā jomā;
- B. tā kā saskaņā ar Eiropas Savienības Pamattiesību hartas 35. pantu “ikvienai personai ir tiesības uz profilaktisko veselības aprūpi un ārstniecību saskaņā ar nosacījumiem, kuri paredzēti valstu tiesību aktos un praksē” un tā kā citos starptautiskajos cilvēktiesību instrumentos, tostarp Vispārējā cilvēktiesību deklarācijā, Starptautiskajā paktā par ekonomiskajām, sociālajām un kultūras tiesībām un Konvencijā par personu ar invaliditāti tiesībām, ir atzītas vai minētas tiesības uz veselību vai tās elementiem, piemēram, tiesībām uz medicīnisko aprūpi;
- C. tā kā dalībvalstu un Savienības darbībām ir jābūt vērstām uz to, lai uzlabotu sabiedrības veselību; tā kā šis mērķis būtu jāsasniedz ar dalībvalstīm paredzētu Savienības atbalstu, kas sekmētu sadarbību un veicinātu pētījumus par slimību cēloņiem, izplatīšanos un profilaksi;

Ceturtdiena, 2020. gada 18. jūnijs

- D. tā kā ME/HNS ir neskaidras izcelsmes novājinoša, hroniska, multisistēmiska slimība ar ārkārtīgi daudzveidīgiem simptomiem, smaguma pakāpi un attīstību;
- E. tā kā Pasaules Veselības organizācija ir klasificējusi ME/HNS kā nervu sistēmas traucējumus atbilstīgi Starptautiskā slimību klasifikatora (SSK-11) kodam 8E49 (pēcvīrusa noguruma sindroms);
- F. tā kā ME/HNS ir kompleksa un ļoti smaga slimība, jo noguruma un citu fizisku simptomu dēļ slimniekam var būt neiespējami veikt ikdienas darbības; tā kā var būt ievērojami skarta dzīves kvalitāte un ME/HNS slimnieki var nespēt piecelties no gultas vai iziet no mājas un smagi cieš, kas turklāt negatīvi ietekmē sociālās un ģimenes attiecības un rada ievērojamas izmaksas sabiedrībai zaudēto darbspēju ziņā;
- G. tā kā būtu jāpievērš īpaša uzmanība tam, ka ME/HNS skartajām personām ir augsts risks tikt sociāli atstumtām; tā kā šajā sakarā ir ārkārtīgi svarīgi, lai nodarbinātie ME/HNS slimnieki varētu saglabāt savu darbvietu un netiktu izolēti;
- H. tā kā būtu jādara viss iespējamais, lai pielāgotu nodarbināto ME/HNS slimnieku darba apstākļus un vidi; tā kā viņiem vajadzētu būt tiesībām pielāgot darba vietu un darba laiku;
- I. tā kā joprojām nav izstrādāti biomedicīniskie diagnostiskie testi MR/HNS konstatēšanai un nav arī ES (EZA) apstiprinātas terapijas;
- J. tā kā nav zināma ne ME/HNS incidence un prevalence Eiropas Savienībā, ne tās radītais sociālais un ekonomiskais slogs, jo ES līmenī nav koordinēti un visaptveroši ievākti dati par šo jomu;
- K. tā kā Komisijas 2019. gada 30. augusta atbildē uz lūgumrakstu Nr. 0204/2019 ir norādīts, ka ME/HNS ir diagnosticēts aptuveni 24 miljoniem pasaules iedzīvotāju, tomēr tiek uzskatīts, ka tie ir tikai 10 % no visa ME/HNS slimnieku skaita;
- L. tā kā pēc Amerikas Mialģiskā encefalomiēlita un hroniskā noguruma sindroma biedrības aplēsēm pasaulē no ME/HNS cieš aptuveni 17–24 miljoni cilvēku;
- M. tā kā tiek uzskatīts, ka ES no ME/HNS cieš aptuveni 2 miljoni dažādas etniskās izcelsmes, vecuma un dzimuma cilvēku; tā kā pieaugušo vidū ar šo slimību vairāk slimo sievietes;
- N. tā kā pagaidām nav īpaši lielas izpratnes par ME/HNS un līdz ar to šī slimība bieži netiek diagnosticēta, jo veselības aprūpes speciālistiem nav pietiekamas zināšanas šajā jomā, ir grūtības konstatēt simptomus vai nav pieejami pienācīgi diagnostikas testi; tā kā nepietiekama izpratne par ME/HNS var ievērojami traucēt atzīt pacientu darba nespēju;
- O. tā kā ME/HNS slimnieki jūtas valsts iestāžu un visas sabiedrības novārtā atstāti un ignorēti un pamatoti lūdz šai slimībai pievērst lielāku uzmanību un paredzēt lielāku finansējumu izpētes attīstībai; tā kā minētie slimnieki nevēlas tikt stigmatizēti tādēļ, ka nav pietiekamas informācijas par šo slimību; tā kā bieži vien nepietiekami tiek atzīta ar ME/HNS slimnieku tiesībām saistītā stigmatizācija un no tās izrietošais psiholoģiskais diskomforts, kas ikvienā pilsoņa dzīves aspektā ievērojami ietekmē minētās personas, viņu ģimenes un sabiedrību;
- P. tā kā var tikt traucēta ar ME/HNS sirgstoši bērnu un jauniešu piekļuve izglītībai;
- Q. tā kā ir acīmredzama nepieciešamība atzīt šā tipa slimības dalībvalstu līmenī; tā kā būtu jānodrošina īpaši orientēta apmācība, lai kopumā palielinātu valsts iestāžu, veselības aprūpes speciālistu un ierēdņu informētību;
- R. tā kā lūgumraksts Nr. 0204/2019 saņēma un turpina saņemt ievērojamu skaitu parakstu no slimniekiem, viņu ģimenēm un arī zinātnieku aprindām, kas prasa ieguldīt lielākus resursus ME/HNS biomedicīniskajā izpētē un pacientu atbalsta nodrošināšanā;
- S. tā kā šo gadu laikā vairāki Eiropas Parlamenta deputāti ir uzdevuši jautājumus Komisijai par ES finansējuma pieejamību ME/HNS izpētei;

Ceturtdiena, 2020. gada 18. jūnijs

T. tā kā ME/HMS izpēte joprojām ir visnotaļ fragmentēta un netiek veikta izpētes koordinācija ES līmenī; tā kā, neraugoties uz Pētniecības un inovācijas pamatprogrammā "Apvārsnis 2020" (2014–2020) piešķirto atbalstu vairākiem pētniecības projektiem par dažādas izcelsmes neiroloģiskajiem traucējumiem un sāpju izpēti (piemēram, *Help4Me*, *GLORIA* un *RTCure*), Komisija 2019. gada 30. janvāra atbildē uz jautājumu, uz kuru jāatbild rakstiski, (E-006124/2018) atzina, ka līdz šim ar ES pētniecības un inovācijas pamatprogrammām nav atbalstīts neviens konkrēts projekts par ME/HNS diagnosticēšanu/ārstēšanu,

1. pauž bažas par MR/HNS augsto incidenci Eiropas Savienībā, norādot, ka no šīs slimības cieš aptuveni 2 miljoni iedzīvotāju;

2. atzinīgi vērtē Komisijas atbalstu Eiropas sadarbības organizācijai zinātnes un tehnoloģiju jomā (COST), kas nesēn izveidoja integrētu ME/HNS pētnieku tīklu (*Euromene*); uzskata, ka *Euromene* var sniegt pievienoto vērtību darbībām, kas nebūtu tik efektīvas, ja tās īstenotu vienīgi valsts līmenī;

3. atzinīgi vērtē *Euromene* tīkla pašreiz veikto darbu ar mērķi izstrādāt vienotu Eiropas pieeju par to, kā risināt zināšanu trūkumu šīs kompleksās slimības jomā un informēt veselības aprūpes sniedzējus, pacientus un citas ieinteresētās personas par slimības radīto slogu Eiropā, tās klīnisko diagnozi un iespējamo ārstēšanu;

4. atzinīgi vērtē Komisijas 2019. gada 28. oktobra atbildē uz jautājumu E-002599/2019 pausto apņemšanos nākamajā pētniecības un inovācijas pamatprogrammā pēc "Apvārsnis 2020", proti, pamatprogrammā "Apvārsnis Eiropa", nodrošināt turpmākas pētniecības iespējas ME/HNS jomā;

5. tomēr pauž nožēlu, ka Komisijas līdz šim pieņemtās finansēšanas iniciatīvas nav bijušas pietiekamas; pauž nožēlu par to, ka pašlaik ME/HNS izpēte netiek pietiekami finansēta, ko var uzskatīt par slēptu ES sabiedrības veselības problēmu; uzsver, ka aizvien steidzamāk ir jārisina cilvēciskās un sociālekonomiskās sekas saistībā ar pieaugošu skaitu cilvēku, kas dzīvo un strādā, slimojot ar šādām ilgstošām, invaliditāti izraisošām un hroniskām slimībām, kas ietekmē viņu darba un nodarbinātības ilgtspēju un nepadara tos darbspējīgus;

6. aicina Komisiju piešķirt papildu finansējumu un dot priekšroku uzaicinājumiem iesniegt projektu pieteikumus konkrēti par ME/HNS biomedicīnisko izpēti ar mērķi izstrādāt un apstiprināt biomedicīnisku diagnostikas testu un efektīvu biomedicīnisko terapiju, kas var izārstēt šo slimību vai mazināt tās izpausmes;

7. uzskata, ka nav pamatojuma, kādēļ pašlaik netiek pienācīgi finansēta ME/HNS biomedicīniskā izpēte, ņemot vērā paredzamo lielo pacientu skaitu un šīs slimības attiecīgo ekonomisko un sociālo ietekmi;

8. uzsver nepieciešamību īstenot inovatīvus projektus, kas var dalībvalstīs nodrošināt koordinētu un visaptverošu datu vākšanu par šo slimību, un aicina visās ME/HNS skartajās dalībvalstīs paredzēt obligātu ziņošanas pienākumu;

9. aicina visas dalībvalstis apņēmīgi īstenot darbības, kas nepieciešamas, lai nodrošinātu ME/HNS pienācīgu atzīšanu;

10. aicina Komisiju veicināt dalībvalstu sadarbību un paraugprakses apmaiņu par skrīninga metodēm, diagnostiku un ārstēšanu un izveidot Eiropas ME/HNS pacientu prevalences reģistru;

11. prasa Komisijai paredzēt finansējumu pienācīgai un uzlabotai to veselības un sociālās aprūpes darbinieku medicīnas izglītībai un apmācībai, kuri strādā ar ME/HNS pacientiem; tādēļ aicina Komisiju izpētīt iespēju izveidot ES fondu ME/HNS profilaksei un ārstēšanai;

12. aicina Komisiju nodrošināt finansējumu vajadzīgajam pētnieku loģistikas atbalstam ar mērķi ES veicināt šīs jomas pētniecības pasākumu koordināciju attiecībā uz ME/HNS diagnostikas sarežģītības un pacientu aprūpes problēmu noteikšanu, kā arī pilnībā izmantot potenciālu, ko sniedz pieeja inovācijai un veselības datiem, kas ievākti ar speciālistu palīdzību un visu ieinteresēto personu iesaistīšanos, lai izvēlētos pareizo politiku šajā jomā;

Ceturtdiena, 2020. gada 18. jūnijs

13. aicina palielināt starptautisko sadarbību ME/HNS izpētes jomā ar mērķi paātrināt objektīvu diagnostikas standartu un efektīvu ārstēšanas veidu izstrādi;
 14. aicina Komisiju pasūtīt pētījumu, kurā izvērtēt ar ME/HNS saistītos kopējās sociālās un ekonomiskās izmaksas Eiropas Savienībā;
 15. aicina Komisiju un dalībvalstis īstenot veselības aprūpes speciālistiem un sabiedrībai paredzētas informācijas un izpratnes veicināšanas kampaņas, lai informētu iedzīvotājus par ME/HNS un tās simptomiem;
 16. aicina Padomi pašreizējās sarunās par nākamo ES daudzgadu finanšu shēmu pieņemt Parlamenta prasību palielināt "Apvārsnis Eiropa" paredzēto finansējumu un ātri apstiprināt minēto budžetu, lai varētu savlaicīgi sākt darbu pie ME/HNS izpētes nodrošināšanas;
 17. aicina Komisiju atzīt īpašos izaicinājumus, ar kuriem saskaras pētnieki, kas strādā pie tādām nezināmas izcelsmes slimībām kā ME/HNS, un nodrošināt, ka, neraugoties uz minētajām grūtībām, šādu slimību biomedicīniskajai izpētei tiek sniegta taisnīga piekļuve "Apvārsnis Eiropa" finansējumam;
 18. uzsver, ka ir ļoti svarīgi palielināt izpratni par šo jautājumu, ES un dalībvalstu līmenī veicinot pasākumus saistībā ar Reto slimību dienu, kuru katru gadu atzīmē februāra pēdējā dienā;
 19. uzdod priekšsēdētājam nosūtīt šo rezolūciju Padomei, Komisijai, kā arī dalībvalstu valdībām un parlamentiem.
-