

Il-Hamis 18 ta' Ġunju 2020

I

(Riżoluzzjonijiet, rakkomandazzjonijiet u opinjonijiet)

RIŻOLUZZJONIJIET

IL-PARLAMENT EWROPEW

P9\_TA(2020)0140

**Talba għal finanzjament għar-riċerka bijomedika dwar l-enċefalomijelite mijalgika**

**Riżoluzzjoni tal-Parlament Ewropew tat-18 ta' Ġunju 2020 dwar finanzjament addizzjonali għar-riċerka bijomedika dwar l-enċefalomijelite mijalgika (2020/2580(RSP))**

(2021/C 362/01)

*Il-Parlament Ewropew,*

- wara li kkunsidra l-Artikoli 168 u 179 sa 181 tat-Trattat dwar il-Funzjonament tal-Unjoni Ewropea (TFUE),
  - wara li kkunsidra l-Artikolu 35 tal-Karta tad-Drittijiet Fundamentali tal-Unjoni Ewropea,
  - wara li kkunsidra l-mistoqsija bil-miktub lill-Kummissjoni tat-2 ta' Settembru 2019 rigward "Ir-riċerka dwar l-enċefalomijelite mijalgika (ME)" (E-002599/2019) u t-tweġiba tal-Kummissjoni tat-28 ta' Ottubru 2019,
  - wara li kkunsidra l-mistoqsija bil-miktub lill-Kummissjoni tal-4 ta' Diċembru 2018 dwar "Is-sindromu tal-għeja kronika" (E-006124/2018) u t-tweġiba tal-Kummissjoni tat-30 ta' Jannar 2019,
  - wara li kkunsidra l-mistoqsija bil-miktub lill-Kummissjoni tat-28 ta' Awwissu 2018 dwar "L-enċefalomijelite mijalgika: rikonoxximent mill-Organizzazzjoni Dinjija tas-Saħħa u appoġġ tal-Kummissjoni għar-riċerka u t-tahriġ" (E-004360/2018) u t-tweġiba tal-Kummissjoni tal-1 ta' Novembru 2018,
  - wara li kkunsidra l-mistoqsija bil-miktub lill-Kummissjoni tad-9 ta' Novembru 2017 dwar "Il-finanzjament tar-riċerka dwar l-enċefalomijelite mijalgika/is-sindromu tal-għeja kronika" (E-006901/2017) u t-tweġiba tal-Kummissjoni tat-18 ta' Diċembru 2017,
  - wara li kkunsidra l-Artikolu 227(2) tar-Regoli ta' Proċedura tiegħu,
- A. billi l-Kumitat għall-Petizzjonijiet irċieva diversi petizzjonijiet li jqajmu tħassib dwar in-nuqqas ta' trattamenti u n-nuqqas ta' fondi tar-riċerka bijomedika dwar l-enċefalomijelite mijalgika/is-sindromu tal-għeja kronika (ME/CFS) fl-UE;
- B. billi skont l-Artikolu 35 tal-Karta tad-Drittijiet Fundamentali tal-Unjoni Ewropea, kull persuna għandha "d-dritt li tgawdi minn kura medika skont il-kondizzjonijiet stabbiliti mil-liġijiet u l-prattici nazzjonali", filwaqt li strumenti internazzjonali oħra tad-drittijiet tal-bniedem, inklużi d-Dikjarazzjoni Universali tad-Drittijiet tal-Bniedem, il-Patt Internazzjonali dwar id-Drittijiet Ekonomiċi, Soċjali u Kulturali u l-Konvenzjoni dwar id-Drittijiet ta' Persuni b'Dizabbiltà, jirrikonoxxu jew jirreferu għad-dritt għas-saħħa jew għal elementi tiegħu, bħad-dritt għall-kura medika;
- C. billi l-azzjonijiet tal-Istati Membri u tal-Unjoni għandhom ikunu diretti lejn it-titjib tas-saħħa pubblika; billi dan l-objettiv għandu jintlaħaq permezz tal-appoġġ tal-Unjoni lill-Istati Membri, billi titrawwem il-kooperazzjoni u tithegġeg ir-riċerka dwar il-kawżi, it-trażmissjoni u l-prevenzjoni tal-mard;

## Il-Hamis 18 ta' Ġunju 2020

- D. billi l-ME/CFS hija marda multisistemika kronika debilitanti li l-etjoloġija tagħha mhijiex magħrufa, u li s-sintomi, is-severità u l-progressjoni tagħha huma estremament varjabbli;
- E. billi l-ME/CFS hija kklassifikata bħala diżordni tas-sistema nervuża mill-Organizzazzjoni Dinjija tas-Saħha skont il-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Mard (ICD-11) taht il-kodiċi 8E49 (Sindromu tal-gheja postvirali);
- F. billi l-ME/CFS hija marda kumplessa u ferm invalidanti, peress li l-gheja estrema u sintomi fiżiċi oħra jistgħu jagħmluha impossibbli li persuni affettwati jwettqu attivitajiet ta' kuljum; billi l-kwalità tal-hajja tista' tiġi affettwata b'mod sever u l-pazjenti affettwati mill-ME/CFS jistgħu jispicċaw kostretti jibqgħu fis-sodda jew id-dar bi tbatija serja, b'effetti negattivi fuq ir-relazzjonijiet soċjali u dawk bejn membri tal-familja u bi spejjeż sinifikanti għas-soċjetà f'termini ta' telf tal-kapaċità ta' xogħol;
- G. billi jehtieg li tinghata attenzjoni speċjali lir-riskju għoli ta' esklużjoni soċjali tal-persuni affettwati mill-ME/CFS; billi f'dan is-sens, għall-persuni impjegati li jbatu bil-marda, huwa kruċjali li dawn ikunu jistgħu jibqgħu fil-post ta' impjeg tagħhom sabiex ma jispicċawx iżolati;
- H. billi għandhom jittiehdu l-miżuri kollha possibbli biex jiġu aġġustati l-kundizzjonijiet u l-ambjent tax-xogħol tal-persuni impjegati li jbatu bl-ME/CFS; billi għandhom ikunu intitolati wkoll għall-adattament tal-post fejn jaħdmu u tal-hin tax-xogħol;
- I. billi għad m'hemm l-ebda testijiet bijomedici ta' dijanjosi stabbiliti għall-ME/CFS, u lanqas m'hemm xi trattament approvat mill-UE/EMA;
- J. billi l-incidenza u l-prevalenza tal-ME/CFS fl-UE mhumiex magħrufa u l-istess jghodd għall-piż soċjali u ekonomiku generali li jirriżulta minn din il-marda, minhabba n-nuqqas ta' ġbir ta' data kkoordinat u komprensiv fil-livell tal-UE;
- K. billi skont it-tweġiba tal-Kummissjoni tat-30 ta' Awwissu 2019 għall-Petizzjoni Nru 0204/2019, il-marda ME/CFS hija dijanjostikata għal madwar 24 miljun persuna fid-dinja izda huwa meqjus li din iċ-ċifra tikkorrispondi biss għal 10 % tan-numru effettiv ta' persuni affettwati mill-ME/CFS;
- L. billi l-American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society (Is-Socjetà Amerikana tal-Enċefalomijelite Mijalgika u s-Sindromu tal-Gheja Kronika) tistma bejn 17-il miljun u 24 miljun ruħ fid-dinja jbatu bl-ME/CFS;
- M. billi jitqies li madwar żewġ miljun ruħ fl-UE, irrispettivament mill-etniċità, l-età jew is-sess, huma milquta mill-ME/CFS; billi fost l-adulti, in-nisa huma dawk l-aktar milquta;
- N. billi sal-lum ma tantx nafu dwar il-marda tal-ME/CFS u, konsegwentement, ma gietx dijanjostikata biżżejjed, minhabba li ma kienx hemm biżżejjed għarfien dwar din il-marda fost il-professjonisti tal-kura tas-saħha, jew inkella minhabba d-diffikultajiet fl-identifikazzjoni tas-sintomi u fin-nuqqas ta' testijiet dijanjostiċi xierqa; billi n-nuqqas ta' fehim tal-ME/CFS jista' jxekkel b'mod konsiderevoli r-rikonoxximent ta' diżabbiltà okkupazzjonali tal-pazjenti;
- O. billi l-komunità tal-pazjenti thossha mcaħhda u injorata mill-awtoritajiet pubbliċi u mis-soċjetà kollha kemm hi, u titlob b'mod legittimu li jkun hemm aktar għarfien u finanzjament addizzjonali biex jiġi appoġġat il-progress fir-riċerka; billi l-pazjenti jilmentaw li jhossuhom stigmatizzati minhabba in-nuqqas ta' għarfien dwar din il-marda; billi l-istigma fir-rigward tad-drittijiet tal-persuni li jbatu bl-ME/CFS u t-tbatija psikoloġika marbuta magħha, li għandha impatt drammatiku fuq l-individwi, il-familji u s-soċjetà u fuq kull aspett tal-hajja taċ-ċittadini, hija ta' spiss mhux rikonoxxuta b'mod xieraq;
- P. billi hemm ir-riskju li jkun hemm ostakli għall-aċċess għall-edukazzjoni tat-tfal u ż-żgħażaġh milquta mill-ME/CFS;
- Q. billi l-htieġa ta' rikonoxximent aħjar ta' dan it-tip ta' mard fil-livell tal-Istati Membri hija evidenti; billi għandu jiġi pprovdut tahrig immirat speċifikament għas-sensibilizzazzjoni fost l-awtoritajiet pubbliċi, il-fornituri tal-kura tas-saħha u l-uffiċjali pubbliċi ingenerali;
- R. billi l-Petizzjoni 0204/2019 irċeviet u għadha tircievi numru sinifikanti ta' firem ta' appoġġ, minn pazjenti u mill-familji tagħhom kif ukoll mill-komunità xjentifika, u din tappella għal aktar riżorsi li għandhom jiġu investiti fir-riċerka bijomedika dwar l-ME/CFS u l-appoġġ lill-pazjent;
- S. billi matul is-snin, diversi Membri tal-Parlament Ewropew ressqu mistoqsijiet lill-Kummissjoni dwar id-disponibbiltà ta' finanzjament tal-UE għar-riċerka dwar l-ME/CFS;

**Il-Hamis 18 ta' Ġunju 2020**

- T. billi l-isforzi ta' riċerka dwar l-ME/CFS jibqgħu pjuttost ifframmentati u hemm nuqqas ta' koordinazzjoni tar-riċerka fil-livell tal-UE; billi, minkejja l-appoġġ mogħti minn Orizzont 2020, il-Programm Qafas tal-UE għar-Riċerka u l-Innovazzjoni (2014-2020), għal għadd ta' proġetti ta' riċerka dwar disturbi newroloġiċi ta' etjoloġiji differenti kif ukoll riċerka dwar l-uġiġh (bħal Help4Me, GLORIA u l-RTcure), il-Kummissjoni ammettiet, fit-tweġiba tagħha tat-30 ta' Jannar 2019 għall-Mistoqsija bil-Miktub E-006124/2018, li "s'issa l-ebda proġett speċifiku dwar id-dijanjosji jew it-trattament tal-ME/CFS ma gie appoġġat mill-Programmi Qafas tal-UE għar-Riċerka u l-Innovazzjoni";
1. Jesprimi t-thassib tiegħu dwar l-incidenta għolja tal-ME/CFS fl-UE, hekk kif madwar 2 miljun ċittadin huma affettwati mill-marda;
  2. Jilqa' l-appoġġ tal-Kummissjoni għall-organizzazzjoni tal-Kooperazzjoni Ewropea fix-Xjenza u t-Teknoloġija (COST), li reċentement holqot network integrat ta' riċerkaturi li jaħdmu fil-qasam tal-ME/CFS (Euromene); jemmen li l-Euromene jista' "jżid valur" lil attivitajiet li ma jkunux daqshekk effettivi jekk jitwettqu fil-livell nazzjonali biss;
  3. Jilqa' l-hidma li qed titwettaq bħalissa min-network Euromene bil-għan li jiġi stabbilit approċċ komuni għall-Ewropa kollha biex jiġu indirizzati n-nuqqasijiet serji fl-għarfien ta' din il-marda kumplessa u biex titwassal informazzjoni dwar il-piż tal-marda fl-Ewropa u dwar id-dijanjosji klinika u t-trattamenti potenzjali għall-fornituri tal-kura tas-saħħa, il-pazjenti u partijiet ikkonċernati oħra;
  4. Jilqa' l-impenn tal-Kummissjoni li għamlet fit-tweġiba tagħha tat-28 ta' Ottubru 2019 għall-Mistoqsija bil-Miktub E-002599/2019 biex tipprovi aktar opportunitajiet għal riċerka dwar il-ME/CFS permezz tal-programm qafas għar-riċerka u l-innovazzjoni li jmiss li se jissostitwixxi Orizzont 2020, jiġifieri Orizzont Ewropa;
  5. Jiddispijaci, madankollu, li l-inizjattivi ta' finanzjament adottati s'issa mill-Kummissjoni mhumiex biżżejjed; huwa mħasseb dwar in-nuqqas attwali ta' fondi tar-riċerka dwar l-ME/CFS, li hija kundizzjoni li tista' titqies bħala problema tas-saħħa pubblika moħbija fl-UE; jissottolinja l-htieġa dejjem aktar urġenti li jiġu indirizzati l-konsegwenzi umani u soċjoekonomiċi tal-għadd dejjem akbar ta' individwi li jgħixu u jaħdmu b'dawn il-kundizzjonijiet invalidanti u kroniċi fit-tul li jaffettwaw is-sostenibbiltà u l-kontinwità tax-xogħol u l-impjieġ tagħhom;
  6. Jistieden lill-Kummissjoni talloka fondi addizzjonali u tipprijoritizza sejhiet għal proġetti ffokati speċifikament fuq ir-riċerka bijomedika dwar l-ME/CFS, bil-għan li jiġu żviluppatti u vvalidati test bijomediku ta' dijanjosji u trattamenti bijomedici effettivi li jistgħu jfejqu l-marda jew itaffu l-effetti tagħha;
  7. Jemmen li n-nuqqas attwali ta' fondi għar-riċerka bijomedika dwar l-ME/CFS mhuwiex ġustifikat meta wiehed iqis l-għadd kbir smat ta' pazjenti u l-impatt ekonomiku u soċjali konsegwenti ta' din il-marda;
  8. Jenfasizza l-htieġa li jiġu implimentati proġetti innovattivi li jstgħu jiżguraw għbir ta' data koordinat u komprensiv dwar din il-marda fl-Istati Membri, u jitlob li jkun hemm rappurtar obbligatorju fl-Istati Membri kollha affettwati mill-ME/CFS;
  9. Jistieden lill-Istati Membri kollha jadottaw b'mod determinat il-miżuri meħtieġa biex jiżguraw ir-rikonoxximent xieraq tal-ME/CFS;
  10. Jistieden lill-Kummissjoni tippromwovi l-kooperazzjoni u l-iskambju tal-aħjar Prattiki fost l-Istati Membri fir-rigward tal-metodi ta' skrinjar, id-dijanjosji u t-trattament, u biex tohloq registru Ewropew tal-prevalenza ta' pazjenti affettwati mill-ME/CFS;
  11. Jitlob li l-Kummissjoni tipprovi finanzjament biex jiġu żgurati edukazzjoni u taħriġ mediċi xierqa u mtejba għall-professjonisti fil-qasam tal-kura tas-saħħa u tal-kura soċjali li jaħdmu ma' pazjenti milquta mill-ME/CFS; jistieden, għalhekk, lill-Kummissjoni tistudja l-fattibbiltà ta' fond tal-UE għall-prevenzjoni u t-trattament tal-ME/CFS;
  12. Jistieden lill-Kummissjoni tiżgura l-finanzjament tal-appoġġ logistiku neċessarju għar-riċerkaturi bil-hsieb li tippromwovi l-koordinazzjoni tal-attivitajiet ta' riċerka f'dan il-qasam fl-UE, sabiex jiġu identifikati l-kumplessità tad-dijanjosjika tal-ME/CFS u l-isfidi tal-kura tal-pazjenti u biex jiġi sfruttat il-potenzjal shih tal-aċċess għad-data dwar l-innovazzjoni u s-saħħa miġbura permezz tal-kontribut tal-esperti u l-involviment tal-partijiet ikkonċernati kollha, halli tinghata prijorità lill-politika t-tajba;

**Il-Hamis 18 ta' Ġunju 2020**

13. Jappella għal aktar kooperazzjoni internazzjonali fil-qasam tar-riċerka dwar l-ME/CFS, bil-ħsieb li jiġi aċċellerat l-iżvilupp ta' standards dijanjostiċi oġġettivi u forom effettivi ta' trattament;
  14. Jistieden lill-Kummissjoni tikkummissjona studju li jivvaluta l-ispejjeż soċjali u ekonomiċi globali attribwibbli għall-ME/CFS fl-UE;
  15. Jistieden lill-Kummissjoni u lill-Istati Membri jniedu kampanji ta' informazzjoni u ta' sensibilizzazzjoni fost il-professionisti fil-qasam tal-kura tas-saħħa u l-pubbliku sabiex jiġbdu l-attenzjoni dwar l-eżistenza u s-sintomi tal-ME/CFS;
  16. Jistieden lill-Kunsill, fil-kuntest tan-negozjati li għaddejjin dwar il-qafas finanzjarju pluriennali tal-UE li jmiss, biex jaċċetta t-talba tal-Parlament għal zieda fil-baġit għal Orizzont Ewropa u l-adozzjoni rapida ta' dak il-baġit sabiex ix-xogħol ikun jista' jibda fil-hin biex tiġi żgurata r-riċerka dwar il-ME/CFS;
  17. Jistieden lill-Kummissjoni tirrikonoxxi l-isfidi speċjali li jhabbtu wiċċhom magħhom ir-riċerkaturi li jaħdmu fuq mard li l-kawża tiegħu ma tkunx magħrufa, bħall-ME/CFS, u biex tiżgura li, minkejja dawn id-diffikultajiet, ir-riċerka bijomedika dwar tali mard tingħata aċċess ekwu għall-finanzjament ipprovdut minn Orizzont Ewropa;
  18. Jenfasizza l-importanza tas-sensibilizzazzjoni dwar il-kwistjoni billi jiġu promossi aktar l-attivitajiet fil-livell tal-UE u tal-Istati Membri fl-ambitu tal-“Jum tal-Mard Rari” infakkar fl-aħħar jum ta' Frar ta' kull sena;
  19. Jagħti istruzzjonijiet lill-President tiegħu biex jgħaddi din ir-riżoluzzjoni lill-Kunsill, lill-Kummissjoni u lill-gvernijiet u lill-parlamenti tal-Istati Membri.
-