

Quinta-feira, 18 de junho de 2020

I

(Resoluções, recomendações e pareceres)

RESOLUÇÕES

PARLAMENTO EUROPEU

P9_TA(2020)0140

Pedido de financiamento de investigação biomédica no campo da encefalomielite miálgica

Resolução do Parlamento Europeu, de 18 de junho de 2020, sobre financiamento adicional para a investigação biomédica sobre a encefalomielite miálgica (2020/2580(RSP))

(2021/C 362/01)

O Parlamento Europeu,

- Tendo em conta os artigos 168.º e 179.º a 181.º do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (TFUE),
 - Tendo em conta o artigo 35.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia,
 - Tendo em conta a pergunta com pedido de resposta escrita à Comissão, de 2 de setembro de 2019 (E-002599/2019), intitulada «Investigação relativa encefalomielite miálgica (EM)», bem como a resposta da Comissão, de 28 de outubro de 2019,
 - Tendo em conta a pergunta com pedido de resposta escrita à Comissão, de 4 de dezembro de 2018 (E-006124/2018), intitulada «Síndrome de fadiga crónica», bem como a resposta da Comissão, de 30 de janeiro de 2019,
 - Tendo em conta a pergunta com pedido de resposta escrita à Comissão, de 28 de agosto de 2018 (E-004360/2018), intitulada «Encefalomielite miálgica: reconhecimento pela Organização Mundial da Saúde e apoio da Comissão à investigação e à formação», bem como a resposta da Comissão, de 1 de novembro de 2018,
 - Tendo em conta a pergunta com pedido de resposta escrita à Comissão, de 9 de novembro de 2017 (E-006901/2017), intitulada «investigação relativa à EM/SFC», bem como a resposta da Comissão, de 18 de dezembro de 2017,
 - Tendo em conta o artigo 227.º, n.º 2, do seu Regimento,
- A. Considerando que a Comissão das Petições recebeu várias petições que apresentam preocupações quanto à ausência de tratamentos e ao atual défice de financiamento da investigação biomédica sobre a encefalomielite miálgica/síndrome da fadiga crónica (ME/SFC) na UE;
- B. Considerando que, nos termos do artigo 35.º da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia, todas as pessoas «têm o direito de aceder à prevenção em matéria de saúde e de beneficiar de cuidados médicos, de acordo com as legislações e práticas nacionais» e que outros instrumentos internacionais em matéria de direitos humanos, designadamente a Declaração Universal dos Direitos do Homem, o Pacto Internacional sobre os Direitos Económicos, Sociais e Culturais e a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, reconhecem, ou remetem para, o direito à saúde ou seus elementos, como o direito à assistência médica;
- C. Considerando que as ações dos Estados-Membros e da União devem visar a melhoria da saúde pública; considerando que este objetivo deve ser alcançado através do apoio da União aos Estados-Membros, promovendo a cooperação e a investigação sobre as causas, a transmissão e a prevenção de doenças;

Quinta-feira, 18 de junho de 2020

- D. Considerando que a ME/SFC é uma doença multissistémica crónica, debilitante, de etiologia desconhecida, cujos sintomas, gravidade e progressão são extremamente variáveis;
- E. Considerando que a ME/SFC é classificada como uma doença do sistema nervoso pela Organização Mundial da Saúde, de acordo com a Classificação Internacional de Doenças (CID-11), com o código 8E49 (síndrome de fadiga pós-viral);
- F. Considerando que ME/SFC é uma doença complexa e muito incapacitante, uma vez que o cansaço extremo e outros sintomas físicos podem impossibilitar a realização de atividades quotidianas; considerando que a qualidade de vida pode ser gravemente afetada e que os doentes com ME/SFC podem acabar por ficar presos à cama ou confinados em casa, com grande sofrimento, o que tem impactos negativos nas relações sociais e familiares e custos significativos para a sociedade em termos de perda de capacidade de trabalho;
- G. Considerando que é necessário prestar especial atenção ao elevado risco de exclusão social das pessoas afetadas pela ME/SFC; considerando que, neste contexto, é essencial que os trabalhadores que sofrem desta doença possam manter os seus empregos para não ficarem isolados;
- H. Considerando que devem ser tomadas todas as medidas possíveis para adaptar as condições e o ambiente de trabalho de quem sofre de ME/SFC; considerando que essas pessoas devem igualmente poder beneficiar de uma adaptação do local e do horário de trabalho;
- I. Considerando que ainda não existem testes de diagnóstico biomédico estabelecidos para a ME/SFC, nem tão pouco tratamentos aprovados pela UE/EMA;
- J. Considerando que a incidência e a prevalência da ME/SFC na União são desconhecidas, tal como os seus encargos sociais e económicos globais, devido à ausência de recolha de dados coordenada e exaustiva ao nível da União;
- K. Considerando que, de acordo com a resposta da Comissão, de 30 de agosto de 2019, à petição n.º 0204/2019, a ME/SFC está diagnosticada em cerca de 24 milhões de pessoas em todo o mundo, estimando-se que este diagnóstico abranja apenas 10 % da população total de doentes que têm ME/SFC;
- L. Considerando que a Sociedade Americana de Encefalomielite Miálgica e Síndrome de Fadiga Crónica estima que cerca de 17 a 24 milhões de pessoas em todo o mundo sofrem de ME/SFC;
- M. Considerando que aproximadamente dois milhões de pessoas na União, de todas as etnias, idades e género, são afetadas por ME/SFC; considerando que, de entre os adultos, as mulheres são as mais afetadas;
- N. Considerando que, até à data, pouco se sabe sobre a ME/SFC, pelo que é mal diagnosticada, não só devido aos poucos conhecimentos dos prestadores de cuidados de saúde sobre esta doença, mas também às dificuldades encontradas na deteção dos sintomas e à ausência de testes de diagnóstico adequados; considerando que a falta de conhecimentos sobre a ME/SFC pode prejudicar consideravelmente o reconhecimento da incapacidade profissional dos doentes;
- O. Considerando que a comunidade de doentes se sente privada e ignorada pelas autoridades públicas e pela sociedade, pelo que solicita, com toda a legitimidade, uma maior sensibilização e mais financiamento para apoiar o progresso na investigação; considerando que os doentes denunciam que são vítimas de estigmatização devido ao conhecimento insuficiente sobre esta doença; considerando que o estigma em torno dos direitos das pessoas com ME/SFC e o sofrimento psicológico que lhe está associado, com consequências dramáticas para os indivíduos, as famílias, a sociedade e em todos os aspetos da vida dos cidadãos é, com demasiada frequência, pouco reconhecido;
- P. Considerando que as crianças e os jovens afetados por ME/SFC podem, potencialmente, ter dificuldades no seu acesso à educação;
- Q. Considerando que é evidente a necessidade de um melhor reconhecimento deste tipo de doenças ao nível dos Estados-Membros; considerando que deve ser ministrada formação específica destinada a sensibilizar as autoridades públicas, os prestadores de cuidados de saúde e os funcionários em geral;
- R. Considerando que a petição n.º 0204/2019 recebeu, e continua a receber, um número significativo de assinaturas de apoio, não só de doentes e das respetivas famílias, mas também da comunidade científica, apelando ao investimento de mais recursos na investigação biomédica da ME/SFC e no apoio ao doente;
- S. Considerando que, ao longo dos anos, vários deputados ao Parlamento Europeu apresentaram perguntas à Comissão sobre a disponibilidade de financiamento da União para a investigação sobre a ME/SFC;

Quinta-feira, 18 de junho de 2020

- T. Considerando que os esforços de investigação sobre a ME/CFS continuam bastante fragmentados e que não há coordenação da investigação ao nível da União; considerando que, apesar do apoio concedido pelo Horizonte 2020, o Programa-Quadro de Investigação e Inovação da UE (2014-2020), a uma série de projetos de investigação sobre perturbações neurológicas com diferentes etiologias, bem como à investigação sobre a dor (como Help4Me, GLORIA e RTCure), a Comissão admitiu, na sua resposta de 30 de janeiro de 2019 a uma pergunta com pedido de resposta escrita E-006124/2018, que, até à data, os Programas-Quadro de Investigação e Inovação da UE não apoiaram qualquer projeto específico de diagnóstico/tratamento da EM/SFC;
1. Manifesta preocupação com a elevada incidência de ME/SFC na União, onde existem cerca de 2 milhões de cidadãos afetados pela doença;
 2. Congratula-se com o apoio da Comissão à Organização para a Cooperação Europeia em Ciência e Tecnologia (COST), que criou recentemente uma rede integrada de investigadores que se debruçam sobre a ME/SFC (EUROMENE); considera que a EUROMENE pode «acrescentar valor» a atividades que não seriam tão eficazes se levadas a cabo exclusivamente a nível nacional;
 3. Regozija-se com o trabalho atualmente realizado pela rede EUROMENE, que visa estabelecer uma abordagem comum a nível europeu para colmatar as lacunas graves no conhecimento desta doença complexa e informar os prestadores de cuidados, os doentes e outras partes interessadas sobre a carga da doença na Europa, o diagnóstico clínico e potenciais tratamentos;
 4. Congratula-se com o compromisso assumido pela Comissão, na sua resposta de 28 de outubro de 2019 à pergunta com pedido de resposta escrita E-002599/2019, de proporcionar novas oportunidades de investigação sobre a ME/CFS através do próximo programa-quadro de investigação e inovação que sucede ao Horizonte 2020, designadamente o Horizonte Europa;
 5. Lamenta, contudo, que as iniciativas de financiamento adotadas até à data pela Comissão não sejam suficientes; manifesta a sua preocupação com o atual défice de financiamento da investigação sobre a ME/SFC, doença que pode ser considerada um problema de saúde pública oculto na União; sublinha a necessidade cada vez mais urgente de enfrentar as consequências humanas e socioeconómicas do número crescente de pessoas que vivem e trabalham com estas doenças incapacitantes e crónicas a longo prazo, que afetam a sustentabilidade e a continuidade do seu trabalho e emprego;
 6. Insta a Comissão a atribuir financiamento adicional e a dar prioridade aos convites à apresentação de projetos especificamente centrados na investigação biomédica sobre a EM/SFC, tendo em vista o desenvolvimento e a validação de um teste de diagnóstico biomédico e de tratamentos biomédicos eficazes que possam curar a doença ou atenuar os seus efeitos;
 7. Considera que o atual défice de financiamento da investigação biomédica sobre a ME/SFC é injustificado, atendendo ao elevado número estimado de doentes e ao conseqüente impacto económico e social desta doença;
 8. Salienta a necessidade de implementar projetos inovadores que possam assegurar a recolha coordenada e exaustiva de dados sobre esta doença nos Estados-Membros e solicita a elaboração de relatórios obrigatórios em todos os Estados-Membros afetados pela ME/SFC;
 9. Exorta todos os Estados-Membros a tomarem as medidas que se impõem com determinação, para assegurar o devido reconhecimento da ME/SFC;
 10. Insta a Comissão a promover a cooperação e o intercâmbio de boas práticas entre os Estados-Membros no que diz respeito aos métodos de rastreio, diagnóstico e tratamento, bem como a criar um registo europeu da prevalência dos doentes afetados pela ME/SFC;
 11. Solicita à Comissão que conceda financiamento para garantir uma educação e formação médicas adequadas e melhoradas para os profissionais de saúde e de assistência social que trabalham com doentes afetados pela EM/SFC; insta, por conseguinte, a Comissão a estudar a viabilidade de um fundo da UE para a prevenção e o tratamento da ME/SFC;
 12. Exorta a Comissão a assegurar o financiamento do apoio logístico necessário para os investigadores, a fim de promover a coordenação das atividades de investigação neste domínio na União no que toca à identificação da complexidade dos diagnósticos de ME/SFC e aos desafios com que os doentes se confrontam, bem como a explorar todo o potencial de acesso à inovação e aos dados em matéria de saúde recolhidos através dos contributos de especialistas e de todas as partes interessadas, de molde a dar prioridade à política adequada;

Quinta-feira, 18 de junho de 2020

13. Apela a uma maior cooperação internacional no domínio da investigação sobre a ME/SFC, de forma a contribuir para acelerar o desenvolvimento de normas de diagnóstico objetivas e de tratamentos eficazes;
 14. Insta a Comissão a encomendar um estudo que avalie os custos sociais e económicos totais atribuíveis à ME/SFC na União;
 15. Convida a Comissão e os Estados-Membros a lançarem campanhas de informação e de sensibilização junto dos profissionais de saúde e do público para alertar a população para a existência da ME/SFC e os respetivos sintomas;
 16. Solicita ao Conselho que, no contexto das negociações em curso sobre o próximo quadro financeiro plurianual da UE, aceite o pedido do Parlamento de um orçamento reforçado para o Horizonte Europa e a sua rápida aprovação, para que os trabalhos possam começar a tempo de assegurar a investigação sobre a ME/SFC;
 17. Insta a Comissão a reconhecer os desafios específicos com que se deparam os investigadores que se debruçam sobre doenças de causa desconhecida, como a ME/SFC, e a garantir que, apesar destas dificuldades, a investigação biomédica sobre essas doenças beneficie de um acesso justo ao financiamento concedido pelo Horizonte Europa;
 18. Salienta a importância de uma sensibilização para este assunto através de uma maior promoção de atividades ao nível da União e dos Estados-Membros por ocasião do Dia das Doenças Raras, comemorado no último dia do mês de fevereiro de cada ano;
 19. Encarrega o seu Presidente de transmitir a presente resolução ao Conselho, à Comissão e aos governos e parlamentos dos Estados-Membros.
-