



2020/2580(RSP)

17.3.2020

PROYECTO DE PROPUESTA DE RESOLUCIÓN

presentada de conformidad con el artículo 227, apartado 2, del Reglamento interno

sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la encefalomielitis miálgica
(2020/2580(RSP))

Dolors Montserrat
en nombre de la Comisión de Peticiones

Resolución del Parlamento Europeo sobre la financiación adicional para la investigación biomédica de la encefalomiелitis miálgica (2020/2580(RSP))

El Parlamento Europeo,

- Vistos los artículos 168 y 179 a 181 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea,
 - Visto el artículo 35 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea,
 - Vista la pregunta con solicitud de respuesta escrita a la Comisión de 2 de septiembre de 2019 (E-002599/2019) relativa a la investigación sobre la encefalomiелitis miálgica (EM) y la respuesta de la Comisión de 28 de octubre de 2019,
 - Vista la pregunta con solicitud de respuesta escrita a la Comisión de 4 de diciembre de 2018 (E-006124/2018) sobre el síndrome de fatiga crónica y la respuesta de la Comisión de 30 de enero de 2019,
 - Vista la pregunta con solicitud de respuesta escrita a la Comisión de 28 de agosto de 2018 (E-004360/2018) sobre la encefalomiелitis miálgica, su reconocimiento por la Organización Mundial de la Salud y el apoyo de la Comisión a la investigación y la formación, y la respuesta de la Comisión de 1 de noviembre de 2018,
 - Vista la pregunta con solicitud de respuesta escrita a la Comisión de 9 de noviembre de 2017 (E-006901/2017) relativa a la financiación de la investigación de la encefalomiелitis miálgica o síndrome de fatiga crónica (EM/SFC) y la respuesta de la Comisión de 18 de diciembre de 2017,
 - Visto el artículo 227, apartado 2, de su Reglamento interno,
- A. Considerando que la Comisión de Peticiones ha recibido varias peticiones en las que los ciudadanos expresan su preocupación ante la ausencia de tratamientos y la insuficiente financiación en estos momentos de la investigación biomédica de la EM/SFC en la Unión;
- B. Considerando que, de conformidad con el artículo 35 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, toda persona tiene derecho a beneficiarse de atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales, mientras que otros instrumentos internacionales de derechos humanos, como la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reconocen o hacen referencia al derecho a la salud o a elementos de este, como el derecho a la atención médica;
- C. Considerando que las acciones de los Estados miembros y de la Unión deben dirigirse a la mejora de la salud pública; que este objetivo debe alcanzarse mediante el apoyo de la Unión a los Estados miembros, fomentando la cooperación y promoviendo la

investigación sobre las causas, la transmisión y la prevención de enfermedades;

- D. Considerando que la EM/SFC es una enfermedad multisistémica, crónica y debilitante de etiología desconocida, cuyos síntomas, gravedad y progresión son extremadamente variables;
- E. Considerando que la EM/SFC está clasificada como un trastorno del sistema nervioso por la Organización Mundial de la Salud en el marco de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) con el código 8E49 (síndrome de fatiga posviral);
- F. Considerando que la EM/SFC es una enfermedad compleja que provoca un alto grado de discapacidad, puesto que el cansancio extremo y otros síntomas físicos pueden imposibilitar el desarrollo de las actividades cotidianas; que la calidad de vida puede verse gravemente afectada y que los pacientes con EM/SFC pueden terminar postrados en una cama o enclaustrados en su casa con graves sufrimientos, en detrimento de sus relaciones sociales y familiares y suponiendo un coste significativo para la sociedad a causa de la capacidad de trabajo perdida;
- G. Considerando que debe prestarse una atención especial al elevado riesgo de exclusión social de las personas afectadas por la EM/SFC; que, en este sentido, es fundamental que los trabajadores por cuenta ajena que padezcan esta enfermedad conserven su puesto de trabajo para no encontrarse aislados;
- H. Considerando que deben adoptarse todas las medidas posibles para adaptar las condiciones de trabajo y el entorno de los trabajadores por cuenta ajena que padecen EM/SFC; que también deben tener derecho a la adaptación del lugar de trabajo y del horario laboral;
- I. Considerando que todavía no existen pruebas de diagnóstico biomédico para la EM/SFC, ni tampoco tratamientos aprobados por la Unión ni por la Agencia Europea de Medicamentos;
- J. Considerando que en la Unión se desconocen la incidencia y la prevalencia de la EM/SFC, al igual que la carga social y económica general que se deriva de ella, debido a la falta de una recopilación coordinada y completa de datos a escala de la Unión;
- K. Considerando que, de acuerdo con la respuesta de la Comisión de 30 de agosto de 2019 a la petición n.º 0204/2019, cerca de 24 millones de personas en todo el mundo han sido diagnosticadas de EM/SFC, pero se considera que solo representan un 10 % de la población total que padece esta enfermedad;
- L. Considerando que la American Myalgic Encephalomyelitis and Chronic Fatigue Syndrome Society (Sociedad de Encefalomiéltis Miálgica y Síndrome de Fatiga Crónica de los Estados Unidos) calcula que entre 17 y 24 millones de personas de todo el mundo padecen EM/SFC;
- M. Considerando que se cree que en la Unión, con independencia de su etnia, edad o sexo, hay aproximadamente dos millones de personas que padecen EM/SFC; que, entre los adultos, las mujeres son las más afectadas;
- N. Considerando que, hasta la fecha, no se comprende bien la EM/SFC y,

consecuentemente, no recibe un diagnóstico apropiado, debido a que los profesionales sanitarios no la conocen suficientemente o porque es difícil detectar sus síntomas y no existen pruebas de diagnóstico adecuadas; que la falta de comprensión respecto a la EM/SFC puede obstaculizar considerablemente el reconocimiento de la discapacidad laboral de los pacientes;

- O. Considerando que los pacientes se sienten perjudicados e ignorados por las autoridades públicas y el conjunto de la sociedad, y piden legítimamente una mayor sensibilización y que se destine financiación adicional a apoyar el avance de la investigación; que los pacientes denuncian que sufren estigmatización a causa del desconocimiento de la enfermedad; que no se suele reconocer el estigma que rodea a los derechos de las personas con EM/SFC y el sufrimiento psicológico asociado a ella, lo que provoca un enorme impacto en las personas, las familias, la sociedad y en todos los ámbitos de la vida de los ciudadanos;
 - P. Considerando que los niños y los jóvenes que padecen EM/SFC podrían ver obstaculizado su acceso a la educación;
 - Q. Considerando que es evidente la necesidad de incrementar el reconocimiento de este tipo de enfermedades en los Estados miembros; que debe ofrecerse formación específica para sensibilizar a las autoridades públicas, a los profesionales sanitarios y a los funcionarios en general;
 - R. Considerando que la petición n.º 0204/2019 ha recibido, y sigue recibiendo, un número significativo de firmas de apoyo, tanto de los pacientes como de sus familias, así como de la comunidad científica, y pide que se destinen más recursos a la investigación biomédica de la EM/SFC y al apoyo a los pacientes;
 - S. Considerando que, a lo largo de los años, varios diputados al Parlamento Europeo han presentado a la Comisión preguntas sobre la disponibilidad de fondos de la Unión para la investigación de la EM/SFC;
 - T. Considerando que los esfuerzos para investigar la EM/SFC siguen siendo bastante fragmentados y que la investigación a escala de la Unión carece de coordinación; que, a pesar del apoyo concedido por Horizonte 2020, el Programa Marco de Investigación e Innovación de la Unión (2014-2020), a una serie de proyectos de investigación sobre trastornos neurológicos de distintas etiologías, así como a la investigación sobre el dolor (como Help4Me, GLORIA y RTCure), la Comisión admitió en su respuesta de 30 de enero de 2019 a la pregunta con solicitud de respuesta escrita E-006124/2018 que, hasta la fecha, los programas marco de investigación e innovación de la Unión no han respaldado ningún proyecto específico sobre el diagnóstico y el tratamiento de la EM/SFC;
1. Expresa su preocupación por la elevada incidencia de la EM/SCF en la Unión, con una cifra estimada de dos millones de ciudadanos afectados por la enfermedad;
 2. Acoge con satisfacción el apoyo de la Comisión a la organización de la Cooperación Europea en Ciencia y Tecnología (COST), que creó recientemente una red integrada de investigadores que trabajan en el campo de la EM/SFC (Euromene); considera que Euromene puede aportar un «valor añadido» a actividades que no resultarían tan eficaces si se llevasen a cabo únicamente a escala nacional;

3. Se congratula del trabajo que está llevando a cabo actualmente la red Euromene, que trata de establecer un enfoque común a escala europea para abordar las graves lagunas que existen respecto al conocimiento de esta compleja enfermedad y proporcionar información sobre su carga de morbilidad en Europa, su diagnóstico clínico y sus posibles tratamientos a profesionales sanitarios, pacientes y otras partes interesadas;
4. Acoge con satisfacción el compromiso contraído por la Comisión en su respuesta de 28 de octubre de 2019 a la pregunta E-002599/2019 de ofrecer nuevas oportunidades de investigación en materia de EM/SFC a través del próximo programa marco de investigación e innovación que sucederá a Horizonte 2020, a saber, Horizonte Europa;
5. Lamenta, sin embargo, que las iniciativas de financiación adoptadas hasta el momento por la Comisión no sean suficientes; manifiesta su preocupación por la insuficiente financiación de la investigación de la EM/SFC, que puede considerarse un problema oculto de la Unión en materia de salud pública; subraya la necesidad cada vez más urgente de abordar las consecuencias humanas y socioeconómicas del creciente número de personas que viven y trabajan con estas enfermedades crónicas e incapacitantes a largo plazo que afectan a la sostenibilidad y a la continuidad de su trabajo y empleo;
6. Pide a la Comisión que asigne financiación adicional y dé prioridad a las convocatorias de proyectos centrados específicamente en la investigación biomédica de la EM/SFC, con el fin de desarrollar y validar un ensayo de diagnóstico biomédico y unos tratamientos biomédicos eficaces que puedan curar la enfermedad o mitigar sus efectos;
7. Considera injustificado que la investigación biomédica de la EM/SFC no disponga en estos momentos de financiación suficiente, teniendo en cuenta el elevado número estimado de pacientes y las consiguientes repercusiones económicas y sociales de esta enfermedad;
8. Destaca la necesidad de poner en marcha proyectos innovadores que puedan garantizar la recopilación coordinada y completa de datos sobre esta enfermedad en los Estados miembros, y pide que se elaboren con carácter obligatorio informes en todos los Estados miembros afectados por la EM/SCF;
9. Pide a todos los Estados miembros que adopten con determinación las medidas necesarias para garantizar el debido reconocimiento de la EM/SFC;
10. Pide a la Comisión que fomente la cooperación y el intercambio de mejores prácticas entre los Estados miembros por lo que respecta a los métodos de cribado, al diagnóstico y al tratamiento, y que cree un registro europeo sobre la prevalencia de los pacientes afectados por la EM/SFC;
11. Solicita que la Comisión proporcione financiación para garantizar una educación y una formación médicas adecuadas y mejoradas a los profesionales del ámbito de la salud y de la asistencia social que trabajan con pacientes con EM/SFC; pide, por tanto, a la Comisión que estudie la viabilidad de un fondo de la Unión destinado a la prevención y al tratamiento de la EM/SFC;
12. Pide a la Comisión que garantice la financiación del apoyo logístico necesario para los investigadores, con el fin de promover la coordinación de las actividades de investigación en este ámbito dentro de la Unión a la hora de determinar la complejidad

de los diagnósticos de EM/SFC y de los desafíos relativos a la asistencia de los pacientes, así como de explorar todas las posibilidades de acceso a la innovación y a los datos sanitarios recopilados gracias a las aportaciones de los expertos y al compromiso de todas las partes interesadas, con el fin de dar prioridad a la política adecuada;

13. Pide un aumento de la cooperación internacional en materia de investigación de la EM/SFC, con vistas a acelerar el desarrollo de normas de diagnóstico objetivas y formas eficaces de tratamiento;
14. Pide a la Comisión que encargue la realización de un estudio en el que se evalúe el conjunto de los costes sociales y económicos atribuibles a la EM/SFC en la Unión;
15. Pide a la Comisión y a los Estados miembros que pongan en marcha campañas de información y sensibilización entre los profesionales sanitarios y la ciudadanía a fin de alertar a la población de la existencia de la EM/SFC y sus síntomas;
16. Pide al Consejo que, en el contexto de las negociaciones en curso sobre el próximo marco financiero plurianual de la Unión, acepte la solicitud del Parlamento de que se incremente el presupuesto para Horizonte Europa y de que dicho presupuesto se adopte rápidamente, de modo que los trabajos puedan empezar a tiempo para garantizar la investigación de la EM/SFC;
17. Pide a la Comisión que reconozca los desafíos especiales a los que se enfrentan los expertos que investigan enfermedades de causa desconocida, como la EM/SFC, y que garantice que, a pesar de estas dificultades, la investigación biomédica sobre estas enfermedades tenga un acceso equitativo a la financiación proporcionada por Horizonte Europa;
18. Subraya la importancia de incrementar la sensibilización sobre este asunto impulsando actividades a escala de la Unión y de los Estados miembros en torno al Día de las Enfermedades Raras, que se celebra cada año el último día del mes de febrero;
19. Encarga a su presidente que transmita la presente Resolución al Consejo, a la Comisión y a los Gobiernos y los Parlamentos de los Estados miembros.