

EUROPA-PARLAMENTET

1999



2004

Mødedokument

ENDELIG
A5-0451/2003

2. december 2003

BETÆNKNING

om andragende 842/2001 om virkningerne af forskelsbehandling af personer med multipel sklerose inden for EU
(2003/2173 (INI))

Udvalget for Andragender

Ordfører: Uma Aaltonen

PR_INI

INDHOLD

	Side
PROTOKOLSIDE	4
FORSLAG TIL EUROPA-PARLAMENTETS BESLUTNING	5
BEGRUNDELSE.....	11
UDTALELSE FRA UDVALGET OM BESKÆFTIGELSE OG SOCIALE ANLIGGENDER	19

PROTOKOLSIDE

Den 15. oktober 2001 henvistes andragende 842/2001 af Louise McVay om multipel sklerose til Udvalget for Andragender, jf. forretningsordenens artikel 174, stk. 5.

På mødet den 11. februar 2002 erklærede udvalget andragendet i overensstemmelse med betingelserne for behandling, og på mødet den 9. juli 2003 vedtog det at afgive betænkning, jf. forretningsordenens artikel 175, stk. 1.

På mødet den 11. september 2003 valgte det Uma Aaltonen til ordfører.

På mødet den 4. september 2003 meddelte Parlamentets formand, at Udvalget for Andragender havde fået tilladelse til at afgive betænkning, jf. forretningsordenens artikel 175, stk. 1, og at Udvalget om Beskæftigelse og Sociale Anliggender var udpeget til rådgivende udvalg.

På møder den 6. og 27. november 2003 behandlede Udvalget for Andragender udkastet til betænkning.

På sidstnævnte møde vedtog det enstemmigt forslaget til beslutning.

Til stede under afstemningen var: Vitaliano Gemelli (formand), Roy Perry, Proinsias De Rossa, Astrid Thors (næstformænd), Uma Aaltonen (ordfører), Richard A. Balfé, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert og Ioannis Marinos.

Udtalelsen fra Udvalget om Beskæftigelse og Sociale Anliggender er vedføjet denne betænkning.

Betænkningen indgivet den 2. december 2003.

FORSLAG TIL EUROPA-PARLAMENTETS BESLUTNING

om andragende 842/2001 om virkningerne af forskelsbehandling af personer med multipel sklerose inden for EU (2003/2173(INI))

Europa-Parlamentet,

- der henviser til andragende 842/2001 af Louise McVay,
- der henviser til forretningsordenens artikel 175, stk. 1,
- der henviser til betænkning fra Udvalget for Andragender og udtalelse fra Udvalget om Beskæftigelse og Sociale Anliggender (A5-0451/2003),
- A. der henviser til, at det i Den Europæiske Unions charter om grundlæggende rettigheder erklæres, at den menneskelige værdighed er ukrænkelig og skal respekteres og beskyttes,
- B. der henviser til, at det i samme charters artikel 26 fastlægges, at "Unionen anerkender og respekterer retten for mennesker med handicap til at nyde godt af foranstaltninger, der skal sikre deres autonomi, deres sociale og erhvervsmæssige integration og deres deltagelse i samfundslivet",
- C. der minder om, at det i chartrets artikel 35 fastlægges, at lægehjælp henhører under medlemsstaternes lovgivning og praksis, selv om Unionen skal sikre et højt sundhedsbeskyttelsesniveau ved fastlæggelsen og gennemførelsen af alle Unionens politikker og aktiviteter,
- D. der henviser til, at der i henhold til EF-traktatens artikel 152, stk. 1 "skal sikres et højt sundhedsbeskyttelsesniveau ved fastlæggelsen og gennemførelsen af alle Fællesskabets politikker og aktiviteter", hvilket forudsætter, at sundhedsaspektet integreres i Fællesskabets beslutningstagning i alle de tilfælde, hvor det måtte være nødvendigt,
- E. der henviser til, at Fællesskabets indsats i henhold til EF-traktatens artikel 152, stk. 1, andet afsnit " skal være et supplement til de nationale politikker, skal være rettet mod at forbedre folkesundheden og forebygge sygdomme hos mennesker samt imødegå forhold, der kan indebære risiko for menneskers sundhed"; der endvidere henviser til, at Fællesskabet og medlemsstaterne i henhold til artikel 152, stk. 3 skal " [fremme] samarbejdet med tredjelande og med internationale organisationer, der beskæftiger sig med folkesundhed",
- F. der henviser til, at personer med multipel sklerose og mange andre kroniske og langvarige sygdomme modtager medicinsk og terapeutisk behandling af forskellig kvalitet, afhængigt af deres bopæl, og at EU's medlemsstater og institutioner i utilstrækkelig grad har prioriteret afhjælpningen af denne skævhed,

- G. der henviser til, at der gennem videnskabelig og medicinsk forskning i multipel sklerose i de senere år er gjort betydelige fremskridt med bl.a. medicinsk behandling, der mindsker MS-patienters handicap, samt medicin til lindring af symptomer,
- H. der henviser til, at årsagerne til multipel sklerose fortsat stort set er ukendte, men at man dog mener, at sygdommen kan tilskrives en kombination af genetiske, miljømæssige og immunologiske faktorer; der derfor finder, at forskningen i sygdommens årsager bør omfatte disse forskellige mulige elementer og sigte på at finde deres indbyrdes sammenhæng,
- I. der beklager, at adgangen til sådanne lægemidler af budgetmæssige årsager, eller fordi sundhedsmyndighederne ikke er tilstrækkeligt opmærksomme på problemet, stadig ikke er lige i Den Europæiske Unions medlemsstater, og at virkningerne af denne situation forværres af det forhold, at effektiv medicin helst skal indgives så tidligt som muligt, efter at diagnosen er stillet, for at sikre det bedste resultat,
- J. der henviser til, at der ifølge EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) inden for Den Europæiske Union aktuelt er 400.000 personer med diagnosen multipel sklerose, at MS er den hyppigste årsag til invaliditet hos yngre voksne, og at to ud af tre af de ramte er kvinder,
- K. der minder om, at der ud over medicinsk behandling også er brug for at udvikle effektive serviceydelser med tilstrækkelige ressourcer, der gør det muligt at tilgodese MS-patienters komplicerede og livslange behov,
- L. der anerkender, at Den Europæiske Union har gjort en indsats for at forbedre beskæftigelsesudsigterne for handicappede generelt gennem direktivet om ligebehandling på arbejdspladsen, men at det vil vare længe, før dette direktiv er fuldstændigt og effektivt gennemført, medmindre de nationale og lokale myndigheder arbejder mere målrettet på at anspore arbejdsgiverne til at opfylde deres forpligtelser over for sådanne sårbare personer,
- M. der henviser til, at der er brug for et mere omfattende direktiv om handicappedes rettigheder, og at repræsentanter og advokater for de handicappede har udarbejdet et udkast til et sådant direktiv, som støttes af Europa-Parlamentets tværpolitiske handicapgruppe ("Disability Intergroup"); der henviser til, at fyldestgørende gennemførelse af foranstaltninger, som allerede er vedtaget på grundlag af EF-traktatens artikel 13, fortsat bør tillægges samme høje prioritet,
- N. der minder om Den Europæiske Unions handlingsprogram inden for folkesundhed (2003-2008) og den tilskyndelse, dette giver specialister i sundhedssektoren og offentlige organer til at udvikle mere sammenhængende sundhedsstrategier vedrørende håndtering af sygdomme som f.eks. multipel sklerose over hele Europa,
- O. der henviser til, at det er vigtigt at øge de økonomiske ressourcer, der er til rådighed til forskning i multipel sklerose inden for Den Europæiske Union, samt forbedre forskningsprojekternes indbyrdes komplementaritet i lyset af, at sygdommen menes at være forårsaget af en kombination af faktorer,

- P. der henviser til, at der er mistanke om en mulig sammenhæng mellem multipel sklerose og udsættelse for giftige stoffer;
- Q. der henviser til, at et mere intensivt internationalt samarbejde er afgørende for at tilvejebringe en mere målrettet finansiering inden for genetik, forskning og undersøgelser vedrørende autoimmune sygdomme og derved opnå konkrete fremskridt i forståelsen af multipel sklerose samt udvikling af behandlinger og terapier,
- R. der påpeger, at den begrænsede adgang til effektiv behandling og sygdomsmodificerende lægemidler ikke kun har en katastrofal indvirkning på den pågældende persons erhvervsevne, familieliv, frie bevægelighed og integration i samfundet generelt, men ligeledes er en nægtelse af den pågældendes grundlæggende rettigheder,
- S. der henviser til, at personer med multipel sklerose ofte støder på en skuffende mangel på forståelse og ekspertise hos det sundhedspersonale, der skal behandle deres problemer, og at der ofte er behov for en mere positiv fremfærd over for patienterne, så der også fokuseres på det, de er i stand til som individer, og ikke kun på deres problemer,
- T. der henviser til, at der i lyset af det store antal yngre mennesker, der må leve med MS, i de fleste EU-lande er meget få plejehjem eller institutioner, der kan opfylde deres behov, hvorfor de ofte er nødsaget til at bo sammen med ældre eller geriatriske patienter, hvilket hverken er hensigtsmæssigt eller socialt acceptabelt for nogen af parterne,
- U. der henviser til, at alle sundhedsmyndigheder i Den Europæiske Union som deres vigtigste mål bør have sikring af bedste praksis med hensyn til lige adgang til behandling samt bedre service for personer med multipel sklerose, og at alle medlemsstater bør opfordre deres partnere til at gøre det samme via koordinerede programmer, der er udviklet i samarbejde med Verdenssundhedsorganisationen,
- V. der anerkender og værdsætter den afgørende rolle, som de nationale MS-foreninger og EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) spiller for opnåelsen af egentlige fremskridt for MS-patienter gennem deres arbejde med at finde løsninger på mange af de problemer, som enkeltpersoner står over for, og gennem deres konstante arbejde for at påvirke de politiske beslutningstagere og lægerne på en måde, der fremmer afhjælpningen heraf,
- W. der især bemærker deres rolle i forbindelse med fremskaffelse og formidling af nyttige og vigtige oplysninger til MS-patienter, idet dette ofte er til trøst og støtte for og udtryk for ægte solidaritet med mange personer, der ellers kunne blive mere og mere isolerede fra spørgsmål og debatter, der vedrører dem direkte,
1. opfordrer Europa-Kommissionen til på et kommende møde mellem Den Europæiske Unions sundhedsministre specifikt at tage initiativ til en drøftelse om de spørgsmål, der rejses i nærværende betænkning om multipel sklerose med henblik på at udvikle en adfærdskodeks, der skal følges i alle medlemsstater;

2. opfordrer indtrængende Kommissionen til at fremme et tættere internationalt videnskabeligt samarbejde inden for rammerne af det sjette og syvende rammeprogram for forskning med henblik på at fremskynde udviklingen af en endnu mere effektiv behandling af alle former for multipel sklerose;
3. bemærker, at de grundlæggende årsager til multipel sklerose, som har ramt over 400.000 EU-borgere, ikke desto mindre fortsat er ukendte, og at det sjette rammeprogram for forskning ikke har levet op til tilsagnet om "mainstreaming" af handicapspørgsmål - omfanget af den EU-forskning, der er relevant for invaliditet og sygdomme som multipel sklerose er reelt faldet; insisterer på, at denne forskning prioriteres i det syvende rammeprogram for forskning;
4. mener, at en sådan forskning bør involvere servicebrugere for at sikre, at arbejdet netop rettes mod de behov, som personer med multipel sklerose har;
5. minder om begrebet "tilpasninger til handicappede i rimeligt omfang" i direktiv 2000/78/EF om generelle rammebestemmelser om ligebehandling med hensyn til beskæftigelse og erhverv og opfordrer medlemsstaterne til fuldt ud at gennemføre direktivets bestemmelser inden fristen den 3. december 2003;
6. opfordrer til, at der i hele Europa gennemføres en epidemiologisk undersøgelse, der finansieres af Den Europæiske Union i samarbejde med Verdenssundhedsorganisationen med henblik på at indsamle data, der kan bidrage til afdækningen af årsagerne til multipel sklerose, der endnu i dag er ukendte;
7. glæder sig i denne sammenhæng over den komparative evaluering, der er ved at blive foretaget af forvaltningen af visse europæiske MS-centre med henblik på at evaluere kvaliteten og kontrollere, at der anvendes bedste praksis, hvilket vil medføre udvikling af positive "benchmarks" og identifikation af integrerede behandlingsveje og rehabiliteringsaktiviteter;
8. opfordrer indtrængende medlemsstaterne og Europa-Kommissionen til at anerkende og støtte synspunktet om, at der er behov for en måling af omkostningseffektiviteten af de medicinske behandlingsmetoder, der anvendes til patienter med multipel sklerose og andre langvarige kroniske sygdomme, ikke kun gennem kliniske forsøg, men også gennem en vurdering af, hvorvidt nye behandlingsmetoder forbedrer livskvaliteten, hvilket kunne have positive konsekvenser i form af besparelser på andre sociale eller velfærdsrelaterede udgiftsområder;
9. mener, at personer med multipel sklerose aktivt bør opfordres og tilskyndes til at deltage i udviklingen af programmer sammen med læger og andre professionelle rådgivere;
10. opfordrer Europa-Kommissionen og sundhedsmyndighederne i medlemsstaterne til at støtte og fremme brugerstyrede selvforvaltningskurser for personer med MS og andre langvarige sygdomme med henblik på at øge deres mulighed for at få adgang til den rigtige behandling og så vidt muligt styre deres egen sundhedstilstand;

11. opfordrer indtrængende EU's medlemsstater til at fremme udviklingen af specialiserede klinikker og plejehjem, der er udviklet til at opfylde behovene hos yngre MS-patienter, som på grund af deres særlige situation har behov for institutionel behandling, samt at anerkende vigtigheden af sådanne spørgsmål i den nuværende organisation af hospitals- eller plejefaciliteter;
12. støtter retten til et selvstændigt liv for personer, der lider af multipel sklerose eller andre handicap, som forudsætter rettidig og hensigtsmæssig sundhedspleje og social omsorg, for at respektere individets værdighed og autonomi;
13. mener, at der i forbindelse med uddannelsen af neurologer, specialsygeplejersker og andet sundhedspersonale bør være større incitamenter til rådighed, der kan sætte disse i stand til at specialisere sig i udvikling og anvendelse af de mest effektive behandlinger og terapier for personer med multipel sklerose; mener at dette arbejde bør sikre en bredere positiv indvirkning for MS-patienter i hele EU;
14. opfordrer til et langt tættere internationalt samarbejde, hvilket er en vigtig forudsætning for at kunne tiltrække mere målrettet finansiering, fortrinsvis gennem kontakter med andre lande, hvor der udføres avanceret forskning inden for genetik og andre medvirkende årsager til multipel sklerose samt relaterede undersøgelser om andre autoimmune sygdomme;
15. opfordrer Europa-Kommissionen til i samarbejde med medlemsstaterne at udarbejde og gennemføre rammelovgivning, der sigter på at sætte personer med multipel sklerose i stand til at fortsætte i deres job, hvor mange i dag mod deres vilje tvinges til at opgive deres arbejde, selv om undersøgelser har vist, at det rent psykisk har en positiv virkning at fortsætte med at arbejde, hvilket kan mindske sygdommens fremskriden;
16. henstiller til en styrkelse af de foranstaltninger, der træffes for at fremme handicappedes beskæftigelse, med henblik på at:
 - øge bevidstheden blandt arbejdsgivere og arbejdskolleger om realiteten bag handicap og sygdomme som multipel sklerose og deres konsekvenser;
 - tilgodese den individuelle karakter, som kendetegner sygdomme som multipel sklerose;
 - gennemføre evalueringer i form af udveksling af ideer og erfaringer, navnlig på EU-plan, med henblik på at bidrage til at udvikle og udbrede modeller med gode resultater, der er til gavn for alle;
17. kræver, at lokale og nationale myndigheder udvikler bygningsmiljøet på en sådan måde, at personer, der lider af multipel sklerose og lignende sygdomme gennem anvendelse af ensartede standarder får lettere adgang til bygninger og transportmidler;
18. understreger, at adgangen for personer, der lider af multipel sklerose og andre handicap, ikke sikres ved blot at fjerne bygningsmæssige/fysiske forhindringer, idet alle hindringer for en lige adgang til goder og tjenesteydelser skal fjernes;

19. anmoder Europa-Kommissionen om på baggrund af forslagene fra Europa-Parlamentets tværfaglige handicapgruppe at fremsætte et forslag til et omfattende direktiv om handicappedes rettigheder;
20. pålægger sin formand at sende denne beslutning til Rådet og Kommissionen samt til Verdenssundhedsorganisationen og andrageren.

BEGRUNDELSE

VIGTIGT: DETTE ER EN PARLAMENTARISK BETÆNKNING, IKKE ET KLINISK ELLER VIDENSKABELIGT DOKUMENT, OG SELV OM DER ER UDVIKT DEN STØRSTE OMHU I UDARBEJDELSEN HERAF, BØR OMTALEN AF DE MEDICINSKE ASPEKTER AF MS LÆSES UNDER HENSYNTAGEN HERTIL.

I august 2001 sendte Louise McVay en skrivelse til formanden for Europa-Parlamentet vedrørende forskellen i den behandling, som EU-landene tilbyder personer med diagnosen multipel sklerose. Hun påpegede, at denne forskel også ofte fandtes inden for de enkelte lande, i hendes tilfælde Det Forenede Kongerige, hvilket betød, at adgangen til vigtige lægemidler til behandling af sygdommen afhang af, hvad hun og andre beskrev som en "postnummerlotteri".

De problemer, som MS-patienter møder, drejer sig slet ikke kun om adgangen til nødvendig og livsvigtig medicinsk behandling. Personer med MS møder problemer på mange andre niveauer, fra den personlige og psykiske belastning, det er at få stillet diagnosen, til de erhvervsmæssige og faglige konsekvenser for personens liv og den tilsvarende trussel mod personens indtægter og materielle trivsel.

Andrageren appellerede med egne ord i desperation til Europa-Parlamentet for at forsøge at få en form for anerkendelse, ikke blot for sig selv, men endnu vigtigere, som hun selv sagde det, for de tusindvis af andre personer, der lider under en sådan forskelsbehandling, hvoraf mange stadig nægtes deres grundlæggende menneskerettigheder til adgang til ordentlig lægelig bistand.

Udvalget for Andragender anmodede som foreskrevet i forretningsordenen Kommissionen om at undersøge sagen, inden det traf beslutning om, hvilke andre opfølgingsaktiviteter, der var mulighed for. Kommissionens svar af april 2002 var skuffende, idet den blot oplyste udvalget om, at dette ikke hørte under fællesskabsretten, men udelukkende under medlemsstaternes kompetenceområde.

Udvalget besluttede, at det ville have været snæversynet og moralsk forkert blot at fraskrive sig sit ansvar over for de mange tusinde EU-borgere, der alle leder efter svar på sådanne spørgsmål. Louise McVay opfordredes til at fremlægge sin sag for udvalget, hvilket hun med stor indlevelse gjorde den 9. juli 2003. Til stede var også EMSP (European Multiple Sclerosis Platform) og MS-foreningerne fra Italien, Belgien, Tyskland og Det Forenede Kongerige samt MS-patienter fra flere andre europæiske lande. Som følge af denne drøftelse besluttede udvalget i tæt samarbejde med Udvalget om Beskæftigelse og Sociale Anliggender at udarbejde en betænkning med henblik på at give Louise McVay en række præcise svar og ligeledes at fastlægge, hvad udvalget mener er en klar og nødvendig europæisk strategi til bekæmpelse af denne svækkende sygdom, som det i dag endnu ikke er muligt at helbrede.

Multipel sklerose: sygdommens natur

Multipel sklerose er en betændelsessygdom i centralnervesystemet og selve nervetrådene, som gradvist udvikler ar, der forhindrer nerven i at fungere, hvilket medfører en omfattende og uforudsigelig grad af handicap. Delvis eller fuldstændig tab af kropsfunktioner kan forekomme som følge af nedbrydningen i nervetrådene. Patienter påvirkes i varierende grad

med en variabel udvikling over tid. MS er en autoimmun sygdom, og den har således nogle træk fælles med andre autoimmune sygdomme. Tidlig diagnose og behandling med navngivne lægemidler (Betaferon, Avonex, Copaxone, Rebif (Serono Beta interferon 1a) 22 mg og 44 mg og Glatiramer acetat) som først er blevet solgt for relativt nylig, kan gøre så enorm en forskel for den enkelte MS-patient, at det reelt forlænger levetiden.

Der findes fire hovedkategorier af multipel sklerose:

- Attakvis MS,
- Sekundær progressiv MS,
- Progressiv remitterende MS og
- Primær progressiv MS.

Disse former er defineret inden for de seneste tyve år, hvor forskningen er kommet så langt som til at forstå sygdommen. De tilgængelige medicinske behandlingsformer og terapier afhænger af, hvilken form for MS, en patient har fået.

De ovennævnte lægemidler er imidlertid kun egnede for patienter med attakvis og sekundær progressiv MS, eller med andre ord kun omkring en fjerdedel af alle MS-patienter. De fleste patienter har behov for andre former for medicinering til behandling af sygdommens mange symptomer - træthed, spasticitet, smerter, impotens, inkontinens eller depression. Til behandling af akutte tilfælde kan der kræves kortikosteroider. Den seneste forskning har undersøgt muligheden for anvendelse af cannabinoider til behandling af en række symptomer, men resultaterne giver ikke mulighed for at drage entydige konklusioner. Meget tyder dog på, at patienterne opnåede betydelig lindring af smerter og nedsat ubehag ved gang ved at tage oralt indgivne doser af disse midler. Forskerne har fremført, at "cannabinoider muligvis kan spille en mere specifik rolle i behandlingen af kroniske neuropatiske smerter" (The Lancet, November 2003, Zajicek et al, UKMS Research Group).

Inden for de seneste ti år er neurologerne blevet bedre til at forstå, hvordan nervesystemet beskadiges, og hvordan symptomerne fremkaldes. *Se ref.: Multiple Sclerosis, The Guide to Treatment and Management, udgivet af MSIF*). Fremskridtet inden for teknikker med magnetisk resonans (særligt hjernescanninger) har i vidt omfang også bidraget til analysen og forståelsen af MS. Årsagen til sygdommen er imidlertid ikke fuldstændig klarlagt, selv om den menes at stamme fra en kombination af genetiske, miljømæssige og immunologiske faktorer. Stressende livsoplevelser er af nogle forskere ligeledes blevet anerkendt som en faktor, der kan fremkalde eller forværre attakvis sklerose. Det tager imidlertid ofte flere år at stille diagnosen multipel sklerose, og som nævnt ovenfor findes der forskellige former af sygdommen. Imidlertid har den stadig mere udbredte anvendelse af MR-scanning medført, at diagnosen i dag ofte kan stilles tidligere.

Det personlige traume for personer, der får stillet diagnosen MS, er uden tvivl stort og påvirker i enhver henseende deres dagligdag, så en effektiv behandling forudsætter professionel vejledning. På den anden side er det også vigtigt at erkende, at MS også har konsekvenser for den pågældendes personlige og sociale miljø og ofte også hans/hendes erhvervsmæssige ansvar. På samme måde som for andre alvorlige lidelser og sygdomme skal

reaktionen fra regeringer, sundhedsmyndigheder og eventuelt EU's institutioner og internationale organer vedrøre den enkeltes behandling (medicinsk behandling, pleje og indlæggelse, langsigtet behandling) samt personens overordnede makromiljø (forskning i sygdommen, beskæftigelsesrettigheder, karriererettigheder, transportfaciliteter, fri bevægelighed, grænseoverskridende lægehjælp osv.). På alle niveauer skal MS-patienters integritet prioriteres, ligesom de valg, den enkelte skal foretage med hensyn til sit eget liv.

Epidemiologiske overvejelser

"Fondation Charcot" i Belgien har udgivet en fascinerende undersøgelse om emnet, som omfatter en epidemiologisk undersøgelse om udbredelsen af MS. Ifølge én dristig hypotese stammer MS fra de nordeuropæiske vikinger i det ottende og niende århundrede, og sygdommens nuværende globale geografiske fordeling afspejler disse vikingers migrationsmønster siden da.

De ridser de områder i verden op, hvor beviserne på sygdommen er mest fremtrædende. Disse områder omfatter Nordeuropa, men også Italien, USA og Canada samt Australien og New Zealand. Inden for det europæiske område er forekomsten af MS størst på Orkney- og Shetlandsøerne. Det er interessant at bemærke, at det i USA fortrinsvist er personer af skandinavisk herkomst, der rammes af sygdommen.

I denne undersøgelse understreges det naturligvis, at den genetiske baggrund kun er én variabel i et meget komplekst klinisk mønster, der eventuelt en dag kan gøre det muligt for det videnskabelige samfund at klarlægge årsagerne til multipel sklerose. Der er behov for en molekylær genetisk undersøgelse af globalt omfang for at kunne fremlægge beviser for sygdommens tilsyneladende oprindelse. Samtidig antydes det endvidere, at de genetiske faktorer eksempelvis i Frankrig synes at være langt mindre vigtige sammenlignet med andre eksterne faktorer for mulige sygdomsfremkaldende årsager.

Andre mulige medvirkende omstændigheder, herunder også miljømæssige, skal ligeledes vurderes og mulige sammenhænge fastlægges, eftersom det er klart, at selv om det genetiske element er yderst interessant, er også andre elementer relevante for sygdommens tilblivelse.

Situationen i nogle medlemsstater

I Det Forenede Kongerige er forekomsten af multipel sklerose større i Skotland og Nordirland end i England og Wales. Én general hypotese, der vinder terræn, vedrører både denne kendsgerning og de ovenfor nævnte epidemiologiske tegn, nemlig at der er en underliggende genetisk disposition for at få sygdommen. I Det Forenede Kongerige er der omkring 85.000 personer, der har multipel sklerose.

Den britiske regerings sundhedsministerium rundsendte i 2002 en skrivelse til alle sundhedsmyndigheder, som skulle afbøde nogle af alle de klagepunkter, som Louise McVay henviste til i sit andragende. Den omhandlede rentabel tilvejebringelse af sygdomsbegrænsende behandling til personer med multipel sklerose ("Cost Effective Provision of Disease Modifying Therapies for People with Multiple Sclerosis"), og bag begrebet "rentabel" gemte sig en forklaring på, hvordan MS-patienter kunne deltage i en nye ordning. "Alle patienter med attackvis MS og med sekundær progressiv MS, hvor attackerne er

det dominerende kliniske aspekt, som opfylder de af ABN (*Association of British Neurologists*) udviklede kriterier, kan modtage behandling under denne ordning."

Dette var et stort skridt fremad, selv om det ikke løste de behandlingsrelaterede problemer, som størstedelen af MS-patienter også i dag oplever. I skrivelsen tilkendegives det, at det samlede antal patienter i England og Wales, som falder ind under disse retningslinjer, måske rent faktisk kun udgør 12-15 % af alle patienter med MS, svarende til 7.500 – 9.000 personer.

Det offentlige sundhedskontor i Skotland (The Office for Public Health) har offentliggjort et meget værdifuldt og omfattende behovsanalyseprogram ("Needs Assessment Programme"), hvori der fremsættes en række meget vigtige forslag til håndtering af virkningerne af sygdommen. Det er interessant at bemærke, at man i rapporten tillader sig at foreslå, hvad den ideelle MS-service skal sikre:

- hurtig henvisning af mistænkte tilfælde
- vurdering af mulig diagnose af neurolog
- vurdering af et tværfagligt team med erfaring i MS-forvaltning med henblik på at identificere personlige behov og yde hensigtsmæssig service
- løbende og vedvarende opfølgning i definerede intervaller samt et hurtigt selvhenvissningsprogram i krisesituationer
- oplysning og støtte til patienter og plejepersonale.

En sådan model er helt klart værdifuld på europæisk plan. I rapporten fremhæves det imidlertid også, at der forekommer store variationer i adgangen til og kvaliteten af behandling, og at den nuværende behandling tydeligvis er mindre end optimal.

Som i mange andre europæiske lande er der et problem for unge mennesker, der er mere alvorligt påvirket af sygdommen, og som kræver behandling på plejehjem eller andre medicinske institutioner. Meget ofte tager sådanne behandlingscentre sig mere af ældre eller geriatriske patienter, og dette skaber yderligere problemer med behandling, som kan være upassende under sidde omstændigheder.

I Belgien har MS-patienter anført dette som et stort problem, eftersom plejehjemmene er dårligt tilpassede til unge mennesker, og deres særlige behov kan derfor blive tilsidesat. Der er ligeledes stor mangel på boliger generelt til MS-patienter, hvoraf mange i højere grad kunne klare sig selv, hvis de fik en passende bolig, og hvis der fandtes flere støttefaciliteter med hensyn til hjemmehjælp, sikkerhed, muligheder for kortsigtet behandling efter behov osv.

I Finland har ca. 6.000 personer ud af en befolkning på 5,2 millioner fået stillet diagnosen MS. Disse mennesker har adgang til specialiserede behandlingscentre i 21 distrikter og på 20 centralhospitalet, hvor der forefindes tværfaglige behandlingsteam - fem af disse er universitetshospitalet. Finlands største byer har også tværfaglige team på sundhedscentre. Neurologiske revalideringscentre såsom det i Masku sigter på at forbedre og opretholde MS-patienternes evne til at arbejde og klare sig i samfundet og yder samtidig familiestøtte. Der er indført nationale retningslinjer og et program for "bedste praksis" for MS. Jeg har modtaget

mange oplysninger fra den finske social- sundhedsminister som svar på min skrivelse (se bilag), og det skal også tilføjes, at der allerede eksisterer en veludviklet samarbejde mellem de skandinaviske lande på dette område.

Dette fremgår også af svaret fra den danske indenrigs- og sundhedsminister, som specifikt foreslår, at EU yder støtte til etablering af et europæisk netværk af MS-forskningscentre med henblik på at fremme denne forskning. Også Østrig er fremkommet med nogle forslag i den retning, ligesom det nævnes, at EU kunne sponsorere tværfaglige MS-klinikker.

I Frankrig anslås der at være mellem 50.000 og 60.000 personer, der lider af multipel sklerose. Sundhedsmyndighederne har udviklet et netværk af MS-specialiserede centre i flere store byer.

Tyskland er det land i Europa, der antalmæssigt anslås at være hårdest ramt af MS, men landet har som bekendt også har det største indbyggertal. Omkring 100.000 mennesker har sygdommen. Ud over de aktiviteter, som MS-foreningen (DMSG) har foreslået, synes de nationale eller regionale myndigheder imidlertid ikke at have særligt omfattende procedurer for forvaltningen af sygdommen og dens følger.

Danmark synes på den anden side at være et af de mest avancerede lande i Europa i sin tilgang til sygdommen, selv om meget afhænger af MS-foreningen selv. Omkring 6.000 personer har multipel sklerose i Danmark, og den behandling, som ordineres af de neurologiske afdelinger på hospitaler overalt i landet, er gratis.

Med hensyn til beskæftigelse har personer med MS store muligheder for at finde arbejde gennem de såkaldte fleksjob, hvor en person kan arbejde i en halvtidsstilling på 18 ½ time om ugen med fuld løn, og hvor staten betaler den anden halvdel af lønnen. Fridagene kan derefter bruges til fysioterapi, som er gratis, osv. Der ydes ligeledes økonomisk støtte til transport, bolig og andre sygdomsrelaterede udgifter.

Som i andre lande er det imidlertid et problem at finde passende faste boliger eller indlogering til unge mennesker med MS.

I Italien har 52.000 personer multipel sklerose. Den hyppigste forekomst finder man på Sardinien, som ligger på det dobbelte af landsgennemsnittet (200 pr. 100.1000 indbyggere). Omkring 14.000 personer med attackvis og sekundær progressiv MS behandles med immunomodulerende lægemidler inden for den nationale sundhedsordning.

Der findes omkring 200 neurologiske centre med ca. 600 neurologer, der ordinerer og uddeler sådanne "livsforstærkende" lægemidler til patienterne. Kun 8% af centrene anvender imidlertid en tværfaglig tilgang til MS-behandling, og der findes ingen langsigtet specialbehandling. Den italienske MS-forening driver selv nogen sociale og revalideringsmæssige centre samt nogle hjælpetjenester.

For så vidt angår andre lande, gives der yderligere oplysninger i et revideret udkast, men i rene tal er forekomsten af MS som følger: Sverige: 12.000, Portugal: 6.000, Nederlandene: 15.000, Østrig: 8.000, Grækenland: 5.000, Spanien: 30.000, Luxembourg: 400 og Irland: 4.000.

Konklusioner

Multipel sklerose er naturligvis kun én af et stigende antal sygdomme i det autoimmune system, som påvirker et stigende antal europæiske borgere, og som der en dag skal findes en kur mod. De fleste mennesker, der aldrig har mødt en person med MS, kan tilgives for ikke at interessere sig for emnet, eftersom vi alle har rigeligt at bekymre os over i vores hverdag.

Men vores offentlige myndigheder på nationalt og europæisk plan kan naturligvis ikke bruge denne undskyldning. De har rent faktisk et helt klart ansvar og en forpligtelse med hensyn til deres borgeres sundhed og velbefindende. Generelt lever myndighederne op til dette ansvar ved at yde sundhedspleje til så mange personer som muligt, og Europa er faktisk ret unik med hensyn til at have vedtaget en så omfattende tilgang til sundhedspleje generelt sammenlignet med andre kontinenter.

Samtidig synes de europæiske institutioner, for så vidt angår multipel sklerose, at kunne spille en mere effektiv rolle med hensyn til at fremme samarbejdet mellem medlemsstaterne i kampen mod denne skadelige sygdom. Hvis dette ikke sker i øjeblikket, er det sikkert ikke på grund af manglende vilje, men på grund af manglende viden om problemet, og om hvad der kræves for at afhjælpe det. Der er generelt ikke tilstrækkelige ressourcer i alle medlemsstater til at imødekomme alle de konkurrerende behov, der opstår inden for sundhedsområdet (og regeringerne opstiller egne prioriteter), og der bør derfor i langt højere grad fokuseres på samarbejdet mellem medlemsstaterne og deres specialister, hvor Europa-Kommissionen påtager sig en koordinerende og initiativtagende rolle. Man kan kun håbe, at nogle af de i nærværende betænkning indeholdte strategiske forslag kan hjælpe med dette.

Multipel sklerose er, som vi har vist, en kompleks sygdom, og den er en endnu større udfordring at håndtere på grund af dens progressive natur, og fordi de, der rammes af den, generelt er unge og i deres bedste alder. På et tidspunkt, hvor de normalt kunne forventes af være mest produktive, konfronteres de i stedet med en usikker fremtid både med hensyn til familie og karriere. Derfor fortjener sygdommen, og skal også have, langt større anerkendelse, og de offentlige myndigheder skal i langt højere grad prioritere at finde brugbare løsninger på de forskellige typer problemer, som personer med multipel sklerose står over for.

Nogle er relativt heldige med hensyn til adgang til behandling og terapi. Men forskellene i de tilgængelige behandlings- og støttetyper er alt for store, både i og mellem Unionens medlemsstater. Dette problem skal afhjælpes ved at øge behandlingsniveauet over hele linjen med lige adgang til behandling som et klart mål. Idet den frie bevægelighed for personer anerkendes som et af Unionens bindende principper, bør der fastlægges bedre bestemmelser med henblik på at sikre handicappede, herunder MS-patienter, lige ret til behandling i alle medlemsstater.

I denne betænkning er det bl.a. forsøgt at gennemføre en objektiv vurdering af situationen med udgangspunkt i Louise McVays andragende, men der er endnu mange huller, hvilket også forklarer, hvorfor der i beslutningsdelen er fremsat en række specifikke forslag med hensyn til det videre samarbejde. Europa-Parlamentet vil fortsat arbejde ihærdigt og beslutsomt med emnet gennem egne kanaler og strukturer.

Kære minister

Europa-Parlamentets Udvalg for Andragender har for nylig valgt mig til ordfører med henblik på udarbejdelse af en betænkning om "**Multipel sklerose og dens behandling i de forskellige EU-medlemsstater**". Parlamentet vil drøfte dette spørgsmål på årets sidste plenarmøde i Strasbourg i uge 51. Jeg er derfor nødsaget til at arbejde temmelig hurtigt, og jeg ville derfor sætte stor pris på, om De kunne hjælpe mig med faktuelle oplysninger med henblik på fremlæggelsen af denne rapport.

På grund af tidspresset vil min betænkning ikke blive meget omfattende, men den skal ikke desto mindre så nøjagtigt som muligt afspejle de bestræbelser, medlemsstaterne på nuværende tidspunkt gør sig for at yde behandling og andre former for støtte til MS-patienter. Det ville især være værdifuldt, om De kunne besvare nedenstående spørgsmål, selv om jeg vil sætte pris på enhver nyttig oplysning, som De måtte finde relevant, naturligvis på Deres eget officielle sprog.

- Hvilke former for sygdomsmodificerende medicinsk og terapeutisk behandling har MS-patienter adgang til?
- Hvor mange neurologer/konsulenter er registreret som MS-specialister i Deres land?
- Hvor mange tværfaglige lægeteam findes der, og hvor befinder de sig?
- Hvor store midler (af offentlig og/eller privat karakter) er der til rådighed for MS-relateret forskning?
- Er der specifikke muligheder for langtidspleje af MS-patienter?
- Har De gennemført en epidemiologisk undersøgelse af MS?
- Hvilke former for "bedste praksis" kan Deres land tilbyde MS-patienter?
- Hvad kan eller bør EU gøre for bistå med bekæmpelsen af denne sygdom - forskning, social- og arbejdsmarkedslovgivning, fremme af et Europa-dækkende samarbejde mellem medlemsstaterne etc.?

Da jeg selv lider af MS, er jeg klar over, at sådanne spørgsmål kan være vanskelige at besvare, navnlig da jeg, om muligt, gerne ville have svar inden den 6. november, hvor Udvalget for Andragender vil drøfte spørgsmålet nærmere. Naturligvis vil repræsentanter fra Deres Ministerium eller Deres faste repræsentation i Bruxelles være velkomne til at deltage heri.

Mange tak for Deres samarbejde og øvrige bidrag i denne sag.

Med venlig hilsen

Uma Aaltonen, MEP.

26. november 2003

UDTALELSE FRA UDVALGET OM BESKÆFTIGELSE OG SOCIALE ANLIGGENDER

til Udvalget for Andragender

om andragende 842/2001 om virkningerne af forskelsbehandling af personer med multipel sklerose i Den Europæiske Union
(2003/2173(INI))

Rådgivende ordfører: Richard Howitt

PA_NonLeg

PROCEDURE

På mødet den 9. juli 2003 valgte Udvalget om Beskæftigelse og Sociale Anliggender Richard Howitt til rådgivende ordfører.

På møder den 3. november og 26. november 2003 behandlede udvalget udkastet til udtalelse.

På sidstnævnte møde vedtog det enstemmigt nedenstående konklusioner.

Til stede under afstemningen var: Theodorus J.J. Bouwman (formand), Richard Howitt (rådgivende ordfører), Jan Andersson, Elspeth Attwooll, Regina Bastos, Ieke van den Burg, Philip Bushill-Matthews, Proinsias De Rossa, Harald Ettl, Carlo Fatuzzo, Ilda Figueiredo, Fiorella Ghilardotti (for Enrico Boselli), Anne-Karin Glase, Robert Goebbels (for Alejandro Cercas), Stephen Hughes, Rodi Kratsa-Tsagaropoulou, Arlette Laguiller, Elizabeth Lynne, Thomas Mann, Claude Moraes, Manuel Pérez Álvarez, Bartho Pronk, Lennart Sacrédeus, Elisabeth Schroedter (for Jillian Evans), Miet Smet, Helle Thorning-Schmidt, Anne E.M. Van Lancker og Barbara Weiler.

FORSLAG

Udvalget om Beskæftigelse og Sociale Anliggender opfordrer Udvalget for Andragender, som er korresponderende udvalg, til at indarbejde følgende forslag i det beslutningsforslag, det vedtager:

1. støtter den indsats, som organisationer, der repræsenterer personer med multipel sklerose (MS), gør for at sikre MS-ramte lige adgang til behandling og tjenesteydelser inden for rammerne af den sociale model for handicappede, hvormed formålet er at fremme samfundsmæssige ændringer for at udrydde forskelsbehandling af alle handicapramte;
2. udtrykker dyb bekymring over, at der i Europa i mange tilfælde nægtes handicappede adgang til sundhedspleje, hvilket er en grundlæggende krænkelse af deres menneskerettigheder;
3. henleder opmærksomheden på, at de dybeste årsager til MS, som berører over 400.000 EU-borgere, stadig er ukendte, og kræver mere og bedre samordnet forskning på nationalt, europæisk og internationalt plan; henleder tillige opmærksomheden på, at det sjette rammeprogram for forskning ikke har opfyldt forpligtelsen til at inkorporere hensynet til handicapspørgsmål i alle politikområder, og at omfanget af EU-forskning med relevans for handicap og sygdomme som f.eks. MS faktisk er aftaget; kræver, at dette afhjælpes i det syvende rammeprogram for forskning;
4. erindrer om, at forskelsbehandling i ydelsen af sundhedspleje er omfattet af Rådets direktiv 2000/43/EF om gennemførelse af princippet om ligebehandling af alle uanset race eller etnisk oprindelse¹ (baseret på EF-traktatens artikel 13), og insisterer på, at en sådan sundhedsplejerelateret forskelsbehandling af MS-ramte styrker argumentet for et altomfattende direktiv om bekæmpelse af forskelsbehandling på grund af handicap;
5. henviser til begrebet rimelige tilpasninger til handicappedes behov i direktiv 2000/78/EF om ligebehandling med hensyn til beskæftigelse og erhverv og opfordrer indtrængende medlemsstaterne til i fuldt omfang at gennemføre direktivets bestemmelser inden udløbet af fristen den 2. december 2003;
6. understreger, at MS-ramtes og andre handicappedes adgangsmuligheder ikke kan sikres ved alene at fjerne hindringer i det omgivende miljø eller fysiske hindringer, men også kræver fjernelse af alle sådanne hindringer, som hæmmer lige adgang til varer og tjenesteydelser;
7. støtter MS-ramtes og andre handicappedes ret til et uafhængigt liv, hvilket indebærer ydelse af rettidig og passende sundhedspleje og social pleje med henblik på at respektere den personlige værdighed og autonomi;
8. bemærker, at MS-ramte ofte lider af usynlige og periodisk tilbagevendende symptomer (såsom træthed eller inkontinens), og at deres problemer, som det er tilfældet for personer med andre usynlige handicap, ofte ikke anerkendes eller tages alvorligt;

¹ EFT L 180 af 19.7.2000, s. 22.

9. er bekymret over, at 50% af de MS-ramte, på grund af misforståelser og forskelsbehandling fra arbejdsgivernes side og andre faktorer, ikke længere har arbejde 5-7 år efter diagnosen, og at denne procentsats stiger til to tredjedele inden for 15 år efter symptomernes begyndelse;
10. understreger den økonomiske, sociale, psykologiske og terapeutiske betydning af et arbejdsliv for MS-ramte, der ligesom mennesker med andre former for handicap er ivrige efter at arbejde og udvikle sig fagligt;
11. støtter intensiverede foranstaltninger til fremme af beskæftigelse af handicappede, som:
- tager sigte på at øge arbejdsgiveres og kollegers bevidsthed om realiteterne ved at lide af et handicap og af lidelser som MS og virkningerne heraf,
 - respekterer den individuelle karakter af lidelser som MS, der berører den enkelte på forskellig vis og giver sig udslag i en lang række forskellige symptomer, der optræder i mere eller mindre alvorlig grad og med forskellig hyppighed,
 - placerer den berørte person i centrum i tråd med den mere generelle vægt, der i EU's beskæftigelsesstrategi lægges på individuelle, personaliserede arbejdsmarkedsforanstaltninger,
 - har et bredt anvendelsesområde omfattende alt lige fra det fysiske arbejdssted og transport til arbejdstid og hvileperiodemodeller, teknologiske hjælpemidler og jobrådgivning, og
 - underkastes en evaluering, således at resultaterne af denne kan videregives i forbindelse med udvekslinger af idéer og erfaringer, også på EU-plan, hvilket bør medvirke til at udvikle og udbrede hensigtsmæssige modeller til fordel for alle;
12. erkender, at det er op til medlemsstaterne selv at fastlægge deres prioriteringer med hensyn til udgifter på socialsikringsområdet, men beklager ikke desto mindre det urimelige i en situation, hvor mennesker med de samme symptomer kan have radikalt forskellige rettigheder og modtage radikalt forskellige behandlinger i forskellige lande; er af den opfattelse, at undladelsen i visse dele af EU af bare at anerkende MS som en lidelse og tage hensyn til de mange forskellige former for MS udgør en dobbelt forskelsbehandling, eftersom MS i uforholdsmæssig høj grad rammer kvinder.