

EUROOPAN PARLAMENTTI

1999



2004

Istuntoasiakirja

LOPULLINEN
A5-0451/2003

2. joulukuuta 2003

MIETINTÖ

vetoamuksesta nro 842/2001 MS-tautia sairastavien syrjivästä kohtelusta
Euroopan unionissa
(2003/2173(INI))

Vetoamusvaliokunta

Esittelijä: Uma Aaltonen

SISÄLTÖ

	<u>Sivu</u>
ASIAN KÄSITTELY	3
EUROOPAN PARLAMENTIN PÄÄTÖSLAUSELMAESITYS	4
PERUSTELUT	11
LIITE	17
TYÖLLISYYS- JA SOSIAALIVALIOKUNNAN LAUSUNTO	18

ASIAN KÄSITTELY

Louise McVayn esittämä vetoamus nro 842/2001 MS-taudista annettiin 15. lokakuuta 2001 vetoamusvaliokunnan käsiteltäväksi työjärjestyksen 174 artiklan 5 kohdan mukaisesti.

Vetoamusvaliokunta ilmoitti 11. helmikuuta 2002 pitämässään kokouksessa, että vetoamus otetaan käsiteltäväksi, ja päätti 9. heinäkuuta 2003 pitämässään kokouksessa laatia mietinnön työjärjestyksen 175 artiklan 1 kohdan mukaisesti.

Valiokunta nimitti 11. syyskuuta 2003 pitämässään kokouksessa esittelijäksi Uma Aaltosen.

Parlamentin puhemies ilmoitti istunnossa 4. syyskuuta 2003, että vetoamusvaliokunnalle oli annettu lupa laatia työjärjestyksen 175 artiklan 1 kohdan mukaisesti valiokunta-aloitteinen mietintö ja että työllisyys- ja sosiaalivaliokunnalta oli pyydetty lausuntoa.

Vetoamusvaliokunta käsiteli mietintöluonnosta 6. marraskuuta ja 27. marraskuuta 2003 pitämässään kokouksissa.

Viimeisimmässä kokouksessaan se hyväksyi päätöslauselmaesityksen yksimielisesti.

Äänestykseen osallistuivat seuraavat jäsenet: Vitaliano Gemelli (puheenjohtaja), Roy Perry (varapuheenjohtaja), Proinsias De Rossa (varapuheenjohtaja), Astrid Thors (varapuheenjohtaja), Uma Aaltonen (esittelijä), Richard A. Balfé, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert ja Ioannis Marinos.

Työllisyys- ja sosiaalivaliokunnan lausunto on tämän mietinnön liitteenä.

Mietintö jätettiin käsiteltäväksi 2. joulukuuta 2003.

EUROOPAN PARLAMENTIN PÄÄTÖSLAUSELMAESITYS

**vetoomuksesta nro 842/2001 MS-tautia sairastavien syrjivästä kohtelusta Euroopan unionissa
(2003/2173(INI))**

Euroopan parlamentti, joka

- ottaa huomioon Louise Mc Vayn esittämän vetoomuksen nro 842/2001,
- ottaa huomioon työjärjestyksen 175 artiklan 1 kohdan,
- ottaa huomioon vetoamusvaliokunnan mietinnön ja työllisyys- ja sosiaalivaliokunnan lausunnot (A5-0451/2003),
- A. ottaa huomioon, että Euroopan unionin perusoikeuskirjassa julistetaan, että ihmisarvo on loukkaamaton ja että sitä on kunnioitettava ja suojeltava,
- B. ottaa huomioon perusoikeuskirjan 26 artiklan, jossa todetaan, että "unioni tunnustaa vammaisten oikeuden päästä osallisiksi toimenpiteistä, joilla edistetään heidän itsenäistä elämäänsä, yhteiskunnallista ja ammatillista sopeutumistaan sekä osallistumistaan yhteiskuntaelämään, ja kunnioittaa tätä oikeutta",
- C. pitää mielessä, että perusoikeuskirjan 35 artiklan mukaan kansallinen lainsäädäntö ja kansalliset käytännöt sääntelevät terveydenhoitoa ja lääkinnällistä hoitoa, vaikka unionin onkin varmistettava ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu unionin politiikkojen ja toimintojen määrittelyssä ja toteuttamisessa,
- D. ottaa huomioon, että EY:n perustamissopimuksen 152 artiklan 1 kohdan 1 alakohdassa vahvistetaan, että "kaikkien yhteisön politiikkojen ja toimintojen määrittelyssä ja toteuttamisessa varmistetaan ihmisten terveyden korkeatasoinen suojelu", ja vaaditaan täten terveystieteiden sisällyttämistä yhteisön päätöksentekoon aina kun sitä saatetaan kaivata,
- E. ottaa huomioon, että 152 artiklan 1 kohdan 2 alakohdassa määrätään, että "kansallista politiikkaa täydentävä yhteisön toiminta suuntautuu kansanterveyden parantamiseen, ihmisten sairauksien ja tautien ehkäisemiseen sekä ihmisten terveyttä vaarantavien tekijöiden torjuntaan"; ottaa huomioon, että 152 artiklan 3 kohdan mukaan "yhteisö ja jäsenvaltiot edistävät yhteistyötä kolmansien maiden sekä kansanterveyden alalla toimivaltaisten kansainvälisten järjestöjen kanssa",
- F. ottaa huomioon, että MS-tautia ja monia muita kroonisia ja pitkäaikaisia sairauksia sairastavien ihmisten lääkehoidon ja terapeuttisen hoidon taso vaihtelee heidän asuinpaikkansa mukaan ja etteivät unionin jäsenvaltiot ja Euroopan unionin toimielimet ole pitäneet asiaa riittävän tärkeänä tehdäkseen siihen parannuksia,

- G. ottaa huomioon, että viime vuosina MS-taudin lääketieteellisessä ja tieteellisessä tutkimuksessa on edistytty merkittävästi niin, että MS-potilaiden invaliditeettia vähentäviä lääkkeitä ja myös oireita lievittäviä lääkkeitä on kehitetty,
- H. ottaa huomioon, että MS-taudin syyt ovat suureksi osaksi tuntemattomia, vaikka sen uskotaan olevan tulosta geneettisten, ympäristöllisten ja immunologisten tekijöiden yhdistelmästä; katsoo tämän vuoksi, että olisi tutkittava sen syitä ja pyrittävä löytämään tällaisten erilaisten mahdollisten tekijöiden keskinäiset suhteet,
- I. pahoittelee, että mainittuja lääkkeitä on saatavissa Euroopan unionin jäsenvaltioissa vaihtelevasti talousarvion tai terveystalouden kyseisen ongelman huomioon ottaen riittämättömyyden vuoksi ja että tilanteen vaikutukset ovat tulleet vakavammiksi, koska tehokkaalla lääkityksellä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa diagnoosin jälkeen varmistetaan parhaat hoitotulokset,
- J. ottaa huomioon, että Euroopan unionin alueella on European Multiple Sclerosis Platform -järjestön mukaan nykyisin noin 400 000 ihmistä, joilla on diagnosoitu MS-tauti ja että MS-tauti on yleisin syy invaliditeettiin nuorilla aikuisilla, joista kaksi kolmasosaa on naisia,
- K. pitää mielessä, että lääkehoidon lisäksi MS-potilaille on tarpeen kehittää tehokkaita, sopivasti mitoitettuja hoitopalveluita, jotka täyttävät potilaiden moninaiset, elinikäiset vaatimukset,
- L. myöntää, että vaikka Euroopan unioni on toiminut parempien työllisyysnäkökymien takaamiseksi vammaisille tavallisesti yhtäläistä kohtelua työpaikalla koskevan direktiivin mukaisin toimenpitein, direktiivin täysimääräinen ja tehokas toimeenpano tulee kestäväksi kauan, elleivät kansalliset ja paikalliset viranomaiset kannusta päättäväisemmin työnantajia täyttämään velvollisuutensa turvattomassa asemassa olevia vammaisia kohtaan,
- M. ottaa huomioon, että vaaditaan kattavampi vammaisten oikeuksia koskeva direktiivi ja että vammaisten edustajat ja asianajajat ovat valmistelleet luonnoksen mainituksi direktiiviksi ja että Euroopan parlamentin vammaisuusyhteistyöryhmä kannattaa direktiiviehdotusta; katsoo, että EY:n perustamissopimuksen 13 artiklan perusteella jo vahvistettujen toimien riittävä täytäntöönpano on yhtä tärkeä prioriteetti,
- N. pitää mielessä Euroopan unionin kansanterveysalan toimintaohjelman (2003–2008) ja sen, että ohjelmassa kannustetaan terveydenhuollon ammattilaisia ja julkisia elimiä suunnittelemaan johdonmukaisempia MS-taudin kaltaisten sairauksien hoitoon liittyviä terveysstrategioita Euroopan laajuisesti,
- O. ottaa huomioon, että MS-taudin tutkimuksen taloudellisten voimavarojen lisääminen Euroopan unionissa ja tutkimushankkeiden täydentävyyden parantaminen ovat välttämättömiä, kun sairauden puhkeamisen aiheuttavien tekijöiden kokonaisuus tunnetaan,

- P. ottaa huomioon, että MS-taudin ja myrkyllisille kemikaaleille altistumisen väliset mahdolliset yhteydet ovat herättäneet huolta,
- Q. ottaa huomioon, että tiiviimpi kansainvälinen yhteistyö on ratkaisevaa kohdennetun rahoituksen hankkimiseksi genetiikan ja autoimmuunisairauksien tutkimustyön ja tutkimusten alalla ja näin ollen tehokkaiden edistysaskeleiden ottamiseksi sekä MS-taudin tuntemuksen että sen hoitojen ja lääkehoitojen kehittämisessä,
- R. vahvistaa, että tehokkaaseen hoitoon pääsyn ja taudin etenemiseen ja uusiutumiseen vaikuttavien lääkkeiden saatavuuden rajoittaminen vaikuttaa tuhoisasti yksilön työkykyyn, perhe-elämään, liikkumisvapauteen ja yhteiskuntaan sopeutumiseen, ja lisäksi se on vastoin yksilön perusoikeuksia,
- S. ottaa huomioon, että MS-tautia sairastavat ihmiset ovat usein pettyneet, koska heidän ongelmiaan käsittelevillä terveydenhuollon ammattilaisilla ei ole riittävästi ymmärrystä ja asiantuntemusta, ja että MS-tautia sairastaviin ihmisiin tulisi usein suhtautua myönteisemmin niin, että keskityttäisiin MS-tautia sairastavien mahdollisuuksiin yksilöinä sen sijaan, että tarkastellaan ainoastaan heidän ongelmiaan,
- T. ottaa huomioon, että MS-tautia sairastavia nuoria on suhteellisen paljon ja että useimmissa EU:n jäsenvaltioissa on hyvin vähän heidän tarpeitaan vastaavia hoitolaitoksia tai päivähoitokeskuksia, minkä takia heidät on usein ollut pakko majoittaa yhteisiin tiloihin vanhusten tai iäkkäiden potilaiden kanssa, mikä ei ole tarkoituksenmukaista eikä kummallekaan ryhmälle sopivaa,
- U. ottaa huomioon, että MS-tautia sairastavien ihmisten tasa-arvoista hoitoihin pääsyä ja parempien palveluiden tarjoamista koskevan parhaan toimintatavan varmistamisesta pitäisi tulla kaikkien Euroopan unionin alueen terveysviranomaisten pääasiallinen tavoite ja että jokaisen jäsenvaltion tulisi kannustaa kumppaneitaan liittymään tällaiseen toimintaan koordinoituissa ohjelmissa yhdessä Maailman terveysjärjestön kanssa,
- V. tunnustaa kansallisten MS-liittojen ja European Multiple Sclerosis Platform –järjestön tärkeän tehtävän turvata MS-tautia sairastavien ihmisten elämää helpottavia parannuksia sitoutumalla etsimään ratkaisuja moniin yksilöiden kohtaamiin ongelmiin ja yrittämällä jatkuvasti vaikuttaa poliittisiin päättäjiin ja alan ammattilaisiin tavalla, joka edistää hoitokeinojen kehittämistä, ja kiittää kansallisia MS-liittoja ja European Multiple Sclerosis Platform -järjestöä mainituista toimista,
- W. panee erityisesti merkille mainittujen liittojen ja järjestön tehtävän hankkia ja välittää MS-tautia sairastaville ihmisille hyödyllistä ja välttämätöntä tietoa, joka voi puolestaan antaa lohtua, tukea ja todellista yhteenkuuluvuuden tunnetta monille ihmisille, jotka saattaisivat muuten kokea olevansa entistäkin eristetympiä heitä suoraan koskevista asioista ja keskusteluista,
1. kehottaa Euroopan komissiota erityisesti erittelemään tähän MS-tautia koskevaan mietintöön sisältyvistä asioista käytävän keskustelun seuraavassa Euroopan unionin

terveysministerien kokouksessa, jossa on tarkoitus laatia kaikissa jäsenvaltioissa noudatettavat ohjeet parhaista toimintatavoista;

2. pyytää komissiota kehittämään läheisempää kansainvälistä tieteellistä yhteistyötä tutkimuksen kuudennessa ja seitsemännessä puiteohjelmassa yhä tehokkaampien hoitokeinojen kehittämiseksi yhä nopeammin MS-taudin kaikkiin tyyppeihin;
3. panee kuitenkin merkille, että MS-taudin, jota sairastaa yli 400 000 EU:n kansalaista, perussyyt ovat vielä tuntemattomia ja että tutkimuksen kuudennessa puiteohjelmassa ei ole huomioitu sitoumusta vammaiskysymyksiin liittyvien seikkojen huomioon ottamiseen kaikessa toiminnassa, sillä itse asiassa vammaisuutta ja MS-taudin kaltaisia sairauksia koskeva EU:n tutkimus on pudonnut pois siitä; vaatii, että tutkimuksen seitsemännessä puiteohjelmassa tämä tutkimus asetetaan etusijalle;
4. katsoo, että palveluiden käyttäjien tulisi osallistua mainittuun tutkimukseen, jotta voidaan varmistaa, että tutkimustyössä keskitytään oikealla tavalla MS-tautia sairastavien ihmisten tarpeisiin;
5. palauttaa mieliin yhdenvertaista kohtelua työssä ja ammatissa koskevista yleisistä puitteista annetussa direktiivissä 2000/78/EY vahvistetun vammaisten tarpeita koskevan "kohtuullisten mukautusten" käsitteen ja vaatii jäsenvaltioita panemaan täysin täytäntöön direktiivin säännökset 3. joulukuuta 2003 asetettuun määräaikaan mennessä;
6. vaatii, että Euroopan unionin tulee johtaa ja rahoittaa kiireellistä Euroopan laajuista epidemiologista tutkimusta yhteistyössä WHO:n kanssa, jotta voitaisiin kerätä olennaista tietoa tutkimukselle MS-taudin vielä nykyisin tuntemattomien syiden luokitteluksi;
7. pitää tässä yhteydessä myönteisenä parhaillaan tehtävää arviointia, jossa vertaillaan eräiden eurooppalaisten MS-tautikeskusten hallinnointia, jotta voitaisiin arvioida laatua ja hyvien toimintatapojen toteutumista, mikä johtaa myönteisten vertailukohteiden syntyymiseen sekä yhtenäisten hoitotoimenpiteiden sarjan ja kuntoutustoimien löytämiseen;
8. kehottaa jäsenvaltioita ja Euroopan komissiota tunnustamaan ja hyväksymään näkemyksen, jonka mukaan MS-tautia ja muita pitkäaikaisia ja kroonisia sairauksia sairastavien potilaiden lääkehoitojen kustannustehokkuutta tulisi mitata kliinisten kokeiden lisäksi myös arvioimalla uuden lääkehoidon vaikutusta elämänlaadun paranemiseen, mikä saattaisi näkyä säästöinä sosiaali- ja hyvinvointipalveluiden muiden alojen talousarvioissa;
9. katsoo, että MS-tautia sairastavia ihmisiä tulisi aktiivisesti kannustaa ja kehottaa osallistumaan ohjelmien kehittämiseen yhdessä lääkäreiden ja muiden asiantuntijoiden kanssa;
10. kehottaa Euroopan komissiota ja jäsenvaltioiden terveysviranomaisia tukemaan ja edistämään itseohjautuvia sopeutumisvalmennuskursseja MS-tautia ja muita

pitkäaikaisia sairauksia sairastaville ihmisille, jotta he saisivat paremmat mahdollisuudet päästä sopiviin hoitoihin ja pystyisivät elämään parhaalla mahdollisella tavalla oman terveydentilansa kanssa;

11. vaatii, että Euroopan unionin jäsenvaltiot edistävät MS-tautia sairastavien, erityistilanteensa takia laitoshoidon tarvitsevien nuorten tarpeisiin suunniteltujen erikoisklinikoiden ja hoitolaitosten perustamista, ja myöntää mainittujen asioiden merkityksen sairaala- tai laitoshoidon järjestämisessä;
12. tukee MS-tautia sairastavien ja muista vammoista kärsivien henkilöiden oikeutta itsenäiseen elämään, joka käsittää oikea-aikaisen ja asianmukaisen terveys- ja sosiaalihuollon tarjoamisen, jotta kunnioitettaisiin henkilön ihmisarvoa ja itsenäisyyttä;
13. katsoo, että neurologien, erikoistuneen hoitohenkilökunnan ja muiden terveydenhuollon alan ammattilaisten koulutuksen edistämistä tulisi kannustaa paremmin, jotta he voisivat erikoistua kehittämään ja antamaan mitä tehokkainta hoitoa MS-tautia sairastaville ihmisille, ja katsoo myös, että mainitun työn tulisi taata laajempi myönteinen vaikutus MS-tautipotilaiden terveydentilaan koko Euroopan unionin alueella;
14. kehottaa julkisviranomaisia ja yksityisiä laitoksia tekemään tiiviimpää yhteistyötä, joka on elintärkeää paremmin suunnatun rahoituksen takaamiseksi, erityisesti yhteysien avulla muihin maihin, joissa tehdään edistynyttä genetiikkaan ja muihin MS-taudin syihin sekä muihin autoimmunisairauksiin liittyvää tutkimusta;
15. kehottaa Euroopan komissiota suunnittelemaan ja toimeenpanemaan yhteistyössä jäsenvaltioiden kanssa puitelainsäädäntöä, jossa edistetään MS-tautia sairastavien ihmisten pysymistä työelämässä, koska monet heistä pakotetaan nykyisin luopumaan työstään vastentahtoisesti, vaikka tutkimukset osoittavat, että jatkuvalla työnteolla on myönteisiä henkisiä vaikutuksia, jotka voivat hidastaa sairauden etenemistä;
16. suosittaa toteuttamaan vammaisten henkilöiden työllisyyden edistämiseksi tehostettuja toimia,
 - joissa on levitettävä työnantajien ja työtovereiden keskuudessa tietoa MS-taudin kaltaisten invaliditeettien ja sairauksien todellisuudesta ja niiden vaikutuksesta;
 - joissa on kunnioitettava MS-taudin kaltaisten sairauksien yksilöllistä luonnetta;
 - jotka on arvioitava, jotta täydennettäisiin ajatusten ja kokemusten vaihtoa etenkin EU:ssa, minkä pitäisi auttaa kehittämään ja levittämään onnistuneita malleja kaikkien hyödyksi;
17. vaatii paikallisia ja kansallisia viranomaisia kehittämään rakennettua ympäristöä huomattavasti enemmän käyttämällä yhdenmukaisia sisäänpääsyä koskevia standardeja, jotta helpotettaisiin MS-tautia ja vastaavia sairauksia sairastavien sisäänpääsyä rakennuksiin ja kuljetusvälineisiin;
18. korostaa, että MS-taudista ja muista invaliditeeteista kärsivien henkilöiden pääsyä rakennuksiin ja kuljetusvälineisiin ei saavuteta ainoastaan ympäristöllisten ja fyysisten

esteiden poistamisella, vaan se merkitsee kaikkien sellaisten esteiden eliminoimista, jotka estävät tavaroiden ja palveluiden yhtäläistä saatavuutta;

19. pyytää Euroopan komissiota laatimaan ehdotuksen kattavammaksi vammaisten oikeuksia koskevaksi direktiiviksi Euroopan parlamentin vammaisuusyhteistyöryhmän kannattamien ehdotusten perusteella;
20. kehottaa puhemiestäään välittämään tämän päätöslauselman komissiolle, neuvostolle, Maailman terveysjärjestölle ja vetoamuksen esittäjälle.

PERUSTELUT

TÄRKEÄÄ: KYSEESSÄ ON PARLAMENTIN MIETINTÖ, JOKA EI OLE KLIININEN TAI TIETEELLINEN ASIAKIRJA. VAIKKA MIETINTÖ ONKIN VALMISTELTU ERITTÄIN HUOLELLISESTI, SEN HUOMAUTUKSIIN MS-TAUDIN LÄÄKETIETEELLISISTÄ NÄKÖKULMISTA TULISI SUHTAUTUA SOPIVAN VAROVAISESTI.

Louise McVay lähetti elokuussa 2001 Euroopan parlamentin puhemiehelle kirjeen, joka koski MS-tautia sairastavien ihmisten erilaista hoitoa Euroopan unionin jäsenvaltioissa. Hän huomautti, että joissakin maissa, hänen tapauksessaan Yhdistyneessä kuningaskunnassa, hoidossa on jopa maansisäisiä eroja, joten sairauden hoidossa välttämättömien lääkkeiden saatavuus riippuu ilmiöstä, jota vetoamuksen esittäjä ja monet muut nimittävät "postinumerolotoksi".

MS-tautia sairastavan ihmisen ongelmat eivät tietenkään rajoitu välttämättömän ja tärkeän lääkehoidon saatavuuteen. Monet muutkin asiat tuovat mukanaan vaikeuksia, kuten sairauden diagnoosin aiheuttamat henkilökohtaiset ja psyykkiset vaikutukset, työtilanteen vaikutukset ihmisen elämään ja työtilanteen vaikutukset ihmisen tuloihin ja aineelliseen hyvinvointiin.

Vetoamuksen esittäjä vetosi Euroopan parlamenttiin omien sanojensa mukaan "epätoivoisesti", jotta hänen henkilökohtainen ja erityisesti tuhansien muiden epätasa-arvosta hoidon saatavuudessa kärsivien tilanne tunnustettaisiin jollain tavalla. Monilta on edelleen evätty perusihmisoikeudet kunnolliseen lääkehoitoon.

Vetoamusvaliokunta pyysi menettelytapojensa mukaisesti Euroopan komissiota tutkimaan asiaa, ennen kuin päätös muista ehdotettavista seurantatoimista voitiin tehdä. Komission huhtikuussa 2002 päivätty vastaus oli pettymys, koska siinä vain ilmoitettiin valiokunnalle, että asia ei liity millään tavalla yhteisön lainsäädäntöön, vaan se kuuluu jäsenvaltioiden yksinomaiseen toimivaltaan.

Valiokunta tuli siihen tulokseen, että olisi ollut lyhytnäköistä ja moraalisesti väärin vain yksinkertaisesti luopua vastuusta monille tuhansille Euroopan unionin kansalaisille, jotka odottavat vastausta vetoamuksessa esitetyn kaltaisiin kysymyksiin. Louise McVay kutsuttiin esittämään asiansa valiokunnalle, minkä hän tekikin hyvin vakuuttavasti 9. heinäkuuta 2003. Läsä oli myös European Multiple Sclerosis Platform -järjestön ja Italian, Belgian, Saksan ja Yhdistyneen kuningaskunnan MS-liittojen edustajia sekä MS-tautia sairastavia henkilöitä monista muista Euroopan maista. Tämän keskustelun perusteella valiokunta päätti laatia mietinnön läheisessä yhteistyössä työllisyys- ja sosiaalivaliokunnan kanssa selkeiden vastausten antamiseksi Louise McVaylle ja valiokunnan mukaan selkeän ja välttämättömän eurooppalaisen strategian laatimiseksi mainitun hitaasti etenevän sairauden torjumiseksi. Kyseiseen sairauteen ei ole vielä toistaiseksi olemassa hoitokeinoa.

MS-tauti: sairauden luonne

MS-tauti on keskushermoston ja hermosyiden tulehdussairaus, jossa kehittyy asteittain hermon toiminnan estäviä vaurioita, mikä aiheuttaa potilaalle laajan ja tasoltaan arvaamattoman invaliditeetin. Kehon toimintojen loppuminen osittain tai kokonaan voi aiheutua hermosyiden rappeutumisesta. Sairauden vaikutukset potilaisiin ovat suuruudeltaan erilaisia. Sairaus myös kehittyy ajan myötä eri tavoin. Kyseessä on sairaus, joka on sukua autoimmuunisairauksille ja jolla siis on yhteisiä piirteitä muiden autoimmuunisairauksien

kanssa. Varhaisessa vaiheessa tehty diagnoosi ja lääkehoito sairauteen määrätyillä, vasta vähän aikaa sitten markkinoille tulleilla lääkkeillä (Betaferon, Avonex, Copaxone, Rebif (Beetainterferoni 1a) 22 mg & 44 mg sekä glatiramer asetaatti), voivat aiheuttaa niin valtavan suuren muutoksen sairaudesta kärsivien yksilöiden terveydentilassa, että niitä voidaan pitää elämänlaatua parantavina tekijöinä.

MS-taudin neljä päätyyppiä ovat:

- relapsoiva remittoiva (RRMS)
- sekundaarisesti progressiivinen (SPMS)
- progressiivinen relapsoiva (PRMS)
- primaarisesti progressiivinen (PPMS).

Mainitut tyypit on määritelty viimeisten kahdenkymmenen vuoden aikana, kun sairauden tutkimuksessa on edistytty ja sairautta on alettu ymmärtää paremmin. Lääkehoito ja muut saatavilla oleva hoidot määräytyvät potilaan sairastaman MS-taudin tyypin mukaan.

Edellä mainitut lääkehoidot ovat kuitenkin sopivia vain niille, joilla on RRMS tai SPMS, eli toisin sanoen ainoastaan yhdelle neljäsosalle MS-tautia sairastavista ihmisistä. Useimmat MS-tautia sairastavista ihmisistä tarvitsevat erilaisia lääkehoitoja sairauden eri muotoihin – väsymykseen, spastisuuteen, kipuun, impotenssiin, virtsankarkaamiseen ja masennukseen. Akuutteihin tapauksiin saatetaan tarvita kortikosteroideja. Tuoreimmat tutkimukset ovat koskeneet kannabinoidien käyttöä monien oireiden hoitona, mutta tulokset eivät ole olleet yksimielisiä. Niissä on kuitenkin havaittu, että potilaat ovat saaneet helpotusta kipuihinsa ja että käveleminen on ollut vähemmän vaivalloista. Tutkijat toteavat, että kannabinoideilla saattaa olla tarkemmin määriteltävä rooli kroonisen neuropaattisen kivun lievittämisessä." (The Lancet, marraskuu 2003 – Zajicek et al, tutkimusryhmä UKMS)

Viime vuosikymmenen aikana neurologit ovat alkaneet ymmärtää paremmin, millä tavoin hermosto vaurioituu ja miten oireet syntyvät. (Katso: *Multiple Sclerosis International Federation –liiton (MSIF) julkaisu Multiple Sclerosis, The Guide to Treatment and Management*). Parannukset magneettisissa resonanssitekniikoissa, erityisesti aivojen kuvaamisessa radioaktiivisten aineiden avulla, ovat myös parantaneet MS-taudin analysointia ja sen ymmärtämistä. Sairauden syistä ei kuitenkaan vielä tiedetä riittävästi, vaikka uskotaankin, että sairauden aiheuttavat perintö- ja ympäristötekijät sekä immunologiset tekijät yhdessä. Stressaavat kokemukset voivat joidenkin tutkijoiden mukaan vaikuttaa relaptoivan remittoivan taudin puhkeamiseen tai pahentaa taudin kulkua. Usein kuitenkin kestää useita vuosia, ennen kuin MS-tauti diagnosoidaan ja taudista esiintyy, kuten edellä mainittiin, useita eri tyyppisiä. Nykyisin, kun magneettikuvaus on yleistynyt, diagnoosi voidaan monissa tapauksissa tehdä aikaisemmin.

On selvää, että jokaiselle yksilölle diagnoosi MS-taudista on henkilökohtainen traumaattinen kokemus, joka vaikuttaa kaikkiin asioihin yksilön jokapäiväisessä elämässä. Näin ollen kaikessa tehokkaassa hoidossa on varattava aikaa asiantuntijan tukineuvonnalle. On myös tärkeää ymmärtää, että MS-taudin vaikutukset laajenevat henkilön välittömästä henkilökohtaisesta ja sosiaalisesta ympäristöstä myös usein hänen työtehtäviinsä. Siksi hallitusten, terveysviranomaisten, Euroopan unionin toimielinten ja kansainvälisten elinten on keskitettävä MS-tautiin ja muihinkin vakaviin sairauksiin liittyvät toimenpiteensä yksilölliseen hoitoon (lääkehoito, hoitolaitokset, sairaalat, pitkäaikaishoito) sekä laajempaan

MS-tautia sairastavan ihmisen makroympäristöön (sairauden tutkimus, oikeudet työllisyyteen, oikeudet työuraan, kuljetuspalvelut, vapaa liikkuminen, rajat ylittävä sairaanhoito jne.) Kaikilla tasoilla on pidettävä tärkeimpinä asioina MS-tautia sairastavan ihmisen loukkaamattomuutta ja valintoja, joita jokaisen yksilön on tehtävä omasta elämästään.

Epidemiologiset näkökohdat

Belgialainen Fondation Charcot on julkaissut mielenkiintoisen tutkimuksen aiheesta, johon kuuluu yleinen epidemiologinen tutkimus MS-taudin yleisyydestä. Erään hypoteesin mukaan MS-tauti puhkesi Pohjois-Euroopan viikinkien keskuudessa 700–800-luvuilla. Taudin nykyiset maantieteelliset levinneisyysalueet ovat samoja alueita, joille kansat aikanaan vaelsivat Pohjois-Euroopasta.

Vaellusten suunnat kertovat maailman alueista, joilla sairautta todennäköisimmin esiintyy. Tällaisia alueita ovat Pohjois-Eurooppa, Italia, Yhdysvallat, Kanada, Australia ja Uusi-Seelanti. Euroopassa sairautta esiintyy eniten Orkney- ja Shetlandsaarilla. On mielenkiintoista huomata, että Yhdysvalloissa sairautta esiintyy eniten Skandinaviasta kotoisin olevalla väestöllä.

Tutkimuksessa korostetaan luonnollisesti, että perintötekijät on ainoastaan yksi muuttuja hyvin monimutkaisessa kliinisessä sarjassa, josta tiedeyhteisö pystyy tulevaisuudessa tunnistamaan MS-taudin syyt selkeämmin. Selvien todisteiden saamiseksi taudin ilmeisestä alkuperästä olisi tehtävä maailmanlaajuinen molekyyliogeneettinen tutkimus. Samaan aikaan on myös osoitettu, että esimerkiksi Ranskassa perintötekijöillä ei näyttäisi olevan yhtä suurta osuutta sairauden mahdollisen puhkeamisen aiheuttaviin syihin kuin muilla ulkoisilla tekijöillä.

Muita mahdollisia syitä, jopa ympäristötekijät mukaan lukien, on arvioitava perusteellisemmin. Myös mahdollisesti syntyneet korrelaatiot on arvioitava, koska geneettisen osatekijän merkittävästä osuudesta huolimatta on selvää, että sairauden syntyyn vaikuttaa monia muitakin osatekijöitä.

Eräiden jäsenvaltioiden tilanne

Yhdistyneen kuningaskunnan alueella MS-tautia esiintyy enemmän Skotlannissa ja Pohjois-Irlannissa kuin Englannissa ja Walesissa. Erään yleisen tähän ja edellä mainittuihin epidemiologiisiin osoituksiin liittyvän sekä luottamusta herättävän hypoteesin mukaan on olemassa taustalla vaikuttava geneettinen alttius sairastua kyseiseen sairauteen. Yhdistyneessä kuningaskunnassa on 85 000 MS-tautia sairastavaa ihmistä.

Yhdistyneen kuningaskunnan hallituksen terveysministeriö (Department of Health) laati vuonna 2002 kaikille terveysviranomaisille kiertokirjeen, jonka avulla oli tarkoitus tehdä parannuksia eräisiin asioihin, joihin Louise McVayn vetoamiseksi viitattiin. Kiertokirjeessä käsiteltiin taudin etenemiseen ja uusiutumiseen vaikuttavien hoitojen järjestämistä kustannustehokkaasti MS-tautia sairastaville ihmisille. Kustannustehokkuuden vuoksi kiertokirjeessä selvitettiin, kuinka MS-potilaat voisivat osallistua uuteen kyseistä sairautta koskevaan suunnitelmaan. "Kaikille ABN-liiton (*Association of British Neurologists*) laatimat vaatimukset täyttävillä potilaille, jotka sairastavat joko relapsoivaa remittoivaa MS-tautia tai

sekundaarisesti progressiivista MS-tautia, jonka dominoiva kliininen ominaispiirre on taudin uusiutuminen, voidaan antaa hoitoa tämän suunnitelman mukaisesti."

Edellä mainittu merkitsi suurta edistysaskelta, vaikka suurimman osan MS-tautia sairastavien hoitoon liittyvistä ongelmista ei ole onnistuttu ratkaisemaan vielä nykyäänkään.

Kiertokirjeessä todellakin myönnetään, että edellä mainitut vaatimukset täyttäviä potilaita saattaa olla Englannissa ja Walesissa yhteensä vain 12–15 prosenttia kaikista MS-potilaista, mikä tarkoittaa 7 500–9 000 henkilöä.

Skotlannin kansanterveysvirasto (Office for Public Health) on julkaissut erittäin hyödyllisen ja perusteellisen tarpeiden arviointia koskevan ohjelman, jossa tehdään hyvin merkittäviä ehdotuksia sairauden vaikutuksista selviytymiseksi. Mainitun ohjelman laatija on ottanut vapauden ehdottaa, miten "parhaan mahdollisen MS-palvelun" tulisi toimia. Palvelun siis tulisi:

- sallia nopeat läheteet tapauksissa, joissa epäillään potilaan sairastavan MS-tautia
- tarjota neurologin arviointia mahdollisesta diagnoosista
- tarjota MS-taudin hoidosta kokemusta hankkineen monialaisen asiantuntijatyöryhmän arviointia yksilöllisten tarpeiden tunnistamiseksi ja tarkoituksenmukaisten palvelujen järjestämiseksi
- tarjota kehittyvää ja jatkuvaa seurantaa määrätyn väliajoin ja sallia nopea hoitoon hakeutuminen omalla läheteellä kriisitilanteissa
- tarjota tietoa ja tukea potilaille ja heidän huoltajilleen.

Edellä mainittu malli on selkeästi merkittävä Euroopan tasolla. Ohjelmassa myös kuitenkin korostetaan, että hoidon saatavuudessa ja laadussa on suuria eroja ja nykyisin saatava hoito ei ole "todellakaan parasta mahdollista".

Yhdistyneessä kuningaskunnassa, kuten monissa muissakin Euroopan maissa, ongelmat liittyvät nuoriin, joiden sairaus on vakava ja jotka tarvitsevat hoitoa hoitolaitoksissa tai muissa terveydenhoitoalan laitoksissa. Hyvin usein mainitut hoitolaitokset on tarkoitettu paremminkin vanhuksille tai iäkkäille potilaille, mikä aiheuttaa lisää ongelmia hoidossa, jota voidaan toteuttaa huonosti kyseisissä olosuhteissa.

MS-tautia sairastavien ihmisten mukaan edellä mainittu asia on suuri ongelma Belgiassa, koska hoitolaitokset sopivat huonosti nuorille, joiden erityisvaatimuksia saatetaan sopimattomien tilojen vuoksi laiminlyödä. MS-potilaille ei ole myöskään saatavilla riittävästi asuntoja. Monet heistä pystyisivät asumaan itsenäisemmin, jos sopiva asunto löytyisi ja jos saatavilla olisi enemmän tukipalveluita, kuten koti- ja turvallisuuspalveluita, mahdollisuuksia lyhytkestoiseen hoitoon tarvittaessa jne.

5,2 miljoonan asukkaan Suomesta on löytynyt 6 000 MS-tapausta. He voivat saada monialaista erityishoitoa 21 aluesairaalassa ja 20 keskussairaalassa, joista viisi on yliopistosairaaloita. Suomen suurimpien kaupunkien terveyskeskuksissa on myös tarjolla monialaista hoitoa. Neurologiset kuntoutuskeskukset, joita on mm. Maskussa, pyrkivät parantamaan ja ylläpitämään MS-potilaiden kykyä olla mukana työelämässä ja yhteiskunnassa sekä tarjoamaan tukea potilaiden perheille. MS-tautia koskevat kansalliset suuntaviivat on asetettu ja parhaita käytäntöjä koskeva ohjelma on käynnistetty. Esittelijä on saanut paljon

yksityiskohtaisia tietoja Suomen sosiaali- ja terveysministeriltä, joka vastasi kirjeeseeni (ks. liite). Lisäksi on tärkeää mainita, että Skandinavian maat tekevät tällä alalla jo laajamittaista yhteistyötä.

Tämä heijastuu Tanskan sosiaali- ja terveysministerin ehdotuksessa, että EU voisi tukea MS-taudin tutkimuskeskusten eurooppalaisen verkoston perustamista MS-tutkimuksen helpottamiseksi. Itävalta on tehnyt myös samansuuntaisia ehdotuksia EU:n tuesta monialaisille MS-klinikoille.

Ranskassa arvioidaan olevan 50 000–60 000 MS-tautia sairastavaa ihmistä. Terveysviranomaiset ovat perustaneet MS-tautiin erikoistuneiden keskusten verkoston monissa tärkeimmissä kaupungeissa.

Euroopan maista Saksassa on arvioitu olevan lukumäärällisesti eniten MS-tautia sairastavia ihmisiä, tosin myös Saksan väkiluku on suurin. Noin 100 000 ihmisellä on MS-tauti. MS-liiton (DMSG) toiminnan lisäksi kansallisilla ja alueellisilla viranomaisilla ei näytä kuitenkaan olevan kovin perusteellista lähestymistapaa sairauden hoitoon ja sen seurauksiin.

Sitä vastoin Tanska vaikuttaisi olevan Euroopan maista edistyksellisin, kun tarkastellaan sen lähestymistapaa kyseiseen sairauteen, vaikkakin monet asiat ovat sielläkin riippuvaisia MS-liiton toiminnasta. Tanskassa on 6 000 MS-potilasta ja sairaaloiden neurologisilta osastoilta saatava hoito on ilmaista koko maassa.

Työllisyyden alalla MS-potilaiden työllistymismahdollisuuksia on helpotettu "Flexjob"-järjestelmällä, jossa henkilö voi tehdä käytännössä 18½ tunnin työviikkoa täydellä palkalla, koska hallitus korvaa palkan puuttuvasta työajan puoliskosta. Vapaa-aika voidaan silloin käyttää esimerkiksi fysioterapiaan, joka on ilmaista. MS-potilaat saavat myös taloudellista tukea liikenteeseen ja asumiseen liittyviä palveluita varten sekä muita vammaisuuden aiheuttamia menoja varten.

Nuorille MS-potilaille soveltuvan pitkäkestoisen majoituksen ja asumisen järjestäminen aiheuttaa kuitenkin Tanskassakin muiden maiden tapaan ongelmia.

Italiassa on 52 000 MS-tautia sairastavaa ihmistä. Tauti on yleisintä Sardiniassa, jossa tapauksia on yli kaksi kertaa kansallista keskiarvoa enemmän (200 tapausta 100 000 henkeä kohti). Noin 14 000 potilasta, joilla on relapsoiva remittoiva tai sekundaarinen progressiivinen MS saavat immunomoduloivia lääkkeitä kansallisen sairausvakuutusjärjestelmän kautta.

Italiassa on 200 neurologista keskusta, joissa työskentelevät 600 neurologia voivat tarjota potilaille kyseisiä, elämänlaatua parantavia lääkkeitä. Kuitenkin ainoastaan 8 prosenttia keskuksista tarjoaa monialaista hoitoa MS-tautiin eikä erikoistunutta pitkän aikavälin hoitoa ole lainkaan tarjolla. Italian MS-liitolla on myös muutamia sosiaali- ja kuntoutuskeskuksia ja joitakin avustuspalveluja.

Tarkistetussa mietinnössä annetaan lisätietoa muista maista. Seuraavista MS-potilaiden lukumääristä eri maissa voi saada käsityksen sairauden yleisyydestä: Ruotsissa 12 000, Portugalissa 6 000, Alankomaissa 15 000, Itävallassa 8 000, Kreikassa 5 000, Espanjassa 30 000, Luxemburgissa 400 ja Irlannissa 4 000.

Päätelmät

MS-tauti on luonnollisesti yksi autoimmuunisairauksien kasvavaan ryhmään kuuluvista sairauksista, johon on sairastunut yhä useampi Euroopan unionin kansalainen. Siihen on löydettävä hoitokeino tulevaisuudessa. Useimmille ihmisille, jotka eivät ole koskaan tavanneet MS-potilasta, on annettava anteeksi se, etteivät he ole kiinnittäneet MS-tautiin kovin paljon huomiota, koska jokaisella ihmisellä on riittävästi huolenaiheita jokapäiväisessä elämässään.

Julkisviranomaiset kansallisella tasolla ja Euroopan tasolla eivät voi kuitenkaan luonnollisesti käyttää mainittua tekosyytä. Heillä on selvä vastuu ja velvollisuus huolehtia kansalaistensa terveyteen ja hyvinvointiin liittyvistä vaatimuksista. Yleensä tällaisen vastuun mukaisesti toimitaan, kun mahdollisimman monelle ihmiselle järjestetään terveydenhuolto. Eurooppa onkin yleisesti muihin maanosiin verrattuna melko ainutlaatuinen maanosa, koska Euroopassa on omaksuttu varsin laaja terveydenhuoltoa koskeva lähestymistapa.

Samaan aikaan vaikuttaa siltä, että Euroopan unionin toimielimet voisivat toimia tehokkaammin jäsenvaltioiden välisen tiiviimmän yhteistyön edistämiseksi tuhoisan MS-taudin torjumisessa. Jos yhteistyön tehostamiseksi ei toimita nyt, ei ole kyse tahdon puutteesta, vaan siitä, ettei kyseisestä ongelmasta ja vaatimuksista sen ratkaisemiseksi olla tietoisia. Voimavarat ovat yleensä liian vähäiset kaikissa jäsenvaltioissa, jotta jokainen terveyttä koskeva vaatimus voitaisiin täyttää. Hallitukset myös asettavat asioita omaan tärkeysjärjestykseensä. Näin ollen on painotettava yhä enemmän jäsenvaltioiden ja jäsenvaltioiden asiantuntijoiden välistä yhteistyötä, jossa Euroopan komissio toimii koordinaattorina ja aloitteentekijänä. On toivottavaa, että eräät tähän mietintöön sisältyneistä strategisista ehdotuksista saattaisivat auttaa yhteistyön tehostamisessa.

Kuten mietinnössä on osoitettu, MS-tauti on sairaus, jota on hankala ymmärtää ja jonka hoitaminen on suuri haaste, koska tauti on luonteeltaan etenevä ja koska siihen sairastuneet ihmiset ovat yleensä nuoria parhaimmassa iässänsä. Hetkellä, jolloin heidän tavallisesti odotettaisiin olevan aktiivisimmassa elämänvaiheessaan, he kohtaavatkin epävarman tulevaisuuden perhe- ja työelämässään. Tästä syystä MS-taudin merkitys on tunnustettava vakavammin ja julkisviranomaisten on siis pidettävä yhä tärkeämpänä mielekkäiden ratkaisujen löytämistä MS-tautia sairastavien ihmisten kohtaamiin ongelmiin.

Jotkut melko onnellisessa asemassa olevat MS-potilaat pääsevät hoitoon. Kuitenkin erot saatavilla olevissa hoidoissa ja tuissa sekä jäsenvaltioiden sisällä että jäsenvaltioiden välillä ovat aivan liian suuria. Asiaan on tehtävä parannuksia nostamalla järjestetyn hoidon tasoa kaikkialla ja ottamalla tasa-arvoinen hoitoon pääsy selkeäksi tavoitteeksi. Koska henkilöiden vapaa liikkuvuus on tunnustettu unionin sitovaksi periaatteeksi, on toteutettava tehokkaampia toimenpiteitä, jotta vammaiset, MS-tautia sairastavat ihmiset mukaan lukien, saisivat tasa-arvoiset oikeudet hoitoon kaikissa EU:n jäsenvaltioissa.

Tässä mietinnössä, jonka lähtökohtana on ollut Louise McVayn vetoamus, on pyritty muun muassa laatimaan tilanteesta objektiivinen arvio. Koska vetoamuksesta kuitenkin puuttuu monia asioita, täsmälliset ehdotukset tulevaisuuteen yhteistoiminnaksi on esitetty päätöslauselmaosassa. Euroopan parlamentti jatkaa päättäväisesti asian viemistä eteenpäin

omien väyliensä ja rakenteidensa kautta.

Arvoisa ministeri,

Minut on äskettäin nimetty Euroopan parlamentin vetoomusvaliokunnan esittelijäksi, ja tehtävänäni on laatia mietintö "**MS-taudista ja sen hoidosta Euroopan unionin jäsenmaissa**". Parlamentin tarkoituksena on keskustella tästä kysymyksestä vuoden viimeisessä täysistunnossa, joka pidetään Strasbourgissa 15. joulukuuta alkavalla viikolla. Joudun siis työskentelemään varsin kireällä aikataululla ja olisin erittäin kiitollinen, jos voisitte toimittaa mietinnön taustalle tarvittavia faktoja.

Mietintöni ei ajanpuutteen vuoksi tule olemaan kovin laaja, mutta siinä pitäisi olla mahdollisimman tarkkoja tietoja siitä, millä tavoin EU jäsenvaltiot tarjoavat hoitoa ja muita tukipalveluja MS-tautia sairastaville ihmisille. Olisi erityisen hyödyllistä, jos voisitte vastata seuraaviin kysymyksiin, mutta luonnollisesti voitte antaa muitakin asian kannalta tärkeitä katsomianne tietoja – tietenkin omalla kielellänne.

- Mitä keinoja MS-potilaille on saada tautia modifioivia lääkkeitä ja hoitoja?
- Kuinka monta neurologia/konsulttia maassanne on rekisteröity MS-taudin spesialisteiksi?
- Kuinka monta monialaista lääketieteellistä ryhmää maassanne on, ja missä ne sijaitsevat?
- Kuinka paljon varoja (yksityisiä ja/tai julkisia) on olemassa MS-tautiin liittyviin tutkimuksiin?
- Onko MS-potilaiden pitkäaikaishoitoon olemassa erityisvaroja?
- Onko MS-taudista tehty epidemiologista tutkimusta?
- Mitä "parhaita käytäntöjä" maassanne tarjotaan MS-potilaille?
- Mitä EU voisi tai mitä sen pitäisi tehdä auttaakseen taudin torjunnassa: tutkimusta, sosiaali- tai työlainsäädäntöä, jäsenvaltioiden välisen Euroopan laajuisen yhteistyön helpottamista jne.?

Itsekin MS-potilaana ymmärrän, että tällaisiin kysymyksiin vastaaminen saattaa olla vaikeaa, etenkin kun toivoisin saavani vastauksenne 6. marraskuuta mennessä, jos mahdollista. Vetoomusvaliokunnalla on tuolloin yksityiskohtainen keskustelu aiheesta. Jos ministeriönne tai Brysselin pysyvän edustustonne edustajat haluavat osallistua keskusteluun, he ovat lämpimästi tervetulleita.

Kiitän Teitä yhteistyöstänne ja avustanne tämän asian suhteen.

Kunnioitavasti

Uma Aaltonen
Euroopan parlamentin jäsen

26. marraskuuta 2003

TYÖLLISYYS- JA SOSIAALIVALIOKUNNAN LAUSUNTO

vetoamusvaliokunnalle

vetoomuksesta 842/2001 multippeliskleroosia sairastavien henkilöiden saaman syrjivän hoidon vaikutuksista Euroopan unionissa (2003/2173(INI))

Valmistelija: Richard Howitt

ASIAN KÄSITTELY

Työllisyys- ja sosiaalivaliokunta nimitti kokouksessaan 9. heinäkuuta 2003 valmistelijaksi Richard Howittin.

Valiokunta käsitteli lausuntoluonnosta kokouksissaan 3. ja 26. marraskuuta 2003.

Viimeksi mainitussa kokouksessa se hyväksyi jäljempänä esitetyt tarkistukset yksimielisesti.

Äänestyksessä olivat läsnä seuraavat jäsenet: Theodorus J.J. Bouwman (puheenjohtaja), Richard Howitt (valmistelija), Jan Andersson, Elspeth Attwooll, Regina Bastos, Ieke van den Burg, Philip Bushill-Matthews, Proinsias De Rossa, Harald Ettl, Carlo Fatuzzo, Ilda Figueiredo, Fiorella Ghilardotti (Enrico Bosellin puolesta), Anne-Karin Glase, Robert Goebbels (Alejandro Cercasin puolesta), Stephen Hughes, Rodi Kratsa-Tsagaropoulou, Arlette Laguiller, Elizabeth Lynne, Thomas Mann, Claude Moraes, Manuel Pérez Álvarez, Bartho Pronk, Lennart Sacrédeus, Elisabeth Schroedter (Jillian Evansin puolesta), Miet Smet, Helle Thorning-Schmidt, Anne E.M. Van Lancker ja Barbara Weiler.

EHDOTUKSET

Työllisyys- ja sosiaalivaliokunta pyytää asiasta vastaavaa vetoamusvaliokuntaa sisällyttämään seuraavat ehdotukset päätöslauselmaesitykseen, jonka se myöhemmin hyväksyy:

1. tukee multippeliskleroosia (MS) sairastavia henkilöitä edustavien järjestöjen toimintaa, joka pyrkii takaamaan MS-tautia sairastavien tasapuolisen hoidon ja palveluiden saannin ja hyväksyy niin sanotun vammaisuuden sosiaalisen mallin, jolla pyritään edistämään kaikkien vammaisten syrjintää torjuvia yhteiskunnallisia muutoksia;
2. pitää huolestuttavana, että Euroopassa vammaiset eivät usein saa terveydenhuoltoa, mikä rikkoo heidän ihmisoikeuksiaan perustavalla tavalla;
3. toteaa, että yli 400 000 EU:n kansalaisen sairastaman MS-taudin perimmäisiä syitä ei edelleenkään tunneta ja vaatii, että kansallisella tasolla, Euroopan tasolla ja maailmanlaajuisesti toteutetaan lisää nykyistä paremmin koordinoitua tutkimusta; toteaa myös, että kuudes tutkimuksen puiteohjelma ei ole täyttänyt lupaustaan vammaisuutta koskevien kysymysten valtavirtaistamisesta ja että vammaisuutta ja MS-taudin kaltaisia sairauksia koskeva EU:n tutkimus on itse asiassa vähentynyt; vaatii, että tilanne korjataan seitsemännessä tutkimuksen puiteohjelmassa;
4. muistuttaa, että terveydenhuollon tarjoamisessa tapahtuvaa syrjintää koskee EY:n perustamissopimuksen 13 artiklaan perustuva neuvoston direktiivi 2000/43/EY rodusta tai etnisestä alkuperästä riippumattoman yhdenvertaisen kohtelun periaatteen täytäntöönpanosta¹ ja että MS-tautia sairastavien syrjintä terveydenhuoltoalalla korostaa entisestään tarvetta laatia kattava, vammaisuuteen perustuva syrjintää torjuva direktiivi;
5. muistuttaa yhdenvertaista kohtelua työssä ja ammatissa koskevassa direktiivissä 2000/78/EU mainituista "kohtuullisista mukautuksista" vammaisten tarpeiden täyttämiseksi ja vaatii jäsenvaltioita panemaan direktiivin määräykset kokonaan täytäntöön määräpäivään 2. joulukuuta 2003 mennessä;
6. korostaa, että MS-tautia sairastavien ja muiden vammaisten mahdollisuuksia käyttää hyödykkeitä ei voida taata vain poistamalla fyysiset ja ympäristön esteet, vaan tieltä on raivattava kaikki tasapuolisia käyttömahdollisuuksia vaikeuttavat tekijät;
7. puoltaa MS-tautia sairastavien ja muiden vammaisten oikeutta itsenäiseen elämään ja toteaa, että heidän ihmisarvonsa ja itsenäisyytensä kunnioittamiseksi on tarjottava asianmukaisia terveys- ja sosiaalipalveluja;
8. toteaa, että MS-tautia sairastavat kärsivät usein huomaamattomista ja jaksoittaisista oireista, kuten uupumuksesta ja virtsanpidätyskyvyn puutteesta, ja että nämä vaivat ja muut huomaamattomista vammoista kärsivien oireet usein jätetään huomiotta tai niitä ei oteta vakavasti;

¹ EYVL L 180, 19.7.2000, s. 22.

9. on huolestunut siitä, että työnantajien väärin käsitysten ja syrjinnän sekä muiden tekijöiden vuoksi 50 prosenttia MS-tautia sairastavista ei enää käy työssä 5–7 vuotta diagnoosin tekemisen jälkeen ja että työssä käymättömien potilaiden osuus nousee kahteen kolmasosaan 15 vuoden kuluessa oireiden alkamisesta;
10. korostaa, että työssäkäynti on taloudellisista, sosiaalisista, psykologisista ja terapeuttisista syistä tärkeää MS-tautia sairastaville, jotka haluavat muiden vammaisten tavoin käydä työssä ja kehittää ammattitaitojaan;
11. toteaa, että vammaisten työssäkäyntiä tulee edistää entistä tehokkaammilla toimilla, joilla on
- annettava työnantajille ja työtovereille lisää tietoa eri tyyppisen vammaisuuden ja MS-taudin kaltaisten sairauksien luonteesta ja vaikutuksesta,
 - otettava huomioon, että MS-taudin tyyppiset sairaudet vaikuttavat eri ihmisiin eri tavoin ja että MS-tautiin liittyy useita eri oireita, joiden esiintymistiheys ja vaikeusaste vaihtelee,
 - asetettava yksilö keskeiselle sijalle Euroopan työllisyysstrategiassa yleisemmin suositeltujen yksilöllisten työmarkkinatoimien mukaisesti,
 - oltava laaja vaikutus ja joiden on katettava kaikki työnteon alueet fyysisestä työpaikasta ja työmatkoista lähtien työaikoja ja lepoa koskevien mallien kautta aina apuvälineteknologiaan ja työneuvontaan saakka,
 - hankittava tietoa tehtyjä toimia arvioimalla ja edistettävä näin tiedon ja kokemuksen vaihtoa myös EU:n tasolla, mikä edesauttaa kaikkia hyödyttävien toimivien mallien kehittämistä ja levittämistä;
12. myöntää sosiaaliturvan varojen suuntaamisen olevan jäsenvaltioiden itse päätettävissä, mutta pitää kuitenkin valitettavana epäoikeudenmukaista tilannetta, jossa samoista oireista kärsivät saavat eri maissa hyvin erilaista hoitoa ja erilaiset oikeudet; on sitä mieltä, että jotkin EU:n alueet, joilla sairautta ei edes tunnisteta eikä sen muuttuvuutta oteta huomioon, syyllistyvät kaksinkertaiseen syrjintään, koska naiset kärsivät MS-taudista suhteellisesti useammin.