

PARLEMENT EUROPÉEN

1999



2004

Document de séance

FINAL
A5-0451/2003

2 décembre 2003

RAPPORT

sur la pétition 842/2001 relative aux conséquences du traitement discriminatoire de personnes atteintes de sclérose en plaques dans l'Union européenne (2003/2173 (INI))

Commission des pétitions

Rapporteur: Uma Aaltonen

SOMMAIRE

	<u>Page</u>
PAGE RÉGLEMENTAIRE	4
PROPOSITION DE RÉOLUTION DU PARLEMENT EUROPÉEN.....	5
EXPOSÉ DES MOTIFS	11
ANNEXE	18
AVIS DE LA COMMISSION DE L'EMPLOI ET DES AFFAIRES SOCIALES	19

PAGE RÉGLEMENTAIRE

Le 15 octobre 2001, la pétition 842/2001, présentée par Louise McVay sur la sclérose en plaques, a été renvoyée à la commission des pétitions, conformément à l'article 174, paragraphe 5, du règlement.

Au cours de sa réunion du 11 février 2002, la commission des pétitions a déclaré la pétition recevable et a décidé, lors de sa réunion du 9 juillet 2003, d'élaborer un rapport conformément à l'article 175, paragraphe 1, du règlement.

Au cours de sa réunion du 11 septembre 2003, elle a nommé Uma Aaltonen rapporteur.

Au cours de la séance du 4 septembre 2003, le Président du Parlement a annoncé qu'il avait autorisé la commission des pétitions à élaborer un rapport, conformément à l'article 175, paragraphe 1, du règlement, et qu'il avait saisi la commission de l'emploi et des affaires sociales pour avis.

Au cours de ses réunions des 6 et 27 novembre 2003, la commission des pétitions a examiné le projet de rapport.

Au cours de la dernière de ces réunions, elle a adopté la proposition de résolution à l'unanimité.

Ont participé au vote les députés Vitaliano Gemelli (président), Roy Perry, Proinsias De Rossa et Astrid Thors (vice-présidents), Uma Aaltonen (rapporteur), Richard A. Balfé, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert et Ioannis Marinou.

L'avis de la commission de l'emploi et des affaires sociales est joint au présent rapport.

Le rapport a été déposé le 2 décembre 2003.

PROPOSITION DE RÉSOLUTION DU PARLEMENT EUROPÉEN

sur la pétition 842/2001 relative aux conséquences du traitement discriminatoire de personnes atteintes de sclérose en plaques dans l'Union européenne (2003/2173 (INI))

Le Parlement européen,

- vu la pétition 842/2001, présentée par M^{me} Louise McVay,
 - vu l'article 175, paragraphe 1, de son règlement,
 - vu le rapport de la commission des pétitions et l'avis de la commission de l'emploi et des affaires sociales (A5-0451/2003),
- A. considérant que la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne déclare que la dignité humaine est inviolable et qu'elle doit être respectée et protégée,
- B. considérant que l'article 26 de ladite Charte indique que "l'Union reconnaît et respecte le droit des personnes handicapées à bénéficier de mesures visant à assurer leur autonomie, leur intégration sociale et professionnelle et leur participation à la vie de la communauté",
- C. considérant que, en vertu de l'article 35 de la Charte, les soins médicaux relèvent des législations et des pratiques nationales, l'Union devant toutefois assurer un niveau élevé de protection de la santé humaine dans la définition et la mise en œuvre de toutes ses politiques et actions,
- D. considérant que l'article 152, paragraphe 1, du traité CE prévoit que "un niveau élevé de protection de la santé humaine est assuré dans la définition et la mise en œuvre de toutes les politiques et actions de la Communauté", ce qui suppose l'intégration des questions de santé dans le processus de prise de décision de la Communauté lorsque cela peut s'avérer nécessaire,
- E. considérant que l'article 152, paragraphe 1, alinéa 2, du traité CE dispose que "l'action de la Communauté, qui complète les politiques nationales, porte sur l'amélioration de la santé publique et la prévention des maladies et des affections humaines et des causes de danger pour la santé humaine"; que, conformément à l'article 152, paragraphe 3, "la Communauté et les États membres favorisent la coopération avec les pays tiers et les organisations internationales compétentes en matière de santé publique",
- F. considérant que les soins médicaux et thérapeutiques que reçoivent les patients souffrant de sclérose en plaques, et de nombreuses autres affections chroniques de longue durée, varient en fonction de leur lieu de résidence, et que les États membres

de l'Union européenne - de même que les institutions européennes - ne se sont pas suffisamment attachés à remédier à cet état de fait,

- G. considérant que d'importants progrès ont été réalisés, ces dernières années, en matière de recherche scientifique et médicale sur la sclérose en plaques, laquelle a fourni des traitements médicamenteux réduisant les incapacités dont souffrent les patients atteints de sclérose en plaques ainsi que des médicaments destinés à soulager les symptômes de la maladie,
- H. considérant que les causes de la sclérose en plaques demeurent en grande partie inconnues, même si cette maladie semble résulter d'une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et immunologiques; considérant, par conséquent, que la recherche sur ces causes devrait embrasser ces différents facteurs possibles et tenter d'établir les relations existant entre eux,
- I. considérant que l'accès à ces traitements reste malheureusement sujet à des inégalités dans les États membres de l'Union européenne pour des raisons budgétaires ou parce que les autorités sanitaires ne prêtent pas suffisamment attention à ce problème, et que les effets de cette situation sont d'autant plus graves que des médicaments efficaces devraient être administrés le plus tôt possible après que la maladie a été diagnostiquée afin de garantir les meilleurs résultats possibles,
- J. considérant que, selon les données actuelles de la "European Multiple Sclerosis Platform", la sclérose en plaques a été diagnostiquée chez quelque 400 000 personnes dans l'Union européenne, et que la sclérose en plaques est la cause d'invalidité la plus répandue chez les jeunes adultes, les deux tiers de cette catégorie de victimes étant des femmes,
- K. considérant qu'il est nécessaire, au-delà des traitements médicamenteux, de développer des services efficaces, dotés de moyens adéquats pour soigner les patients atteints de sclérose en plaques et répondant aux besoins complexes auxquels ceux-ci sont confrontés tout au long de leur vie,
- L. considérant que l'Union européenne a pris des mesures pour garantir de meilleures perspectives d'emploi aux personnes handicapées, notamment par le biais de la directive sur l'égalité de traitement en matière d'emploi, mais qu'un laps de temps assez long sera nécessaire pour la mise en œuvre complète et réelle de cette dernière, à moins que les autorités locales et nationales n'agissent avec plus de détermination dans le but d'encourager les employeurs à assumer leurs responsabilités envers ces personnes vulnérables,
- M. considérant qu'il est demandé qu'une directive plus spécifique sur les droits des personnes handicapées soit adoptée, que des représentants des personnes handicapées et des juristes ont préparé un projet en ce sens, lequel a reçu l'appui de l'intergroupe handicap du Parlement européen; considérant, par ailleurs, que la mise en œuvre appropriée des mesures déjà adoptées sur la base de l'article 13 du traité CE reste une priorité tout aussi importante,

- N. considérant que le programme d'action communautaire dans le domaine de la santé publique (2003 - 2008) encourage les professionnels des services de santé et les organismes publics de santé à concevoir des stratégies plus cohérentes pour lutter, au niveau européen, contre des affections telles que la sclérose en plaques,
- O. considérant qu'il est essentiel d'accroître les ressources financières affectées à la recherche sur la sclérose en plaques dans l'Union européenne et d'améliorer la complémentarité des projets de recherche, étant donné que différents facteurs semblent être à l'origine de l'affection,
- P. considérant que des questions ont été soulevées en ce qui concerne des liens possibles entre la sclérose en plaques et une exposition à des produits chimiques toxiques,
- Q. considérant qu'il est vital d'établir une coopération internationale plus étroite pour mobiliser des financements plus ciblés dans le domaine de la génétique, de la recherche et des études sur les maladies auto-immunes et accomplir de réels progrès dans la compréhension de la sclérose en plaques ainsi que dans le développement de thérapies et de traitements,
- R. considérant que la limitation d'accès à des traitements efficaces et à des traitements de fond a non seulement des conséquences désastreuses sur la capacité de l'individu à travailler, sur sa vie de famille, sur sa liberté de mouvement et sur son intégration dans la société en général, mais constitue également un déni des droits fondamentaux,
- S. considérant que nombreux sont les patients souffrant de sclérose en plaques que déçoit le manque de compréhension et de compétence des professionnels de santé qui traitent leurs problèmes, et qu'il faut dans bien des cas adopter envers eux une approche plus positive qui, au lieu de se focaliser exclusivement sur leurs problèmes, insiste également sur les résultats qu'ils peuvent atteindre en tant qu'individus,
- T. considérant que, par rapport au grand nombre de personnes relativement jeunes qui doivent vivre avec la sclérose en plaques, la plupart des États membres de l'Union européenne comptent très peu de services hospitaliers ou d'infrastructures de jour capables de satisfaire à leurs besoins, et que ces patients se voient fréquemment dans l'obligation de partager les infrastructures d'accueil avec des personnes âgées ou des patients de gériatrie, ce qui n'est ni pratique ni opportun d'un point de vue social pour les uns comme pour les autres,
- U. considérant que l'objectif principal des autorités sanitaires, dans l'Union européenne, devrait être de garantir l'égalité d'accès aux thérapies et aux traitements ainsi que la fourniture de services optimaux aux patients atteints de sclérose en plaques, et que chaque État membre devrait encourager ses partenaires à suivre cette ligne d'action à travers des programmes coordonnés, élaborés en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé,
- V. considérant qu'il faut reconnaître et rendre hommage au rôle crucial que jouent les associations nationales sur la sclérose en plaques et la "European Multiple Sclerosis Platform" en ce qui concerne l'amélioration des conditions de vie des patients

souffrant de cette maladie, en s'employant à trouver des solutions aux nombreux problèmes qu'ils rencontrent et en s'efforçant constamment d'inciter les décideurs et les praticiens de telle manière à œuvrer à la mise au point de solutions,

- W. considérant, en particulier, leur rôle dans la fourniture et la diffusion d'informations utiles et essentielles aux patients souffrant de sclérose en plaques, informations qui peuvent à leur tour apporter réconfort, soutien et un sentiment réel de solidarité à de nombreuses personnes qui, faute de cela, pourraient se sentir encore plus à l'écart des problèmes et des débats qui les concernent directement,
1. invite la Commission à inscrire un débat sur les problèmes abordés dans le présent rapport sur la sclérose en plaques à l'ordre du jour d'une prochaine réunion des ministres de la santé de l'Union européenne, et ce en vue d'élaborer un "code de conduite" à observer par tous les États membres;
 2. demande instamment à la Commission de développer une collaboration internationale plus étroite, dans le cadre des 6^e et 7^e programmes-cadres de recherche, afin d'accélérer le développement d'un traitement plus efficace encore de toutes les formes de la sclérose en plaques;
 3. constate néanmoins que les causes profondes de la sclérose en plaques, qui touche plus de 400 000 personnes dans l'Union européenne, sont toujours inconnues et que le 6^e programme-cadre de recherche n'a pas respecté l'engagement de placer les questions de handicap au centre des préoccupations - le niveau de la recherche européenne sur le handicap et sur des maladies telles que la sclérose en plaques a, en fait, diminué; insiste pour que ces questions bénéficient d'une priorité dans le 7^e programme-cadre de recherche;
 4. est d'avis que les utilisateurs des services devraient être associés à cet effort de recherche, afin de garantir qu'il soit bien orienté sur les besoins des patients souffrant de sclérose en plaques;
 5. rappelle le concept d'"aménagements raisonnables" pour tenir compte des besoins des personnes handicapées, lequel figure dans la directive 2000/78/CE sur l'égalité de traitement en matière d'emploi, et demande instamment aux États membres de mettre en œuvre les dispositions de la directive dans leur intégralité avant le 3 décembre 2003;
 6. demande qu'une étude épidémiologique financée par l'Union soit réalisée d'urgence à l'échelle européenne, en coopération avec l'OMS, afin de recueillir des données pertinentes qui pourraient aider les chercheurs à clarifier les causes de la sclérose en plaques qui, à ce jour, demeurent inconnues;
 7. se félicite, dans ce contexte, de l'analyse comparative dont fait actuellement l'objet la gestion de certains centres européens sur la sclérose en plaques en vue d'évaluer la qualité de ladite gestion et de s'assurer de la mise en œuvre des bonnes pratiques, analyse qui conduira au développement de "références" positives et à l'identification de programmes de soins intégrés et d'activités de rééducation;

8. presse les États membres et la Commission de reconnaître et d'adopter le point de vue selon lequel la rentabilité des traitements médicamenteux administrés aux patients souffrant de sclérose en plaques et d'autres affections chroniques de longue durée devrait être mesurée au moyen non seulement d'essais cliniques, mais aussi d'une évaluation de l'amélioration de la qualité de vie apportée par un nouveau traitement, laquelle pourrait permettre de réaliser certaines économies dans d'autres secteurs des budgets sociaux ou de santé;
9. est d'avis que les patients souffrant de sclérose en plaques devraient être activement encouragés et invités à participer au développement des programmes d'action, aux côtés des médecins et des autres conseillers professionnels;
10. invite la Commission et les autorités sanitaires des États membres à soutenir et à promouvoir, pour les patients souffrant de sclérose en plaques et d'autres affections de longue durée, des cours de prise en charge personnelle orientés sur les utilisateurs, grâce auxquels ceux-ci seraient plus à même d'accéder à des traitements adéquats et de gérer, dans la mesure du possible, leur propre état de santé;
11. incite les États membres de l'Union européenne à promouvoir le développement de cliniques spécialisées et d'établissements répondant aux besoins des personnes jeunes souffrant de sclérose en plaques et dont la situation particulière nécessite des soins en milieu professionnel, et à reconnaître l'importance de telles questions dans l'organisation actuelle des infrastructures hospitalières ou des établissements de soins;
12. soutient l'idée que les patients souffrant de sclérose en plaques et d'autres infirmités ont le droit d'être indépendants, ce qui implique qu'il est nécessaire de fournir des soins de santé et des services sociaux opportuns et appropriés afin de respecter la dignité personnelle et l'autonomie de ces patients;
13. est d'avis qu'il faudrait prévoir davantage de mesures d'incitation destinées à encourager la formation professionnelle des neurologues, du personnel infirmier spécialisé et des autres praticiens de santé, afin que ceux-ci puissent se spécialiser dans le développement et l'administration des traitements et thérapies les plus efficaces aux patients souffrant de sclérose en plaques; est également d'avis que de tels efforts devraient avoir un impact positif plus large sur les patients atteints de sclérose en plaques sur tout le territoire de l'Union européenne;
14. préconise l'établissement d'une coopération internationale beaucoup plus étroite entre les autorités publiques et les établissements privés, vitale pour mobiliser des financements plus ciblés, notamment par l'intermédiaire de contacts avec d'autres pays où sont menées des recherches de pointe, que ce soit dans le domaine de la génétique ou sur d'autres facteurs déclenchant la sclérose en plaques, ainsi que des études connexes sur d'autres maladies auto-immunes;
15. invite la Commission à élaborer et à mettre en œuvre, en coopération avec les États membres, un cadre législatif qui permettra aux patients atteints de sclérose en plaques de conserver leur emploi, nombre d'entre eux étant actuellement obligés de cesser de

travailler contre leur gré, alors même que des études ont démontré que continuer de travailler pouvait ralentir la progression de la maladie;

16. recommande de prendre des mesures renforcées visant à promouvoir l'emploi des personnes handicapées, mesures qui doivent:
 - sensibiliser les employeurs et les collègues de travail de ces personnes à ce que sont réellement les infirmités et les maladies comme la sclérose en plaques et à leurs incidences sur les patients;
 - respecter l'individualité de maladies comme la sclérose en plaques;
 - être évaluées pour alimenter des échanges d'idées et d'expériences, notamment au niveau de l'Union européenne, lesquels devraient contribuer au développement et à la diffusion de modèles qui ont été couronnés de succès, et ce pour le bien de tous;
17. demande que les autorités locales et nationales développent beaucoup plus l'environnement urbain de manière à faciliter l'accès des patients souffrant de sclérose en plaques et de maladies similaires aux bâtiments et aux transports, et ce au moyen de normes d'accès uniformes;
18. souligne que l'égalité d'accès des patients souffrant de sclérose en plaques et d'autres infirmités ne passe pas seulement par le retrait de barrières environnementales et/ou physiques, mais également par l'élimination de tous les obstacles qui empêchent ces personnes d'avoir accès, de manière égale, aux biens et aux services;
19. demande à la Commission de présenter une proposition de directive sur les droits des personnes handicapées en prenant comme base les propositions de l'intergroupe handicap du Parlement européen;
20. charge son Président de transmettre la présente résolution au Conseil et à la Commission, ainsi qu'à l'Organisation mondiale de la santé et à la pétitionnaire.

EXPOSÉ DES MOTIFS

AVERTISSEMENT: CE DOCUMENT EST UN RAPPORT PARLEMENTAIRE ET NON UN DOCUMENT CLINIQUE OU SCIENTIFIQUE, ET BIEN QU'UN SOIN PARTICULIER AIT ÉTÉ APPORTÉ À SA PRÉPARATION, LES COMMENTAIRES SUR LES ASPECTS MÉDICAUX DE LA SCLÉROSE EN PLAQUES DOIVENT ÊTRE LUS AVEC LA PRUDENCE QUI S'IMPOSE.

En août 2001, M^{me} Louise McVay adressa une lettre au Président du Parlement européen concernant la disparité des traitements qu'offrent les États membres de l'Union européenne aux personnes chez qui la sclérose en plaques a été diagnostiquée. Elle y faisait par ailleurs remarquer que cette disparité se retrouvait fréquemment au sein même de certains États membres - le Royaume-Uni dans son cas - de sorte que l'accès à des médicaments essentiels au traitement de l'affection finissait par dépendre de ce que la pétitionnaire, et d'autres, décrivaient comme une "loterie en fonction du code postal".

Bien entendu, les problèmes que rencontre un patient souffrant de sclérose en plaques ne se limitent pas à l'accès à un traitement médical nécessaire et essentiel. Les difficultés se manifestent à de nombreux autres niveaux, de l'impact personnel et psychologique que le diagnostic de la maladie peut avoir chez le patient en question à l'impact professionnel et social sur sa vie et à la menace que cette maladie peut représenter pour son revenu et son confort matériel.

La pétitionnaire fit appel au Parlement européen, "en désespoir de cause", comme elle l'indiqua, pour essayer d'obtenir une certaine reconnaissance non seulement de sa situation personnelle, mais - ce qui est plus important, comme elle le fit également remarquer - pour les milliers d'autres personnes victimes d'une telle inégalité de traitement et dont la majorité se voient toujours refuser l'accès à des soins médicaux adéquats, qui est pourtant un de leurs droits humains fondamentaux.

Avant de décider quelles suites pouvaient être envisagées, la commission des pétitions, conformément à ce que prévoient ses procédures, demanda à la Commission d'examiner l'affaire. La réponse que donna la Commission en avril 2002 fut décevante, car elle faisait seulement remarquer à la commission que cette affaire ne relevait pas de la législation européenne mais de la seule compétence des États membres.

La commission décida qu'il aurait été mal avisé et moralement incorrect de fuir ses responsabilités à l'égard de milliers de citoyens, tous à la recherche de réponses à de telles questions. M^{me} Louise McVay fut invitée à exposer son affaire devant la commission, ce qu'elle fit avec beaucoup d'éloquence le 9 juillet 2003. La "European Multiple Sclerosis Platform", les associations sur la sclérose en plaques d'Italie, de Belgique, d'Allemagne et du Royaume-Uni, ainsi que des patients souffrant de sclérose en plaques et provenant de plusieurs autres États membres, étaient également présents. À la suite de cette rencontre, la commission décida de rédiger un rapport, en étroite coopération avec la commission de l'emploi et des affaires sociales, pour fournir un ensemble de réponses précises à M^{me} Louise McVay et pour exposer ce qu'elle considère comme une stratégie européenne claire et nécessaire destinée à combattre cette maladie invalidante pour laquelle il n'existe encore aucun traitement connu.

Sclérose en plaques: nature de la maladie

La sclérose en plaques est une affection inflammatoire du système nerveux central et des fibres nerveuses elles-mêmes, qui développent progressivement des lésions qui empêchent le nerf de fonctionner, ce qui provoque une invalidité importante et imprévisible. Il peut y avoir perte partielle ou totale de fonctions physiologiques consécutive à la dégénérescence des fibres nerveuses. Cette maladie touche les patients à des degrés divers et connaît une évolution variable dans le temps. Étant donné que c'est une affection apparentée aux maladies auto-immunes, la sclérose en plaque partage certaines caractéristiques avec d'autres affections auto-immunes. Un diagnostic précoce et un traitement avec des médicaments idoines (Betaferon, Avonex, Copaxone, Rebif (Serono Beta interféron 1a) 22 mg et 44 mg, et acétate de Glatiramer), qui ont été mis sur le marché relativement récemment, peuvent avoir des effets réellement positifs chez certains patients et améliorer leur qualité de vie.

On compte quatre catégories principales de sclérose en plaques:

- récurrente-rémittente (RRMS),
- secondaire progressive (SPMS),
- récurrente progressive (PRMS) et
- primaire progressive (PPMS).

Ces catégories ont été définies ces vingt dernières années, à mesure que la recherche accomplissait des progrès dans la compréhension de la maladie. Le traitement et les thérapies médicaux disponibles sont liés à la catégorie spécifique de sclérose en plaques dont souffre le patient.

Cependant, les traitements médicamenteux précités conviennent uniquement aux patients atteints de sclérose en plaques récurrente-rémittente et de sclérose en plaques secondaire progressive, c'est-à-dire à un quart seulement des patients souffrant de sclérose en plaques. Chez la plupart des patients, les nombreux symptômes de la maladie, comme la fatigue, la spasticité, l'impuissance, l'incontinence ou la dépression, nécessiteront différentes formes de traitements médicamenteux. Des corticostéroïdes peuvent s'avérer nécessaires en cas de crises aiguës. Des recherches ont été récemment réalisées sur l'utilisation de cannabinoïdes dans le traitement de nombreux symptômes, mais les résultats sont peu concluants. Ils indiquent cependant que les patients chez qui des doses de cannabinoïdes ont été administrées par voie orale ont ressenti d'importants bienfaits en termes de soulagement de la douleur et de réduction de la gêne lors de la marche. Les chercheurs se demandent si les cannabinoïdes peuvent jouer un rôle plus spécifique dans le traitement des douleurs neuropathiques chroniques. ("The Lancet", novembre 2003 - Zajicek et al., groupe de recherche UKMS)

Durant la dernière décennie, des neurologues ont acquis une meilleure connaissance de la façon dont le système nerveux se dégrade et dont les symptômes apparaissent. (*voir la réf.: Multiple Sclerosis, The guide to Treatment and Management, publié par la MSIF*) Les progrès accomplis dans le domaine des techniques de résonance magnétique (notamment les scanners du cerveau) ont également apporté une contribution notable à l'analyse et à la compréhension de la sclérose en plaques. Pourtant, la cause de cette maladie n'est toujours pas totalement comprise. Elle semble résulter d'une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et immunologiques. Certains chercheurs ont également identifié des "événements stressants de la vie" comme facteurs de déclenchement de la sclérose en plaques récurrente-rémittente

ou d'aggravation des symptômes. Mais plusieurs années sont souvent nécessaires pour diagnostiquer la sclérose en plaques, affection qui connaît, comme cela a été mentionné ci-dessus, différentes variantes. De nos jours, pourtant, l'utilisation accrue de l'imagerie par résonance magnétique permet, dans de nombreux cas, de réaliser un diagnostic plus précoce.

Il est évident que le traumatisme personnel ressenti par tout individu chez qui une sclérose en plaques a été diagnostiquée est considérable, étant donné que cette maladie touche chaque aspect de sa vie quotidienne, et toute thérapie efficace doit englober des conseils professionnels. Pourtant, il est également important de réaliser que la sclérose en plaques a des répercussions sur l'environnement personnel et social immédiat du patient, et fréquemment sur ses responsabilités professionnelles. C'est pourquoi la réaction des gouvernements, des autorités sanitaires et, le cas échéant, des institutions européennes et des organisations internationales, doit porter sur le traitement individuel (traitement médical, soins et hospitalisation, soins de longue durée) ainsi que, de manière plus large, sur le macro-environnement du patient souffrant de sclérose en plaques (recherche sur la maladie, droits en matière d'emploi, de carrière, moyens de transport, liberté de mouvement, assistance médicale transfrontalière, etc.) - comme c'est le cas pour d'autres affections et maladies graves. À chaque étape, la priorité doit être donnée à l'intégrité du patient souffrant de sclérose en plaques et aux choix que tout individu doit faire concernant sa vie.

Aspects épidémiologiques

La Fondation Charcot, en Belgique, a publié une étude intéressante sur le sujet, laquelle comprend une étude épidémiologique générale sur la prévalence de la sclérose en plaques. L'une des hypothèses avancées suggère que la sclérose en plaques est apparue chez les peuplades vikings d'Europe du Nord aux 8^e et 9^e siècles et que sa répartition géographique actuelle reflète globalement les schémas de migration observés de cette période à nos jours.

Cette étude décrit par ailleurs les zones où les preuves de la maladie sont particulièrement abondantes. Ces zones comprennent l'Europe du Nord, mais aussi l'Italie, les États-Unis et le Canada, ainsi que l'Australie et la Nouvelle-Zélande. Pour la région européenne, c'est dans les Orcades et les îles Shetland que la prévalence est la plus élevée. Il est intéressant de noter qu'aux États-Unis, la population la plus touchée est d'origine scandinave.

Bien entendu, il est souligné que le génotype n'est qu'un paramètre parmi une gamme de facteurs cliniques très complexe dont l'étude permettra peut-être un jour à la communauté scientifique d'identifier plus clairement les causes de la sclérose en plaques. La réalisation d'une étude génétique moléculaire à l'échelle mondiale serait requise pour fournir des preuves incontestables concernant l'origine apparente de la maladie. Par ailleurs, il est précisé qu'en France, par exemple, les facteurs génétiques apparaissent moins importants que d'autres facteurs externes potentiels de déclenchement de la maladie.

D'autres facteurs possibles, y compris même des facteurs environnementaux, doivent également être évalués de manière plus détaillée et des corrélations potentielles établies, parce que même si l'élément génétique présente un grand intérêt, il est clair que la genèse de cette maladie dépend d'une multiplicité d'éléments.

Situation dans certains États membres

Au Royaume-Uni, la prévalence de la sclérose en plaques est plus importante en Écosse et en Irlande du Nord qu'en Angleterre et au pays de Galles. Une hypothèse de plus en plus généralement admise, liée à cet état de fait et aux indicateurs épidémiologiques mentionnés ci-dessus, est que le déclenchement de la maladie dépend d'une prédisposition génétique sous-jacente. Le Royaume-Uni compte près de 85 000 patients atteints de sclérose en plaques.

En 2002, le gouvernement britannique a adressé à toutes les autorités sanitaires, par le canal du ministère de la santé, une circulaire censée répondre à certaines des plaintes formulées par M^{me} Louise McVay dans sa pétition. Cette circulaire traitait de la mise à disposition, dans des conditions de rentabilité, de traitements de fond à des patients souffrant de sclérose en plaques. Au titre de la "rentabilité", elle expliquait de quelle façon ces patients pouvaient participer à ce nouveau dispositif. Tous les patients atteints de sclérose en plaques récurrente-rémittente, et ceux souffrant de sclérose en plaques secondaire progressive, chez qui les rechutes constituent la caractéristique clinique dominante et qui répondent aux critères établis par l'Association des neurologues britanniques (ABN), peuvent bénéficier d'un traitement dans le contexte du dispositif.

Ce dispositif a représenté une avancée importante, même s'il n'est pas parvenu à résoudre les problèmes liés aux traitements que rencontrent encore aujourd'hui la majorité des patients souffrant de sclérose en plaques. La circulaire admet en effet qu'au total, en Angleterre et au pays de Galles, seuls 12 à 15 % des patients souffrant de sclérose en plaques satisferaient aux critères, ce qui représente entre 7 500 et 9 000 personnes.

En Écosse, l'Office de la santé publique a publié un programme d'évaluation des besoins très détaillé et de grande valeur, qui fait un certain nombre de propositions très importantes pour lutter contre les effets de la maladie. Fait intéressant, ce rapport va jusqu'à suggérer ce que le "service idéal pour la sclérose en plaques" devrait faire:

- prise en charge rapide des cas suspects;
- évaluation d'un diagnostic envisagé par un neurologue;
- évaluation par une équipe pluridisciplinaire habituée à la prise en charge de la sclérose en plaque afin de déterminer les besoins individuels et de fournir un service approprié;
- suivi durable, à intervalles précis, et mise en place d'un système de consultation automatique en périodes de crise;
- fourniture d'informations et de soutien aux patients et aux personnels soignants.

Il est évident qu'un tel modèle a une valeur au niveau européen. Cependant, le rapport souligne également qu'il existe des différences énormes quant à l'accès aux soins et à leur qualité et que les soins actuellement dispensés laissent à désirer.

Comme dans de nombreux autres pays européens, un problème se pose en Écosse en ce qui concerne les personnes jeunes chez qui la maladie est plus grave et qui nécessitent un traitement dans des établissements de soins ou dans d'autres établissements médicaux. Très souvent, ces centres de soins s'adressent davantage aux personnes âgées ou aux patients de gériatrie, ce qui crée des problèmes supplémentaires en matière de soins, lesquels peuvent s'avérer inadaptés dans de telles circonstances.

En Belgique, les patients atteints de sclérose en plaques voient dans cette situation un

problème majeur, étant donné que les établissements de soins sont mal adaptés aux patients jeunes, dont la spécificité des besoins peut être, par conséquent, négligée. On observe également une pénurie générale et grave de logements pour les patients souffrant de sclérose en plaques, bon nombre desquels pourraient demeurer plus indépendants s'ils pouvaient trouver des logements adaptés et si davantage de dispositifs de soutien, en termes de soins à domicile, de sécurité, de possibilités de soins de courte durée lorsque cela est nécessaire, etc., étaient disponibles.

En Finlande, la sclérose en plaques a été diagnostiquée chez quelque 6 000 personnes sur une population totale de 5,2 millions d'habitants. Ces patients peuvent bénéficier de soins de santé spécialisés dans 21 hôpitaux locaux et 20 hôpitaux centraux, lesquels disposent d'équipes pluridisciplinaires, dont cinq dépendent d'universités. Les centres de soins des plus grandes villes finlandaises ont également des équipes pluridisciplinaires à leur disposition. Les centres de réadaptation neurologique, comme celui de Masku, aident les patients à améliorer et à conserver leurs capacités à travailler et à vivre en société et apportent un soutien à leurs familles. Des lignes directrices nationales ont été établies et un programme sur les "meilleures pratiques" a été lancé dans le domaine de la sclérose en plaques. Dans sa réponse à ma lettre (voir annexe), la ministre finlandaise des affaires sociales et de la santé m'a fourni de nombreux détails à ce sujet. Il est également important d'ajouter qu'il existe déjà un degré élevé de coopération en la matière entre les pays scandinaves.

Le ministre danois de l'intérieur et de la santé se fait également l'écho de cet état de fait et suggère, précisément en réponse à ma lettre, que l'Union européenne pourrait soutenir l'établissement d'un réseau européen de centres de recherche sur la sclérose en plaques afin de faciliter la recherche dans ce domaine. L'Autriche a également fait part de quelques suggestions en ce sens, considérant aussi que l'Union européenne pourrait subventionner des cliniques pluridisciplinaires spécialisées dans la sclérose en plaques.

On estime que la France compte entre 50 000 et 60 000 patients souffrant de sclérose en plaques. Les autorités sanitaires ont mis en place un réseau de centres spécialisés dans la sclérose en plaques dans plusieurs grandes villes.

L'Allemagne est le pays européen qui, selon les estimations, compte le plus grand nombre de patients atteints de sclérose en plaques, mais il est vrai que sa population est aussi la plus importante. Environ 100 000 personnes souffrent de cette maladie. Cependant, hormis les activités proposées par l'association sur la sclérose en plaques (DMSG), les autorités nationales et régionales ne semblent pas avoir adopté d'approche générale en matière de gestion de la maladie et de ses effets.

Le Danemark, par contre, semble être un des pays européens les plus avancés en ce qui concerne son approche de la maladie, bien qu'une grande partie de celle-ci dépende de l'association sur la sclérose en plaques elle-même. Quelque 6 000 personnes sont atteintes de la maladie dans ce pays, et le traitement prescrit par les services neurologiques des hôpitaux de tout le pays est gratuit.

Dans le domaine de l'emploi, les possibilités qu'ont les patients souffrant de sclérose en plaques de trouver du travail sont favorisées par le système du "Flexjob", en vertu duquel une personne peut, en principe, travailler à mi-temps, soit 18 heures 1/2 par semaine, pour un

salaires pleins, le gouvernement faisant l'appoint pour l'autre moitié du temps. Des jours de congé peuvent être consacrés à la physiothérapie, qui est gratuite, etc. Les transports, le logement et d'autres dépenses occasionnées par le handicap bénéficient également d'un soutien financier.

Pourtant, le Danemark connaît, comme d'autres pays, un problème de fourniture d'infrastructures d'accueil à long terme et de logements pour les patients jeunes souffrant de sclérose en plaques.

En Italie, 52 000 personnes souffrent de sclérose en plaques. C'est en Sardaigne que la prévalence est la plus élevée, où elle atteint plus du double de la moyenne nationale (200 patients pour 100 000 habitants). Quelque 14 000 patients souffrant de sclérose en plaques récurrente-rémittente et de sclérose en plaques secondaire progressive reçoivent des immunomodulateurs pris en charge par le système de santé national.

L'Italie compte 200 centres neurologiques, où quelque 600 neurologues prescrivent et administrent aux patients de tels médicaments, qui leur permettent d'améliorer leur qualité de vie. Cependant, seuls 8 % des centres appliquent une approche pluridisciplinaire dans le traitement de la sclérose en plaques et aucun traitement spécialisé à long terme n'est disponible. L'association italienne sur la sclérose en plaques met elle-même à disposition quelques centres sociaux et de réadaptation ainsi que des services d'aide à domicile.

Quant aux autres États membres, des détails supplémentaires seront donnés dans un projet de rapport révisé, mais les chiffres de la prévalence de la sclérose en plaques dans ces pays sont les suivants: Suède: 12 000, Portugal: 6 000, Pays-Bas: 15 000, Autriche: 8 000, Grèce: 5 000, Espagne: 30 000, Luxembourg: 400 et Irlande: 4 000.

Conclusions

À l'évidence, la sclérose en plaques n'est qu'une des nombreuses maladies auto-immunes qui touche un nombre croissant de citoyens européens, et pour laquelle un traitement devra, un jour, être trouvé. On peut pardonner à la plupart des personnes qui n'ont jamais rencontré un patient souffrant de sclérose en plaques de ne pas prêter une grande attention à ce problème: nous avons tous notre lot de préoccupations concernant notre vie quotidienne.

Pourtant, les autorités publiques - aux niveaux national et européen - n'ont bien sûr pas cette excuse. Elles ont en effet des obligations et une responsabilité indéniable à assumer en ce qui concerne les besoins de leurs citoyens en matière de santé et de bien-être, responsabilité dont elles s'acquittent en général bien, en fournissant des soins de santé au plus grand nombre de personnes possible. Comparée à d'autres continents, l'Europe apparaît d'ailleurs comme une exception pour avoir adopté cette approche globale en matière de soins de santé.

En même temps, il semble que les institutions européennes pourraient jouer un rôle plus efficace dans la promotion d'une collaboration accrue entre les États membres en matière de lutte contre cette maladie pernicieuse qu'est la sclérose en plaques. Si, à ce jour, cette collaboration n'est pas encore une réalité, ce n'est probablement pas en raison d'un manque de volonté, mais plutôt d'un manque de sensibilisation à ce problème et à ce qu'il est nécessaire de faire pour y remédier. Les ressources dont dispose chaque État membre pour faire face à

tous les besoins qui se présentent en matière de santé sont généralement trop limitées (et les gouvernements fixent leurs propres priorités); c'est pourquoi il faut insister davantage sur les efforts de collaboration entre les États membres et leurs spécialistes, la Commission remplissant dans cette perspective une fonction de coordination et d'initiative utile. Il est à espérer que certaines des propositions stratégiques contenues dans ce rapport contribueront à la réalisation de cet objectif.

Comme il a été indiqué, la sclérose en plaques est une maladie très difficile à comprendre et représente un défi plus important à relever en raison de sa nature évolutive et parce que les personnes touchées sont en général jeunes, dans la fleur de l'âge. Au stade qui devrait être le plus productif de leur existence, elles ont des incertitudes quant à l'avenir de leur vie familiale et professionnelle. C'est pour cette raison que la maladie mérite, et doit obtenir, une attention beaucoup plus importante et que les autorités doivent s'attacher davantage à trouver des solutions sérieuses aux différents types de difficultés que rencontrent les patients souffrant de sclérose en plaques.

Certains de ces patients sont relativement privilégiés en ce qui concerne leur accès aux traitements et aux thérapies. Mais les disparités existant au niveau des différents types de soins et de soutien disponibles sont bien trop importantes, à la fois dans et entre les États membres de l'Union européenne. Il faut remédier à cette situation en élevant systématiquement le niveau des soins dispensés et en posant clairement comme objectif l'égalité d'accès à ceux-ci. La liberté de circulation des personnes étant reconnue comme un principe contraignant de l'Union, de meilleures dispositions doivent être mises en place pour permettre aux personnes handicapées, y compris aux patients souffrant de sclérose en plaques, de disposer de droits égaux en matière de traitement dans tous les États membres de l'Union européenne.

Le but de ce rapport était, entre autres, de procéder à une évaluation objective de la situation en prenant comme point de départ la pétition de M^{me} Louise McVay, mais il présente de nombreuses lacunes, ce qui explique pourquoi un certain nombre de suggestions précises concernant d'autres efforts de collaboration ont été proposées dans la résolution. Le Parlement européen continuera par ailleurs à suivre cette affaire avec énergie et détermination, par le biais de ses propres canaux et structures.

Madame / Monsieur le Ministre,

La commission des pétitions du Parlement européen m'a récemment nommée rapporteur et m'a chargée de préparer un rapport sur la sclérose en plaques et son traitement dans les différents États membres de l'Union européenne. Le Parlement envisage d'examiner ce thème lors de sa dernière session plénière de l'année, pendant la semaine du 15 décembre, à Strasbourg. Je me vois par conséquent obligée de travailler dans l'urgence et vous serais très reconnaissante de m'apporter votre coopération en me fournissant des informations factuelles qui m'aideront à élaborer mon rapport.

Mon rapport, qui ne sera pas très long compte tenu du temps qui m'est accordé, doit refléter aussi précisément que possible les efforts qu'accomplissent actuellement les États membres dans la fourniture de traitements et d'autres formes de soutien aux patients souffrant de sclérose en plaques. Vos réponses aux questions suivantes m'aideraient tout particulièrement à accomplir ma tâche, mais j'accepterais également avec gratitude toute information utile que vous pourriez juger pertinent de me communiquer, dans votre langue officielle, naturellement.

- De quelles possibilités les patients souffrant de sclérose en plaques disposent-ils en matière d'accès aux traitements et thérapies de fond?
- Combien de neurologues ou de praticiens sont-ils inscrits comme spécialistes de la sclérose en plaques dans votre pays?
- De combien d'équipes pluridisciplinaires disposez-vous et où se trouvent-elles?
- À quel montant s'élèvent les fonds (publics et/ou privés) alloués à la recherche sur la sclérose en plaques?
- Existe-t-il des dispositions spécifiques concernant les soins à long terme pour les patients souffrant de sclérose en plaques?
- Avez-vous demandé qu'une étude épidémiologique sur la sclérose en plaques soit réalisée?
- Quelles "bonnes pratiques" votre pays peut-il offrir aux patients souffrant de sclérose en plaques?
- Que pourrait/devrait faire l'Union européenne pour aider à combattre cette maladie, en matière de recherche, de législation sociale et/ou sur l'emploi, d'une coopération plus aisée à l'échelle européenne entre les États membres, etc.?

Souffrant moi-même de sclérose en plaques, je comprends qu'il peut être difficile de répondre à de telles questions, d'autant plus que je vous serais reconnaissante de me répondre avant le 6 novembre, date à laquelle la commission des pétitions procédera à un échange de vues détaillé sur ces sujets. Bien entendu, les représentants de votre ministère ou de votre représentation permanente à Bruxelles seraient les bienvenus à cette réunion.

Je vous remercie vivement pour votre coopération et pour votre aide, et vous prie d'agréer l'expression de mes sentiments distingués.

Uma Aaltonen, députée au Parlement européen.

26 novembre 2003

AVIS DE LA COMMISSION DE L'EMPLOI ET DES AFFAIRES SOCIALES

à l'intention de la commission des pétitions

sur la pétition 842/2001 relative aux conséquences du traitement discriminatoire de personnes atteintes de sclérose en plaques dans l'Union européenne (2003/2173(INI))

Rapporteur pour avis: Richard Howitt

PROCÉDURE

Au cours de sa réunion du 9 juillet 2003, la commission de l'emploi et des affaires sociales a nommé Richard Howitt rapporteur pour avis.

Au cours de ses réunions des 3 novembre 2003 et 26 novembre 2003, la commission a examiné le projet d'avis.

Au cours de cette dernière réunion, elle a adopté les suggestions ci-après à l'unanimité.

Étaient présents au moment du vote Theodorus J.J. Bouwman (président), Richard Howitt (rapporteur pour avis), Jan Andersson, Elspeth Attwooll, Regina Bastos, Ieke van den Burg, Philip Bushill-Matthews, Proinsias De Rossa, Harald Ettl, Carlo Fatuzzo, Ilda Figueiredo, Fiorella Ghilardotti (suppléant Enrico Boselli), Anne-Karin Glase, Robert Goebbels (suppléant Alejandro Cercas), Stephen Hughes, Rodi Kratsa-Tsagaropoulou, Arlette Laguiller, Elizabeth Lynne, Thomas Mann, Claude Moraes, Manuel Pérez Álvarez, Bartho Pronk, Lennart Sacrédeus, Elisabeth Schroedter (suppléant Jillian Evans), Miet Smet, Helle Thorning-Schmidt, Anne E.M. Van Lancker et Barbara Weiler.

SUGGESTIONS

La commission de l'emploi et des affaires sociales invite la commission des pétitions, compétente au fond, à incorporer dans la proposition de résolution qu'elle adoptera les suggestions suivantes:

1. soutient les travaux des organisations représentatives des personnes atteintes de sclérose en plaques dans leur lutte pour un accès égal aux possibilités de traitement et aux services, dans le cadre du "modèle social" du handicap qui vise à obtenir des changements d'ordre sociétal pour éliminer la discrimination de toutes les personnes souffrant de handicaps;
2. exprime sa vive préoccupation quant au fait que, dans bien des cas, les personnes atteintes de handicaps en Europe se voient refuser des soins de santé, ce qui constitue une atteinte fondamentale à leurs droits humains;
3. souligne que les causes à l'origine de la sclérose en plaques, qui affecte plus de 400 000 citoyens de l'UE, demeurent inconnues et demande que la recherche aux niveaux national, européen et mondial soit développée et mieux coordonnée; souligne également que le sixième programme-cadre de recherche n'a pas donné suite à l'engagement d'intégrer les questions de handicap dans les autres politiques et que le niveau de la recherche relative aux handicaps et à des affections comme la sclérose en plaques dans l'UE a en fait diminué; insiste pour qu'il soit remédié à cette situation dans le septième programme-cadre;
4. rappelle que la discrimination en matière de soins de santé relève de la directive du Conseil 2000/43/CE relative à la mise en œuvre du principe de l'égalité de traitement entre les personnes sans distinction de race ou d'origine ethnique¹ (qui se base sur l'article 13 du traité CE) et souligne expressément que de telles discriminations ayant trait aux soins de santé pour des personnes atteintes d'une sclérose en plaques renforcent encore la nécessité d'une directive d'ensemble sur la non-discrimination dans le contexte du handicap;
5. rappelle la notion d'"aménagement raisonnables" pour répondre aux besoins des personnes handicapées qui figure dans la directive 2000/78/CE sur l'égalité de traitement en matière d'emploi et invite les États membres à appliquer pleinement les dispositions de la directive d'ici le délai fixé au 2 décembre 2003;
6. souligne que l'accès des personnes atteintes d'une sclérose en plaques et d'autres handicaps ne peut pas être uniquement obtenu grâce à l'élimination des obstacles d'ordre physique liés à l'environnement, mais exige également une suppression de tous les obstacles qui empêchent un accès égal aux biens et aux services;
7. soutient le droit à une vie indépendante pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques et d'autres handicaps, ce qui exige d'offrir en temps opportun des soins de santé et une aide sociale appropriés, de manière à respecter la dignité personnelle et l'autonomie;

¹ JO L 180 du 19.7.2000, p.22.

8. fait valoir que les personnes atteintes d'une sclérose en plaques souffrent fréquemment de symptômes invisibles et intermittents (fatigue ou incontinence, par exemple) et que, comme cela est le cas pour les personnes souffrant d'autres handicaps invisibles, leurs besoins ne sont souvent pas reconnus ou pris au sérieux;
9. est préoccupée par le fait qu'en raison de la perception erronée et de la discrimination des employeurs ainsi que d'autres facteurs, 50 % des personnes atteintes d'une sclérose en plaques ne travaillent plus cinq à sept ans après le diagnostic, et que ce pourcentage atteint les deux tiers dans un délai de quinze ans après l'apparition des symptômes;
10. souligne l'importance économique, sociale, psychologique et thérapeutique d'une vie professionnelle pour les personnes atteintes d'une sclérose en plaques qui, comme les personnes atteintes d'autres handicaps, tiennent à travailler et à se développer sur le plan professionnel;
11. est favorable à un renforcement des mesures de promotion de l'emploi des personnes handicapées qui doivent:
 - sensibiliser les employeurs et les autres travailleurs à la réalité des handicaps et d'atteintes telles que la sclérose en plaques ainsi qu'à leurs conséquences;
 - respecter le caractère individuel d'atteintes telles que la sclérose en plaques qui affecte chaque personne de manière différente et entraîne un certain nombre de symptômes dont la gravité et la fréquence varient d'une personne à l'autre;
 - mettre l'accent sur la personne - conformément à l'accent que la stratégie européenne pour l'emploi met généralement sur des mesures concernant le marché du travail individuelles et personnalisées;
 - avoir une large portée en allant des conditions physiques sur le lieu de travail et des transports jusqu'aux technologies d'assistance et au conseil professionnel, en passant par des modèles relatifs au temps de travail et au repos; ainsi que
 - faire l'objet d'une évaluation permettant des échanges d'idées et d'expériences, y compris au plan de l'UE, de manière à contribuer au développement et à la diffusion de modèles exemplaires pour le bénéfice de tous;
12. reconnaît que les priorités en matière de dépenses de sécurité sociale sont fixées par les États membres, mais déplore néanmoins la situation d'injustice qui fait que des personnes souffrant des mêmes symptômes peuvent bénéficier de droits et de possibilités de traitement fondamentalement différents d'un pays à l'autre; estime que, comme cela est le cas dans certaines parties de l'UE, ne pas même reconnaître cette affection et ne pas tenir compte de sa variabilité constitue une double discrimination, sachant qu'elle affecte une plus grande proportion de femmes que d'hommes.