

EUROPEES PARLEMENT

1999



2004

Zittingsdocument

DEFINITIEVE VERSIE
A5-0451/2003

2 december 2003

VERSLAG

over verzoekschrift nr. 842/2001 over de gevolgen van verschillen in behandeling van MS-patiënten in de Europese Unie (2003/2173(INI))

Commissie verzoekschriften

Rapporteur: Uma Aaltonen

PR_INI_art48

INHOUD

	Blz.
PROCEDUREVERLOOP	4
ONTWERPRESOLUTIE VAN HET EUROPEES PARLEMENT	5
TOELICHTING	10
BIJLAGE	16
ADVIES VAN DE COMMISSIE WERKGELEGENHEID EN SOCIALE ZAKEN	17

PROCEDUREVERLOOP

Op 15 oktober 2001 werd verzoekschrift nr. 842/2001 van mevrouw Louise McVay, over multiple sclerose, in overeenstemming met artikel 174, lid 5, van het Reglement verwezen naar de Commissie verzoekschriften.

De Commissie verzoekschriften verklaarde op haar vergadering van 11 februari 2002 het verzoekschrift ontvankelijk en besloot op haar vergadering van 9 juli 2003 een verslag op stellen (artikel 175, lid 1).

Zij benoemde op haar vergadering van 11 september 2003 mevrouw Uma Aaltonen tot rapporteur.

Op 4 september 2003 deelde de Voorzitter van het Parlement mede dat de Commissie verzoekschriften toestemming was verleend voor het opstellen van een verslag in overeenstemming met artikel 175, lid 1, van het Reglement, en dat de Commissie werkgelegenheid en sociale zaken om advies was verzocht.

De Commissie verzoekschriften behandelde het ontwerpverslag op haar vergaderingen van 6 en 27 november 2003.

Op laatstgenoemde vergadering hechtte zij met algemene stemmen haar goedkeuring aan de ontwerpresolutie.

Bij de stemming waren aanwezig: Vitaliano Gemelli (voorzitter), Roy Perry, Proinsias De Rossa en Astrid Thors (ondervoorzitters), Uma Aaltonen (rapporteur), Richard A. Balfe, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert en Ioannis Marinos.

Het advies van de Commissie werkgelegenheid en sociale zaken is bij dit verslag gevoegd.

Het verslag werd ingediend op 2 december 2003.

ONTWERPRESOLUTIE VAN HET EUROPEES PARLEMENT

over verzoekschrift nr. 842/2001 over de gevolgen van verschillen in behandeling van MS-patiënten in de Europese Unie (2003/2173(INI))

Het Europees Parlement,

- onder verwijzing naar verzoekschrift nr. 842/2001 van mevrouw Louise McVay,
 - gelet op artikel 175, lid 1, van het Reglement,
 - gezien het verslag van de Commissie verzoekschriften en het advies van Commissie werkgelegenheid en sociale zaken (A5-0451/2003),
- A. overwegende dat in het Handvest van de grondrechten van de Europese Unie is vastgelegd dat de menselijke waardigheid onschendbaar is en geëerbiedigd en beschermd moet worden,
- B. overwegende dat artikel 26 van dit Handvest als volgt luidt: "de Unie erkent en eerbiedigt het recht van personen met een handicap op maatregelen die beogen hun zelfstandigheid, hun maatschappelijke en beroepsintegratie en hun deelname aan het gemeenschapsleven te bewerkstelligen",
- C. overwegende dat in artikel 35 van het Handvest is bepaald dat medische behandeling door nationale wetten en praktijken moet worden gereguleerd, maar dat de Unie bij de vaststelling en uitvoering van het beleid en de maatregelen een hoog niveau van bescherming van de menselijke gezondheid dient te waarborgen,
- D. overwegende dat in artikel 152, lid 1, eerste alinea, van het EG-Verdrag is vastgelegd dat "bij de bepaling en de uitvoering van elk beleid en elk optreden van de Gemeenschap (...) een hoog niveau van bescherming van de menselijke gezondheid [wordt] verzekerd", hetgeen integratie van gezondheidsaspecten in de communautaire besluitvorming vereist wanneer zulks noodzakelijk is,
- E. overwegende dat in artikel 152, lid 1, tweede alinea van het EG-Verdrag is bepaald dat "het optreden van de Gemeenschap, dat een aanvulling vormt op het nationale beleid, is gericht op verbetering van de volksgezondheid, preventie van ziekten en aandoeningen bij de mens en het wegnemen van bronnen van gevaar voor de menselijke gezondheid"; overwegende dat volgens artikel 152, lid 3, "de Gemeenschap en de lidstaten de samenwerking met derde landen en met de inzake volksgezondheid bevoegde internationale organisaties [bevorderen]",
- F. overwegende dat MS-patiënten en lijdens aan andere chronische ziektes naar gelang van hun verblijfplaats te maken hebben met uiteenlopende niveaus van medische en therapeutische zorg en dat de lidstaten van de Unie, maar ook de instellingen van de Europese Unie, onvoldoende prioriteit hebben gegeven aan het verbeteren van deze situatie,
- G. overwegende dat er in de afgelopen jaren, door middel van wetenschappelijk en medisch onderzoek naar multiple sclerose, aanzienlijke vooruitgang is geboekt met medicamenteuze behandelingen die de invaliditeit van MS-patiënten verminderen en met de verstrekking van medicijnen die de symptomen verlichten,

- H. overwegende dat de oorzaken van multiple sclerose nog grotendeels onbekend zijn, hoewel verondersteld wordt dat het gaat om een combinatie van genetische, immunologische en omgevingsfactoren; overwegende derhalve dat het onderzoek naar de oorzaken van de ziekte dergelijke uiteenlopende potentiële elementen dient te omvatten en erop gericht moet zijn verbanden tussen deze elementen vast te stellen,
- I. overwegende dat de toegang tot deze medicijnen in de lidstaten van de Europese Unie helaas nog steeds ongelijk is, hetzij om budgettaire redenen hetzij omdat de volksgezondheidsautoriteiten onvoldoende aandacht aan het probleem besteden, en dat de gevolgen van deze situatie worden verergerd door de noodzaak effectieve medicatie in een zo vroeg mogelijk stadium na de diagnose toe te dienen om het beste resultaat te bereiken,
- J. overwegende dat de Europese Unie volgens het European Multiple Sclerosis Platform momenteel circa 400.000 MS-patiënten telt en dat MS de meest voorkomende vorm van invaliditeit is bij jonge volwassenen, waarvan tweederde vrouw is,
- K. overwegende dat er naast medicamenteuze therapieën behoefte bestaat aan het ontwikkelen van doeltreffende en van voldoende hulpbronnen voorziene zorgdiensten voor MS-patiënten die kunnen voorzien in hun complexe en levenslang durende behoeften,
- L. overwegende dat de Europese Unie, veelal via de richtlijn inzake gelijke behandeling op de werkplek, wetgeving heeft aangenomen om gehandicapten betere werkgelegenheidsvooruitzichten te bieden, maar dat de volledige en effectieve uitvoering van deze richtlijn nog lang zal duren, tenzij de nationale en lokale autoriteiten met grotere vastberadenheid optreden om werkgevers ertoe aan te sporen hun verantwoordelijkheid jegens deze kwetsbare mensen te nemen,
- M. overwegende dat er vraag is naar een meer omvattende richtlijn voor de rechten van gehandicapten en dat een concept voor deze richtlijn door vertegenwoordigers van gehandicapten en juristen is voorbereid en door de Interwerkgroep gehandicapten van het Europees Parlement wordt ondersteund; overwegende dat adequate uitvoering van reeds op basis van artikel 13 van het EG-Verdrag vastgestelde maatregelen een even grote prioriteit blijft,
- N. overwegende dat beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg en bij overheidsinstanties via het Actieprogramma volksgezondheid van de Europese Unie (2003-2008) ertoe worden aangemoedigd beter samenhangende gezondheidsstrategieën uit te werken, teneinde ziektes zoals multiple sclerose op Europese schaal aan te pakken,
- O. overwegende dat het van essentieel belang is de financiële middelen voor onderzoek naar MS binnen de Europese Unie te verhogen en de complementariteit van onderzoeksprojecten te verbeteren gezien de combinatie van factoren waardoor de ziekte vermoedelijk wordt veroorzaakt,
- P. overwegende dat er zorgen zijn gerezen omtrent een mogelijk verband tussen multiple sclerose en blootstelling aan giftige chemische stoffen,
- Q. overwegende dat nauwere internationale samenwerking van essentieel belang is om meer gerichte subsidiëring op het gebied van genetica, onderzoek en studies naar auto-immuunziekten te verwerven en aldus op efficiënte wijze voortgang te kunnen maken bij de ontwikkeling van inzicht in multiple sclerose alsook bij de ontwikkeling van therapieën en

behandelingen,

- R. overwegende dat beperking van de toegang tot effectieve therapieën en ziekteremmende medicijnen niet alleen rampzalige gevolgen heeft voor het vermogen van mensen om te werken, voor hun gezinsleven, hun bewegingsvrijheid en hun integratie in de maatschappij in het algemeen, maar ook een ontkenning is van de grondrechten,
- S. overwegende dat mensen die aan multiple sclerose lijden vaak teleurgesteld zijn over het gebrek aan begrip en deskundigheid bij de beroepsbeoefenaren in de gezondheidszorg die hen behandelen, en dat vaak een positievere benadering vereist is die gericht is op wat een patiënt nog kan bereiken in plaats van uitsluitend op de problemen die hij/zij heeft,
- T. overwegende dat er gezien het grote aantal relatief jonge MS-patiënten in de meeste EU-landen weinig verzorgingshuizen of dagverblijven zijn die aan hun behoeften tegemoet komen, daar accommodaties vaak moeten worden gedeeld met ouderen of geriatrische patiënten, hetgeen voor geen van beide groepen gunstig en sociaal wenselijk is,
- U. overwegende dat toepassing van de beste praktijken voor het verschaffen van gelijke toegang tot therapieën en behandelingen alsmede betere dienstverlening voor mensen met MS een hoofddoelstelling moet worden voor alle gezondheidsautoriteiten in de Europese Unie en dat elke lidstaat zijn partners hiertoe dient aan te moedigen door middel van gecoördineerde programma's die worden opgezet in samenwerking met de Wereldgezondheidsorganisatie,
- V. overwegende dat nationale MS-verenigingen en het European Multiple Sclerose Platform een cruciale en lovenswaardige rol spelen bij het tot stand brengen van daadwerkelijke verbeteringen voor mensen met MS, door hun inzet voor het vinden van oplossingen voor de vele problemen waarmee patiënten worden geconfronteerd en door hun niet-aflatende inspanningen om beleidsmakers en artsen op een wijze te beïnvloeden die bevorderlijk is voor het vinden van nieuwe remedies,
- W. overwegende in het bijzonder dat zij een grote rol spelen bij het verstrekken en verspreiden van voor mensen met MS nuttige en essentiële informatie die troost, steun en daadwerkelijke solidariteit kan bieden aan velen die zich anders nog verder geïsoleerd zouden voelen van de kwesties en discussies die hen rechtstreeks betreffen,
 - 1. dringt er bij de Europese Commissie op aan specifieke discussiepunten aan te dragen om de in dit verslag over MS genoemde kwesties aan de orde te stellen in een komende vergadering van ministers van volksgezondheid van de Europese Unie, met als doel een "Code voor de beste praktijken" te ontwikkelen die in alle lidstaten moet worden toegepast;
 - 2. dringt er bij de Commissie op aan nauwere internationale wetenschappelijke samenwerking te ontwikkelen in het kader van het zesde en zevende kaderprogramma voor onderzoek, teneinde de ontwikkeling van nog doeltreffender behandelingen van MS in al zijn verschijningsvormen, te versnellen;
 - 3. stelt vast dat de werkelijke oorzaken van MS, een ziekte waaraan meer dan 400.000 personen in de EU lijden, niettemin nog steeds onbekend zijn en dat in het zesde kaderprogramma voor onderzoek de aangegane verplichting tot "mainstreaming" van vraagstukken met betrekking tot handicaps niet wordt nagekomen - het niveau van het EU-onderzoek naar handicaps en aandoeningen zoals MS is zelfs gedaald; verlangt dat hieraan

in het zevende kaderprogramma voor onderzoek prioriteit wordt gegeven;

4. is van mening dat gebruikers van de dienstverlening moeten worden betrokken bij dergelijk onderzoek, teneinde te waarborgen dat de inspanningen op passende wijze worden gericht op de behoeften van MS-patiënten;
5. herinnert aan het concept van "redelijke aanpassingen" voor personen met een handicap zoals vastgelegd in Richtlijn 2000/78/EG over gelijke behandeling in arbeid en beroep; dringt er bij de lidstaten op aan de bepalingen van deze richtlijn vóór de uiterste termijn van 3 december 2003 volledig ten uitvoer te leggen;
6. dringt aan op het zo spoedig mogelijk opzetten van een geheel Europa omvattend en door de Europese Unie gefinancierd epidemiologisch onderzoek in samenwerking met de Wereldgezondheidsorganisatie, teneinde relevante gegevens te verzamelen die een bijdrage kunnen leveren tot het onderzoek naar de oorzaken van multiple sclerose, die tot dusver nog onbekend zijn;
7. is in verband hiermee ingenomen met de vergelijkende evaluatie van het beheer van bepaalde Europese MS-centra die momenteel wordt uitgevoerd om de kwaliteit ervan te beoordelen en te verifiëren of gebruik wordt gemaakt van de beste praktijken, en die zal leiden tot de ontwikkeling van positieve "benchmarks" en de vaststelling van geïntegreerde zorgtrajecten en revalidatie-activiteiten;
8. dringt er bij de lidstaten en de Europese Commissie op aan te erkennen en te onderschrijven dat de kosteneffectiviteit van medicamenteuze therapieën die aan MS-patiënten en andere chronisch zieken worden voorgeschreven niet alleen moet worden gemeten via klinische proeven, maar ook aan de hand van een beoordeling van de verbetering van de levenskwaliteit die een nieuwe behandeling oplevert, hetgeen positieve gevolgen kan hebben met betrekking tot besparingen in andere delen van de begrotingen voor de sociale en de welzijnsector;
9. is van opvatting dat MS-patiënten actief moeten worden aangemoedigd en verzocht om deel te nemen aan de ontwikkeling van programma's samen met medici en andere deskundige adviseurs;
10. roept de Europese Commissie en de volksgezondheidsautoriteiten in de lidstaten ertoe op door patiënten geleide zelfhulp cursussen voor MS-patiënten en andere chronisch zieken te ondersteunen en te bevorderen, zodat zij beter in staat zijn toegang te krijgen tot de juiste therapieën en zij hun gezondheidstoestand zoveel mogelijk zelf in de hand kunnen houden;
11. dringt er bij de lidstaten van de EU op aan de ontwikkeling te bevorderen van gespecialiseerde klinieken en verpleeghuizen die voldoen aan de behoeften van jongere MS-patiënten die wegens hun bijzondere situatie institutionele zorg nodig hebben, en het belang hiervan te erkennen in de huidige organisatie van ziekenhuizen of verpleeghuizen;
12. spreekt zich uit voor het recht op een zelfstandig bestaan voor mensen die lijden aan MS of andere handicaps, hetgeen inhoudt dat tijdige en passende maatschappelijke en gezondheidszorg moet worden verleend, teneinde de persoonlijke waardigheid en de autonomie van deze mensen te eerbiedigen;
13. is van opvatting dat er meer prikkels zouden moeten zijn om het opleiden van neurologen,

gespecialiseerd verplegend personeel en andere zorgverleners aan te moedigen en hen in staat te stellen zich te specialiseren in het ontwikkelen en verstrekken van de meest doeltreffende behandelingen en therapieën voor MS-patiënten; is voorts van opvatting dat de inspanningen op dit gebied dienen bij te dragen tot een breder positief effect op MS-patiënten in de gehele Europese Unie;

14. moedigt aan tot een veel nauwere internationale samenwerking - hetgeen van essentieel belang is voor het verwerven van meer gerichte financiering - met name via contacten met andere landen waar geavanceerd onderzoek op het gebied van de genetica en andere oorzakelijke factoren van multiple sclerose, alsook daarmee verband houdend onderzoek naar andere auto-immuunziektes wordt uitgevoerd;
15. dringt er bij de Europese Commissie op aan om in samenwerking met de lidstaten kaderwetgeving op te stellen en ten uitvoer te leggen waarin voorrang wordt gegeven aan behoud van werk voor MS-patiënten, die momenteel veelal tegen hun wil worden gedwongen hun werk op te geven, hoewel onderzoek heeft uitgewezen dat behoud van werk gunstige mentale effecten heeft die het voortschrijden van de ziekte kunnen afremmen;
16. beveelt aan om ter bevordering van de werkgelegenheid voor gehandicapten uitgebreidere maatregelen te nemen die:
 - de bewustwording onder werkgevers en collega's met betrekking tot de realiteit van handicaps en aandoeningen zoals MS en de gevolgen ervan, verhogen;
 - het individuele karakter van aandoeningen zoals MS eerbiedigen;
 - geëvalueerd worden om te kunnen profiteren van de uitwisseling van ideeën en ervaringen, met name op EU-niveau, teneinde succesvolle modellen te kunnen ontwikkelen en verspreiden tot voordeel van alle partijen;
17. wenst dat lokale en nationale overheden de bebouwde omgeving in toenemende mate zodanig inrichten dat de toegang tot gebouwen en vervoer voor personen met MS of soortgelijke aandoeningen gemakkelijker wordt, en dat daarbij uniforme toegangsnormen worden gehanteerd;
18. onderstreept dat betere toegang voor mensen met MS of een andere handicap niet bereikt wordt door alleen fysieke of omgevingsbarrières weg te nemen, maar dat dit ook het verwijderen omvat van alle obstakels die een gelijke toegang tot goederen en diensten belemmeren;
19. verzoekt de Europese Commissie te komen met een voorstel voor een omvattende richtlijn inzake de rechten van gehandicapten, op basis van de voorstellen die zijn gedaan door de Interwerkgroep gehandicapten van het Europees Parlement;
20. verzoekt zijn Voorzitter deze resolutie te doen toekomen aan de Commissie, de Raad en de Wereldgezondheidsorganisatie, alsmede aan de indienster van het verzoekschrift.