

# PARLAMENTO EUROPEU

1999



2004

---

*Documento de sessão*

FINAL  
**A5-0451/2003**

2 de Dezembro de 2003

## RELATÓRIO

sobre o impacto de uma assistência de saúde discriminatória às pessoas com esclerose múltipla na União - Petição 842/2001 (2003/2173(INI))

Comissão das Petições

Relatora: Uma Aaltonen

PR\_INI

## ÍNDICE

|   | <b>Página</b> |
|---|---------------|
| PÁGINA REGULAMENTAR .....                                   | 4             |
| PROPOSTA DE RESOLUÇÃO DO PARLAMENTO EUROPEU .....           | 5             |
| EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS .....                                  | 11            |
| ANEXO .....   | 18            |
| PARECER DA COMISSÃO DO EMPREGO E DOS ASSUNTOS SOCIAIS ..... | 19            |

## PÁGINA REGULAMENTAR

Em 15 de Outubro de 2001, a petição 842/2001 apresentada por Louise Upton McVay, sobre a esclerose múltipla, foi enviada à Comissão das Petições nos termos do nº 5 do artigo 174º do Regimento.

Na sua reunião de 11 de Fevereiro de 2002, a Comissão das Petições declarou a petição admissível e, na reunião de 9 de Julho de 2003, decidiu elaborar um relatório nos termos do nº 1 do artigo 175º do Regimento.

Na reunião de 11 de Setembro de 2003, a Comissão das Petições designou relatora Uma Aaltonen.

Na sessão de 4 de Setembro de 2003, o Presidente comunicou que a Comissão das Petições havia sido autorizada a elaborar um relatório nos termos do nº 1 do artigo 175º do Regimento e a Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais fora encarregada de emitir parecer.

Nas reuniões de 6 e de 27 de Novembro de 2003, a Comissão das Petições procedeu à apreciação do projecto de relatório.

Na última reunião, a comissão aprovou as alterações que seguidamente se apresentam por unanimidade.

Encontravam-se presentes no momento da votação: Vitaliano Gemelli (presidente), Roy Perry, Proinsias De Rossa, Astrid Thors (vice-presidentes), Uma Aaltonen (relatora de parecer), Richard A. Balfé, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert e Ioannis Marinos.

O parecer da Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais encontra-se apenso ao presente relatório.

O relatório foi entregue em 2 de Dezembro de 2003.

## PROPOSTA DE RESOLUÇÃO DO PARLAMENTO EUROPEU

sobre o impacto de uma assistência de saúde discriminatória às pessoas com esclerose múltipla na União - Petição 842/2001  
(2003/2173 (INI))

*O Parlamento Europeu,*

- Tendo em conta a petição 842/2001 apresentada por Louise McVay,
- Tendo em conta o n.º 1 do artigo 175.º do seu Regimento,
- Tendo em conta o relatório da Comissão das Petições e o parecer da Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais (A5-0451/2003),
- A. Considerando que a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia declara que a dignidade humana é inviolável e que deve ser respeitada e protegida,
- B. Considerando que o artigo 26.º da referida Carta afirma que "A União reconhece e respeita o direito das pessoas com deficiência a beneficiarem de medidas destinadas a assegurar a sua autonomia, a sua integração social e profissional e a sua participação na vida da comunidade",
- C. Considerando que o artigo 35.º da Carta coloca os cuidados médicos sob a responsabilidade das legislações e práticas nacionais, embora caiba à União assegurar um nível elevado de protecção da saúde humana na definição e execução de todas as políticas,
- D. Considerando que o n.º 1 do artigo 152.º do Tratado CE confirma que "[n]a definição e execução de todas as políticas e acções da Comunidade será assegurado um elevado nível de protecção da saúde", o que requer a integração das preocupações em matéria de saúde no processo decisório sempre que tal se afigure necessário;
- E. Considerando que o n.º 2 do artigo 152.º prevê que "[a] acção da Comunidade, que será complementar das políticas nacionais, incidirá na melhoria da saúde pública e na prevenção das doenças e afecções humanas e na redução das causas de perigo para a saúde humana"; que, nos termos do n.º 3 do artigo 152.º, "[a] Comunidade e os Estados-Membros fomentarão a cooperação com os países terceiros e as organizações internacionais competentes no domínio da saúde pública";
- F. Considerando que o nível dos cuidados médicos e terapêuticos recebidos pelos doentes que sofrem de esclerose múltipla, e de numerosas outras doenças crónicas de longa evolução, varia consoante o seu lugar de residência, e que nem os Estados-Membros da União Europeia nem as suas instituições concederam a devida prioridade à rectificação deste estado de coisas;
- G. Considerando que, nos últimos anos, a investigação científica e médica sobre a esclerose múltipla conduziu a importantes progressos, permitindo a descoberta de

tratamentos medicamentosos que reduzem as incapacidades dos doentes atingidos por esta doença, bem como de medicamentos destinados a aliviar os sintomas,

- H. Considerando que as causas da esclerose múltipla são ainda desconhecidas, embora se pense que resultem de uma combinação de factores genéticos, ambientais e imunológicos; que, por conseguinte, a investigação sobre as causas da doença deverão englobar, e interrelacionar, esses diferentes elementos potenciais;
- I. Considerando que, lamentavelmente, por razões orçamentais ou porque as autoridades sanitárias não prestam suficiente atenção a este problema, o acesso a tais tratamentos continua díspar nos Estados-Membros da União Europeia, e que as consequências desta situação são agravadas pela necessidade de administrar medicamentos eficazes na fase inicial da doença, logo após o diagnóstico, a fim de garantir os melhores resultados possíveis,
- J. Considerando que, de acordo com os dados actuais da Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla, existem actualmente cerca de 400 000 pessoas na União Europeia a quem foi diagnosticada esta doença, e que a esclerose múltipla é a causa de invalidez mais comum nos jovens adultos, dos quais dois terços são mulheres,
- K. Considerando que é necessário, para além dos tratamentos medicamentosos, desenvolver serviços eficazes, dotados de recursos adequados para tratar dos doentes atingidos pela esclerose múltipla, serviços esses que tenham em conta as complexas necessidades com que esses doentes têm de se debater ao longo de toda a vida,
- L. Considerando que a União Europeia empreendeu acções para garantir melhores perspectivas de emprego para as pessoas deficientes, nomeadamente através da Directiva em matéria de igualdade de tratamento no emprego, mas que a aplicação plena e eficaz desta directiva será demorada, a menos que as autoridades locais e nacionais ajam com mais determinação, a fim de incentivar os empregadores a assumirem as suas responsabilidades para com estas pessoas tão vulneráveis,
- M. Considerando que se impõe uma directiva mais abrangente sobre os direitos das pessoas deficientes e que esse projecto de directiva conte com a participação de representantes das pessoas deficientes, de advogados e seja promovido pelo Intergroupo do Parlamento Europeu para as questões da deficiência; que se reveste de grande prioridade a aplicação adequada das medidas já adoptadas com base no artigo 13.º do Tratado CE;
- N. Considerando que o programa de acção comunitário no domínio da saúde pública (2003 - 2008) incentiva os profissionais dos serviços de saúde e as entidades públicas a conceber estratégias mais coerentes na matéria, de modo a que doenças como a esclerose múltipla sejam objecto de atenção ao nível europeu,
- O. Considerando que é essencial aumentar os recursos financeiros disponíveis na União Europeia reservados à investigação sobre a esclerose múltipla e melhorar a complementaridade dos projectos de investigação, tendo em conta a combinação dos factores responsáveis pelo desencadear da doença,

- P. Considerando que surgiram receios acerca da eventual ligação entre esclerose múltipla e exposição a produtos químicos tóxicos;
- Q. Considerando que uma cooperação internacional mais estreita é vital para lograr um financiamento mais orientado no domínio da genética, da investigação e dos estudos das doenças auto-imunes e, assim, avançar de forma eficiente na compreensão da esclerose múltipla, bem como no desenvolvimento das terapias e dos tratamentos;
- R. Considerando que a limitação do acesso a tratamentos eficazes e a fármacos modificadores da doença tem não só consequências desastrosas para a capacidade de trabalho do indivíduo, a sua vida familiar, a sua liberdade de movimentos e a sua integração na sociedade em geral, mas constitui igualmente uma negação dos seus direitos fundamentais;
- S. Considerando que os doentes que sofrem de esclerose múltipla se sentem frequentemente decepcionados com o grau de compreensão e de competências dos profissionais de saúde que tratam os seus problemas e que, frequentemente, estes doentes carecem de uma abordagem mais positiva, que vise também aquilo de que são capazes enquanto indivíduos, ao invés de se centrar exclusivamente sobre as suas dificuldades,
- T. Considerando que, face ao elevado número de pessoas relativamente jovens que têm de viver com a esclerose múltipla, a maior parte dos Estados da União Europeia conta com poucos centros ou hospitais de dia capazes de satisfazer as suas necessidades; que estes doentes se vêem frequentemente obrigados a partilhar as infra-estruturas de acolhimento com pessoas idosas ou doentes de geriatria, o que não é adequado nem conveniente de um ponto de vista social, tanto para uns, como para outros,
- U. Considerando que o objectivo principal das autoridades sanitárias na União Europeia deveria ser o de garantir uma igualdade de acesso às terapêuticas e aos tratamentos, bem como a prestação de melhores serviços aos doentes atingidos pela esclerose múltipla, e que cada Estado-Membro deveria incentivar os seus parceiros a seguir esta linha de acção, através de programas coordenados, elaborados conjuntamente com a Organização Mundial de Saúde;
- V. Considerando que é necessário admitir e enaltecer o papel fulcral desempenhado pelas associações nacionais de esclerose múltipla e pela Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla, no intuito de melhorar realmente as condições de vida de todos os que sofrem desta doença, através do seu empenhamento na procura de soluções para os numerosos problemas com que os doentes se debatem e dos esforços constantes para influenciar os órgãos de decisão e os profissionais da saúde na busca de soluções,
- W. Considerando, em especial, o seu papel na prestação e na divulgação de informações úteis e essenciais para os doentes que sofrem de esclerose múltipla, informações essas que podem proporcionar conforto, apoio e uma verdadeira atitude de solidariedade para com numerosas pessoas que, caso contrário, poderiam sentir-se ainda mais isoladas dos assuntos e dos debates que lhes dizem directamente respeito,

1. Convida a Comissão a incluir na ordem do dia de uma próxima reunião dos Ministros da Saúde da União Europeia um debate sobre os problemas suscitados pelo presente relatório, tendo em vista desenvolver um "Código de Práticas de Excelência", que deverá ser seguido em todos os Estados-Membros;
2. Urge a Comissão a desenvolver uma colaboração científica internacional mais estreita, no âmbito dos Sexto e Sétimo Programas-Quadro de Investigação, a fim de acelerar o desenvolvimento de um tratamento ainda mais eficaz de todas as formas de esclerose múltipla;
3. Sublinha, porém, que as causas da esclerose múltipla, que afecta mais de 400 000 cidadãos da UE, permanecem desconhecidas e que o Sexto Programa-Quadro de Investigação não deu seguimento ao compromisso de integrar as questões em matéria de deficiência nas outras políticas, tendo inclusivamente diminuído o nível da investigação na UE relativa às deficiências e doenças como a esclerose múltipla; insiste para que lhe seja concedida prioridade no Sétimo Programa-Quadro;
4. Considera que os utentes dos serviços deveriam ser envolvidos nessa investigação, de molde a garantir que os esforços são convenientemente orientados para as necessidades dos doentes atingidos pela esclerose múltipla;
5. Recorda a noção de "adaptações razoáveis" para responder às necessidades das pessoas deficientes constante da Directiva 2000/78/CE que estabelece um quadro geral de igualdade de tratamento no emprego e na actividade profissional e convida os Estados-Membros a aplicar plenamente as disposições dessa directiva até 3 de Dezembro de 2003;
6. Solicita que a União Europeia, em cooperação com a OMS, leve a cabo e financie um estudo epidemiológico urgente à escala europeia, de modo a recolher dados relevantes que possam contribuir para investigar e clarificar as causas da esclerose múltipla que, até agora, permanecem desconhecidas;
7. Congratula-se, neste contexto, com a análise comparativa actualmente em curso para avaliar a qualidade da gestão de certos centros europeus de esclerose múltipla e verificar a implementação de boas práticas, análise essa que conduzirá ao desenvolvimento de "pontos de referência" positivos e à identificação de programas de cuidados integrados e actividades de reeducação;
8. Exorta os Estados-Membros e a Comissão a confirmar e subscrever o ponto de vista, segundo o qual a rentabilidade dos tratamentos medicamentosos administrados aos doentes que sofrem de esclerose múltipla e outras doenças crónicas de longa evolução deveria ser medida, não só através de ensaios clínicos, como também de uma avaliação da melhoria da qualidade de vida proporcionada por um novo tratamento, o que permitiria realizar economias noutros sectores dos orçamentos sociais ou da saúde;
9. Entende que os doentes que sofrem esclerose múltipla deveriam ser activamente

encorajados e convidados a participar no desenvolvimento de programas de acção, ao lado dos médicos e de outros consultores profissionais;

10. Convida a Comissão e as autoridades sanitárias dos Estados-Membros a apoiar e promover cursos de auto-gestão dirigidos a doentes atingidos por esclerose múltipla e outras doenças crónicas de longa evolução, que lhes permitam um melhor acesso a tratamentos adequados e gerir, na medida do possível, o seu próprio estado de saúde;
11. Exorta os Estados-Membros da União Europeia a promover o desenvolvimento de clínicas especializadas e de centros que respondam às necessidades das pessoas mais jovens que sofrem de esclerose múltipla e cuja situação específica necessita de cuidados em instituições próprias, e a reconhecer a importância de tais questões na organização actual das infra-estruturas hospitalares ou dos centros de prestação de cuidados;
12. Apoia o direito das pessoas que sofrem de esclerose múltipla e de outras deficiências a levarem uma vida independente, o que implica a dispensa de cuidados de saúde e sociais adequados e no momento oportuno, por forma a respeitar a dignidade pessoal e a autonomia;
13. Entende que seria necessário prever mais incentivos para estimular a formação profissional dos neurologistas, do pessoal de enfermagem especializado e de outros profissionais de saúde, para que estes possam aperfeiçoar-se no desenvolvimento e na administração dos tratamentos e terapêuticas mais eficazes aos doentes que sofrem de esclerose múltipla; considera, igualmente, que tais esforços deveriam garantir um impacto positivo mais importante nos doentes atingidos pela esclerose múltipla em todo o território da União Europeia;
14. Preconiza uma cooperação internacional muito mais estreita, cooperação essa que é vital para mobilizar financiamentos mais orientados, nomeadamente através de contactos com outros países onde é levada a cabo uma investigação de ponta, quer no domínio da genética, quer de outros factores que desencadeiam a esclerose múltipla, bem como estudos conexos sobre outras doenças auto-imunes;
15. Convida a Comissão a elaborar e a aplicar, em colaboração com os Estados-Membros, um quadro legislativo que permita aos doentes atingidos por esclerose múltipla conservar o seu emprego, tendo em conta que, actualmente, muitos deles são obrigados a deixar de trabalhar contra a sua vontade, embora estudos efectuados tenham comprovado efeitos psicológicos positivos que podem contribuir para retardar a progressão da doença;
16. Recomenda a adopção de medidas tendentes a reforçar a promoção do emprego das pessoas com deficiência, medidas essas que deverão:
  - despertar a consciência, entre os empregadores e os colegas de profissão, para a realidade das deficiências e de doenças como a esclerose múltipla e o respectivo impacto;

- respeitar a natureza individual de uma doença como a esclerose múltipla;
  - ser avaliadas, por forma a possibilitar intercâmbios de ideias e de experiências, em particular ao nível da UE, capazes de contribuir para o desenvolvimento e a disseminação bem sucedida de modelos em benefício de todos;
17. Solicita que as autoridades locais e nacionais desenvolvam o sector da construção, de molde a facilitar o acesso aos edifícios e ao transporte às pessoas com esclerose múltipla e doenças do mesmo foro, recorrendo a normas de acesso uniformes;
  18. Salienta que o acesso das pessoas com esclerose múltipla e outras deficiências não será possibilitado apenas através da remoção de barreiras físicas e ambientais, mas implica também o derrube de todos os obstáculos que impedem a igualdade de acesso aos bens e aos serviços;
  19. Solicita à Comissão que apresente uma proposta de directiva abrangente sobre os direitos das pessoas deficientes, tomando como base as propostas do Intergrupo do Parlamento Europeu para as questões da deficiência;
  20. Encarrega o seu Presidente de transmitir a presente resolução ao Conselho e à Comissão, bem como à Organização Mundial de Saúde e à peticionária.

## EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

ADVERTÊNCIA: ESTAMOS PERANTE UM RELATÓRIO PARLAMENTAR E NÃO UM DOCUMENTO CLÍNICO OU CIENTÍFICO E, EMBORA A SUA ELABORAÇÃO TENHA SIDO RODEADA DO MAIOR CUIDADO, AS OBSERVAÇÕES ACERCA DOS ASPECTOS CLÍNICOS DA ESCLEROSE MÚLTIPLA DEVERÃO SER ENCARADAS COM A NECESSÁRIA PRUDÊNCIA.

Em Agosto de 2001, Louise McVay dirigiu uma carta ao Presidente do Parlamento Europeu relativa à disparidade dos tratamentos facultados nos Estados-Membros da União Europeia às pessoas a quem foi diagnosticada a esclerose múltipla. A peticionária salientou, para além disso, que esta disparidade se regista frequentemente em certos Estados-Membros – no caso vertente, o Reino Unido – pelo que o acesso medicamentos essenciais ao tratamento da doença passava a depender daquilo a que ela própria, e outros, designavam como uma "lotaria em função do código postal".

Os problemas de uma pessoa atingida pela esclerose múltipla não começam, nem acabam, com o acesso a um tratamento médico necessário e essencial. As dificuldades manifestam-se a muitos outros níveis, desde o choque pessoal e psicológico que o diagnóstico da doença pode ter no doente, passando pelo impacto profissional e social na sua vida, até à ameaça que esta doença pode representar para os seus rendimentos e o seu conforto material.

A peticionária recorreu ao Parlamento Europeu, "em desespero de causa", como ela própria afirmou, para que fosse reconhecida, não só a sua situação pessoal, mas, e mais importante ainda – como a mesma igualmente observou – para que fosse também reconhecida a situação dos milhares de outras pessoas vítimas desta desigualdade em matéria de tratamento, muitas das quais vêm ainda negado um dos seus direitos humanos fundamentais, isto é, o acesso a cuidados médicos adequados.

Antes de tomar uma decisão sobre o seguimento a dar a este caso, a Comissão das Petições, tal como previsto a nível processual, solicitou à Comissão Europeia que se debruçasse sobre esta questão. A resposta da Comissão, datada de Abril de 2002, foi decepcionante, uma vez que se limitou a informar a Comissão das Petições de que o assunto em apreço não era do foro do Direito comunitário, mas da exclusiva competência dos Estados-Membros.

A Comissão das Petições considerou que não seria sensato, e que seria até errado do ponto de vista moral, abdicar das suas responsabilidades face aos milhares de cidadãos europeus em busca de respostas para estes problemas. Louise McVay foi, por isso, convidada a expor o seu caso à comissão, o que fez de forma eloquente em 9 de Julho de 2003. Encontravam-se igualmente presentes nessa reunião a Plataforma Europeia de Esclerose Múltipla, as Sociedade de Esclerose Múltipla da Itália, da Bélgica, da Alemanha e do Reino Unido, bem como doentes de esclerose múltipla de diversos outros países europeus. Foi na sequência deste debate que a Comissão das Petições decidiu elaborar um relatório, em estreita colaboração com a Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais, para facultar um conjunto de respostas precisas a Louise McVay e para expor o que considera ser uma estratégia europeia clara e necessária destinada a combater esta doença invalidante para a qual, neste momento, não se conhece cura.

## Esclerose Múltipla: natureza da doença

A esclerose múltipla é uma doença inflamatória do sistema nervoso central e das fibras nervosas, que, progressivamente, desenvolve lesões que impedem o nervo de funcionar, o que provoca uma invalidez generalizada e imprevisível. Em resultado da deterioração das fibras nervosas, pode desenvolver-se uma perda parcial ou total das funções fisiológicas. Esta doença atinge os doentes em diferentes graus e conhece uma evolução variável no tempo. Trata-se de uma doença relacionada com as doenças auto-imunes, pelo que possui certas características comuns às doenças deste foro. Um diagnóstico precoce e um tratamento com medicamentos específicos (Betaferon, Avonex, Copaxone, Rebif (Serono Beta interferon 1a) 22 mg & 44mg e acetato de Glatiramer) recentemente colocados no mercado podem ter efeitos realmente positivos em certos doentes e melhorar a sua existência.

Existem quatro categorias principais de esclerose múltipla:

- recidivante-remitente (RRMS),
- secundária progressiva (SPMS),
- progressiva recidivante (PRMS) e
- primária progressiva (PPMS).

Estas categorias foram definidas nos últimos vinte anos, à medida que a investigação progrediu no conhecimento da doença. O tratamento e as terapêuticas médicas disponíveis estão ligadas à categoria específica de esclerose múltipla contraída pelo doente.

As terapêuticas medicamentosas acima referidas são, porém, apenas adequadas para as pessoas que sofrem de esclerose múltipla recidivante-remitente e de esclerose múltipla secundária progressiva, ou seja, dito de outra maneira, apenas cerca de um quarto dos doentes com esclerose múltipla. A maior parte das pessoas que sofrem desta doença necessitam de diferentes tipos de tratamento medicamentoso para tratar os muitos sintomas da doença – cansaço, espasticidade, dores, impotência, incontinência e depressão. Para as crises mais agudas podem vir a ser necessários corticoesteróides. A investigação recente debruçou-se sobre a utilização de canabinóides, embora os resultados permaneçam inconclusivos. Estes resultados indicam, contudo, que os doentes, depois de lhes terem sido administradas doses por via oral, sentem melhoras significativas no que se refere à dor e ao desconforto provocado pela mobilidade. Os investigadores especulam ainda sobre a possibilidade de "os canabinóides poderem desempenhar um papel mais específico na gestão da dor crónica neuropática." (The Lancet, Novembro de 2003 - Zajicek et al, UKMS Research Group)

Durante a última década, os neurologistas desenvolveram os seus conhecimentos acerca dos danos causados ao sistema nervoso e da forma como os sintomas se apresentam (cf: *Multiple Sclerosis, The guide to Treatment and Management*, publicado pela MSIF). A evolução das técnicas de ressonância magnética (nomeadamente da tomografia axial computadorizada (*scanner*) do cérebro) contribuíram igualmente para a análise e a compreensão da esclerose múltipla. A causa desta doença, porém, ainda não foi totalmente apreendida, embora se pense que a esclerose múltipla resulte de uma combinação de factores genéticos, ambientais e imunológicos. Certos investigadores identificaram ainda situações particulares de *stress* como um factor que contribui para desencadear a esclerose múltipla recidivante-remitente ou aumentar os seus surtos. Contudo, são frequentemente necessários vários anos para diagnosticar a esclerose múltipla, doença que, tal como afirmado *supra*, assume diferentes

formas. Todavia, o recurso mais generalizado à ressonância magnética conduziu a que, hoje em dia, a doença possa, em muitos casos, ser diagnosticada mais cedo.

Como é óbvio, é muito significativo o traumatismo sentido por qualquer indivíduo a quem tenha sido diagnosticada a esclerose múltipla, já que esta doença afecta todos os aspectos da sua vida quotidiana. Por outro lado, qualquer terapêutica eficaz deve ter em conta o aconselhamento profissional. No entanto, é igualmente importante compreender que o impacto da esclerose múltipla se reflecte no ambiente pessoal e social imediato do doente e, frequentemente, nas suas responsabilidades profissionais. É por este motivo que, e tal como acontece com outras doenças graves, a resposta dos governos, das autoridades sanitárias e, inclusivamente, das instituições europeias e das organizações internacionais, deve ter em conta o tratamento individual (tratamento médico, prestação de cuidados e hospitalização, assistência a longo prazo) bem como, de maneira mais geral, o macroambiente do doente que sofre de esclerose múltipla (investigação sobre a doença, direitos em matéria de emprego e carreira, meios de transporte, liberdade de movimento, assistência médica transfronteiriça, etc.). A todos os níveis, há que conceder prioridade à integridade do doente atingido pela esclerose múltipla e às opções que cada indivíduo deve fazer relativamente à sua vida.

### **Considerações de ordem epidemiológica**

A Fundação Charcot, na Bélgica, publicou um estudo fascinante sobre o assunto, o qual inclui uma análise epidemiológica geral sobre a prevalência da esclerose múltipla. Uma das hipóteses avançadas sugere que a esclerose múltipla surgiu entre as populações Vikings da Europa do Norte nos séculos VIII e IX e que a sua distribuição geográfica actual reflecte, de um modo geral, os padrões de migração observados desde esse período até aos nossos dias.

Este estudo descreve, além disso, as zonas em que as provas da doença são consideráveis. Estas zonas compreendem a Europa do Norte, mas também a Itália, os Estados Unidos e o Canadá, bem como a Austrália e a Nova Zelândia. Na zona europeia, a prevalência é mais elevada nas Órcades e nas Ilhas Shetland. É interessante notar que, nos Estados Unidos, a população mais atingida é de origem escandinava.

Naturalmente, o estudo insiste no facto de o genótipo constituir apenas uma variável de uma gama de factores clínicos muito complexa, que, um dia, talvez permita à comunidade científica identificar mais claramente as causas da esclerose múltipla. Só um estudo genético molecular realizado à escala mundial facultaria provas tangíveis acerca da possível origem da doença. Paralelamente, é também referido que em França, por exemplo, os factores genéticos parecem ser menos importantes do que outros factores externos potenciais de desencadeamento da doença.

Outros eventuais factores, como os factores ambientais, carecem igualmente de uma avaliação mais pormenorizada, ao mesmo tempo que há que estabelecer as potenciais correlações, uma vez que, se bem que o elemento genético se revista de um grande interesse, é evidente que a génese desta doença depende de uma multiplicidade de elementos.

## Situação em certos Estados-Membros

No Reino Unido, a prevalência da esclerose múltipla é mais importante na Escócia e na Irlanda do Norte do que na Inglaterra e no País de Gales. Uma hipótese cada vez mais credível, relacionada com este factor e com os indicadores epidemiológicos acima mencionados, é que o desencadear da doença depende de uma predisposição genética. O Reino Unido conta com cerca de 85 000 doentes atingidos por esta doença.

Em 2002, o Governo britânico transmitiu às autoridades sanitárias uma circular do Ministério da Saúde que visava remediar algumas das queixas apresentadas por Louise McVay na sua petição. Esta circular referia-se à prestação rentável de tratamentos de fundo a doentes que sofrem de esclerose múltipla e, arvorando a bandeira da "rentabilidade", explicava de que forma é que os doentes podiam participar neste novo projecto. Afirmava ainda que podiam participar neste projecto todos os doentes atingidos por esclerose múltipla recidivante-remittente e por esclerose múltipla secundária progressiva, cujos surtos constituíssem a característica clínica dominante, e que respondessem aos critérios estabelecidos pela Associação dos Neurologistas Britânicos (ABN).

Este projecto representou um grande avanço, embora não tenha sido suficiente para resolver os problemas ligados às terapias ainda hoje sentidos pela maioria dos que sofrem desta doença. Com efeito, a circular admite que em Inglaterra e no País de Gales só 12 a 15% dos doentes que sofrem de esclerose múltipla estariam abrangidos por estas directrizes, ou seja, entre 7 500 e 9 000 pessoas.

Na Escócia, o Serviço de Saúde Pública publicou um notável e pormenorizado programa de avaliação das necessidades, que apresenta diversas propostas muito importantes para lutar contra os efeitos da doença. Facto interessante, este relatório sugere inclusivamente o que deveria ser feito pelo "serviço ideal para a esclerose múltipla":

- encaminhamento rápido dos casos suspeitos;
- avaliação do potencial diagnóstico por um neurologista;
- avaliação, por uma equipa pluridisciplinar com experiência nesta doença, a fim de identificar as necessidades individuais e prestar um serviço adequado;
- acompanhamento permanente e ininterrupto, em intervalos precisos, e instauração de um sistema de orientação pessoal rápido em períodos de crise;
- prestação de informações e de apoio aos doentes e ao pessoal responsável pela prestação de cuidados.

É evidente que este modelo se reveste de valor inequívoco ao nível europeu. Contudo, o relatório sublinha igualmente que existem variações enormes quanto ao acesso aos cuidados e à sua qualidade e que os cuidados actualmente dispensados estão, em grande parte, longe de ser óptimos.

Tal como em numerosos outros países europeus, verifica-se, na Escócia, uma situação problemática no que toca às pessoas mais jovens, e mais gravemente afectadas por esta doença, as quais necessitam de um tratamento em centros especiais ou noutras instituições médicas. Não raramente, estes centros estão principalmente vocacionados para as pessoas idosas ou para os doentes de geriatria, o que causa problemas suplementares em matéria de cuidados, que, em tais circunstâncias, podem não ser os cuidados que se impõem.

Na Bélgica, os doentes atingidos por esclerose múltipla identificaram esta situação como um problema capital, já que os referidos centros não estão adaptados aos doentes jovens, cujas necessidades específicas podem, por conseguinte, ser negligenciadas. Observa-se igualmente uma importante escassez de alojamentos para os doentes atingidos pela esclerose múltipla, um número significativo dos quais poderia ser mais independente se dispusesse de infra-estruturas de acolhimento adaptadas e de mais dispositivos de apoio, como, por exemplo, a prestação de cuidados ao domicílio, segurança, possibilidades de cuidados de curta duração sempre que necessário, etc..

Na Finlândia, país com 5,2 milhões de habitantes, cerca de 6 000 sofre de esclerose múltipla. Estas pessoas podem receber tratamento especializado em 21 distritos e em 20 hospitais centrais, que dispõem de equipas multidisciplinares, cinco das quais em universidades. As cidades maiores da Finlândia também têm equipas multidisciplinares em centros de saúde. Centros de reabilitação neurológica como o de Masku pretendem melhorar e manter as capacidades de trabalho e de vida em sociedade dos doentes que sofrem de esclerose múltipla, ao mesmo tempo que prestam apoio familiar. Já foram definidas orientações nacionais e iniciado um programa de "práticas de excelência" para abordar a esclerose múltipla. O Ministro da Saúde e dos Assuntos Sociais finlandês, em resposta à minha carta (cf. Anexo) facultou inúmeras informações. Cumpre ainda acrescentar que se verifica uma importante cooperação nesta matéria entre os países escandinavos.

Desta situação se fez eco o Ministro dinamarquês do Interior e da Saúde, o qual, na resposta à minha carta, sugere especificamente que a UE poderia apoiar uma Rede Europeia de Centros de Investigação no domínio da Esclerose Múltipla. A Áustria apresentou também propostas neste sentido, nomeadamente o patrocínio, por parte da UE, de clínicas multidisciplinares vocacionadas para a esclerose múltipla.

Em França, calcula-se que entre 50 000 e 60 000 pessoas sofram de esclerose múltipla. As autoridades sanitárias instauraram uma rede de centros especializados em esclerose múltipla em algumas grandes cidades.

A Alemanha é o país europeu que, de acordo com as estimativas, conta com maior número de doentes atingidos por esclerose múltipla, embora, como todos sabemos, a sua população seja também a mais importante. Assim, cerca de 100 000 pessoas sofrem desta doença. Contudo, para além das actividades propostas pela Associação de Esclerose Múltipla (DMSG), as autoridades nacionais e regionais não parecem ter adoptado uma abordagem sistemática para gerir a doença e os seus efeitos.

A Dinamarca, em contrapartida, parece ser um dos países europeus mais avançados na sua abordagem à doença, embora muito dependa da sua Associação de Esclerose Múltipla. Cerca de 6 000 pessoas sofrem da doença neste país e o tratamento prescrito pelos serviços de Neurologia dos hospitais de todo o país é gratuito.

No domínio do emprego, as oportunidades que se oferecem aos doentes de esclerose múltipla são facilitadas pelo sistema de *Flexjob*, o qual permite que uma pessoa possa trabalhar a meio tempo, ou seja dezoito horas e meia por mês, e receber o salário por inteiro, recaindo sobre o governo o ónus correspondente ao restante meio tempo. Os dias livres podem, assim, por

exemplo, ser consagrados à fisioterapia, que é gratuita. Os transportes, o alojamento e as outras despesas causadas pela deficiência beneficiam igualmente de um apoio financeiro.

No entanto, a Dinamarca debate-se, tal como outros países, com um problema de infra-estruturas de acolhimento a longo prazo e de alojamentos para os doentes jovens que sofrem de esclerose múltipla.

Em Itália, 52 000 pessoas sofrem de esclerose múltipla. A prevalência mais elevada regista-se na Sardenha, com mais do dobro da média nacional (200 por 100 000 habitantes.). Cerca de 14 000 pessoas com esclerose múltipla recidivante-remitente e esclerose múltipla secundária progressiva beneficiam de medicamentos a cargo do serviço nacional de saúde.

Existem duzentos centros neurológicos com cerca de seiscentos neurologistas, os quais receitam e distribuem este tipo de medicamentos essenciais. No entanto, apenas 8% dos centros dispõem de uma abordagem interdisciplinar ao tratamento da esclerose múltipla, sem que exista prestação de cuidados especializados a longo prazo. A própria Sociedade Italiana de esclerose múltipla dispõe de alguns centros sociais e de reabilitação, bem como alguns serviços de apoio ao domicílio.

Quanto aos outros Estados-Membros, serão facultados pormenores suplementares num projecto de relatório revisto. De qualquer modo, os dados relativos à prevalência da esclerose múltipla são os seguintes: Suécia: 12 000; Portugal: 6 000; Países Baixos: 15 000; Áustria: 8 000, Grécia: 5 000, Espanha: 30 000, Luxemburgo: 400 e Irlanda: 4 000.

## **Conclusões**

A esclerose múltipla, como é óbvio, é apenas uma entre o número crescente de doenças auto-imunes que afecta cada vez mais cidadãos europeus e para as quais há que, um dia, encontrar cura. Dadas as preocupações com que todos nós nos debatemos no quotidiano, há que mostrar compreensão para com aqueles que, jamais tendo conhecido alguém atingido pela esclerose múltipla, nunca tenham prestado grande atenção ao problema.

No entanto, as autoridades públicas - aos níveis nacionais e europeu - não têm esta desculpa. Na realidade, as autoridades têm obrigações e uma responsabilidade manifestas em matéria de saúde e de bem-estar para com as necessidades dos seus cidadãos. De uma maneira geral, esta responsabilidade é assumida devidamente, mediante a prestação de cuidados de saúde ao maior número de pessoas possível. Em comparação com outros continentes, a Europa é, de resto, uma excepção ao ter adoptado esta abordagem global em matéria de cuidados de saúde.

Ao mesmo tempo, é por demais evidente que as instituições europeias poderiam desempenhar um papel mais eficaz no encorajamento de uma colaboração acrescida entre os Estados-Membros em matéria de luta contra esta doença nefasta. Se, até agora, esta colaboração ainda não foi desenvolvida, não é provavelmente devido à ausência de vontade, mas antes a uma falta de sensibilização para este problema, o que é fundamental para o combater. Os recursos de que cada Estado-Membro dispõe para fazer face a todas as necessidades em matéria de saúde são, geralmente, demasiado limitados e, uma vez que os governos definem as suas próprias prioridades, é necessário insistir mais nos esforços de colaboração entre os Estados-Membros e os seus especialistas, cabendo à Comissão, neste

contexto, desempenhar uma função de coordenação e de iniciativa, que se reveste da maior utilidade. Esperamos que algumas das propostas estratégicas apontadas neste relatório contribuam para que sejam tomadas medidas neste sentido.

A esclerose múltipla, tal como demonstrámos, é uma doença muito complexa, de difícil compreensão, que representa um importante desafio, não só devido à sua natureza progressiva, mas também porque as pessoas afectadas são, em geral, jovens na força da idade. Numa altura em que, em princípio, se encontrariam na fase mais produtiva da sua existência, são, ao invés, confrontadas com um futuro incerto nas suas vidas familiar e profissional. É por esta razão que a doença merece, e tem de obter, um reconhecimento muito mais importante, pelo que, para as autoridades, deve ser prioritário encontrar soluções sérias para os diferentes tipos de dificuldades com que se debatem os doentes que sofrem de esclerose múltipla.

Alguns destes doentes são relativamente privilegiados no que diz respeito ao acesso aos tratamentos e às terapêuticas. Mas as disparidades registadas ao nível dos diferentes tipos de cuidados e de apoio disponíveis são demasiado importantes, quer dentro, quer entre, os Estados-Membros da União Europeia. Há que obviar a esta situação, aumentando sistematicamente o nível dos cuidados dispensados e transformando a igualdade de acesso numa meta. Uma vez que o reconhecimento da liberdade de circulação das pessoas constitui um princípio vinculativo da União, devem ser tomadas as medidas adequadas, para permitir que pessoas deficientes, incluindo os doentes que sofrem de esclerose múltipla, disponham de direitos iguais em matéria de tratamento em todos os Estados-Membros da União Europeia.

O objectivo do presente relatório consiste, entre outros aspectos, em avaliar objectivamente a situação, tomando como ponto de partida a petição de Louise McVay, pesem embora as numerosas lacunas, o que explica o facto de diversas sugestões específicas em matéria de cooperação terem sido incluídas na resolução. O Parlamento Europeu continuará a acompanhar este assunto com toda a energia e determinação através dos canais e estruturas próprios.

Excelentíssimo Senhor Ministro,

Fui recentemente nomeada pela Comissão das Petições do Parlamento Europeu relatora incumbida de elaborar um relatório subordinado ao tema "**A Esclerose múltipla e o seu tratamento nos diferentes Estados-Membros da União Europeia.**" É intenção do Parlamento debater este assunto na sua última sessão plenária do ano, a realizar em Estrasburgo, na semana de 15 de Dezembro. Sou, por conseguinte, obrigada a trabalhar com uma celeridade considerável, pelo que muito agradeço a cooperação de Vossa Excelência no que toca à disponibilização de informações que permitam documentar de forma factual o meu relatório.

O relatório não será muito extenso, dado o tempo disponível, embora pretenda reflectir, de forma tão exacta quanto possível, os esforços envidados actualmente pelos Estados-Membros da UE no que se refere à disponibilização de tratamento e de outras formas de apoio aos doentes que sofrem de esclerose múltipla. Seria particularmente relevante uma resposta aos pontos que se seguem, embora lhe fique reconhecida por qualquer informação útil que Vossa Excelência considere pertinente facultar, como é óbvio, na sua língua oficial.

- Que meios permitem aos doentes afectados pela esclerose múltipla aceder aos fármacos e terapias modificadores da doença?
- Quantos neurologistas/consultores estão registados como especialistas em esclerose múltipla no país?
- Quantas equipas médicas multidisciplinares existem e onde?
- Qual o montante despendido (público e/ou privado) na investigação relacionada com a esclerose múltipla?
- Existem disposições específicas para a prestação de cuidados a longo prazo a doentes com esclerose múltipla?
- Foi levado a efeito um estudo epidemiológico da esclerose múltipla?
- Que "práticas de excelência" pode o país oferecer aos doentes que sofrem de esclerose múltipla?
- Que poderia/deveria fazer a UE fazer para apoiar o combate desta doença - investigação, legislação social/em matéria de emprego, facilitação da cooperação à escala europeia entre os Estados-Membros, etc.?

Sendo eu própria portadora desta doença, compreendo que tais perguntas podem ser de difícil resposta, em particular porque necessito de uma resposta até 6 de Novembro, data em que a Comissão das Petições procederá a uma troca de pontos de vista pormenorizada sobre esta matéria. Naturalmente, serão bem-vindos à reunião os representantes do Ministério que Vossa Excelência dirige ou da respectiva Representação Permanente em Bruxelas.

(Fórmula de cortesia e assinatura)

26 de Novembro de 2003

## **PARECER DA COMISSÃO DO EMPREGO E DOS ASSUNTOS SOCIAIS**

destinado à Comissão das Petições

sobre o impacto de uma assistência de saúde discriminatória às pessoas com esclerose múltipla na União - Petição 842/2001  
(2003/2173(INI))

Relator de parecer: Richard Howitt

### **PROCESSO**

Na sua reunião de 9 de Julho de 2003, a Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais designou relator de parecer Richard Howitt.

Na sua reunião de 3 e 26 de Novembro de 2003, a comissão procedeu à apreciação do projecto de parecer.

Na última reunião, a comissão aprovou as alterações que seguidamente se apresentam por unanimidade.

Encontravam-se presentes no momento da votação: Theodorus J.J. Bouwman, presidente; Richard Howitt, relator de parecer; Jan Andersson, Elspeth Attwooll, Regina Bastos, Ieke van den Burg, Philip Bushill-Matthews, Proinsias De Rossa, Harald Ettl, Carlo Fatuzzo, Ilda Figueiredo, Fiorella Ghilardotti (em substituição de Enrico Boselli), Anne-Karin Glase, Robert Goebbels (em substituição de Alejandro Cercas), Stephen Hughes, Rodi Kratsa-Tsagaropoulou, Arlette Laguiller, Elizabeth Lynne, Thomas Mann, Claude Moraes, Manuel Pérez Álvarez, Bartho Pronk, Lennart Sacrédeus, Elisabeth Schroedter (em substituição de Jillian Evans), Miet Smet, Helle Thorning-Schmidt, Anne E.M. Van Lancker e Barbara Weiler.

## ALTERAÇÕES

A Comissão do Emprego e dos Assuntos Sociais insta a Comissão das Petições, competente quanto à matéria de fundo, a incorporar as seguintes alterações na sua proposta de resolução:

1. Apoia o trabalho realizado pelas organizações representativas das pessoas que sofrem de esclerose múltipla na sua luta pela igualdade de acesso ao tratamento e aos serviços, no quadro do "modelo social" da deficiência que procura promover mudanças societárias tendentes a eliminar a discriminação contra todas as pessoas com deficiência;
2. Manifesta a sua profunda apreensão face à negação da prestação de cuidados de saúde às pessoas com deficiência na Europa em muitas instâncias, o que representa uma violação fundamental dos seus direitos humanos;
3. Assinala que as causas da esclerose múltipla, que afecta mais de 400.000 cidadãos da UE, permanecem ainda desconhecidas e requerem mais e melhor investigação, coordenada aos níveis nacional, europeu e mundial; assinala ainda que o Sexto Programa-Quadro de Investigação não logrou cumprir o compromisso de integrar as questões relativas à deficiência nas políticas e acções comunitárias e que, na verdade, diminuiu o nível da investigação na UE respeitante à deficiência e a situações como a esclerose múltipla; reitera a necessidade de se rectificar esta situação no Sétimo Programa-Quadro de Investigação;
4. Recorda que a discriminação na prestação de cuidados de saúde consta da Directiva do Conselho 2000/43/CE que aplica o princípio da igualdade de tratamento entre as pessoas, sem distinção de origem racial ou étnica<sup>1</sup> (baseada no artigo 13º do TCE) e reitera que essa discriminação relacionada com a prestação de cuidados de saúde às pessoas com esclerose múltipla reforça a necessidade de uma directiva abrangente sobre não-discriminação em matéria de deficiência;
5. Recorda o conceito de "adaptações razoáveis" no que diz respeito às necessidades das pessoas com deficiência, consagrado na Directiva 2000/78/CE que estabelece um quadro geral de igualdade de tratamento no emprego e na actividade profissional, e insta os Estados-Membros a aplicarem plenamente as disposições dessa directiva até 3 de Dezembro de 2003;
6. Realça que o acesso por parte das pessoas que sofrem de esclerose múltipla e de outras deficiências não pode ser alcançado apenas através da remoção de barreiras ambientais/físicas, mas envolve a eliminação de todos os obstáculos que inibem a igualdade de acesso a bens e a serviços;
7. Apoia o direito das pessoas que sofrem de esclerose múltipla e de outras deficiências a levarem uma vida independente, que implica a dispensa de cuidados de saúde e sociais adequados e no momento oportuno, por forma a respeitar a dignidade pessoal e a autonomia;
8. Assinala que as pessoas afectadas por esclerose múltipla acusam amiúde sintomas

---

<sup>1</sup> JO L 180 de 19.7.2000, p. 22.

intermitentes e invisíveis (tais como a fadiga ou a incontinência) e que, à semelhança das pessoas portadoras de outras deficiências invisíveis, o seu padecimento, muitas vezes, não é reconhecido ou não é levado a sério;

9. Manifesta a sua preocupação pelo facto de, devido à percepção errada e à discriminação por parte dos empregadores, assim como a outros factores, 50% das pessoas que padecem de esclerose múltipla não permanece no seu posto de trabalho entre 5 a 7 anos após o diagnóstico desta doença, elevando, assim, para dois terços o número das pessoas afectadas num período de 15 anos após os primeiros sintomas;
10. Destaca a importância económica, social, psicológica e terapêutica de que se reveste a vida laboral para as pessoas com esclerose múltipla, que, à semelhança das pessoas portadoras de outras deficiências, acalentam o desejo de trabalhar e de se desenvolver profissionalmente;
11. Apoia a adopção de medidas tendentes a reforçar a promoção do emprego das pessoas com deficiência, medidas essas que deverão:
  - despertar a consciência, entre os empregadores e os colegas de profissão, para a realidade de deficiências e condições, tais como a esclerose múltipla e o respectivo impacto;
  - respeitar a natureza individual de uma deficiência como a esclerose múltipla, que afecta os indivíduos de forma diferente, implicando um leque de sintomas com diversos graus de severidade/frequência;
  - colocar a pessoa afectada no centro das medidas individuais e personalizadas no âmbito do mercado de trabalho, em sintonia com uma ênfase de carácter mais geral no âmbito da estratégia da União Europeia para o emprego;
  - ter um âmbito abrangente que englobe, desde as condições físicas no posto de trabalho e de transporte, passando pelo horário de trabalho e as modalidades de repouso, até às tecnologias de assistência e ao aconselhamento profissional; e
  - ser avaliado por forma a alimentar intercâmbios de ideias e de experiências, inclusive ao nível da UE, capazes de contribuir para o desenvolvimento e a disseminação bem sucedida de modelos em benefício de todos;
12. Reconhece que cabe aos Estados-Membros decidir quanto às prioridades em matéria de segurança social, mas deplora, todavia, o desequilíbrio da situação que leva pessoas com os mesmos sintomas a terem direitos e tratamento radicalmente diferentes em países distintos; sustenta que, em algumas partes da UE, o não reconhecimento da doença em causa e da sua diversidade representam uma dupla discriminação, dado que a esclerose múltipla afecta de forma desproporcionada as mulheres.