

# EUROPAPARLAMENTET

1999



2004

*Plenarhandling*

2 december 2003

SLUTLIG VERSION  
**A5-0451/2003**

## BETÄNKANDE

om framställning 842/2001 om effekterna av diskriminering i den behandling som erbjuds personer med multipel skleros inom Europeiska unionen (2003/2173(INI))

Utskottet för framställningar

Föredragande: Uma Aaltonen



## INNEHÅLL

	Sida
PROTOKOLLSIDA .....	4
FÖRSLAG TILL EUROPAPARLAMENTETS RESOLUTION .....	5
MOTIVERING .....	11
BILAGA.....	17
YTTRANDE FRÅN UTSKOTTET FÖR SYSSELSÄTTNING OCH SOCIALA FRÅGOR	18

## PROTOKOLLSIDA

Den 15 oktober 2001 hänvisades framställning 842/2001 från Louise McVay om multipel skleros till utskottet för framställningar i enlighet med artikel 174.5 i arbetsordningen.

Vid utskottssammanträdet den 11 februari 2002 förklarade utskottet framställningen för tillåtlig och beslutade vid sammanträdet den 9 juli 2003 att utarbeta ett betänkande i enlighet med artikel 175.1 i arbetsordningen.

Vid utskottssammanträdet den 11 september 2003 utsåg utskottet Uma Aaltonen till föredragande.

Vid plenarsammanträdet den 4 september 2003 tillkännagav parlamentets talman att utskottet för framställningar hade fått tillåtelse att utarbeta ett betänkande i enlighet med artikel 175.1 i arbetsordningen och att utskottet för sysselsättning och sociala frågor hade utsetts till rådgivande utskott.

Vid utskottssammanträdena den 6 november och den 27 november 2003 behandlade utskottet för framställningar förslaget till betänkande.

Vid det sistnämnda sammanträdet godkände utskottet enhälligt förslaget till resolution.

Följande deltog i omröstningen: Vitaliano Gemelli (ordförande), Roy Perry, Proinsias De Rossa och Astrid Thors (vice ordförande), Uma Aaltonen (föredragande), Richard A. Balfé, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert och Ioannis Marinos.

Yttrandet från utskottet för sysselsättning och sociala frågor bifogas detta betänkande.

Betänkandet ingavs den 2 december 2003.

## FÖRSLAG TILL EUROPAPARLAMENTETS RESOLUTION

### om framställning 842/2001 om effekterna av diskriminering i den behandling som erbjuds personer med multipel skleros inom Europeiska unionen (2003/2173(INI))

*Europaparlamentet utfärdar denna resolution*

- med beaktande av framställning 842/2001 från Louise McVay,
- med beaktande av artikel 175.1 i arbetsordningen,
- med beaktande av betänkandet från utskottet för framställningar och yttrandet från utskottet för sysselsättning och sociala frågor (A5-0451/2003), och av följande skäl:
  - A. I Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna förklaras att den mänskliga värdigheten är okränkbar och att den måste respekteras och skyddas.
  - B. I artikel 26 i denna stadga förklaras att ”unionen erkänner och respekterar rätten för personer med funktionshinder att få del av åtgärder som syftar till att säkerställa deras oberoende, sociala och yrkesmässiga integrering och deltagande i samhällslivet”.
  - C. I artikel 35 i stadgan anges att medicinsk vård faller under nationell lagstiftning och praxis, även om unionen måste garantera en hög hälsoskyddsnivå vid utformning och genomförande av gemenskapspolitik och gemenskapsåtgärder.
  - D. I artikel 152.1 första stycket i EG-fördraget fastställs att ”en hög hälsoskyddsnivå för människor skall säkerställas vid utformning och genomförande av all gemenskapspolitik och alla gemenskapsåtgärder”. Det krävs alltså att hälsofrågor skall tas med i gemenskapens beslutsprocess när det kan finnas fog för det.
  - E. I artikel 152.2 andra stycket anges att ”gemenskapens insatser, som skall komplettera den nationella politiken, skall inriktas på att förbättra folkhälsan, förebygga ohälsa och sjukdomar hos människor och undanröja faror för människors hälsa”. I enlighet med artikel 152.3 skall gemenskapen och medlemsstaterna ”främja samarbetet med tredje land och behöriga internationella organisationer på folkhälsans område”.
  - F. Personer med multipel skleros, och många andra kroniska långvariga sjukdomar, omfattas av olika nivåer av medicinsk och terapeutisk behandling beroende på hemvist. Unionens medlemsstater och Europeiska unionens institutioner har inte i tillräckligt hög grad prioriterat åtgärder för att korrigera detta faktum.
  - G. Avsevärda framsteg har gjorts under senare år, genom vetenskaplig och medicinsk forskning om multipel skleros, som lett till att man fått fram läkemedelsbehandling som minskar MS-patienternas funktionshinder och mediciner för att reducera symptom.

- H. Orsakerna till multipel skleros är fortfarande i stort sett okända, men man antar att sjukdomen beror på en kombination av genetiska, miljömässiga och immunologiska faktorer. Forskningen kring orsakerna bör därför omfatta och syfta till att samordna sådana möjliga element.
- I. Tillgången till sådana mediciner skiljer sig åt mellan Europeiska unionens medlemsstater av budgetskäl eller på grund av att sjukvårdsmyndigheter inte tillräckligt uppmärksammar problemet. Följderna av denna situation blir så mycket värre med tanke på att effektiv medicinering måste ges på tidigast möjliga stadium efter diagnosen för att bästa resultat skall kunna garanteras.
- J. Inom Europeiska unionen finns för närvarande ungefär 400 000 personer med diagnosen multipel skleros enligt European Multiple Sclerosis Platform, och MS är den vanligaste orsaken till handikapp hos unga vuxna, bland vilka två av tre drabbade är kvinnor.
- K. Det finns ett behov av att, utöver läkemedelsbehandling, utveckla effektiva tjänster med tillräckliga resurser för vård av patienter med multipel skleros på ett sätt som tar hänsyn till deras komplexa och livslånga behov.
- L. Europeiska unionen har agerat för att garantera bättre sysselsättningsmöjligheter för funktionshindrade personer i huvudsak genom direktivet om likabehandling i arbetslivet, men ett komplett och effektivt genomförande av detta direktiv kommer att ta lång tid om inte nationella och lokala myndigheter agerar med större beslutsamhet för att uppmana arbetsgivare att fullgöra sina skyldigheter gentemot sådana sårbara personer.
- M. Det finns ett krav på ett mer övergripande direktiv för funktionshindrades rättigheter. Ett utkast till ett sådant direktiv har förberetts av representanter för funktionshindrade personer och advokater och främjats av Europaparlamentets Disability Intergroup. Det är lika viktigt att de åtgärder som redan har beslutats i enlighet med artikel 13 i EG-fördraget genomförs korrekt.
- N. Europeiska unionens program för gemenskapsåtgärder på folkhälsoområdet (2003-2008) uppmuntrar yrkesutövare inom hälsovården och offentliga organ att utforma mer samstämmiga hälsostراتيجier för att på europeisk nivå hantera sjukdomar som multipel skleros.
- O. Det är nödvändigt att förbättra de finansiella resurser som finns tillgängliga för forskning om multipel skleros inom Europeiska unionen och att förbättra komplementariteten hos forskningsprojekt med tanke på kombinationen av faktorer som anses utlösa sjukdomen.
- P. Det har uttryckts farhågor för eventuella samband mellan multipel skleros och exponering av giftiga kemikalier.
- Q. Ett närmare internationellt samarbete är avgörande för att skaffa fram fler riktade bidrag inom genetiken, forskning och undersökningar om autoimmuna sjukdomar, och för att

därigenom effektivt kunna påskynda utvecklingen, såväl när det gäller förståelsen av multipel skleros som behandling och terapi.

- R. Begränsad tillgång till effektiva behandlingar och sjukdomsmodifierande läkemedel har inte bara en ödesdiger inverkan på den enskildes arbetsförmåga, familjeliv, rörelsefrihet och allmänna samhällsintegration, utan innebär även ett förnekande av grundläggande rättigheter.
  - S. Personer med multipel skleros är ofta besvikna på den bristande förståelsen och sakkunskapen hos den vårdpersonal som arbetar med deras problem, och ett mycket positivare bemötande krävs, som fokuserar på vad de kan åstadkomma som individer i stället för på deras problem.
  - T. Det finns ett stort antal relativt unga människor som tvingas leva med MS, samtidigt som det i de flesta EU-länder finns mycket få vårdhem eller dagvårdscentra som tillgodoser deras behov. Ofta tvingas de dela boende med äldre eller geriatriska patienter, vilket varken är praktiskt eller socialt lämpligt för någondera parten.
  - U. Säkerställande av bästa praxis för lika tillgång till terapi och behandling samt bättre service för personer med multipel skleros bör bli det främsta målet för alla sjukvårdsmyndigheter i Europeiska unionen. Varje medlemsstat bör uppmuntra övriga parter i denna strävan genom samordnade program utformade tillsammans med Världshälsoorganisationen.
  - V. Nationella MS-föreningar och European Multiple Sclerosis Platform spelar en viktig roll för att garantera verkliga förbättringar för personer med MS genom sitt engagemang för att lösa de många problem som enskilda personer möter och genom sina ständiga ansträngningar att påverka politiker och experter på ett sätt som bidrar till att botemedel kan tas fram.
  - W. Deras roll är särskilt viktig när det gäller tillhandahållande och spridning av användbar och väsentlig information till personer med multipel skleros, vilket kan ge tröst, stöd och en känsla av verklig solidaritet för många människor som annars skulle känna sig ännu mer isolerade från frågor och debatter som direkt berör dem.
1. Europaparlamentet uppmanar kommissionen att inleda en diskussion för att bemöta de frågor som väcks i detta betänkande om multipel skleros vid ett kommande möte med Europeiska unionens sjukvårdsministrar, i syfte att utveckla en ”uppförandekodex” som skall följas i samtliga medlemsländer.
  2. Europaparlamentet uppmanar kommissionen att utveckla ett närmare internationellt vetenskapligt samarbete inom ramen för det sjätte och sjunde ramprogrammet för forskning, i syfte att påskynda utvecklingen av ännu effektivare behandling av multipel skleros i alla dess former.
  3. Europaparlamentet konstaterar att man fortfarande inte känner till de grundläggande orsakerna till MS, som drabbar fler än 400 000 EU medborgare. Parlamentet konstaterar även att man i det sjätte ramprogrammet för forskning inte har följt åtagandet att

förstärka och betona sådana frågor som rör personer med funktionshinder, och att forskningsnivån inom EU beträffande funktionshinder och sjukdomar som MS i själva verket har sjunkit. Europaparlamentet begär att detta åtgärdas i det sjunde ramprogrammet för forskning.

4. Europaparlamentet anser att sådan forskning skall inbegripa vårdtagare i syfte att garantera att åtgärder verkligen inriktas på de behov som finns hos personer som drabbats av multipel skleros.
5. Europaparlamentet erinrar om den princip om ”rimliga anpassningsåtgärder” för funktionshindrade personers behov som anges i direktiv 2000/78/EG om inrättande av en allmän ram för likabehandling i arbetslivet. Medlemsstaterna uppmanas att genomföra direktivet i sin helhet senast den 3 december 2003.
6. Europaparlamentet kräver att Europeiska unionen, i samarbete med WHO, snarast genomför och finansierar en alleuropeisk epidemiologisk studie i syfte att samla in relevanta data som kan bidra till forskningen för att klargöra orsakerna till multipel skleros, vilka än idag är okända.
7. Europaparlamentet välkomnar i detta sammanhang den pågående jämförande utvärderingen av förvaltningen av vissa europeiska MS-centra, som syftar till att utvärdera kvaliteten och kontrollera genomförandet av god praxis, vilket kommer att leda till att positiva ”riktmärken” kan tas fram och integrerade vårdplaner och rehabiliteringsaktiviteter fastställas.
8. Europaparlamentet uppmanar medlemsstaterna och kommissionen att erkänna och anta uppfattningen att kostnadseffektiviteten hos läkemedelsbehandling av patienter med multipel skleros och andra långvariga kroniska sjukdomar inte enbart skall mätas genom kliniska tester utan även genom en bedömning av den förbättring av livskvaliteten som den nya behandlingen ger, vilket kan ha positiva konsekvenser i form av besparingar inom andra sociala eller välfärdsrelaterade utgiftsområden.
9. Europaparlamentet anser att personer med multipel skleros aktivt skall uppmuntras och inbjudas att delta i utvecklingen av programmen, tillsammans med läkare och professionella rådgivare.
10. Europaparlamentet uppmanar kommissionen och medlemsstaternas sjukvårdsmyndigheter att stödja och främja användarstyrda självhjälpskurser för personer med MS och andra långvariga sjukdomar i syfte att underlätta deras möjligheter att erhålla lämplig behandling och så långt som möjligt själva sköta sin hälsa.
11. Europaparlamentet uppmanar medlemsstaterna att främja utvecklingen av specialistkliniker och vårdhem anpassade till behoven hos yngre personer som har multipel skleros och som är i behov av institutionsvård på grund av sin specifika situation, och att erkänna vikten av sådana frågor vid den pågående organisationen av sjukhus eller vårdinrättningar.



12. Europaparlamentet stöder rätten till eget boende för MS-sjuka och andra funktionshindrade, vilket förutsätter att man i tid kan tillhandahålla lämplig hälso- och socialvård för att respektera den personliga värdigheten och självständigheten.
13. Europaparlamentet anser att större incitament bör finnas tillgängliga för att uppmuntra yrkesutbildning för neurologer, specialistsjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal för att dessa skall kunna specialisera sig på att ta fram och tillämpa de mest effektiva behandlingarna och terapierna för personer med multipel skleros. Parlamentet understryker att sådana åtgärder skall garantera mer omfattande positiva effekter för MS-patienter i hela Europeiska unionen.
14. Europaparlamentet uppmuntrar till ett mycket närmare internationellt samarbete mellan offentliga myndigheter och privata institutioner, vilket är av vital betydelse för att erhålla en mer riktad finansiering, främst genom kontakter med andra länder där avancerad forskning bedrivs rörande genetik och andra orsaker till multipel skleros och där det görs relaterade studier om andra autoimmuna sjukdomar.
15. Europaparlamentet uppmanar kommissionen att i samverkan med medlemsstaterna utforma och genomföra ramlagstiftning som underlättar för personer med multipel skleros att behålla sina arbeten. Många uppmanas för närvarande att mot sin vilja sluta arbeta, trots att studier har visat på de positiva mentala effekterna av fortsatt arbete, vilka kan reducera sjukdomens fortskridande.
16. Europaparlamentet stöder ökade insatser för att främja sysselsättningen bland funktionshindrade. Insatserna måste
  - öka medvetenheten hos arbetsgivare och medarbetare om hur det är att leva med funktionshinder och sjukdomar som MS och vilka följder detta får,
  - ta hänsyn till den speciella karaktären hos sjukdomar som MS,
  - utvärderas och leda till ett utbyte av idéer och erfarenheter, särskilt på EU-nivå, som bör bidra till att utveckla och sprida välfungerande modeller som alla kan dra nytta av.
17. Europaparlamentet uppmanar de lokala och nationella myndigheterna att utveckla byggnadsmiljön i mycket högre grad för underlätta byggnaders och färdmedels tillgänglighet för MS-sjuka och andra funktionshindrade genom att använda enhetliga tillgänglighetsstandarder.
18. Europaparlamentet betonar att bättre tillgänglighet för MS-sjuka och andra funktionshindrade inte kan uppnås genom att man enbart undanröjer miljömässiga eller fysiska hinder, utan alla hinder som förhindrar lika tillgång till varor och tjänster måste undanröjas.
19. Europaparlamentet begär att kommissionen lägger fram ett förslag till ett övergripande direktiv om funktionshindrades rättigheter, grundat på de förslag som förespråkas av Europaparlamentets Disability Intergroup.

20. Europaparlamentet uppdrar åt talmannen att översända denna resolution till kommissionen, rådet, Världshälsoorganisationen samt till framställaren.

## MOTIVERING

VIKTIG INFORMATION: DETTA ÄR ETT BETÄNKANDE FRÅN PARLAMENTET OCH INTE ETT KLINISKT ELLER VETENSKAPLIGT DOKUMENT. ÄVEN OM DOKUMENTET UTARBETATS MED STOR OMSORG BÖR KOMMENTARERNA OM DE MEDICINSKA ASPEKTERNA AV MS LÄSAS MED VISS FÖRSIKTIGHET

I augusti 2001 översände Louise McVay en skrivelse till Europaparlamentets talman om skillnaderna i behandling mellan EU-länderna för personer som har fått diagnosen multipel skleros. Hon påpekade att sådana skillnader dessutom ofta finns inom länderna - i hennes fall i Förenade kungariket. Tillgång till nödvändiga mediciner för behandling av sjukdomen beror därför enligt framställaren och andra personer på bostadsort och blir vad de beskriver som ett "postnummerlotteri".

De problem som en person med MS ställs inför varken börjar eller slutar naturligtvis med tillgång till nödvändig och grundläggande medicinsk behandling. Svårigheter uppstår på många andra nivåer, från de rent personliga och psykologiska konsekvenserna av att ha fått diagnosen till de yrkesmässiga konsekvenserna för de drabbade och hotet mot deras inkomst och materiella välfärd.

Framställaren vände sig till Europaparlamentet "i desperation", som hon själv sade, för att försöka få ett erkännande inte bara för sin egen del utan i ännu högre grad också för de tusentals personer som drabbas av brist på jämlikhet när det gäller behandling. Många av dessa förvägras till och med grundläggande mänskliga rättigheter såsom tillgång till lämpligt medicinskt stöd.

Utskottet för framställningar begärde enligt de förfaranden det tillämpar att kommissionen skulle ta upp frågan innan beslut fattades om uppföljningsåtgärder. Kommissionens svar i april 2002 var en besvikelse, eftersom utskottet endast informerades om att frågan inte omfattas av EU:s lagstiftning utan faller inom medlemsstaternas behörighetsområde.

Utskottet beslutade att det skulle vara kortsiktigt och moraliskt fel att bara avsäga sig sitt ansvar inför de tusentals EU-medborgare som söker svar på sådana frågor. Louise McVay inbjöds att redogöra för sin sak inför utskottet, något som hon gjorde på ett välformulerat sätt den 9 juli 2003. European Multiple Sclerosis Platform, MS-föreningarna från Italien, Belgien, Tyskland och Förenade kungariket samt MS-patienter från flera andra europeiska länder närvarade också vid mötet. Som ett resultat av denna diskussion beslutade utskottet att utarbeta ett betänkande i nära samarbete med utskottet för sysselsättning och socialfrågor för att ge Louise McVay tydliga svar samt för att lägga fram en klar och nödvändig europeisk strategi för att bekämpa denna nedbrytande sjukdom som det för närvarande ännu inte finns något känt botemedel för.

### **Multipel skleros: sjukdomens egenskaper**

Multipel skleros är en inflammatorisk sjukdom som drabbar det centrala nervsystemet och själva nervtrådarna. Gradvis uppkommer skador som hindrar nerven från att fungera, vilket leder till en omfattande och oförutsägbar grad av funktionshinder. Partiell eller fullständig förlust av kroppsfunktionerna utvecklas till följd av att nervtrådarna förstörs. Olika människor

drabbas i olika grad och sjukdomsförloppet varierar över tiden. MS är en autoimmunrelaterad sjukdom och har därför vissa egenskaper som är gemensamma med andra autoimmuna sjukdomar. Tidig diagnos och behandling med utvalda läkemedel (Betaferon, Avonex, Copaxone, Rebif (Serono Beta interferon 1a) 22 mg och 44 mg, och Glatiramer-acetat), som hittills endast saluförts en kort period, kan leda till en enorm förbättring för enskilda patienter och verkligen förändra deras liv.

Det finns fyra huvudtyper av multipel skleros:

- Skovvis förlöpande MS (Relapsing/Remitting) (RRMS).
- Sekundär progressiv (Secondary Progressive) (SPMS).
- Progressiv med återfall (Progressive Relapsing) (PRMS).
- Primär progressiv (Primary Progressive) (PPMS).

Dessa olika typer har definierats under de senaste tjugo åren allteftersom forskningen har gjort framsteg i kunskaperna om sjukdomen. Den medicinska behandlingen och de behandlingsmetoder som finns att tillgå beror på vilken typ av MS en patient lider av.

De ovan nämnda läkemedelsbehandlingarna är emellertid endast lämpliga för personer som lider av RRMS eller SPMS, dvs. endast omkring en fjärdedel av alla MS-patienter. De flesta MS-sjuka måste få annan läkemedelsbehandling för sjukdomens många symptom såsom trötthet, spasticitet, smärta, impotens, inkontinens eller depression. Kortikosteroider kan krävas för att dämpa akuta skov. I senare tids forskning har man undersökt användning av kannabinoider för att behandla ett flertal symptom, även om man inte ännu kommit fram till slutgiltiga resultat. De tyder emellertid på att oralt intagna doser hade en smärtlindrande effekt och minskade de obehag patienter känner då de går. Forskarna spekulerar att kannabinoider kan ha en mera specifik roll att spela när det gäller att hantera kronisk neuropatisk smärta (*The Lancet, november 2003, Zajicek m. andra, UKMS research Group*).

Det senaste decenniet har neurologerna fått ökad kunskap om på vilket sätt nervsystemet skadas och hur symptomen uppkommer. (Se ref: *Multiple Sclerosis, The Guide to Treatment and Management, utgiven av MSIF*). Förbättringarna av magnetresonanstekniken (särskilt scanning av hjärnan) har i hög grad bidragit till möjligheterna att analysera och få kunskap om MS. Orsaken till sjukdomen känner man dock fortfarande inte helt till, även om man anser att den beror på en kombination av genetiska, miljömässiga och immunologiska faktorer. ”Stressande livshändelser” har också identifierats av vissa forskare som en faktor som kan utlösa eller förvärra symptomen för RRMS. Det tar dock ofta flera år att ställa diagnosen multipel skleros och det finns flera varianter av sjukdomen, vilket också noterats ovan. Den mera utbredda användningen av magnetresonans innebär emellertid att en diagnos numera kan ställas på ett tidigare stadium.

Det personliga traumat för en person som fått diagnosen MS är naturligtvis stort eftersom varje aspekt av det dagliga livet påverkas. Effektiv behandling måste innebära professionell rådgivning. Det är också viktigt att inse att MS påverkar den drabbades omedelbara personliga och sociala omgivning och ofta även det yrkesmässiga ansvaret. Liksom i samband med andra allvarliga sjukdomar och sjukdomstillstånd måste därför svaret från regeringar, hälso- och sjukvårdsmyndigheter och i förekommande fall från EU-institutioner och internationella organ både handla om behandlingen av enskilda patienter (medicinsk behandling, vård och sjukhusvård samt långtidsvård) och sättas i ett bredare sammanhang när

det gäller de MS-drabbades omgivande miljö (forskning om sjukdomen, rätt till arbete, anhörigvårdares rättigheter, transportmedel, fri rörlighet, medicinsk hjälp över gränserna etc.). Integriteten för den person som lider av MS och de val som den enskilde måste göra beträffande sitt eget liv måste prioriteras på alla nivåer.

## **Epidemiologiska överväganden**

”Fondation Charcot” i Belgien har publicerat en intressant undersökning i ämnet, som också innehåller en allmän epidemiologisk undersökning av förekomsten av MS. En hypotes som presenteras är att MS har sitt ursprung bland vikingarna i norra Europa under 700- och 800-talen, och att sjukdomens nuvarande geografiska spridning återspeglar hur migrationen har skett från denna ursprungliga källa.

I undersökningen kartläggs de områden i världen där sjukdomen är vanligast förekommande. Det är områden som Nordeuropa, men också Italien, USA och Kanada samt Australien och Nya Zeeland. I Europa finns flest fall på Orkney- och Shetlandsöarna. Observera att i USA är den befolkningsgrupp som har flest sjukdomsfall av skandinaviskt ursprung.

Undersökningen betonar naturligtvis att den genetiska bakgrunden bara är en av flera variabler i en mycket komplex klinisk bild, som en dag kanske kommer att göra det möjligt för forskarna att bättre identifiera orsakerna till multipel skleros. En global molekylärgenetisk undersökning krävs för att ge slutgiltiga bevis för sjukdomens förmodade ursprung. Samtidigt visar undersökningen att det exempelvis i Frankrike förefaller som om genetiska faktorer är mindre viktiga jämfört med andra externa faktorer som möjliga orsaker till att sjukdomen utlöses.

Andra möjliga utlösande faktorer, inklusive miljömässiga faktorer, måste också utvärderas noggrannare och möjliga samband fastläggas. Det är nämligen helt klart att även om den genetiska faktorn är mycket intressant så finns det en mängd olika faktorer som spelar in för sjukdomens uppkomst.

## **Situationen i några medlemsstater**

I Förenade kungariket är multipel skleros vanligare i Skottland och Nordirland än i England och Wales. En allmän hypotes som vinner i trovärdighet, och som har att göra med detta förhållande och de epidemiologiska faktorer som framhölls ovan, är att det finns ett underliggande genetiskt anlag för att drabbas av sjukdomen. Omkring 85 000 människor i Förenade kungariket har multipel skleros.

År 2002 utfärdade den brittiska regeringen genom hälsovårdsministeriet en skrivelse till alla hälsovårdsmyndigheter för att åtgärda en del av de klagomål som Louise McVay framförde i sin framställning. Skrivelsen hade rubriken ”Kostnadseffektivt tillhandahållande av sjukdomsmodifierande terapier för personer med multipel skleros”, och med benämningen ”kostnadseffektivt” förklarades vilka möjligheter MS-patienter har att delta i det nya systemet. Det förklarades att alla patienter med skovvis förlöpande multipel skleros och patienter med sekundär progressiv MS där återfall är det dominerande kliniska inslaget och

som uppfyller de kriterier som tagits fram av ABN (*Association of British Neurologists*) har rätt till behandling enligt detta system.

Detta var ett stort steg framåt, även om det inte kunde lösa de terapirelaterade problem som de flesta MS-drabbade upplever än i dag. I skrivelsen medges att det totala antal patienter i England och Wales som kan komma ifråga kanske bara utgör 12–15 procent av alla patienter med MS, vilket innebär 7 500 till 9 000 personer.

Folkhälsoinstitutet i Skottland har publicerat ett högst användbart och omfattande program för behovsutvärdering, som innehåller ett antal mycket viktiga förslag om hur sjukdomens följder kan hanteras. Intressant är att man i denna rapport tillåter sig att föreslå vad en ”idealisk MS-enhet” bör göra:

- Snabbt remittera misstänkta fall.
- Låta en neurolog bedöma en eventuell diagnos.
- Tillhandahålla bedömningar från ett tvärvetenskapligt läkarlag med erfarenhet av MS-behandling för att identifiera enskilda behov och ge lämplig vård.
- Göra fortgående och kontinuerliga uppföljningar med bestämda tidsintervaller och möjliggöra ett system för självremittering i krisperioder.
- Ge stöd och information till patienter och anhörigvårdare.

En sådan modell har ett självklart värde på europeisk nivå. Men i rapporten framhålls också att variationerna är stora när det gäller tillgänglighet och vårdkvalitet och att den nuvarande vården är ”långt ifrån optimal”.

Som i många andra länder i Europa finns det ett problem för unga människor som är allvarigare drabbade av sjukdomen och som kräver behandling på vårdhem eller andra medicinska institutioner. Vid sådana vårdinrättningar bedrivs mycket ofta äldrevård eller geriatrisk vård, vilket skapar andra typer av vårdproblem som kan vara olämpliga i dessa sammanhang.

De som lider av MS i Belgien menar att detta är ett stort problem eftersom vårdhem är dåligt anpassade för unga människor, vilket gör att deras särskilda krav kan bli ständigt försummade. Det råder också allvarlig brist på bostäder för MS-patienter i allmänhet. Många av dem skulle kunna förbli mer självständiga om de kunde få en lämplig bostad och tillgång till stödresurser som hemhjälp, säkerhetsanordningar och, vid behov, korttidsvård.

I Finland har omkring 6 000 personer multipel skleros av en befolkning på 5,2 miljoner. För dessa personer finns specialiserad vård i 21 distriktsjukhus och 20 centralsjukhus där det finns tvärvetenskapliga team. Fem av sjukhusen är universitetssjukhus. I Finlands större städer finns det även tvärvetenskapliga team i hälsovårdscentraler. Neurologiska rehabiliteringscenter som det i Masko syftar till att förbättra och upprätthålla MS-patienternas förmåga att arbeta och klara sig i samhället samtidigt som de erbjuder stöd till familjerna. Det finns fastställda nationella riktlinjer och ett program för bästa metoder har inletts för behandling av MS. Finlands social- och hälsovårdsminister har tillhandahållit många uppgifter i ett svar på min skrivelse (se bilagan), och det är viktigt att tillägga att samarbetet på detta område mellan de skandinaviska länderna redan är på en hög nivå.

Detta upprepas av Danmarks inrikes- och hälsominister som i sitt svar på min förfrågan

särskilt föreslår att EU skulle kunna stödja inrättandet av ett europeiskt nätverk för MS-forskningscenter i syfte att underlätta forskning om MS. Österrike har också gjort förslag i denna riktning och även att EU skulle kunna sponsra tvärvetenskapliga MS-kliniker.

I Frankrike har uppskattningsvis 50 000 till 60 000 personer multipel skleros. Hälsovårdsmyndigheterna har utvecklat ett nätverk av MS-specialiserade inrättningar i flera större städer.

Tyskland är det land i Europa som till antalet beräknas ha flest personer med MS, men samtidigt har landet som bekant även den största befolkningen. Ungefär 100 000 människor har sjukdomen. Men vid sidan av den verksamhet som bedrivs av MS-föreningen (DMSG) tycks de nationella eller regionala myndigheterna inte ha någon övergripande strategi för att hantera sjukdomen och dess följder.

Danmark tycks å sin sida vara ett av de europeiska länder som har kommit längst i sättet att behandla denna sjukdom, även om mycket hänger på MS-föreningen. Ungefär 6 000 personer i landet har multipel skleros och den behandling som föreskrivs av de neurologiska avdelningarna vid sjukhus i alla delar av landet är avgiftsfri.

När det gäller sysselsättning får personer med MS större möjligheter att hitta ett arbete med hjälp av ett system kallat "Flexjob", som innebär att en person i princip kan arbeta halvtid, 18,5 timmar i veckan, med full lön, varav staten betalar hälften. Arbetsfria dagar kan då bland annat ägnas åt sjukgymnastik, som är gratis. Man kan också få ekonomiskt stöd för transporter, hjälpmedel i bostaden och andra utgifter som beror på handikappet.

Liksom i andra länder har man dock problem med att tillhandahålla lämpligt långsiktigt boende och bostäder för unga människor med MS.

I Italien har 52 000 personer multipel skleros. Sjukdomen är vanligast på Sardinien med mer än dubbelt så hög procentuell förekomst i förhållande till det nationella genomsnittet (200 per 100 000 invånare). Omkring 14 000 personer med skovvis förloppande och sekundär progressiv MS får immunomodulerande läkemedel genom det nationella sjukförsäkringssystemet.

Det finns två hundra neurologiska center med omkring sex hundra neurologer som skriver ut och ger ut sådana läkemedel som förbättrar patienternas livskvalitet. Endast åtta procent av centren tillhandahåller emellertid ett tvärvetenskapligt sätt att se på MS-behandlingen och någon specialiserad långsiktig vård finns inte att tillgå. Den italienska MS-föreningen har några social- och rehabiliteringscenter i egen regi, samt tillhandahåller några hjälptjänster i hemmet.

När det gäller andra länder kommer fler uppgifter i ett reviderat förslag, men i siffror är förekomsten av MS följande: Sverige: 12 000, Portugal: 6 000, Nederländerna: 15 000, Österrike: 8 000, Grekland: 5 000, Spanien: 30 000, Luxemburg: 400 och Irland: 4 000.

## **Slutsatser**

Multipel skleros är förvisso bara en av ett växande antal autoimmuna sjukdomar som drabbar allt fler av Europas medborgare och som vi förr eller senare måste hitta botemedel mot. Det är också förståeligt om de flesta människor som aldrig träffat någon som lider av MS inte funderar särskilt mycket över detta ämne. De flesta har tillräckligt med problem i den egna vardagen.

Den ursäkten är dock inte giltig för de offentliga myndigheterna, vare sig på nationell nivå eller på EU-nivå. De har ett tydligt ansvar och en skyldighet gentemot sina medborgare när det gäller att värna om deras hälsa och välbefinnande. Generellt sett fullgörs detta ansvar genom tillhandahållandet av hälsovård till största möjliga antal personer, och inom EU har vi i allmänhet en mycket omfattande hälsovårdspolicy som är unik i jämförelse med andra delar av världen.

Samtidigt tyder mycket på att EU:s institutioner skulle kunna spela en långt mer aktiv roll när det gäller att främja ett ökat samarbete mellan medlemsstaterna i kampen mot denna elakartade sjukdom. Anledningen till att detta inte görs idag är förmodligen inte att det saknas vilja utan snarare att medvetenheten inte är tillräckligt stor om problemet och om vad som krävs för att avhjälpa det. Det finns oftast inte tillräckliga resurser i de enskilda medlemsstaterna för att bemöta alla olika behov som kan uppstå på hälso- och sjukvårdsområdet (och varje regering gör naturligtvis sina egna prioriteringar). Just därför måste betydligt större vikt läggas vid insatser som främjar samarbete mellan medlemsstaterna och deras experter, och där kan kommissionen ha en viktig funktion att fylla som initiativtagare och samordnare. Förhoppningsvis kan några av de strategiska förslagen i detta betänkande bidra till detta.

Multipel skleros är, som vi har visat, en komplex sjukdom som kan vara svår att få grepp om och som utgör en stor utmaning framför allt på grund av att den är progressiv till sin karaktär och för att den i stor utsträckning drabbar unga människor i aktiv ålder. Vid en tidpunkt i livet då en person förväntas vara som mest produktiv blir den MS-sjukes framtid istället osäker när det gäller såväl familjeliv som arbetsliv. Mot denna bakgrund är det rimligt, och nödvändigt, att denna sjukdom uppmärksammas i mycket större utsträckning och att offentliga myndigheter på ett tydligare sätt prioriterar arbetet med att hitta bra lösningar på de olika typer av svårigheter som personer med MS möter.

Vissa är relativt lyckligt lottade och har tillgång till bra behandling och terapi. Men skillnaderna mellan den typ av vård och stöd som finns att tillgå är alldeles för stora både inom och mellan EU:s medlemsstater. Detta problem måste åtgärdas genom att nivån på den vård som tillhandahålls höjs över hela linjen, med lika tillgång som en klar målsättning. Eftersom fri rörlighet för personer är en av EU:s rättsligt bindande principer måste bättre lagstiftning införas för att funktionshindrade personer, däribland de som lider av MS, skall få sin rätt till likabehandling tillgodosedd i alla EU:s medlemsstater.

I detta betänkande har vi bland annat försökt göra en objektiv bedömning av situationen, med utgångspunkt från Louise McVays framställning, men med anledning av de många brister som föreligger har vi i resolutionen också föreslagit en rad specifika åtgärder för att öka samarbetet på detta område. Europaparlamentet kommer också att med kraft och beslutsamhet fortsätta att driva denna fråga via sina egna kanaler och inom de egna strukturerna.



Översättning av en skrivelse från Uma Aaltonen, ledamot av Europaparlamentet, till medlemsstaternas hälsovårdsministrar

Jag har nyligen av Europaparlamentets utskott för framställningar utsetts till föredragande med ansvar för att utarbeta ett betänkande om ”**Multipel skleros och dess behandling i Europeiska unionens medlemsstater**”. Parlamentet har för avsikt att diskutera denna fråga vid årets sista plenarsammanträde i Strasbourg under vecka 51. På grund av detta är jag tvungen att arbeta med avsevärd hastighet och skulle vara mycket tacksam för ditt samarbete när det gäller att bistå mig med faktauppgifter till mitt betänkande.

Med tanke på tidsfaktorn kommer det inte att bli ett särskilt omfattande betänkande, men det måste ge en korrekt bild av EU:s medlemsstaters aktuella ansträngningar för att tillhandahålla behandling och annat stöd till MS-patienter. Det skulle vara till stor hjälp för mig om du kunde besvara följande frågor, men jag tar tacksamt emot all användbar information som du anser vara relevant, naturligtvis på ditt eget officiella språk.

- Vilka medel finns för personer som lider av MS att få sjukdomsmodifierande läkemedel och terapi?
- Hur många neurologer/läkare är registrerade som MS-specialister i ditt land?
- Hur många tvärvetenskapliga team finns och var är de placerade?
- Vilken är utgiftsnivån (offentlig och/eller privat) för MS-relaterad forskning?
- Finns det särskilda arrangemang för långsiktig vård av MS-patienter?
- Har ni genomfört en epidemiologisk studie av multipel skleros?
- Vilka ”bästa metoder” kan ditt land erbjuda MS-patienter?
- Vad kan/bör EU göra för att bland annat bidra till kampen mot denna sjukdom, forskning eller lagstiftning om sociala frågor eller sysselsättning, eller till att underlätta det Europatäckande samarbetet mellan medlemsstaterna?

Eftersom jag själv lider av MS inser jag att dessa frågor kan vara svåra att besvara, i synnerhet som jag skulle uppskatta ett svar före den 6 november då utskottet för framställningar skall ha ett ingående åsiktsutbyte om frågorna. Företrädare för ditt ministerium eller ständiga representation i Bryssel är mycket välkomna att delta.

Tack så mycket för ditt samarbete och medverkan i denna fråga.

(Avslutningsfras)

26 november 2003

## YTTRANDE FRÅN UTSKOTTET FÖR SYSSELSÄTTNING OCH SOCIALA FRÅGOR

till utskottet för framställningar

över framställning 842/2001 om effekterna av diskriminering i den behandling som erbjuds personer med multipel skleros inom Europeiska unionen (2003/2173(INI))

Föredragande: Richard Howitt

### ÄRENDETS GÅNG

Vid utskottssammanträdet den 9 juli 2003 utsåg utskottet för sysselsättning och sociala frågor Richard Howitt till föredragande.

Vid utskottssammanträdena den 3 och 26 november 2003 behandlade utskottet förslaget till yttrande.

Vid det sistnämnda sammanträdet godkände utskottet enhälligt nedanstående förslag.

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

## FÖRSLAG

Utskottet för sysselsättning och sociala frågor uppmanar utskottet för framställningar att som ansvarigt utskott infoga följande i sitt resolutionsförslag:

1. Europaparlamentet stöder den verksamhet som de organisationer som företräder människor med multipel skleros (MS) bedriver i kampen för lika tillgång till behandling och tjänster inom den ”sociala modellen” för funktionshindrade, en modell som syftar till att främja samhällsförändringar för att undanröja diskriminering av funktionshindrade.
2. Europaparlamentet är djupt oroat över att man i många fall nekar funktionshindrade hälsovård i Europa. Detta är ett allvarligt brott mot deras mänskliga rättigheter.
3. Europaparlamentet konstaterar att man fortfarande inte känner till de grundläggande orsakerna till MS, som drabbar fler än 400 000 EU-medborgare, och efterlyser mer och bättre samordnad forskning på nationell, europeisk och global nivå. Parlamentet konstaterar även att man i det sjätte ramprogrammet för forskning inte har följt åtagandet att förstärka och betona sådana frågor som rör personer med funktionshinder, och att forskningsnivån inom EU beträffande funktionshinder och sjukdomar som MS i själva verket har sjunkit. Europaparlamentet begär att detta åtgärdas i det sjunde ramprogrammet för forskning.
4. Europaparlamentet erinrar om att diskriminering i fråga om tillhandahållande av hälsovård omfattas av rådets direktiv 2000/43/EG om genomförandet av principen om likabehandling av personer oavsett deras ras eller etniska ursprung<sup>1</sup> (grundat på artikel 13 i EG-fördraget) och betonar att sådan diskriminering av personer som lider av MS stärker motivet för ett omfattande direktiv om icke-diskriminering av funktionshindrade.
5. Europaparlamentet erinrar om den princip om ”rimliga anpassningsåtgärder” för funktionshindrade personers behov som anges i direktiv 2000/78/EG om inrättande av en allmän ram för likabehandling i arbetslivet. Medlemsstaterna uppmanas att genomföra direktivet i sin helhet senast den 2 december 2003.
6. Europaparlamentet betonar att bättre tillgång till hälsovård för MS-sjuka och andra funktionshindrade inte kan uppnås genom att man enbart undanröjer fysiska eller miljömässiga hinder, utan alla hinder som förhindrar lika tillgång till varor och tjänster måste undanröjas.
7. Europaparlamentet stöder rätten till eget boende för MS-sjuka och andra funktionshindrade, vilket förutsätter att man i tid kan tillhandahålla lämplig hälso- och socialvård för att respektera den personliga värdigheten och självständigheten.
8. Europaparlamentet konstaterar att människor som lider av MS ofta har osynliga och periodiskt återkommande symptom (t.ex. trötthet och inkontinens) och att deras problem, i likhet med många andras med dolda funktionshinder, ofta inte uppmärksammas eller tas på allvar.

---

<sup>1</sup> EGT L 180, 19.7.2000, s. 22.

9. Europaparlamentet är bekymrat över att 50 procent av de MS-sjuka, på grund av missuppfattningar och diskriminering från arbetsgivarnas sida samt andra faktorer, slutat arbeta 5–7 år efter diagnosen, och att detta är fallet för två tredjedelar inom 15 år efter det att symptomen visat sig.
10. Europaparlamentet betonar den ekonomiska, sociala, psykologiska och terapeutiska betydelsen av arbete för MS-sjuka som, i likhet med andra funktionshindrade, gärna vill arbeta och utvecklas yrkesmässigt.
11. Europaparlamentet stöder ökade insatser för att främja sysselsättningen bland funktionshindrade. Insatserna måste
  - öka medvetenheten hos arbetsgivare och medarbetare om hur det är att leva med funktionshinder och sjukdomar som MS, och vilka följder detta får,
  - ta hänsyn till den speciella karaktären hos sjukdomar som MS, som påverkar de drabbade på olika sätt med en rad symptom som uppträder i mer eller mindre grad och mer eller mindre ofta,
  - sätta individen i centrum – i enlighet med det mer generella betonandet av individanpassade arbetsmarknadsåtgärder inom ramen för EU:s sysselsättningsstrategi,
  - ha ett vidsträckt tillämpningsområde och omfatta allt från fysisk arbetsplats och transport, arbetstid och modeller för vila till hjälpmedel och arbetsrådgivning,
  - utvärderas och leda till ett utbyte av idéer och erfarenheter, även på EU-nivå, som bör bidra till att utveckla och sprida välfungerande modeller som alla kan dra nytta av.
12. Europaparlamentet konstaterar att utgiftsfördelningen för de sociala trygghetssystemen är medlemsstaternas uppgift, men beklagar det orättvisa i att människor med samma symptom kan ha helt olika rättigheter och behandlas helt olika i olika länder. Parlamentet menar vidare att det faktum att man i vissa delar av EU inte ens har erkänt denna sjukdom eller tagit hänsyn till dess variationer utgör en dubbel diskriminering eftersom MS drabbar fler kvinnor än män.