

PARLAMENTO EUROPEO

1999



2004

Documento di seduta

FINALE
A5-0451/2003

2 dicembre 2003

RELAZIONE

sugli effetti della discriminazione nell'assistenza sanitaria a persone affette da sclerosi multipla nell'Unione europea - Petizione 842/2001 (2003/2173(INI))

Commissione per le petizioni

Relatrice: Uma Aaltonen

PR_INI

INDICE

	Pagina
PAGINA REGOLAMENTARE.....	4
PROPOSTA DI RISOLUZIONE DEL PARLAMENTO EUROPEO.....	5
MOTIVAZIONE.....	10
ALLEGATO.....	17.
PARERE DELLA COMMISSIONE PER L'OCCUPAZIONE E GLI AFFARI SOCIALI...	18

PAGINA REGOLAMENTARE

Il 15 ottobre 2001 è stata trasmessa alla commissione per le petizioni, a norma dell'articolo 174, paragrafo 5 del regolamento, la petizione n. 842/2001 di Louise Upton McVay sulla sclerosi multipla.

Nella riunione dell'11 febbraio 2002 la commissione per le petizioni ha dichiarato ricevibile la petizione e ha deciso nella sua riunione del 9 luglio 2003 di elaborare una relazione a norma dell'articolo 175, paragrafo 1 del regolamento.

Nella riunione dell'11 settembre 2003, la commissione per le petizioni ha nominato relatrice Uma Aaltonen.

Nella seduta del 4 settembre 2003, il Presidente del Parlamento ha comunicato che la commissione per le petizioni era stata autorizzata ad elaborare una relazione a norma dell'articolo 175, paragrafo 1 del regolamento e che aveva consultato per parere la commissione per l'occupazione e gli affari sociali.

Nelle riunioni del 6 novembre 2003 e del 27 novembre 2003, la commissione ha esaminato il progetto di relazione.

Nell'ultima riunione indicata ha approvato la proposta di risoluzione all'unanimità.

Erano presenti al momento della votazione Vitaliano Gemelli (presidente), Roy Perry, Proinsias De Rossa, Astrid Thors (vicepresidenti), Uma Aaltonen (relatrice), Richard A. Balfe, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert e Ioannis Marinos.

Il parere della commissione per l'occupazione e gli affari sociali è allegato.

La relazione è stata depositata il 2 dicembre 2003.

PROPOSTA DI RISOLUZIONE DEL PARLAMENTO EUROPEO

sugli effetti della discriminazione nell'assistenza sanitaria a persone affette da sclerosi multipla nell'Unione europea - Petizione 842/2001 (2003/2173(INI))

Il Parlamento europeo,

- vista la petizione 842/2001 presentata dalla signora Louise McVay,
 - visto l'articolo 175, paragrafo 1 del suo regolamento,
 - visti la relazione della commissione per le petizioni e il parere della commissione per l'occupazione e gli affari sociali (A5-0451/2003),
- A. considerando che la Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea dichiara che la dignità umana è inviolabile e che deve essere rispettata e protetta,
- B. considerando che l'articolo 26 della Carta afferma: "l'Unione riconosce e rispetta il diritto dei disabili di beneficiare di misure intese a garantire l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità",
- C. considerando che in virtù dell'articolo 35 della Carta le cure mediche vengono erogate in base alla legislazione e prassi nazionale, fermo restando l'obbligo per l'Unione di garantire un livello elevato di protezione della salute umana nella definizione e nell'attuazione di tutte le sue politiche e azioni,
- D. considerando che l'articolo 152, paragrafo 1, del trattato CE dispone che "nella definizione dell'attuazione di tutte le politiche ed attività della Comunità è garantito un livello elevato di protezione della salute", il che presuppone l'integrazione di considerazioni inerenti alla salute nel processo decisionale comunitario qualora possa essere necessario;
- E. considerando che l'articolo 152, paragrafo 1, secondo comma, dispone che "l'azione della Comunità, che completa le politiche nazionali, si indirizza al miglioramento della sanità pubblica, alla prevenzione delle malattie e affezioni e all'eliminazione delle fonti di pericolo per la salute umana"; che in base all'articolo 152, paragrafo 3, "la Comunità e gli Stati membri favoriscono la cooperazione con i paesi terzi e con le organizzazioni internazionali competenti in materia di sanità pubblica",
- F. considerando che cure mediche e terapie somministrate ai pazienti affetti da sclerosi multipla e da numerose altre malattie croniche di lunga durata variano in funzione del loro luogo di residenza e che gli Stati membri dell'Unione europea – così come le Istituzioni europee – non si impegnano abbastanza per rimediare a questo stato di cose,
- G. considerando che in questi ultimi anni sono stati realizzati importanti progressi in materia di ricerca scientifica e medica sulla sclerosi multipla con la messa a punto di una farmacoterapia volta a ridurre la disabilità e ad alleviare i sintomi della malattia,

- H. considerando che le cause della sclerosi multipla permangono in gran parte sconosciute, benché si creda che questa malattia risulti da una combinazione di fattori genetici, ambientali e immunologici; che pertanto la ricerca sulle cause della malattia dovrebbe inglobare e cercare di correlare questi diversi fattori potenziali;
- I. considerando che l'accesso a queste cure è purtroppo soggetto a disparità negli Stati membri dell'Unione europea per ragioni di bilancio o perché le autorità sanitarie non prestano sufficiente attenzione al problema, che le ripercussioni di questa situazione sono particolarmente gravi in quanto, per garantire i migliori risultati, le medicine efficaci dovrebbero essere somministrate non appena la malattia è diagnosticata,
- J. considerando che secondo dati aggiornati della "European Multiple Sclerosis Platform" la sclerosi multipla è stata diagnosticata in 400.000 persone nell'Unione europea e che è la principale causa di disabilità in giovani adulti, e che due terzi delle vittime sono donne,
- K. considerando che è necessario, al di là delle cure mediche, sviluppare servizi efficaci, con adeguate dotazioni per seguire i pazienti colpiti da sclerosi multipla, e rispondenti alle complesse esigenze di questi pazienti vita natural durante,
- L. considerando che l'Unione europea ha adottato misure per garantire migliori prospettive occupazionali ai disabili, in particolare la direttiva sulla parità di trattamento in materia di occupazione, ma che occorreranno tempi lunghi per la loro completa ed effettiva attuazione, a meno che le autorità locali e nazionali non agiscano con maggiore determinazione per incentivare i datori di lavoro ad assumersi le loro responsabilità verso queste persone vulnerabili,
- M. considerando che si chiede una direttiva più completa sui diritti dei disabili e che rappresentanti di disabili e giuristi hanno elaborato un progetto di direttiva in tal senso con il sostegno dell'intergruppo "disabilità" del Parlamento europeo; considerando che un'adeguata applicazione di misure già adottate sulla base dell'articolo 13 del trattato costituisce un'altra importante priorità;
- N. considerando che il programma d'azione comunitario nel settore della sanità pubblica (2003-2008) invita i professionisti dei servizi sanitari a concepire strategie più coerenti per lottare contro malattie come la sclerosi multipla a livello europeo,
- O. considerando che è indispensabile aumentare le risorse finanziarie destinate alla ricerca sulla sclerosi multipla nell'Unione europea e migliorare la complementarità dei progetti di ricerca, vista la complessità di fattori che sembra essere all'origine della malattia,
- P. considerando che si temono possibili interconnessioni fra la sclerosi multipla e l'esposizione a sostanze chimiche tossiche;
- Q. considerando che una più stretta cooperazione internazionale è vitale per mobilitare finanziamenti più mirati nel settore della genetica, della ricerca e degli studi sulle malattie autoimmuni e dunque per progredire efficacemente nella comprensione della sclerosi multipla e nello sviluppo di terapie e trattamenti;
- R. considerando che la limitazione d'accesso a terapie efficaci e a farmaci immuno-

modulatori non ha soltanto conseguenze disastrose sulla capacità lavorativa dell'individuo, sulla sua vita familiare, sulla sua libertà di movimento e sulla sua integrazione nella società in generale, ma costituisce anche la negazione dei diritti fondamentali,

- S. considerando che sono numerosi i pazienti affetti da sclerosi multipla delusi dalla mancanza di comprensione e di competenza del personale sanitario che tratta i loro problemi e che in molti casi occorre adottare verso questi pazienti un atteggiamento più positivo che, invece di focalizzarsi esclusivamente sui loro problemi, insista anche sugli obiettivi da raggiungere in quanto individui,
 - T. considerando che rispetto al gran numero di persone relativamente giovani che devono convivere con la sclerosi multipla, la maggior parte degli Stati membri dell'Unione europea annoverano pochissimi centri di cura o infrastrutture di accoglienza diurna in grado di soddisfare le loro esigenze e che questi pazienti si trovano spesso obbligati a condividere le infrastrutture d'accoglienza con anziani o con pazienti del reparto geriatrico, il che non è pratico né socialmente opportuno, tanto per gli uni quanto per gli altri,
 - U. considerando che l'obiettivo principale delle autorità sanitarie dell'Unione europea dovrebbe essere quello di garantire la parità di accesso alle terapie e alle cure nonché la fornitura di servizi ottimali ai pazienti colpiti da sclerosi multipla e che ogni Stato dovrebbe invitare i suoi partner a seguire questa linea d'azione attraverso programmi coordinati, elaborati di concerto con l'Organizzazione mondiale della sanità,
 - V. considerando che occorre riconoscere e rendere omaggio al ruolo fondamentale svolto dalle associazioni nazionali sulla sclerosi multipla e da "European Multiple Sclerosis Platform" per il miglioramento delle condizioni di vita dei pazienti colpiti da tale malattia, per l'impegno nel ricercare soluzioni ai numerosi problemi incontrati e per il costante invito rivolto a chi ha potere decisionale e agli specialisti a risolvere i problemi,
 - W. considerando in particolare il loro ruolo nella raccolta e diffusione di informazioni utili ed essenziali ai pazienti colpiti da sclerosi multipla, informazioni che possono sia dar conforto, sostegno e la percezione della solidarietà ai molti che, altrimenti, potrebbero sentirsi ancora più emarginati rispetto ai problemi e alle discussioni che li riguardano direttamente;
1. invita la Commissione ad inserire una discussione sui problemi affrontati nella presente relazione sulla sclerosi multipla nell'ordine del giorno di una prossima sessione dei ministri della Sanità dell'Unione europea in vista di elaborare un "Codice di condotta" che tutti gli Stati membri dovranno seguire;
 2. sollecita la Commissione a sviluppare una più stretta collaborazione internazionale nel quadro del Sesto e del Settimo programma quadro di ricerca, per accelerare lo sviluppo di cure più efficaci per tutte le forme di sclerosi multipla;
 3. rileva tuttavia che le vere cause della sclerosi multipla, di cui soffrono oltre 400.000 persone nell'Unione europea, sono ancora sconosciute, che il Sesto programma quadro di ricerca non ha tenuto fede all'impegno di integrare le questioni dell'handicap nelle politiche comunitarie e che il livello della ricerca UE su handicap e malattie come la

sclerosi multipla di fatto è diminuito drasticamente; insiste affinché tale impegno diventi prioritario nell'ambito del Settimo programma quadro di ricerca;

4. ritiene che gli utenti dei servizi dovrebbero partecipare a tale impegno di ricerca per garantire che sia ben orientato sulle esigenze dei pazienti che soffrono di sclerosi multipla;
5. ricorda il concetto di "soluzioni ragionevoli" ai bisogni dei disabili di cui alla direttiva 2000/78/CE sulla parità di trattamento in materia di occupazione, e sollecita gli Stati membri ad applicare in toto il disposto della direttiva entro la scadenza del 3 dicembre 2003;
6. chiede che sia realizzato con urgenza su scala europea uno studio epidemiologico finanziato dall'Unione, in cooperazione con l'OSM, per raccogliere dati pertinenti che potrebbero aiutare i ricercatori a chiarire le cause della sclerosi multipla che, fino ad oggi, restano sconosciute;
7. si compiace, in tale contesto, dell'analisi comparativa attualmente in corso sulla gestione di taluni centri europei sulla sclerosi multipla per valutarne la qualità e garantire la verifica dell'attuazione delle buone prassi, tale analisi porterà allo sviluppo di "riferimenti" positivi e all'individuazione di programmi di cure integrate e di attività di riabilitazione;
8. sollecita gli Stati membri e la Commissione a riconoscere e a condividere l'ottica secondo la quale la redditività delle cure mediche somministrate ai pazienti colpiti da sclerosi multipla e da altre malattie croniche dovrebbe essere misurata non soltanto mediante test clinici, ma anche attraverso la valutazione del miglioramento della qualità di vita in seguito ad una nuova cura, che potrebbe consentire di realizzare economie in altri settori di bilancio sociale o sanitario;
9. ritiene che i pazienti che soffrono di sclerosi multipla dovrebbero essere attivamente spronati a partecipare allo sviluppo dei programmi d'azione, accanto ai medici e al personale paramedico;
10. invita la Commissione europea e le autorità sanitarie degli Stati membri a sostenere e a promuovere corsi di formazione in autogestione personale destinati ai pazienti colpiti da sclerosi multipla e da altre malattie di lunga durata affinché possano più facilmente accedere a cure adeguate e gestire, nella misura del possibile, le proprie condizioni di salute;
11. invita gli Stati membri dell'Unione europea a promuovere lo sviluppo di cliniche specializzate e di centri d'assistenza rispondenti alle esigenze dei giovani colpiti da sclerosi multipla, la cui situazione particolare necessita di interventi istituzionali, riconoscendo l'importanza di tali problemi nell'attuale organizzazione delle infrastrutture ospedaliere o dei centri d'assistenza;
12. sostiene il diritto delle persone affette da sclerosi multipla e da altre malattie invalidanti di vivere autonomamente, il che comporta assistenza sanitaria e sociale adeguate e tempestive, ai fini del rispetto della dignità e dell'autonomia personale,

13. ritiene che occorra prevedere maggiori incentivi destinati a promuovere la formazione professionale di neurologi, di personale infermieristico specializzato e di altri operatori sanitari affinché questi ultimi possano specializzarsi nello sviluppo e nella somministrazione di cure e terapie più efficaci per i pazienti colpiti da sclerosi multipla; ritiene che tali sforzi dovrebbero garantire un più ampio impatto positivo sui pazienti colpiti da sclerosi multipla in tutta l'Unione europea;
14. incoraggia una cooperazione internazionale molto più stretta, vitale per mobilitare finanziamenti più mirati, soprattutto mediante contatti con altri paesi ove si svolgono ricerche di punta sia nel settore della genetica sia su altri fattori che scatenano la sclerosi multipla, nonché studi connessi con altre malattie autoimmuni;
15. invita la Commissione a elaborare e attuare, di concerto con gli Stati membri, un quadro legislativo che consenta la conservazione del posto di lavoro ai pazienti colpiti da sclerosi multipla, molti dei quali sono attualmente obbligati a smettere di lavorare loro malgrado, nonostante gli studi abbiano dimostrato che continuare a lavorare potrebbe rallentare la progressione della malattia;
16. raccomanda che vengano prese maggiori misure per promuovere l'occupazione dei disabili, in modo da:
 - sensibilizzare datori e colleghi di lavoro sulla realtà delle disabilità e di malattie come la sclerosi multipla e relativo impatto;
 - rispettare la peculiarità di malattie come la sclerosi multipla;
 - alimentare scambi di idee ed esperienze, segnatamente a livello UE, il che aiuterebbe a sviluppare e diffondere modelli di riuscita a vantaggio di tutti;
17. chiede che le autorità locali e nazionali sviluppino lo spazio edificato in maniera tale da agevolare maggiormente l'accesso agli edifici e ai trasporti alle persone affette da sclerosi multipla e malattie analoghe, utilizzando norme di accesso uniformi;
18. ribadisce che l'accesso per le persone affette da sclerosi multipla e da altre malattie invalidanti non può essere ottenuto limitandosi a rimuovere barriere fisiche e ambientali, bensì implica l'eliminazione di tutti gli ostacoli che impediscono la parità di accesso a beni e servizi;
19. chiede alla Commissione europea di presentare una proposta di direttiva globale sui diritti delle persone disabili partendo dalle proposte dell'Intergruppo disabilità del Parlamento europeo;
20. incarica il suo Presidente di trasmettere la presente risoluzione al Consiglio, alla Commissione, nonché all'Organizzazione mondiale della sanità e alla firmataria della petizione.

MOTIVAZIONE

AVVERTENZA: LA PRESENTE È UNA RELAZIONE PARLAMENTARE E NON UN DOCUMENTO CLINICO O SCIENTIFICO E NONOSTANTE LA GRANDE ATTENZIONE PRESTATATA NELL'ELABORAZIONE DEL TESTO LE OSSERVAZIONI SUGLI ASPETTI MEDICI DELLA SCLEROSI MULTIPLA DEVONO ESSERE PRESE CON LA DOVUTA CAUTELA.

Nell'agosto 2001 la sig.ra Louise McVay invia una lettera al Presidente del Parlamento europeo concernente la disparità delle cure offerte dagli Stati membri dell'Unione europea alle persone cui è stata diagnosticata la sclerosi multipla. Fa peraltro osservare che tale disparità si riscontra spesso perfino in seno a taluni Stati membri - il Regno Unito, nel suo caso - per cui l'accesso a farmaci essenziali per la cura della malattia finiscono col dipendere da ciò che la firmataria della petizione e altri descrivono come una "lotteria in funzione del codice postale".

Ovviamente i problemi che incontra chi soffre di sclerosi multipla non si limitano all'accesso a cure mediche necessarie ed essenziali. Le difficoltà si manifestano a numerosi altri livelli, dall'impatto personale e psicologico della diagnosi per il paziente all'impatto professionale e sociale sulla sua vita e alla minaccia che tale malattia può rappresentare per il suo reddito e il suo benessere materiale.

La firmataria della petizione si appella al Parlamento europeo "per disperazione", come afferma lei stessa, per cercare di ottenere un riconoscimento non soltanto della sua situazione personale ma, cosa ben più importante, come fa osservare, per le migliaia di altre persone vittime di una tale disuguaglianza in materia di cura, la maggioranza delle quali si vedono sempre rifiutare l'accesso a cure mediche adeguate, nonostante ciò sia uno dei loro fondamentali diritti umani.

Prima di decidere quale seguito dare, la commissione per le petizioni, conformemente a quanto previsto dalle procedure, chiede alla Commissione di esaminare la questione. La risposta della Commissione nell'aprile 2002 è deludente in quanto si limita a far notare alla commissione per le petizioni che la questione non rientra nella legislazione europea ed è di esclusiva competenza degli Stati membri.

La commissione ritiene che sarebbe poco perspicace e moralmente scorretto sfuggire alle proprie responsabilità di fronte a migliaia di cittadini, tutti alla ricerca di risposte a quesiti di questo tipo. Il 9 luglio 2003 la sig.ra Louise McVay, su invito della commissione, illustra con molta eloquenza il suo caso dinanzi alla stessa, alla presenza di "European Multiple Sclerosis Platform", delle associazioni sulla sclerosi multipla italiana, belga, tedesca, inglese e di pazienti colpiti da sclerosi multipla provenienti da molti altri Stati membri. A seguito di tale discussione la commissione decide di elaborare una relazione di stretto concerto con la commissione per l'occupazione e gli affari sociali per fornire una serie di risposte precise alla sig.ra Louise McVay e per esporre ciò che considera una strategia europea chiara e necessaria destinata a combattere questa malattia invalidante per la quale, al momento, non vi è una cura conosciuta.

Sclerosi multipla: Natura della malattia

La sclerosi multipla è una malattia infiammatoria del sistema nervoso centrale e del tessuto nervoso, che sviluppa progressivamente lesioni che impediscono ai nervi di funzionare, il che

provoca un'invalidità diffusa e imprevedibile. Si può sviluppare una parziale o totale perdita delle funzioni fisiologiche conseguente alla degenerazione del tessuto nervoso. Tale malattia colpisce i pazienti a gradi diversi e registra un'evoluzione variabile nel tempo. Essendo una malattia connessa con malattie autoimmuni, la sclerosi a placche condivide talune caratteristiche di altre malattie autoimmuni. La diagnosi precoce e la farmacoterapia a base di Beta Interferone, Avonex, Copaxone, Rebif (Serono Beta Interferon 1a) 22 mg & 44 mg e Glatiramer acetato commercializzati solo recentemente, possono avere effetti realmente positivi sui pazienti e migliorare la loro esistenza.

Vi sono quattro categorie principali di sclerosi multipla:

- Ricorrente/Remittente (RRSM),
- Secondaria Progressiva (SPSM),
- Ricorrente Progressiva (PRSM) e
- Primaria Progressiva (PPSM).

Queste categorie sono state definite negli ultimi vent'anni a mano a mano che la ricerca progrediva nella comprensione della malattia. La cura e le terapie mediche disponibili sono connesse con la categoria specifica di sclerosi multipla di cui soffre il paziente.

I suddetti trattamenti farmacologici sono tuttavia opportuni soltanto per i pazienti affetti da RRSM e da SPSM, in altre parole soltanto un quarto dei malati di sclerosi multipla. La maggior parte delle persone con SM necessita di diverse forme di terapia farmacologica per affrontare i molti sintomi della malattia: fatica, spasticità, dolore, impotenza, incontinenza o depressione. Per attacchi acuti possono essere necessari i corticosteroidi. La ricerca recente ha esaminato l'uso di cannabinoidi come cura per molti sintomi: i risultati pur non essendo ancora definitivi, indicano tuttavia che i pazienti hanno tratto un notevole beneficio dall'assunzione orale in termini di riduzione del dolore e riduzione dei problemi locomotori. I ricercatori pensano che "i cannabinoidi potrebbero avere un ruolo più specifico nella gestione di dolori neuropatici cronici" (The Lancet, novembre 2003 - Zajicek et al, Gruppo di ricerca UKSM).

Nell'ultimo decennio i neurologi sono riusciti a comprendere meglio come sia danneggiato il sistema nervoso e l'origine dei sintomi (*cfr. il riferimento Multiple Sclerosis, The Guide to Treatment and Management, pubblicato dalla SMIF*). I progressi compiuti a livello di tecniche di risonanza magnetica (in particolare gli scanner del cervello) hanno dato anche un ampio contributo all'analisi e alla comprensione della sclerosi multipla. La causa di questa malattia non è ancora completamente chiara, si crede tuttavia che sia il risultato di una combinazione di fattori genetici, ambientali e immunologici. Secondo taluni ricercatori "eventi stressanti della vita" costituiscono un fattore che scatena la sclerosi multipla ricorrente-remittente o aumenta gli attacchi. Spesso sono necessari diversi anni per diagnosticare la sclerosi multipla. Tuttavia l'uso più diffuso di esami a risonanza magnetica ha fatto sì che oggi si possa fare una diagnosi più precoce in molti casi.

E' evidente che il traumatismo personale avvertito da ogni individuo cui è diagnosticata la sclerosi multipla è notevole, visto che questa malattia colpisce ogni aspetto della sua vita quotidiana e qualsiasi terapia efficace deve essere definita dallo specialista. Tuttavia è anche importante rendersi conto che l'impatto della sclerosi multipla si riflette sull'ambiente personale e sociale immediato del paziente e spesso sulle sue responsabilità professionali. Per

tale motivo la reazione dei governi, delle autorità sanitarie e, se del caso, delle Istituzioni europee e degli organismi internazionali, deve essere connessa con la terapia individuale (cura medica, cure e ospedalizzazione, cure di lunga durata) nonché, in modo più ampio, con il macro ambiente del paziente colpito da sclerosi multipla (ricerca sulla malattia, diritti in materia di occupazione, di carriera, mezzi di trasporto, libertà di movimento, assistenza medica transfrontaliera, ecc.), come avviene per altre malattie gravi. In ogni fase occorre dare la priorità all'integrità psicologia del soggetto affetto da sclerosi multipla e alle scelte che ogni individuo deve fare per la propria vita.

Considerazioni epidemiologiche

La Fondazione Charcot, in Belgio, ha pubblicato uno studio estremamente interessante sull'argomento che comprende una panoramica epidemiologica generale sulla prevalenza della sclerosi multipla. In base a una delle ipotesi la sclerosi multipla è apparsa fra i vichinghi del nord Europa nell'ottavo e nel nono secolo e la sua attuale distribuzione geografica riflette globalmente gli schemi di migrazione osservati da tale periodo ai giorni nostri.

Questi modelli indicano le zone ove si riscontra la malattia in modo più preponderante. Queste zone comprendono l'Europa del nord ma anche l'Italia, gli Stati Uniti e il Canada, nonché l'Australia e la Nuova Zelanda. Nella zona europea le Orkney e le isole Shetland registrano la maggiore prevalenza della malattia. E' interessante notare che negli Stati Uniti la popolazione più colpita è di origine scandinava.

Ben inteso lo studio insiste sul fatto che il genotipo non è che una variabile in una gamma di fattori clinici molto complessa che consentirà forse un giorno alla comunità scientifica di individuare in modo più chiaro le cause della sclerosi multipla. Sarebbe necessaria la realizzazione di uno studio genetico-molecolare su scala mondiale per fornire prove manifeste relative all'origine della malattia. Emerge anche che in Francia, ad esempio, i fattori genetici appaiono meno rilevanti rispetto ad altri fattori esterni potenziali per l'insorgenza della malattia.

Devono essere valutati in maniera più particolareggiata anche eventuali fattori, ivi compresi i fattori ambientali, e devono essere stabilite correlazioni potenziali in quanto anche se l'elemento genetico presenta un grande interesse è evidente che nell'origine di questa malattia sono coinvolti molteplici elementi.

Situazione in taluni Stati membri

Nel Regno Unito la prevalenza della sclerosi a placche è maggiore in Scozia e in Irlanda del Nord che in Inghilterra e nel Galles. Una ipotesi generale che sta guadagnando terreno ed è connessa con questo fenomeno e con gli indicatori epidemiologici citati in precedenza è la predisposizione genetica latente a sviluppare la malattia. Il Regno Unito conta circa 85.000 pazienti colpiti da sclerosi multipla.

Nel 2002 il governo britannico trasmette a tutte le autorità sanitarie, attraverso il ministero della sanità, una circolare per risolvere alcuni problemi indicati dalla sig.ra Louise McVay, nella sua petizione. Tale circolare parla della somministrazione redditizia di cure di fondo a pazienti colpiti da sclerosi a placche e con il termine "reddizio" spiega come questi pazienti

possano partecipare a questo nuovo progetto. "Tutti i pazienti colpiti da sclerosi a placche di tipo ricorrente-remittente e da sclerosi a placche secondaria progressiva nei quali le ricadute costituiscono la caratteristica clinica dominante che rispondono ai criteri stabiliti dall'associazione dei neurologi britannici (ABN) possono beneficiare di una cura nell'ambito di tale progetto."

Questo progetto rappresenta un importante passo avanti anche se non è riuscito a risolvere i problemi connessi con le terapie in cui si imbatte ancora oggi la maggior parte dei pazienti che soffre di sclerosi a placche. La circolare ammette in effetti che in Inghilterra e nel Galles complessivamente solo il 12-15% dei pazienti colpiti da sclerosi a placche risponda a tali criteri, il che rappresenta 7.500-9.000 persone.

In Scozia l'Ufficio sanitario regionale ha pubblicato un programma di valutazione delle necessità molto valido e dettagliato che formula molte proposte estremamente importanti per lottare contro le ripercussioni della malattia. Il fatto interessante è che questa relazione si spinge fino a proporre che il "servizio ideale per la sclerosi multipla" dovrebbe:

- individuare rapidamente i casi sospetti,
- fornire l'eventuale diagnosi di un neurologo,
- fornire la valutazione di una équipe pluridisciplinare abituata a occuparsi di sclerosi multipla per individuare le esigenze individuali e fornire un servizio adeguato,
- seguire in modo permanente e periodico e creare un sistema autoreferenziale rapido in periodi di crisi,
- fornire informazioni e sostegno ai pazienti e alle persone che somministrano le cure.

Un tale modello ha chiaramente un valore a livello europeo. Tuttavia la relazione sottolinea anche che esistono grandi disparità nell'accesso alle cure e nella loro qualità e che gran parte delle cure attualmente somministrate non sono ottimali.

Come per molti altri paesi europei vi è un problema per i malati più giovani e più colpiti dalla malattia con la necessità di cure in servizi ospedalieri o in altri presidi medici. Molto spesso queste strutture di cura sono incentrate sulle persone anziane o sui pazienti dei reparti di geriatria e ciò crea problemi supplementari in quanto le terapie possono essere inadeguate per persone più giovani.

In Belgio questo problema è stato avvertito ed è considerato un problema rilevante visto che i servizi ospedalieri sono inadeguati alle esigenze dei pazienti giovani la cui specificità di cure può essere quindi trascurata. In genere si osserva anche una grave penuria di alloggi per i pazienti che soffrono di sclerosi multipla, molti dei quali potrebbero mantenere la loro indipendenza se potessero trovare infrastrutture d'accoglienza adeguate e se fossero più numerosi i dispositivi di sostegno disponibili in materia di cure a domicilio, di sicurezza, di possibilità di cure di breve durata, solo quando serve, ecc.

In Finlandia vi sono circa 6.000 persone a cui è stata diagnosticata la SM su una popolazione di 5,2 milioni di abitanti. Per questi pazienti esistono centri di terapia specializzata in 21 distretti e in 20 centri ospedalieri ove operano squadre multidisciplinari - cinque di questi sono collegati all'università. Anche le cinque più grandi città della Finlandia hanno squadre multidisciplinari in centri di cura, in centri di riabilitazione neurologica, come quello a

Masku, volto a promuovere e a mantenere attive le capacità di pazienti di SM a lavorare e a vivere nella società, pur fornendo nel contempo un sostegno familiare. Esistono orientamenti nazionali ed è stato avviato un programma di migliore prassi per affrontare la SM. Molte informazioni dettagliate mi sono state fornite dal ministro finlandese per gli affari sociali e la sanità in risposta alla mia lettera (cfr. allegato) ed è importante anche aggiungere che vi è già un alto livello di cooperazione fra i paesi scandinavi in questa materia.

A questo fa eco il ministro danese degli interni e della salute che propone specificamente in risposta alla mia lettera che la UE potrebbe promuovere la definizione di una rete europea di centri di ricerca SM in modo da agevolare la ricerca in materia. Anche l'Austria ha formulato suggerimenti in tale direzione considerando anche che la UE potrebbe sponsorizzare le cliniche multidisciplinari SM.

Secondo le stime la Francia conta fra i 50.000 e i 60.000 pazienti colpiti da sclerosi multipla. Le autorità sanitarie hanno creato una rete di centri specializzati in molte grandi città.

La Germania è il paese europeo che, in base alle stime, conta il maggior numero di pazienti colpiti da sclerosi a placche visto che anche la sua popolazione, come si sa, è la più numerosa. Circa 100.000 persone soffrono di questa malattia. Tuttavia al di là dell'attività proposta dall'associazione sulla sclerosi multipla (DSMG) le autorità nazionali e regionali non sembrano aver adottato un'impostazione di ampio respiro per gestire la malattia e le sue ripercussioni.

Per contro la Danimarca sembra essere il paese europeo più avanzato per quanto riguarda l'attitudine verso la malattia, anche se in gran parte dipende dall'associazione sulla sclerosi a placche. Circa 6.000 persone sono colpite dalla malattia in questo paese e la cura prescritta dai servizi neurologici degli ospedali siti in tutto il paese è gratuita.

In materia di occupazione le possibilità che hanno i pazienti colpiti da sclerosi a placche di trovare un lavoro sono facilitate dal sistema "Flexjob", secondo il quale una persona può, in linea di principio, lavorare metà tempo delle 181/2 ore alla settimana con stipendio intero, e il governo si assume l'onere del metà tempo. I giorni di congedo possono essere dedicati dalla fisioterapia, che è gratuita, ecc. Per i trasporti, gli alloggi e le altre spese conseguenti all'handicap si riceve un sostegno finanziario.

Tuttavia la Danimarca, come altri paesi, registra una carenza di infrastrutture d'accoglienza a lungo termine e di alloggi per i giovani pazienti colpiti da sclerosi a placche.

In Italia vi sono 52.000 persone con la sclerosi multipla. La prevalenza più alta della malattia si riscontra in Sardegna dove l'incidenza è superiore del doppio rispetto alla media nazionale (200 per 100.000 abitanti). A 14.000 pazienti affetti da SM ricorrente/remittente e secondaria progressiva sono somministrati farmaci immunomodulatori a cura del Servizio sanitario nazionale.

Vi sono 200 centri neurologici con circa 600 neurologi che prescrivono e somministrano tali farmaci per migliorare la vita dei pazienti. Tuttavia solo l'8% dei centri contempla un'impostazione multidisciplinare alla cura della sclerosi multipla e non esistono cure specializzate a lungo termine. L'Associazione italiana sclerosi multipla contempla alcune

strutture di riferimento sociali e riabilitative, nonché alcuni servizi di aiuto a domicilio.

Quanto agli altri Stati membri saranno fornite maggiori informazioni nella relazione rivista, tuttavia le cifre della prevalenza della sclerosi multipla in questi paesi sono le seguenti: Svezia 12.00, Portogallo, 6.000, Paesi Bassi 15.000, Austria 8.000, Grecia 5.000, Spagna 30.000, Lussemburgo 400 e Irlanda 4.000.

Conclusioni

La sclerosi multipla non è che una delle molte malattie del sistema autoimmunitario che colpisce in modo sempre maggiore i cittadini europei e per la quale un giorno si dovrà trovare una cura. Alla maggior parte delle persone che non hanno mai incontrato una persona affetta da sclerosi a placche si può perdonare di non prestare molta attenzione all'argomento visto che tutti noi abbiamo già abbastanza preoccupazioni concernenti la nostra vita quotidiana. Tuttavia le nostre autorità pubbliche - a livello nazionale ed europeo - non hanno evidentemente questa scusa. In effetti hanno degli obblighi e una evidente responsabilità per quanto riguarda i bisogni dei loro cittadini in materia di sanità e di benessere, responsabilità cui rispondono in genere fornendo assistenza sanitaria al massimo numero di persone possibili. Rispetto ad altri continenti, l'Europa sembra peraltro un caso piuttosto eccezionale per aver adottato questa impostazione globale in materia di cure sanitarie.

Nel contempo però le Istituzioni europee potrebbero svolgere un ruolo più efficace nella promozione di una maggiore collaborazione tra gli Stati membri in materia di lotta contro una malattia così pericolosa come la sclerosi multipla. Se questa collaborazione non è stata finora realizzata ciò non dipende probabilmente da una mancanza di volontà, ma piuttosto da una mancanza di sensibilizzazione al problema e di ciò che è necessario per risolverlo. Le risorse di cui dispone ogni Stato membro per far fronte a tutte le esigenze in materia di sanità sono generalmente troppo limitate (e i governi stabiliscono le proprie priorità) è per questa ragione che occorre insistere maggiormente sull'impegno di collaborazione tra gli Stati membri e i loro specialisti. La Commissione europea in questo caso deve svolgere un'utile funzione di coordinamento e di iniziativa. Si spera che talune delle proposte strategiche contenute nella presente relazione possano essere d'aiuto.

Come abbiamo detto la sclerosi multipla è una malattia molto difficile da comprendere e rappresenta una grandissima sfida per la sua natura progressiva e perché le persone colpite sono in genere giovani e nel fiore degli anni. In un periodo della vita in cui normalmente si dovrebbe essere più produttivi, bisogna invece fare i conti con un futuro incerto a livello familiare e professionale. Per tale ragione questa malattia merita e deve avere un maggiore riconoscimento e quindi le autorità pubbliche devono impegnarsi al massimo per trovare soluzioni serie ai diversi tipi di difficoltà che incontrano i pazienti colpiti da sclerosi multipla.

Alcuni di questi pazienti sono relativamente privilegiati in materia di accesso alle cure e alle terapie. Tuttavia le disparità esistenti a livello dei diversi tipi di cure e di sostegno disponibili sono eccessive, sia nell'ambito di ciascuno Stato, sia fra gli Stati membri dell'Unione europea. Occorre rimediare a questa situazione elevando sistematicamente il livello delle cure somministrate, rendendole transfrontaliere e prefiggendosi come chiaro obiettivo la parità di accesso alle stesse. Avendo sancito la libertà di movimento delle persone come principio vincolante dell'Unione, occorrono migliori disposizioni per consentire ai disabili, ivi compresi

i pazienti che soffrono di sclerosi multipla, di disporre di diritti uguali in materia di cure in tutti gli Stati membri dell'Unione europea.

Prendendo le mosse dalla petizione della sig.ra Louise McVay, la presente relazione si prefiggeva, fra l'altro, di effettuare una valutazione obiettiva della situazione. Tuttavia vi sono molte lacune e per tale ragione nella risoluzione vi sono molte proposte specifiche di impegno ad una ulteriore collaborazione. Il Parlamento europeo continuerà a seguire questa questione attraverso i propri canali e strutture con energia e determinazione.

Egregio signor Ministro,

recentemente dalla commissione per le petizioni del Parlamento europeo mi ha nominata relatrice in vista dell'elaborazione di una relazione sulla **sclerosi multipla e la relativa terapia nei diversi Stati membri dell'Unione europea**. Il Parlamento intende discutere l'argomento nel corso dell'ultima tornata di quest'anno a Strasburgo nella settimana del 15 dicembre. Visto il tempo limitato a mia disposizione Le sarei estremamente grato se volesse collaborare fornendomi le informazioni necessarie per la presentazione della mia relazione.

La mia relazione non sarà molto lunga, visto i tempi ristretti, tuttavia deve riflettere nel modo più accurato possibile l'attuale impegno degli Stati membri UE nel curare e nel fornire sostegno ai pazienti affetti da sclerosi multipla. Mi sarebbe estremamente utile se potesse rispondere ai seguenti quesiti e Le sarei grata per qualsiasi utile informazione che ritenga pertinente, naturalmente nella Sua lingua ufficiale:

- I pazienti affetti da SM quali canali di accesso hanno a farmaci e terapie specifiche per la malattia?
- Quanti neurologhi/ consulenti operano come specialisti di SM nel Suo paese?
- Quante squadre mediche multidisciplinari sono disponibili e dove sono dislocate?
- Quale livello di spesa (pubblico e/o privato) esiste nel suo paese per la ricerca connessa con la SM?
- Vi sono disposizioni specifiche per la cura a lungo termine di pazienti con SM?
- Ha svolto uno studio epidemiologico sulla sclerosi multipla?
- Quali "best practices" ha il Suo paese da offrire ai pazienti di SM?
- Che cosa potrebbe/dovrebbe fare la UE per contribuire a lottare contro questa malattia - ricerca, legislazione sociale/occupazionale, facilitare la cooperazione in tutta Europa fra gli Stati membri, ecc.?

Mi rendo conto in quanto affetta io stessa da Stati membri, che può essere difficile rispondere a questi. Le sarei particolarmente grata se potesse darmi una risposta entro il 6 novembre, data in cui la commissione per le petizioni avrà un dettagliato scambio di opinioni sull'argomento. Naturalmente rappresentanti del Suo ministero o il Suo rappresentante permanente a Bruxelles è il benvenuto alla riunione.

Nel ringraziarLa per la Sua cooperazione e assistenza Le invio i miei più distinti saluti.

Uma Aaltonen

26 novembre 2003

PARERE DELLA COMMISSIONE PER L'OCCUPAZIONE E GLI AFFARI SOCIALI

destinato alla commissione per le petizioni

sugli effetti della discriminazione nell'assistenza sanitaria a persone affette da sclerosi multipla nell'Unione - petizione 842/2001 (2003/2173 (INI))

Relatore per parere: Richard Howitt

PROCEDURA

Nella riunione del 9 luglio 2003 la commissione per l'occupazione e gli affari sociali ha nominato relatore per parere Richard Howitt.

Nelle riunioni del 3 novembre e 26 novembre 2003 ha esaminato il progetto di parere.

Nell'ultima riunione indicata ha approvato i suggerimenti in appresso all'unanimità.

Erano presenti al momento della votazione Theodorus J.J. Bouwman (presidente), Richard Howitt (relatore per parere), Jan Andersson, Elspeth Attwooll, Regina Bastos, Ieke van den Burg, Philip Bushill-Matthews, Proinsias De Rossa, Harald Ettl, Carlo Fatuzzo, Ilda Figueiredo, Fiorella Ghilardotti (in sostituzione di Enrico Boselli), Anne-Karin Glase, Robert Goebbels (in sostituzione di Alejandro Cercas), Stephen Hughes, Rodi Kratsa-Tsagaropoulou, Arlette Laguiller, Elizabeth Lynne, Thomas Mann, Claude Moraes, Manuel Pérez Álvarez, Bartho Pronk, Lennart Sacrédeus, Elisabeth Schroedter (in sostituzione di Jillian Evans), Miet Smet, Helle Thorning-Schmidt, Anne E.M. Van Lancker e Barbara Weiler.

SUGGERIMENTI

La commissione per l'occupazione e gli affari sociali invita la commissione per le petizioni, competente per il merito, a includere nella proposta di risoluzione che approverà i seguenti suggerimenti:

1. appoggia l'attività delle organizzazioni che rappresentano le persone affette da sclerosi multipla (SM) nella lotta per la parità di accesso alle cure e ai servizi nell'ambito del "modello sociale" della disabilità, che è volto a promuovere cambiamenti nella società che consentano di eliminare la discriminazione nei confronti di tutti i disabili;
2. esprime seria preoccupazione per il fatto che in Europa, in vari casi, le persone disabili si vedono rifiutare l'assistenza sanitaria, la qual cosa rappresenta una violazione fondamentale dei loro diritti umani;
3. rileva che le cause alla radice della sclerosi multipla, da cui sono affetti più di 400 000 cittadini dell'UE, sono tuttora sconosciute e chiede un potenziamento e un miglior coordinamento della ricerca a livello nazionale, europeo e mondiale; constata altresì che il Sesto programma quadro di ricerca non ha dato seguito all'impegno di integrare le questioni di disabilità nelle politiche e azioni comunitarie e che il livello della ricerca dell'UE relativa alla disabilità e a condizioni quali la SM è di fatto calato; insiste affinché a ciò venga posto rimedio nel Settimo programma quadro di ricerca;
4. ricorda che la discriminazione nel prestare assistenza sanitaria è prevista dalla direttiva del Consiglio 2000/43/CE che attua il principio della parità di trattamento fra le persone indipendentemente dalla razza e dall'origine etnica¹ (basata sull'articolo 13 TCE), e ribadisce che una tale discriminazione in ambito sanitario nei confronti di persone affette da SM rafforza la tesi a favore di una direttiva onnicomprensiva sulla non discriminazione nei confronti delle persone disabili;
5. Rammenta il concetto di "soluzioni ragionevoli" per rispondere alle esigenze dei disabili, enunciato nella direttiva 2000/78/CE sulla parità di trattamento in materia di occupazione, e sollecita gli Stati membri ad attuare pienamente le disposizioni di detta direttiva entro il termine di tempo fissato al 3 dicembre 2003;
6. sottolinea che l'accesso ai beni e ai servizi di persone affette da SM e altre disabilità non può essere acquisito soltanto mediante rimozione di barriere ambientali/fisiche, ma richiede l'abbattimento di tutti gli ostacoli che inibiscono la parità di accesso;
7. sostiene il diritto ad una vita indipendente delle persone affette da SM e altre disabilità, il che richiede la prestazione di un'assistenza sociale e sanitaria adeguata e tempestiva, ai fini del rispetto della dignità personale e dell'autonomia;
8. rileva che le persone affette da SM spesso presentano sintomi invisibili ed intermittenti (come fatica o incontinenza) e che, come altre persone affette da disabilità invisibili, le loro preoccupazioni spesso non sono riconosciute o prese in considerazione seriamente;

¹ GU L 180 del 19.7.2000, pag. 22.

9. esprime preoccupazione per il fatto che, a causa di una percezione erronea e di discriminazione da parte dei datori di lavoro e per altri fattori, il 50% delle persone affette da SM non esercita più attività lavorativa 5-7 anni dopo la diagnosi e che tale percentuale si innalza a due terzi entro i 15 anni seguenti la prima manifestazione dei sintomi;
10. sottolinea l'importanza economica, sociale, psicologica e terapeutica che riveste la vita lavorativa per le persone affette da SM, le quali, al pari di persone con altre disabilità, desiderano lavorare e svilupparsi professionalmente;
11. appoggia misure più mirate volte a promuovere l'occupazione di persone disabili le quali devono:
 - sensibilizzare i datori di lavoro e i colleghi alla realtà delle disabilità e di malattie quali la sclerosi multipla e al loro rispettivo impatto;
 - rispettare il carattere singolare di condizioni quali la SM, che hanno un andamento diverso per ciascuna persona con una serie di sintomi che variano per intensità e grado di gravità/frequenza;
 - porre al centro la persona interessata - in linea con un'enfasi più generale nell'ambito della strategia europea per l'occupazione, su misure individuali e personalizzate nel mercato del lavoro;
 - avere un ampio campo d'applicazione, che copra dal posto di lavoro nella sua accezione fisica al trasporto, passando per l'orario di lavoro, i tempi di riposo, le tecnologie di assistenza e la consulenza sul lavoro; ed infine
 - essere valutate al fine di promuovere ad uno scambio di idee e di esperienze, anche a livello europeo, per contribuire a sviluppare e a diffondere i modelli che funzionano efficacemente con profitto di tutti;
12. riconosce che le priorità di spesa in materia di sicurezza sociale sono competenza degli Stati membri, tuttavia deplora l'ingiustizia della situazione in base alla quale persone con gli stessi sintomi possono rivendicare diritti a trattamento e cure completamente diversi a seconda dei paesi; sostiene inoltre che in alcune parti dell'UE il mancato riconoscimento della condizione specifica della SM e la mancata considerazione della sua variabilità costituiscono una doppia discriminazione, giacché tale malattia interessa in modo predominante la popolazione femminile.