

EUROPÄISCHES PARLAMENT

1999



2004

Plenarsitzungsdokument

ENDGÜLTIG
A5-0451/2003

2. Dezember 2003

BERICHT

über die Petition 842/2001 betreffend die Auswirkungen der Diskriminierung von Personen mit Multipler Sklerose in der Europäischen Union (2003/2173(INI))

Petitionsausschuss

Berichterstatterin: Uma Aaltonen

INHALT

	Seite
GESCHÄFTSORDNUNGSSEITE.....	4
ENTWURF EINER LEGISLATIVEN ENTSCHEIDUNG DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS.....	4
BEGRÜNDUNG.....	11
ANHANG	19
STELLUNGNAHME DES AUSSCHUSSES FÜR BESCHÄFTIGUNG UND SOZIALE ANGELEGENHEITEN	20

GESCHÄFTSORDNUNGSSEITE

Am 15. Oktober 2001 wurde die Petition 842/2001 von Louise McVay betreffend multiple Sklerose dem Petitionsausschuss gemäß Artikel 174 Absatz 5 der Geschäftsordnung übermittelt.

In der Sitzung vom 11. Februar 2002 erklärte der Petitionsausschuss die Petition für zulässig und beschloss in seiner Sitzung vom 9. Juli 2003, einen Bericht gemäß Artikel 175 Absatz 1 der Geschäftsordnung auszuarbeiten.

Der Petitionsausschuss benannte in seiner Sitzung vom 11. September 2003 Uma Aaltonen als Berichterstatlerin.

In der Sitzung vom 4. September 2003 gab der Präsident des Europäischen Parlaments bekannt, dass der Petitionsausschuss gemäß Artikel 175 Absatz 1 der Geschäftsordnung die Genehmigung zur Ausarbeitung eines Initiativberichts über die Petition 842/2001 erhalten hatte und dass der Ausschuss für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten als mitberatender Ausschuss befasst worden war.

Der Petitionsausschuss prüfte den Berichtsentwurf in seinen Sitzung vom 6. November 2003 und 27. November 2003.

In der letztgenannten Sitzung nahm er den Entwurf einer Entschließung einstimmig an.

Bei der Abstimmung waren anwesend: Vitaliano Gemelli, Vorsitzender; Roy Perry, Proinsias De Rossa, Astrid Thors, stellvertretende Vorsitzende; Uma Aaltonen, Berichterstatlerin; Richard A. Balfe, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert und Ioannis Marinos.

Die Stellungnahme des Ausschusses für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten ist diesem Bericht beigelegt.

Der Bericht wurde am 2. Dezember 2003 eingereicht.

ENTWURF EINER LEGISLATIVEN ENTSCHEIDUNG DES EUROPÄISCHEN PARLAMENTS

zu der Petition Nr. 842/2001 betreffend die Auswirkungen der Diskriminierung von Personen mit Multipler Sklerose in der Europäischen Union (2003/2173(INI))

Das Europäische Parlament,

- in Kenntnis der Petition 842/2001 von Frau Louise McVay,
 - gestützt auf Artikel 175 Absatz 1 seiner Geschäftsordnung,
 - in Kenntnis des Berichts des Petitionsausschusses und der Stellungnahme des Ausschusses für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten (A5-0451/2003),
- A. in der Erwägung, dass in der Charta der Grundrechte der Europäischen Union erklärt wird, dass die Menschenwürde unantastbar ist und dass sie respektiert und geschützt werden muss,
- B. in der Erwägung, dass es in Artikel 26 dieser Charta heißt: "Die Union anerkennt und respektiert die Rechte von Personen mit Behinderungen auf Maßnahmen mit dem Ziel, ihre Unabhängigkeit, soziale und berufliche Integration und Beteiligung am Leben der Gemeinschaft zu gewährleisten",
- C. unter Hinweis darauf, dass gemäß Artikel 35 der Charta die medizinische Behandlung in die Zuständigkeit nationaler Rechtsvorschriften und Praktiken fällt, obwohl die Union ein hohes Schutzniveau für die menschliche Gesundheit bei der Definition und Umsetzung ihrer Politiken und Tätigkeiten gewährleisten muss,
- D. in Erwägung von Artikel 152 Absatz 1 des EG-Vertrags: „Bei der Festlegung und Durchführung aller Gemeinschaftspolitiken und -maßnahmen wird ein hohes Gesundheitsschutzniveau sichergestellt“, d.h. dass gesundheitliche Anliegen – wo immer dies gefordert wird – in den Beschlussfassungsprozess der Gemeinschaft einzubeziehen sind,
- E. in Erwägung von Artikel 152, zweiter Satz: „Die Tätigkeit der Gemeinschaft ergänzt die Politik der Mitgliedstaaten und ist auf die Verbesserung der Gesundheit der Bevölkerung, die Verhütung von Humankrankheiten und die Beseitigung von Ursachen für die Gefährdung der menschlichen Gesundheit gerichtet“, sowie von Artikel 152 Absatz 3: „Die Gemeinschaft und die Mitgliedstaaten fördern die Zusammenarbeit mit dritten Ländern und den für das Gesundheitswesen zuständigen internationalen Organisationen“,
- F. in der Erwägung, dass Personen mit Multipler Sklerose und zahlreichen weiteren chronischen Langzeiterkrankungen abhängig von ihrem Wohnort auf unterschiedlichen Ebenen medizinischer und therapeutischer Betreuung behandelt werden und dass die Mitgliedstaaten der Union sowie die Organe der Europäischen Union der Änderung dieser Situation nicht genügend Priorität eingeräumt haben,

- G. in der Erwägung, dass es in den vergangenen Jahren beträchtliche Fortschritte durch wissenschaftliche und medizinische Erforschung der Multiplen Sklerose gegeben hat, und zwar durch die Bereitstellung medikamentöser Behandlung zur Verminderung der Behinderung von Patienten mit Multipler Sklerose sowie die Bereitstellung von Arzneimitteln zur Linderung der Symptome,
- H. in der Erwägung, dass die Ursachen der Multiplen Sklerose nach wie vor weitgehend unbekannt sind, obwohl man annimmt, dass sie aus einer Kombination von genetischen, umweltbedingten und immunologischen Faktoren entsteht, und dass daher die Erforschung der Ursachen solche unterschiedlichen potentiellen Faktoren einschließen und miteinander in Verbindung sehen sollte,
- I. bedauert, dass der Zugang zu solchen Arzneimitteln in den Mitgliedstaaten der Europäischen Union weiterhin uneinheitlich ist, und zwar aus Haushaltsgründen oder weil die Gesundheitsbehörden das Problem nicht genügend berücksichtigt haben, und dass die Auswirkungen dieser Situation durch die Notwendigkeit verstärkt werden, in einem möglichst frühen Stadium nach der Diagnose eine wirksame Medikation durchzuführen, um die besten Ergebnisse zu gewährleisten,
- J. in der Erwägung, dass es der Europäischen Multiple-Sklerose-Plattform zufolge in der Europäischen Union derzeit 400.000 Personen gibt, bei denen Multiple Sklerose diagnostiziert wurde, und dass Multiple Sklerose die häufigste Ursache für Behinderungen unter jungen Menschen ist, wobei jeweils zwei von drei Patienten Frauen sind,
- K. unter Hinweis auf die Notwendigkeit, über die medikamentöse Behandlung hinaus wirksame und mit ausreichenden Mitteln ausgestattete Versorgungsdienstleistungen zugunsten von Patienten mit Multipler Sklerose zu entwickeln, in deren Rahmen auf ihre komplexen und lebenslangen Bedürfnisse eingegangen wird,
- L. in Anerkennung der Tatsache, dass die Europäische Union tätig geworden ist, um bessere Beschäftigungsaussichten für Behinderte zu gewährleisten, und zwar allgemein durch die Richtlinie über die Gleichbehandlung am Arbeitsplatz, dass jedoch die vollständige und wirksame Umsetzung dieser Richtlinie lange Zeit in Anspruch nehmen wird, wenn nicht nationale und lokale Behörden mit größerer Entschlossenheit tätig werden, um Arbeitnehmer anzuregen, ihre Verpflichtungen gegenüber derart verletzlichen Personen zu erfüllen,
- M. in der Erwägung, dass es einer umfassenderen Richtlinie über die Rechte von Behinderten bedarf und dass ein Entwurf dieser Richtlinie von Vertretern Behinderter und Anwälten ausgearbeitet sowie von der Interfraktionellen Arbeitsgruppe Behinderte des Europäischen Parlaments gefördert wurde, und in der Erwägung, dass die entsprechende Umsetzung von bereits auf der Grundlage von Artikel 13 des EG-Vertrags verabschiedeten Maßnahmen nach wie vor ebenso vorrangig ist,
- N. unter Hinweis auf das Aktionsprogramm für die Volksgesundheit der Europäischen Union (2003-2008) und die Anregung, die dies für die Angehörigen der Gesundheitsdienste und öffentliche Einrichtungen darstellt, umfassendere Gesundheitsstrategien für die Behandlung solcher Krankheiten wie Multiple Sklerose auf europäischer Ebene zu entwickeln,

- O. in der Erwägung, dass es von wesentlicher Bedeutung ist, die für die Erforschung der Multiplen Sklerose in der Europäischen Union verfügbaren Finanzmittel aufzustocken und den ergänzenden Charakter von Forschungsprojekten angesichts der Kombination von Faktoren zu verbessern, die angeblich die Krankheit auslösen,
- P. in der Erwägung, dass Befürchtungen im Hinblick auf eine mögliche Verbindung zwischen Multipler Sklerose und der Exposition gegenüber giftigen Chemikalien geäußert wurden,
- Q. in der Erwägung, dass eine engere internationale Zusammenarbeit von entscheidender Bedeutung ist, um eine gezieltere Aufbringung von Mitteln im Bereich Genetik, Erforschung und Studien im Bereich Autoimmunerkrankungen zu ermöglichen und somit wirksame Fortschritte beim Verständnis von Multipler Sklerose sowie der Entwicklung von Therapien und Behandlungsmöglichkeiten zu erzielen,
- R. unter Bestätigung der Tatsache, dass die Einschränkung des Zugangs zu wirksamen Therapien und krankheitsmodifizierenden Arzneimitteln nicht nur katastrophale Auswirkungen für die Fähigkeit des Einzelnen im Hinblick auf eine Beschäftigung, Familienleben, Bewegungsfreiheit und Integration in die Gesellschaft im allgemeinen hat, sondern auch eine Verweigerung von Grundrechten darstellt,
- S. in der Erwägung, dass Patienten mit Multipler Sklerose häufig vom Umfang des Verständnisses und Sachverstands von medizinischem Personal enttäuscht sind, das sich mit ihren Problemen befasst, und dass es häufig eines positiveren Vorgehens ihnen gegenüber bedarf, das sich auch darauf konzentriert, was sie als Einzelne erreichen können, und nicht so sehr ausschließlich auf ihre Probleme,
- T. in der Erwägung, dass es angesichts der großen Zahl relativ junger Menschen, die mit Multipler Sklerose leben müssen, in den meisten EU-Ländern nur wenige Pflegeheime oder Einrichtungen für die Tagespflege gibt, die sich mit ihren Bedürfnissen befassen, da sie häufig verpflichtet sind, Räumlichkeiten mit älteren oder geriatrischen Patienten zu teilen, was für keinen der Beteiligten angenehm oder sozial angemessen ist,
- U. in der Erwägung, dass die Gewährleistung der besten Praktiken für den gleichen Zugang zu Therapien und Behandlungen und bessere Dienstleistungen für Menschen mit Multipler Sklerose ein Hauptziel für alle Gesundheitsbehörden in der Europäischen Union werden sollte und dass jeder Mitgliedstaat seine Partner in dieser Vorgehensweise durch koordinierte Programme in Zusammenarbeit mit der Weltgesundheitsorganisation ermutigen sollte,
- V. in Anerkennung und Wertschätzung der entscheidenden Rolle der nationalen Multiple-Sklerose-Gesellschaften und der Europäischen Multiple-Sklerose-Plattform bei der Gewährleistung wirklicher Verbesserungen für Personen mit Multipler Sklerose durch ihre Verpflichtung, Lösungen für die zahlreichen Probleme Einzelner zu finden, und durch ihre ständigen Bemühungen, politische Entscheidungsträger und Fachleute in einer Weise zu beeinflussen, die der Ermittlung von Lösungen förderlich ist,
- W. unter besonderem Hinweis auf ihre Rolle bei der Bereitstellung und Verbreitung zweckmäßiger und wesentlicher Informationen für Personen mit Multipler Sklerose, die

wiederum Trost, Unterstützung und wirkliche Solidarität für viele Personen bieten könnten, die sich andernfalls sogar noch isolierter von Themen und Debatten fühlen könnten, die sie direkt betreffen,

1. fordert die Europäische Kommission auf, eine Diskussion über die in diesem Bericht über Multiple Sklerose angesprochenen Themen anlässlich einer künftigen Tagung der Gesundheitsminister der Europäischen Union mit Blick darauf speziell auf die Tagesordnung zu setzen, einen „Kodex bewährter Praktiken“ zu entwickeln, der in allen Mitgliedstaaten befolgt werden sollte;
2. dringt bei der Kommission darauf, eine engere internationale wissenschaftliche Zusammenarbeit im Zuge des 6. und 7. Rahmenprogramms für die Forschung mit dem Ziel zu entwickeln, die Entwicklung noch effizienterer Behandlungen für Multiple Sklerose in all ihren Formen zu beschleunigen;
3. verweist darauf, dass die eigentlichen Ursachen von MS, die mehr als 400.000 EU-Bürger betrifft, nach wie vor unbekannt sind und dass das 6. Forschungsrahmenprogramm der Verpflichtung, Behindertenfragen in sämtliche EU-Politiken einzubeziehen, nicht gerecht wurde – denn das Niveau der EU-Forschung bezüglich Behinderungen und Situationen wie MS ist tatsächlich gesunken; dringt darauf, dass dies im 7. Forschungsrahmenprogramm zur Priorität gemacht wird;
4. ist der Ansicht, dass an solchen Forschungen die Nutzer von Dienstleistungen beteiligt werden sollten, um sicherzustellen, dass die Bemühungen ordnungsgemäß auf die Bedürfnisse der Personen ausgerichtet werden, die an Multipler Sklerose leiden;
5. verweist auf die Formulierung "angemessene Vorkehrungen für Menschen mit Behinderungen treffen" in der Richtlinie 2000/78/EG zur Verwirklichung der Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf und fordert die Mitgliedstaaten nachdrücklich auf, die Bestimmungen der Richtlinie bis zum 3. Dezember 2003 vollständig umzusetzen;
6. fordert eine von der Europäischen Union in Zusammenarbeit mit der WHO europaweit durchgeführte und finanzierte epidemiologische Dringlichkeitsstudie mit dem Ziel, relevante Daten zu sammeln, die zur Forschung über die Klärung der Ursachen der Multiplen Sklerose beitragen könnten, die bisher nicht bekannt sind;;
7. begrüßt in diesem Zusammenhang die derzeitige vergleichende Evaluierung der Verwaltung bestimmter europäischer Multiple-Sklerose-Zentren mit dem Ziel, die Qualität bewährter Praktiken zu evaluieren und ihre Umsetzung zu verifizieren, die zur Entwicklung positiver „Benchmarks“ und zur Ermittlung integrierter Fürsorgekonzepte und Rehabilitationstätigkeiten führen werden;
8. dringt bei den Mitgliedstaaten und der Europäischen Kommission auf Anerkennung und Unterstützung der Auffassung, dass die Kostenwirksamkeit von medikamentösen Therapien für Patienten mit Multipler Sklerose und anderen chronischen Langzeiterkrankungen nicht nur durch klinische Versuche, sondern auch durch eine Bewertung der Verbesserung der Lebensqualität infolge der neuen Behandlung gemessen werden sollte, was positive Auswirkungen für Einsparungen in anderen Bereichen der Haushalte für Soziales und Gesundheit haben könnte;

9. ist der Ansicht, dass Personen mit Multipler Sklerose aktiv angeregt und ersucht werden sollten, sich neben medizinischem Personal und anderen professionellen Beratern an der Entwicklung von Programmen zu beteiligen;
10. fordert die Europäische Kommission und die Gesundheitsbehörden in den Mitgliedstaaten auf, benutzergeführte Selbstverwaltungskurse für Personen mit Multipler Sklerose und anderen Langzeiterkrankungen mit dem Ziel zu unterstützen und zu fördern, ihnen besseren Zugang zu geeigneten Therapien und soweit wie möglich die Verantwortung für ihren eigenen Gesundheitszustand zu ermöglichen;
11. dringt bei den Mitgliedstaaten der EU darauf, die Entwicklung von Spezialkliniken und Pflegeheimen für junge Menschen mit Multipler Sklerose zu fördern, die aufgrund ihrer besonderen Situation eine institutionelle Pflege benötigen, und die Bedeutung solcher Fragen bei der derzeitigen Organisation von Krankenhaus- oder Pflegeeinrichtungen anzuerkennen;
12. unterstützt das Recht von Menschen mit MS und sonstigen Behinderungen auf eigenständiges Leben, das die rechtzeitige und angemessene Bereitstellung von Gesundheits- und Sozialdiensten beinhaltet, um die persönliche Würde und Eigenständigkeit zu respektieren;
13. ist der Ansicht, dass bessere Anreize bereitgestellt werden sollten, um die berufliche Ausbildung von Neurologen, spezialisiertem Pflegepersonal und anderem Personal des Gesundheitswesens anzuregen, damit es ihnen ermöglicht wird, sich auf die Entwicklung und Anwendung der wirksamsten Behandlungen und Therapien für Personen mit Multipler Sklerose zu spezialisieren; ist ferner der Ansicht, dass solche Bemühungen umfassendere positive Auswirkungen für Patienten mit Multipler Sklerose in der gesamten Europäischen Union gewährleisten sollten;
14. regt eine viel engere internationale Zusammenarbeit an, die von wesentlicher Bedeutung für die Inanspruchnahme von gezielter bereitgestellten Mitteln ist, insbesondere durch Kontakte mit anderen Ländern, in denen fortgeschrittene Untersuchungen durchgeführt werden, und zwar im Bereich der Genetik und anderer Ursachen der Multiplen Sklerose sowie angrenzender Studien über sonstige Erkrankungen des Auto-Immunsystems;
15. fordert die Europäische Kommission auf, in Zusammenarbeit mit den Mitgliedstaaten Rahmengesetze zu entwickeln und umzusetzen, durch die der Reservierung von Arbeitsplätzen für Personen mit Multipler Sklerose Vorrang eingeräumt wird, von denen viele derzeit gezwungen sind, gegen ihren Willen ihre Beschäftigung aufzugeben, auch wenn Studien die positiven mentalen Auswirkungen einer Fortsetzung der Berufstätigkeit aufgezeigt haben, die dem Fortschreiten der Krankheit entgegenwirken können;
16. empfiehlt, verstärkt Maßnahmen zur Förderung der Beschäftigung Behinderter zu ergreifen, die folgendes anstreben müssen:
 - Förderung des Bewusstseins bei Arbeitgebern und Kollegen für die Realität der Behinderten und Situationen wie MS und deren Auswirkungen,
 - Respektierung des individuellen Charakters von Situationen wie der MS-Erkrankung,
 - Auswertung der Maßnahmen als Beitrag für den Gedanken- und Erfahrungsaustausch insbesondere auf EU-Ebene, um die Konzeption und Verbreitung erfolgreicher Modelle zum Nutzen aller zu fördern;

17. fordert, dass kommunale und staatliche Behörden die bebaute Umgebung besser gestalten, um den Zugang zu Gebäuden und Beförderungsmöglichkeiten für Menschen mit MS und ähnlichen Krankheiten durch Verwendung einheitlicher Zugangsstandards zu erleichtern;
18. unterstreicht, dass der Zugang für Menschen mit MS und anderen Behinderungen nicht allein durch die Beseitigung von umweltbedingten/materiellen Grenzen erreicht werden kann, sondern die Überwindung sämtlicher Hürden erfordert, die einen gleichberechtigten Zugang zu Gütern und Dienstleistungen behindern;
19. ersucht die Europäische Kommission, einen Vorschlag für eine umfassende Richtlinie über die Rechte der Behinderten vorzulegen, in dessen Rahmen die von der Interfraktionellen Arbeitsgruppe Behinderte des Europäischen Parlaments geförderten Vorschläge als Grundlage genutzt werden;
20. beauftragt seinen Präsidenten, diese Entschließung der Kommission, dem Rat, der Weltgesundheitsorganisation und der Petentin zu übermitteln.

BEGRÜNDUNG

WICHTIGER HINWEIS: ES HANDELT SICH UM EINEN PARLAMANTARISCHEN BERICHT UND NICHT UM EIN KLINISCHES ODER WISSENSCHAFTLICHES DOKUMENT. OBWOHL DIESER BERICHT SEHR SORGFÄLTIG AUSGEARBEITET WURDE, SOLLTEN ANMERKUNGEN ZU DEN MEDIZINISCHEN ASPEKTEN DER MULTIPLER SKLEROSE MIT ENTSPRECHENDER VORSICHT GELESEN WERDEN.

Im August 2001 übermittelte Louise McVay dem Präsidenten des Europäischen Parlaments ein Schreiben betreffend die Ungleichbehandlung durch die EU-Länder für Personen, bei denen Multiple Sklerose festgestellt wurde. Darüber hinaus, so führte sie aus, greift diese Ungleichbehandlung in bestimmten Ländern – in ihrem Fall im Vereinigten Königreich – oft sogar weiter um sich, so dass der Zugang zu wesentlichen Arzneimitteln für die Behandlung der Krankheit von einem Faktor abhängig wurde, den die Petentin und andere als "Postleitzahlen-Lotterie" beschrieben.

Die Probleme von Patienten mit Multipler Sklerose beginnen oder enden natürlich nicht mit dem Zugang zu notwendiger und wesentlicher medizinischer Behandlung. Es treten Schwierigkeiten auf vielen anderen Ebenen auf, von den persönlichen und psychologischen Auswirkungen einer positiven Diagnose bis zu den beruflichen Auswirkungen für das Leben eines Menschen und der entsprechenden Gefährdung ihres Einkommens und materiellen Wohlstands.

Die Petentin wandte sich mit ihrer Petition "voller Verzweiflung" an das Europäische Parlament, um zu versuchen, eine gewisse Anerkennung nicht nur ihrer persönlichen Situation, sondern vor allem für die Tausende anderer Menschen zu erreichen, die unter derartiger Ungleichbehandlung leiden und denen in vielen Fällen noch stets ihr grundlegendes Menschenrecht auf Zugang auf ordnungsgemäßer medizinischer Unterstützung verweigert wird.

Der Petitionsausschuss ersuchte gemäß seinen vorgeschriebenen Verfahren die Europäische Kommission, die Angelegenheit zu prüfen, bevor entschieden wurde, welche weiteren Folgemaßnahmen ins Auge gefasst werden könnten. Die Antwort der Kommission vom April 2002 war enttäuschend, da sie den Ausschuss lediglich darüber unterrichtete, dass diese Angelegenheit nicht unter europäische Rechtsvorschriften, sondern ausschließlich in die Zuständigkeit der Mitgliedstaaten fällt.

Der Ausschuss beschloss, dass es kurzsichtig und moralisch unvertretbar wäre, sich seiner Verantwortung für viele Tausende europäischer Bürger einfach zu entziehen, die alle nach Antworten auf solche Fragen suchen. Louise McVay wurde ersucht, ihren Fall vor dem Ausschuss zu vertreten, was sie am 9. Juli 2003 auf sehr eloquente Weise tat. Ferner vertreten waren die Europäische Multiple-Sklerose-Plattform und die Multiple-Sklerose-Gesellschaften Italiens, Belgiens, Deutschlands und des Vereinigten Königreichs sowie an Multipler Sklerose Erkrankte aus mehreren anderen europäischen Ländern. Aufgrund dieser Debatte beschloss der Ausschuss, einen Bericht in enger Zusammenarbeit mit dem Ausschuss für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten auszuarbeiten, um klare Antworten für Louise McVay zu finden und außerdem darzulegen, was seines Erachtens eine klare und notwendige europäische Strategie für die Bekämpfung dieser schwächenden Krankheit darstellt, für die derzeit noch immer kein Heilmittel bekannt ist.

Multiple Sklerose: Natur der Krankheit

Multiple Sklerose ist eine entzündliche Erkrankung des zentralen Nervensystems und der Nervenfasern selbst, die zunehmend Läsionen entwickeln, die dann den Nerv in seiner Funktionsweise behindern und ein umfassendes und unvorhersehbares Maß an Behinderung verursachen. Ein teilweiser oder völliger Verlust von Körperfunktionen kann sich aufgrund einer Degeneration der Nervenfasern entwickeln. Das Ausmaß der Erkrankung ist bei den Patienten unterschiedlich, es findet mit der Zeit eine variable Entwicklung statt. Es handelt sich um eine Erkrankung in Verbindung mit dem Autoimmunsystem, die somit einige Merkmale mit anderen Autoimmunerkrankungen gemeinsam hat. Eine frühzeitige Diagnose und Behandlung mit speziell verordneten Arzneimitteln (Betaferon, Avonex, Copaxone, Rebif (Serono Beta interferon 1a) 22mg & 44mg und Glatiramer acetate), die nur in jüngster Zeit vertrieben wurden, können für einzelne Patienten einen enormen Unterschied ausmachen, so dass sie wirklich eine Verbesserung der Lebensqualität bewirken.

Es gibt vier Hauptarten der Multiplen Sklerose:

- Schubförmig (Relapsing/Remitting (RRMS)),
- Sekundär-Progressiv (Secondary Progressive (SPMS)),
- Progressive Relapsing (PRMS) und
- Primär-Progressiv (Primary Progressive (PPMS)).

Diese vier Arten wurden in den letzten 20 Jahren mit zunehmender Erforschung der Krankheit definiert. Verfügbare medizinische Behandlungen und Therapien richten sich nach der spezifischen Art der Multiplen Sklerose, unter der ein Patient leidet.

Die genannten Behandlungen mit Medikamenten sind jedoch nur für die an RRMS und SPMS erkrankten Personen geeignet, das heißt nur etwa ein Viertel der Patienten mit Multipler Sklerose. Die meisten Patienten mit MS benötigen andere Behandlungen mit Medikamenten, zur Linderung der zahlreichen Symptome dieser Krankheit - Müdigkeit, spastische Anfälle, Schmerzen, Impotenz, Inkontinenz oder Depression. Bei akuten Anfällen können Corticosteroide erforderlich sein. In jüngsten Forschungen ist die Verabreichung von Cannabinoide als Therapie gegen verschiedene Symptome untersucht worden, wenn auch die Ergebnisse weiterhin nicht schlüssig sind. Sie deuten jedoch darauf hin, dass Patienten eine beträchtliche Linderung bei Schmerzen und Beschwerden beim Gehen verspürten, wenn sie diese Medikamente dosiert oral einnehmen. Die Forscher halten es für möglich, dass Cannabinoide eine spezifischere Rolle bei der Behandlung von chronischen neuropathischen Schmerzen spielen könnten. (vgl. The Lancet, November 2003 - Zajicek et al, UKMS Forschungsgruppe)

Während des letzten Jahrzehnts ist es den Neurologen gelungen, die Schädigung des Nervensystems und die Entstehung der Symptome besser zu erforschen (siehe: "Multiple Sclerosis, The Guide to Treatment and Management", veröffentlicht von MSIF). Die Verbesserungen bei den magnetischen Resonanztechniken (insbesondere Gehirnsch scans) haben ebenso weitgehend zu Analyse und Erforschung der Multiplen Sklerose beigetragen. Die Krankheitsursache ist jedoch noch immer nicht völlig bekannt, obwohl man annimmt, dass sie auf eine Kombination genetischer, ökologischer und immunologischer Faktoren

zurückzuführen ist. "Mit Stress verbundene Ereignisse im Leben" wurden von einigen Forschern ebenfalls als Faktor ermittelt, der den Beginn oder die Verstärkung der Verschlimmerung von RRMS auslöst. Häufig dauert es jedoch mehrere Jahre, bis Multiple Sklerose diagnostiziert wird, und es gibt verschiedene Abstufungen der Krankheit, wie bereits oben erwähnt. Der verstärkte Einsatz von magnetischen Resonanzaufnahmen hat dazu geführt, dass heutzutage in vielen Fällen eine Diagnose früher gestellt werden kann.

Das persönliche Trauma für jeden Einzelnen, bei dem Multiple Sklerose festgestellt wird, ist offensichtlich beträchtlich, da es jeden Aspekt seines Alltags betrifft, und jede wirksame Therapie sollte professionelle Beratung ermöglichen. Es ist jedoch auch wichtig, sich klar zu machen, dass die Auswirkungen der Multiplen Sklerose von dem unmittelbaren persönlichen und sozialen Umfeld der betreffenden Person und oft auch von ihrer beruflichen Verantwortung abhängig sind. Daher muss die Reaktion von Regierungen, Gesundheitsbehörden und gegebenenfalls EU-Organen und internationalen Gremien wie bei anderen schweren Leiden und Krankheiten die individuelle Therapie (medizinische Behandlung, Pflege und Hospitalisierung, Langzeitpflege) sowie das weitere makroökonomische Umfeld der an Multipler Sklerose erkrankten Person betreffen (Erforschung der Krankheit, Beschäftigungsrechte, Rechte der Pfleger, Transportmöglichkeiten, Freizügigkeit, grenzübergreifende medizinische Unterstützung usw.). Auf jeder Ebene sollte der Integrität der an Multiple Sklerose erkrankten Person und der Wahl Priorität eingeräumt werden, die jeder Einzelne für sein Leben treffen muss.

Epidemiologische Überlegungen

Die "Foundation Charcot" in Belgien hat eine faszinierende Studie über dieses Thema veröffentlicht, die eine allgemeine epidemiologische Übersicht über das Auftreten von Multipler Sklerose enthält. Eine der vorgetragenen Hypothesen lautet, dass Multiple Sklerose ursprünglich bei der Wikinger-Bevölkerung Nordeuropas im 8. und 9. Jahrhundert auftrat und ihre derzeitige geographische Verbreitung allgemein die Wanderbewegungen erkennen lässt, die seither von diesem Ausgangspunkt stattgefunden haben.

Darin werden die Gebiete der Welt skizziert, in denen die Krankheit nachweislich am häufigsten auftritt. Dazu gehören Nordeuropa, jedoch auch Italien, die Vereinigten Staaten und Kanada sowie Australien und Neuseeland. Im europäischen Raum tritt die Krankheit auf den Orkney- und den Shetland-Inseln am häufigsten auf. Interessant ist die Feststellung, dass in den Vereinigten Staaten die am stärksten betroffenen Teile der Bevölkerung skandinavischer Herkunft sind.

In der Studie wird natürlich hervorgehoben, dass der genetische Hintergrund nur eine Variable in einem sehr komplexen klinischen Spektrum darstellt, die es den Forschern eines Tages ermöglichen könnte, die Ursachen der Multiplen Sklerose klarer zu ermitteln. Es wäre eine molekulargenetische Studie auf globaler Ebene erforderlich, um einen klaren Nachweis für die offensichtliche Ursache der Krankheit zu führen. Gleichzeitig wird auch darauf hingewiesen, dass in Frankreich z.B. genetische Faktoren weitaus weniger wichtig im Vergleich zu anderen externen Faktoren für mögliche krankheitsauslösende Ursachen erscheinen.

Weitere mögliche Krankheitsursachen, zu denen sogar auch ökologische Ursachen zählen, müssen ebenfalls umfassender bewertet werden, und es müssen mögliche Korrelationen

hergestellt werden, da das genetische Element zwar von großem Interesse ist, jedoch auf der Hand liegt, dass eine Vielfalt von Elementen an der Entstehung beteiligt ist.

Die Lage in einigen Mitgliedstaaten

Im Vereinigten Königreich tritt Multiple Sklerose in Schottland und Nordirland häufiger auf als in England und Wales. Eine darauf sowie auf die vorerwähnten epidemiologischen Hinweise bezogene allgemeine Hypothese, die immer mehr Zustimmung findet, lautet, dass es eine Veranlagung für diese Krankheit gibt. Etwa 85.000 Personen im Vereinigten Königreich leiden an Multipler Sklerose.

Die britische Regierung veröffentlichte über das Gesundheitsministerium im Jahr 2002 ein Rundschreiben an alle Gesundheitsbehörden, dass bei einigen der Beschwerden Abhilfe schaffen sollte, auf die in der Petition von Louise McVay hingewiesen wurde. Es betraf die "kostenwirksame Bereitstellung von krankheitsmodifizierenden Therapien für Personen mit Multipler Sklerose", und unter dem Banner der "Kostenwirksamkeit" wird erläutert, wie Patienten mit Multipler Sklerose sich an dem neuen Programm beteiligen könnten. "Alle Patienten mit schubförmiger Multipler Sklerose und diejenigen mit sekundär-progressiver Multipler Sklerose, bei denen Rückfälle das vorherrschende klinische Merkmal sind, die die von der ABN (*Association of British Neurologists*) entwickelten Kriterien erfüllen, kommen für die Behandlung im Rahmen dieses Programms in Frage".

Dies war ein großer Schritt vorwärts, obwohl dadurch nicht die therapiebezogenen Probleme gelöst werden konnten, mit denen die Mehrzahl der an Multipler Sklerose Erkrankten auch heute konfrontiert wird. Tatsächlich wird in dem Rundschreiben eingeräumt, dass die Gesamtzahl der Patienten in England und Wales, die unter seine Leitlinien fallen, lediglich im Bereich von 12-15% der Patienten mit Multipler Sklerose liegen könnte – 7500 bis 9000 Menschen.

Das "Office for Public Health" (Büro für Volksgesundheit) in Schottland hat ein sehr nützliches und umfassendes "Needs Assessment Programme" (Programm zur Bewertung der Erfordernisse) veröffentlicht, das eine Reihe überaus wichtiger Vorschläge für die Behandlung der Auswirkungen der Krankheit enthält. Interessanterweise wird in diesem Bericht vorgeschlagen, was die "ideale Dienststelle in Verbindung mit Multipler Sklerose" tun sollte:

- schnelle Überweisung von Verdachtsfällen ermöglichen,
- Bewertung einer möglichen Diagnose durch Neurologen bereitstellen,
- Bewertung eines multidisziplinären Teams mit Erfahrung im Umgang mit Multipler Sklerose zur Ermittlung individueller Bedürfnisse und Bereitstellung geeigneter Dienstleistungen,
- anhaltende und fortgesetzte Weiterbehandlung undefinierter zeitlicher Abfolge bereitstellen und ein schnelles Selbstüberweisungssystem in Krisenzeiten ermöglichen,
- Informationen und Unterstützung für Patienten und Pflegepersonal bereitstellen.

Ein derartiges Modell hat einen eindeutigen Wert auf europäischer Ebene. In dem Bericht wird jedoch auch hervorgehoben, dass es große Unterschiede beim Zugang zur Pflege und ihrer Qualität bestehen und dass die derzeitige Pflege "keineswegs optimal" ist.

Wie in vielen anderen Ländern Europas gibt es ein Problem für jüngere Menschen, die stärker von der Krankheit in Mitleidenschaft gezogen sind und Behandlung in Pflegeheimen oder anderen medizinischen Einrichtungen benötigen. Sehr häufig werden in solchen Pflegezentren eher ältere oder geriatrische Patienten versorgt, was zusätzliche Probleme mit der Pflege zur Folge hat, die unter solchen Umständen nicht geeignet sein könnte.

In Belgien haben an Multipler Sklerose Erkrankte dies als wichtiges Problem ermittelt, da Pflegeheime schlecht an die Bedürfnisse jüngerer Menschen angepasst sind und die Besonderheit ihrer Bedürfnisse daher vernachlässigt werden könnte. Ferner fehlt es in erheblichem Umfang allgemein an Unterkünften für Patienten mit Multipler Sklerose, von denen viele unabhängiger bleiben könnten, wenn eine geeignete Unterbringung gefunden würde und mehr Hilfseinrichtungen in Form von häuslicher Pflege, Sicherheit, Möglichkeiten der Kurzzeitpflege bei Bedarf usw. zur Verfügung ständen.

In Finnland gibt es bei 5,2 Millionen Einwohnern etwa 6000 Menschen, bei denen Multiple Sklerose diagnostiziert wurde. Für diese Personen gibt es spezialisierte Gesundheitsbetreuungen in 21 Kreisen und 20 Zentralkrankenhäusern mit multidisziplinären medizinischen Teams von denen 5 Universitäten angeschlossen sind. In den größten Städten Finnlands gibt es außerdem multidisziplinäre Teams in Gesundheitszentren. Neurologische Rehabilitationszentren wie beispielsweise in Masku haben sich das Ziel gesetzt, die Fähigkeiten eines Patienten mit Multipler Sklerose, im Arbeitsleben und in der Gesellschaft zurechtzukommen, zu verbessern und zu erhalten, indem sie gleichzeitig die Familien unterstützen. Es gibt nationale Leitlinien, und ein Programm zur Ermittlung der besten Praktiken bezogen auf die Behandlung von Multipler Sklerose wurde ausgearbeitet. In der Antwort auf mein Schreiben(siehe Anlage) wurden mir von der finnischen Ministerin für Soziale Angelegenheiten und Gesundheit zahlreiche Details mitgeteilt und es ist wichtig, zu ergänzen, dass in diesem Bereich zwischen den skandinavischen Ländern bereits eine Zusammenarbeit auf hohem Niveau besteht.

Das wurde auch vom dänischen Minister des Inneren und der Gesundheit bestätigt, der in der Antwort auf mein Schreiben besonders darauf hinweist, dass die EU die Bildung eines Europäischen Netzes der Forschungszentren für Multiple Sklerose fördern könnte. Auch Österreich hat Vorschläge in diese Richtung unterbreitet und außerdem vorgeschlagen, dass die EU, Kliniken mit Behandlungsbereichen für Multiple Sklerose finanziell unterstützt.

In Frankreich gibt es Schätzungen zufolge zwischen 50.000 und 60.000 Personen mit Multipler Sklerose. Die Gesundheitsbehörden haben ein Netzwerk von spezialisierten Zentren für Multiple Sklerose in mehreren großen Städten entwickelt.

Deutschland ist das Land in Europa, in dem es Schätzungen zufolge die meisten Personen mit Multipler Sklerose gibt, obwohl das Land unseres Wissens ebenfalls über die größte Bevölkerung verfügt. Etwa 100.000 Menschen sind von dieser Krankheit betroffen. Sieht man jedoch von den Tätigkeiten ab, die von der Multiple-Sklerose-Gesellschaft (DMSG) vorgeschlagen wurden, so hat es nicht den Anschein, dass die nationalen und regionalen Behörden ein sehr umfassendes Konzept angenommen haben, um der Krankheit und ihren Auswirkungen gerecht zu werden.

Dänemark andererseits scheint eines der fortschrittlichsten europäischen Länder im Hinblick

auf sein Konzept gegen diese Krankheit zu sein, obwohl viel von der Multiple-Sklerose-Gesellschaft selbst abhängt. Etwa 6.000 Personen in Dänemark leiden an Multipler Sklerose, und die von neurologischen Abteilungen in Krankenhäusern verschriebene Behandlung, die in allen Teilen des Landes bestehen, ist kostenlos.

Die Möglichkeiten für an Multipler Sklerose erkrankte Personen, eine Beschäftigung zu finden, werden durch das System "Flexjob" erleichtert, in dessen Rahmen jemand grundsätzlich einen Halbtagszeitraum von 18 1/2 Stunden pro Woche bei voller Bezahlung arbeiten kann, während die Regierung die Kosten für die andere Hälfte übernimmt. Freie Tage können für kostenlose Physiotherapie usw. verwendet werden. Außerdem gibt es finanzielle Unterstützung für Beförderung, Unterbringungseinrichtungen und sonstige Ausgaben in Verbindung mit dieser Behinderung.

Wie auch in anderen Ländern besteht jedoch ein Problem bei der Bereitstellung geeigneter langfristiger Unterbringung und Wohnraumbeschaffung für jungen Menschen, die an Multipler Sklerose leiden.

In Italien sind 52 000 Personen an Multipler Sklerose erkrankt. Am meisten verbreitet ist die Krankheit auf Sardinien, wo es mehr als doppelt so viele Fälle gibt wie im nationalen Durchschnitt (200 von 100 000 Einwohnern). Etwa 14 000 Personen mit Patienten mit schubförmiger Multipler Sklerose und mit sekundär-progressiver Multipler Sklerose erhalten das immunmodulierende Mittel über das nationale Gesundheitswesen.

Es gibt zweihundert neurologische Zentren mit etwa sechshundert Neurologen, die diese lebensfördernden Arzneimittel Patienten verschreiben und an sie verteilen. Jedoch nur acht Prozent dieser Zentren gehen interdisziplinär an die Behandlung der Multiplen Sklerose heran und es gibt keine spezialisierte langfristige Betreuung. Die italienische Gesellschaft für Multiple Sklerose betreibt einige eigene Sozial- und Rehabilitationszentren und einige ambulante Hilfsdienste.

Weitere Einzelheiten im Hinblick auf andere Länder werden in einem geänderten Entwurf veröffentlicht, die Häufigkeit des Auftretens von Fällen Multipler Sklerose lässt sich jedoch wie folgt beziffern: Schweden: 12.000, Portugal: 6.000, Niederlande: 15.000, Österreich: 8.000, Griechenland: 5.000, Spanien: 30.000, Luxemburg: 400 und Irland: 4.000.

Schlussfolgerungen

Multiple Sklerose ist natürlich nur eine der wachsenden Zahl von Erkrankungen des Autoimmunsystems, von der eine zunehmende Zahl europäischer Bürger betroffen ist und für die eines Tages ein Heilmittel gefunden werden muss. Den meisten Leuten, die nie einen an Multipler Sklerose Erkrankten getroffen haben, kann nachgesehen werden, dass sie sich mit diesem Thema nicht viel befassen, da wir alle genug mit unseren Alltagsorgen beschäftigt sind.

Unsere Behörden auf nationaler und europäischer Ebene haben jedoch nicht diese Entschuldigung. Tatsächlich haben sie eine klare Verantwortung und Verpflichtung im Hinblick auf die Gesundheitserfordernisse und das Wohlergehen ihrer Bürger. Im allgemeinen

wird diese Verantwortung durch die Bereitstellung der Gesundheitsfürsorge für die größtmögliche Zahl von Personen ordnungsgemäß wahrgenommen, und Europa stellt tatsächlich im allgemeinen Vergleich mit anderen Kontinenten eine gewisse Ausnahme dar, indem es ein derart umfassendes Konzept für die Gesundheitsfürsorge angenommen hat.

Gleichzeitig hat es den Anschein, dass die europäischen Organe im Hinblick auf Multiple Sklerose eine effizientere Rolle bei der Förderung einer stärkeren Zusammenarbeit zwischen den Mitgliedstaaten bei der Bekämpfung dieser bösartigen Erkrankung spielen. Wenn dies derzeit nicht der Fall ist, so ist es wahrscheinlich nicht auf mangelnde Bereitschaft zurückzuführen, sondern auf ein fehlendes Bewusstsein im Hinblick auf das Problem und die erforderlichen Lösungsmöglichkeiten. Die Mittel sind in jedem Mitgliedstaat im allgemeinen zu knapp, um jeder anfallenden konkurrierenden Anforderung im Gesundheitsbereich gerecht zu werden (und die Regierungen setzen ihre eigenen Prioritäten), so dass gemeinsamen Bemühungen der Mitgliedstaaten und ihrer Spezialisten ein viel größerer Stellenwert zuerkannt werden sollte, während die Europäische Kommission eine zweckmäßige Koordinierungs- und Initiierungsfunktion übernehmen sollte. Es ist zu hoffen, dass einige der in diesem Bericht enthaltenen strategischen Vorschläge dabei behilflich sind.

Wie wir gezeigt haben, handelt es sich bei Multipler Sklerose um eine komplexe Erkrankung, die eine größere Herausforderung aufgrund ihres fortschreitenden Charakters sowie aufgrund der Tatsache darstellt, dass die Patienten im allgemeinen jung sind und in der Blüte ihres Lebens stehen. In einer Zeit, zu der normalerweise die größte Produktivität von ihnen erwartet würde, werden sie stattdessen mit einer ungewissen Zukunft hinsichtlich ihres Familien- und Berufslebens konfrontiert. Daher verdient diese Krankheit unbedingt weitaus größere Anerkennung, und die Behörden sollten der Suche nach sinnvollen Lösungen für die verschiedenen Arten von Schwierigkeiten, mit denen Patienten mit Multipler Sklerose konfrontiert werden, weitaus größere Priorität einräumen.

Einige Erkrankte haben relativ viel Glück bei ihrem Zugang zu Behandlung und Therapie. Die Unterschiede zwischen den verfügbaren Arten der Pflege und Unterstützung sind jedoch sowohl innerhalb der Mitgliedstaaten der Union als auch zwischen ihnen zu groß. Hier muss durch eine Verstärkung der Pflege in allen Ländern Abhilfe geschaffen werden, so dass ein gleicher Zugang als klares Ziel zuwege gebracht wird. Im Rahmen der Freizügigkeit für Personen, die als verbindlicher Grundsatz der Union anerkannt wurde, sollten geeignetere Bestimmungen in Kraft gesetzt werden, die Behinderten einschließlich Patienten mit Multipler Sklerose gleiche Behandlungsrechte in allen EU-Staaten ermöglichen.

In diesem Bericht wurde u.a. versucht, auf der Grundlage der Petition von Louise McVay eine objektive Bewertung der Situation vorzunehmen, jedoch gibt es zahlreiche Lücken, so dass eine Reihe spezifischer Vorschläge für weitere gemeinsame Bestrebungen in die Entschließung aufgenommen wurden. Das Europäische Parlament wird die Angelegenheit außerdem durch seine eigenen Kanäle und Strukturen mit Nachdruck und Entschlossenheit weiterverfolgen.

Sehr geehrte/r Frau / Herr Minister/in,

ich bin vom Petitionsausschuss des Europäischen Parlaments zur Berichterstatterin benannt worden, um einen Bericht über „**Multiple Sklerose und deren Behandlung in den Mitgliedstaaten der Europäischen Union**“ auszuarbeiten. Das Parlament beabsichtigt dieses Thema auf seiner letzten Plenartagung dieses Jahres in der Woche ab dem 15. Dezember in Strassburg zu behandeln. Ich bin deshalb gezwungen, relativ schnell zu arbeiten, und wäre Ihnen sehr dankbar für ihre Kooperation durch die Übermittlung von Informationen, um meinen Bericht durch Fakten untermauern zu können.

Mein Bericht wird auf Grund der kurzen zur Verfügung stehenden Zeit nicht besonders lang sein, aber er muss so genau wie möglich die derzeitigen Bemühungen der EU-Mitgliedstaaten bei der Behandlung und anderen Formen der Unterstützung von Patienten mit Multipler Sklerose enthalten. Es wäre deshalb vor allem besonders hilfreich, wenn Sie mir die folgenden Fragen beantworten könnten, so wie ich auch jede andere hilfreiche aus Ihrer Sicht relevante Information sehr begrüße. Natürlich können diese in Ihrer Amtssprache übermittelt werden.

- Welchen Zugang zu welchen Arzneimitteln und Therapien zur Behandlung von Multipler Sklerose haben die darunter leidenden Personen?
- Wie viele Neurologen/ Berater sind in Ihrem Land als Spezialisten für Multiple Sklerose registriert?
- Wie viele multidisziplinäre medizinische Teams gibt es, und wo arbeiten sie?
- Wie hoch sind die für die Multiple Sklerose-Forschung zur Verfügung stehenden Mittel (öffentliche und/oder private)?
- Gibt es besondere Regelungen für die Langzeitbetreuung von Patienten mit Multipler Sklerose?
- Ist in Ihrem Land eine epidemiologische Untersuchung zur Multiplen Sklerose durchgeführt worden?
- Welche „besten Praktiken“ kann Ihr Land den Patienten von Multipler Sklerose bieten?
- Was kann/sollte die EU leisten zur Unterstützung bei der Bekämpfung dieser Krankheit - Forschung, soziale/beschäftigungspolitische Rechtsvorschriften, Förderung einer europaweiten Zusammenarbeit zwischen den Mitgliedstaaten usw.?

Ich bin mir, die ich selbst an Multipler Sklerose erkrankt bin, bewusst, dass es schwierig sein kann, diese Fragen zu beantworten, insbesondere da ich eine Antwort bis zum 6. November, wenn der Petitionsausschuss eine umfassende Aussprache zu diesem Thema führen wird, sehr begrüßen würde. Zur Teilnahme an der Sitzung des Ausschusses sind natürlich Vertreter ihres Ministeriums oder ihrer Ständigen Vertretung in Brüssel herzlich willkommen.

Ich danke Ihnen herzlichst für Ihre Zusammenarbeit und Unterstützung in dieser Angelegenheit.

Mit freundlichen Grüßen

Uma Aaltonen, Mitglied des Europäischen Parlaments

26. November 2003

STELLUNGNAHME DES AUSSCHUSSES FÜR BESCHÄFTIGUNG UND SOZIALE ANGELEGENHEITEN

für den Petitionsausschuss

zu der Petition 842/2001 betreffend die Auswirkungen der Diskriminierung von Personen mit Multipler Sklerose in der Europäischen Union (2003/2173(INI))

Verfasser der Stellungnahme: Richard Howitt

PA_NonLeg

VERFAHREN

In seiner Sitzung vom 9. Juli 2003 benannte der Ausschuss für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten Richard Howitt als Verfasser der Stellungnahme.

Der Ausschuss prüfte den Entwurf einer Stellungnahme in seinen Sitzungen vom 3. November 2003 und 26. November 2003.

In der letztgenannten Sitzung nahm er die nachstehenden Vorschläge einstimmig an.

Bei der Abstimmung waren anwesend: Theodorus J.J. Bouwman, Vorsitzender; Richard Howitt, Verfasser der Stellungnahme; 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 Vertretung von Enrico Boselli), Anne-Karin Glase, Robert Goebbels (in Vertretung von 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 Vertretung von Jillian Evans), Miet Smet, Helle Thorning-Schmidt, Anne E.M. Van Lancker und Barbara Weiler.

VORSCHLÄGE

Der Ausschuss für Beschäftigung und soziale Angelegenheiten ersucht den federführenden Petitionsausschuss, folgende Vorschläge in seinen Entschließungsantrag zu übernehmen:

1. unterstützt die Bemühungen der Organisationen, die Menschen, welche an Multipler Sklerose (MS) erkrankt sind, vertreten, um den gleichen Zugang zu Behandlungsmethoden und Dienstleistungen im Rahmen des „Sozialmodells“ der Behinderung, mit dessen Hilfe ein Umdenken in der Gesellschaft mit dem Ziel, die Diskriminierung aller Menschen mit Behinderungen zu beseitigen, gefördert werden soll;
2. äußert seine tiefe Besorgnis darüber, dass Menschen mit Behinderungen in Europa in vielen Fällen eine medizinische Versorgung verweigert wird, was einen grundlegenden Verstoß gegen ihre Menschenrechte bedeutet;
3. stellt fest, dass die Grundursachen der MS, von der mehr als 400.000 EU-Bürger betroffen sind, immer noch unbekannt sind, und fordert eine verstärkte und besser koordinierte Forschung auf nationaler, europäischer und weltweiter Ebene; stellt ferner fest, dass die Verpflichtung zur Berücksichtigung von Behindertenfragen in allen Politikbereichen im Rahmen des Sechsten Forschungsrahmenprogramms nicht erfüllt worden ist und der Umfang der Forschungsarbeiten der EU im Bereich von Behinderungen und Beeinträchtigungen wie MS tatsächlich zurückgegangen ist; fordert nachdrücklich, dies im Siebten Forschungsrahmenprogramm zu korrigieren;
4. weist darauf hin, dass Diskriminierungen im Bereich der Gesundheitsversorgung unter die Richtlinie des Rates 2000/43/EG zur Anwendung des Gleichbehandlungsgrundsatzes ohne Unterschied der Rasse oder der ethnischen Herkunft¹ (die sich auf Artikel 13 EGV stützt) fallen, und betont nachdrücklich, dass derartige Diskriminierungen in Verbindung mit der Gesundheitsversorgung von unter MS leidenden Menschen die Notwendigkeit einer umfassenden Richtlinie zur Bekämpfung von Diskriminierungen im Zusammenhang mit Behinderungen noch deutlicher machen;
5. weist auf das Konzept der „angemessenen Vorkehrungen“ für behinderte Menschen in der Richtlinie 2000/78/EG über die Gleichbehandlung in Beschäftigung und Beruf hin und fordert die Mitgliedstaaten nachdrücklich auf, die Vorschriften der Richtlinie bis zum 2. Dezember 2003 in vollem Umfang umzusetzen;
6. betont, dass der Zugang von unter MS und anderen Behinderungen leidenden Menschen nicht allein durch die Beseitigung physischer Hindernisse in ihrem Umfeld erreicht werden kann, sondern auch den Abbau sämtlicher Hindernisse, die ihnen den gleichberechtigten Zugang zu Gütern und Dienstleistungen erschweren, erforderlich macht;
7. setzt sich für das Recht auf ein unabhängiges Leben für Menschen mit MS und anderen Behinderungen ein, was auch die Bereitstellung einer rechtzeitigen und angemessenen Gesundheits- und Sozialfürsorge beinhaltet, um die persönliche Würde und

¹ ABl. L 180 vom 19.7.2000, S. 22.

Selbständigkeit dieser Menschen zu wahren;

8. stellt fest, dass von MS betroffene Menschen häufig unter unsichtbaren und intermittierenden Symptomen (wie beispielsweise Ermüdung oder Inkontinenz) leiden und dass ihre Belange wie bei Menschen mit anderen unsichtbaren Behinderungen häufig nicht erkannt oder ernst genommen werden;
9. ist besorgt darüber, dass aufgrund von Missverständnissen und Diskriminierungen durch Arbeitgeber und aufgrund von anderen Faktoren 50% der von MS betroffenen Arbeitnehmer 5 bis 7 Jahre nach der Diagnose nicht mehr beschäftigt sind und dieser Prozentsatz innerhalb von 15 Jahren nach dem Auftreten der ersten Symptome auf zwei Drittel steigt;
10. unterstreicht die wirtschaftliche, soziale, psychologische und therapeutische Bedeutung eines Arbeitslebens für unter MS leidende Menschen, die genau wie Menschen mit anderen Behinderungen gern arbeiten und sich beruflich weiterentwickeln möchten;
11. unterstützt verstärkte Maßnahmen zur Förderung der Beschäftigung von Menschen mit Behinderungen, die:
 - Arbeitgeber und Kollegen für die tatsächlichen Begleitumstände von Behinderungen und Krankheiten wie MS und deren Auswirkungen sensibilisieren,
 - den individuellen Charakter von gesundheitlichen Beeinträchtigungen wie MS, die sich auf jeden Menschen anders auswirkt und eine Reihe von Symptomen mit sich bringt, die mit unterschiedlicher Heftigkeit und Häufigkeit auftreten, anerkennen,
 - die betroffene Person in den Mittelpunkt stellen – in Übereinstimmung mit der allgemeinen Betonung individueller, personalisierter arbeitsmarktpolitischer Maßnahmen im Rahmen der Beschäftigungsstrategie der EU,
 - eine große Bandbreite aufweisen und von den äußerlichen Bedingungen am Arbeitsplatz und bei der Beförderung über Arbeitszeit- und Pausenmodelle bis zu unterstützenden Technologien und Berufsberatung alles umfassen, und
 - evaluiert werden müssen, um einen Austausch von Ideen und Erfahrungen, auch auf EU-Ebene, zu fördern, der zur Entwicklung und Verbreitung erfolgreicher Modelle zum Nutzen aller beitragen sollte;
12. ist sich darüber im Klaren, dass es Sache der Mitgliedstaaten ist, die Prioritäten für Ausgaben im Bereich der sozialen Sicherheit festzulegen, bedauert aber dennoch die Ungerechtigkeit, dass Menschen mit gleichen Symptomen in verschiedenen Ländern völlig unterschiedliche Rechte und Behandlungsmöglichkeiten haben können; behauptet, dass in einigen Teilen der EU die Tatsache, dass die MS noch nicht einmal als gesundheitliche Beeinträchtigung anerkannt und ihren unterschiedlichen Erscheinungsformen nicht Rechnung getragen wird, eine doppelte Diskriminierung darstellt, da unverhältnismäßig viele Frauen unter MS leiden.