

Dyskryminacja pacjentów z SM

Rezolucja Parlamentu Europejskiego ref. Petycja 842/2001 dotycząca skutków dyskryminacyjnego traktowania osób ze stwardnieniem rozsianym w Unii Europejskiej (2003/2173 (INI))

Parlament Europejski:

- biorąc pod uwagę Petycję 842/2001 złożoną przez Louise McVay,
- biorąc pod uwagę Zasadę 175(1) Regulaminu,
- biorąc pod uwagę raport Komitetu Petycji oraz opinię Komitetu ds. Zatrudnienia i Spraw Społecznych (A5-0451/2003),

A. uwzględniając, że Karta Praw Podstawowych Unii Europejskiej deklaruje, że godność ludzka jest nienaruszalna i musi być respektowana i chroniona,

B. uwzględniając, że Artykuł 26 tej samej Karty stanowi, że „ Unia uznaje i szanuje prawo osób z niepełnosprawnością do korzystania ze środków przeznaczonych na zapewnienie ich niezależności, integracji społecznej i zawodowej oraz partycypacji w życiu społecznym”,

C. uwzględniając, że Artykuł 35 Karty czyni narodowe prawa i praktyki odpowiedzialnymi za leczenie, Unia musi zapewnić wysoki poziom ochrony zdrowia przy definiowaniu i implementacji swoich zasad i aktywności,

D. uwzględniając, że pierwszy podparagraf Artykułu 152 (I) Traktatu WE potwierdza, że konieczne jest zapewnienie wysokiego poziomu ochrony ludzkiego zdrowia przy definiowaniu i wdrażaniu wszystkich wspólnotowych zasad i aktywności, dlatego wymaga się integracji spraw zdrowotnych przy decyzjach wspólnotowych w każdym przypadku, kiedy zajdzie taka potrzeba,

E. uwzględniając, że drugi podparagraf Artykułu 152 (I) deklaruje: „ Akcja wspólnotowa, komplementarna do zasad narodowych, powinna być ukierunkowana na poprawę zdrowia publicznego, zapobieganie chorobom oraz eliminację źródeł zagrożenia ludzkiego zdrowia”, podczas gdy zgodnie z Artykułem 152 (3) „Wspólnota oraz Kraje Członkowskie powinny sprzyjać współpracy z krajami trzecimi i kompetentnymi organizacjami międzynarodowymi w dziedzinie zdrowia publicznego”,

F. uwzględniając, że zostały zgłoszone obawy dotyczące możliwych powiązań pomiędzy stwardnieniem rozsianym a ekspozycją na toksyczne substancje chemiczne, takie obawy podkreślają wagę stosowania zasady ostrożności, szczególnie przy reformie polityki Unii Europejskiej dotyczącej substancji chemicznych, a także potrzebę obrony tej zasady w wielostronnym oraz bilateralnym kontekście;

G. biorąc pod uwagę, że osoby ze stwardnieniem rozsianym oraz wieloma innymi schorzeniami przewlekłymi są podmiotem zróżnicowanej opieki medycznej i terapeutycznej w zależności od

miejsca zamieszkania oraz fakt, że Kraje Członkowskie, a także instytucje Unii Europejskiej nadały niewystarczające pierwszeństwo sprawie wyjścia z tej sytuacji,

H. uwzględniając, że w ostatnich latach, dzięki badaniom naukowym, osiągnięto znaczny postęp w badaniach nad stwardnieniem rozsianym, zabezpieczając leczenie immunomodulujące, które redukuje niepełnosprawność pacjentów z SM oraz leczenie objawowe,

I. uwzględniając, że przyczyny stwardnienia rozsianego pozostają w dużej mierze nieznane, chociaż uważa się, że choroba jest skutkiem połączenia czynników genetycznych, środowiskowych oraz immunologicznych, z tego powodu badanie nad przyczynami powinno zawrzeć i poszukiwać możliwych korelacji potencjalnych elementów,

J. uwzględniając, że niestety dostęp do leków pozostaje nierówny w obrębie Krajów Członkowskich Unii Europejskich z powodów budżetowych, ponieważ niewystarczająca uwaga poświęcana jest problemowi przez władze w dziedzinie zdrowia, a efekty tej sytuacji pogarszają się z powodu konieczności podawania skutecznych leków w najwcześniejszym stadium po diagnozie, w celu zapewnienia najlepszych rezultatów,

K. biorąc pod uwagę, że według Europejskiej Platformy Stwardnienia Rozsianego w Unii Europejskiej jest 400 000 osób z diagnozą stwardnienia rozsianego a SM jest najczęstszą przyczyną niepełnosprawności młodych dorosłych, z których dwie trzecie to kobiety,

L. biorąc pod uwagę, że oprócz terapii lekowej, konieczne jest rozwinięcie i prawidłowe alokowanie zasobów na usługi opieki nad pacjentami ze stwardnieniem rozsianym, które będą ukierunkowane na ich kompleksowe i długookresowe wymagania,

M. biorąc pod uwagę, że Unia Europejska działała na rzecz zapewnienia lepszych możliwości zatrudnienia dla osób niepełnosprawnych poprzez Dyrektywę Rady 2000/78/EC z 27 października 2000 ustalającą ramy ogólne równego traktowania w zatrudnieniu i w zawodzie, ale pełna i skuteczna implementacja tej dyrektywy zajmie dużo czasu, o ile władze lokalne i narodowe nie zaczną działać z większym zdecydowaniem w celu zachęty pracodawców do wypełniania zobowiązań wobec tak narażonych osób,

N. biorąc pod uwagę, że jest popyt na bardziej całościową dyrektywę dotyczącą praw niepełnosprawnych i taka dyrektywa została przygotowana przez reprezentantów osób niepełnosprawnych oraz prawników, była ona promowana przez Grupę ds. Niepełnosprawności w Parlamencie Europejskim, podczas gdy adekwatne wdrożenie już zaakceptowanych środków na podstawie Artykułu 13 Traktatu Wspólnotowego pozostaje priorytetem,

O. biorąc pod uwagę, że Program Zdrowia Publicznego Unii Europejskiej (2003 do 2008) oraz zachętę jaką oferuje pracownikom służby zdrowia oraz ciałom publicznym w celu obmyślenia bardziej spójnych strategii zdrowotnych radzenia sobie z takimi schorzeniami jak stwardnienie rozsiane w perspektywie europejskiej.

P. biorąc pod uwagę, że niezbędnym jest zwiększenie zasobów finansowych przeznaczanych na badanie nad stwardnieniem rozsianym w Unii Europejskiej oraz poprawa komplementarności projektów badawczych uwzględniających zespół czynników, które wywołują chorobę,

Q. biorąc pod uwagę, że bliska współpraca międzynarodowa jest ważna w celu zapewnienia bardziej ukierunkowanych funduszy w dziedzinie genetyki, badań i studiów nad chorobami autoimmunologicznymi oraz w celu zapewnienia skutecznego postępu w rozwoju zrozumienia stwardnienia rozsianego, a także rozwoju terapii,

R. biorąc pod uwagę, że ograniczanie dostępu do skutecznych terapii i leków immunomodulujących nie tylko ma szkodliwy wpływ na zdolność jednostki do pracy, negatywne działanie na jego rodzinę, życie, wolność przemieszczania się i integracji społecznej, ale jest także zaprzeczeniem podstawowych praw.

S. uwzględniając, że osoby ze stwardnieniem rozsianym są często rozczarowane poziomem zrozumienia oraz ekspertyzy zatrudnionych w służbie zdrowia i potrzebują bardziej pozytywnego podejścia, które skoncentrowane by było na tym, co mogą osiągnąć jako jednostki niż skupienia wyłącznie na ich problemach,

T. uwzględniając, że pomimo dużej liczby relatywnie młodych ludzi, którzy muszą żyć z SM, w Unii Europejskiej jest niewiele domów opieki lub ośrodków dziennego pobytu, które zajmują się ich potrzebami, i są przez to zmuszenie do dzielenia miejsca pobytu ze starszymi oraz geriatrycznymi pacjentami, co nie jest korzystne, ani społecznie adekwatne dla obu grup,

U. uwzględniając, że zapewnienie dobrych praktyk oraz równego dostępu do leczenia i lepszych usług dla osób ze stwardnieniem rozsianym powinno stać się głównym celem do osiągnięcia przez władze zdrowotne Unii Europejskiej i każdy Kraj Członkowski powinien do tego zachęcać swoich partnerów poprzez skoordynowane programy zaprojektowane razem ze Światową Organizacją Zdrowia,

V. uwzględniając, że istotne jest uznanie i oddanie hołdu ważkiej roli odgrywanej przez narodowe towarzystwa stwardnienia rozsianego oraz Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego w zapewnieniu realnej poprawy losu osób ze stwardnieniem rozsianym, poprzez ich zaangażowanie w wyszukiwanie rozwiązań wielu problemów, przed którymi stoją osoby chore oraz poprzez ich nieustające wysiłki wpłynięcia na decydentów w sposób sprzyjający znalezieniu wyjścia z sytuacji,

W. Zauważa się ich rolę szczególnie przy zapewnieniu i szerzeniu użytecznej i podstawowej informacji dla osób ze stwardnieniem rozsianym, które mogą z kolei zaoferować swoją pomoc i prawdziwą solidarność z wieloma osobami, które w innym przypadku znalazłyby się w jeszcze większej izolacji od spraw i debat, które ich bezpośrednio dotyczą.

1. Wzywa Komisję, aby specjalnie uszczegółowiła i zaadresowała kwestie poruszone w tej rezolucji o stwardnieniu rozsianym na nadchodzącym spotkaniu Ministrów Zdrowia Unii Europejskiej z perspektywą stworzenia „Kodeksu Dobrej Praktyki” do przestrzegania w Krajach Członkowskich;

2. Nawołuje Komisję, by rozwinęła bliższą międzynarodową współpracę naukową w kontekście Szóstego i Siódmego Programu Ramowego w celu przyspieszenia opracowania jeszcze efektywniejszego leczenia stwardnienia rozsianego w różnych formach;

3. Uwzględnia zastosowanie zasady ostrożności we wszystkich decyzjach mających wpływ na zdrowie publiczne, w szczególności dotyczących użytku i ekspozycji na toksyczne substancje chemiczne;

4. Zauważa, że pomimo tego, że przyczyny SM, które dotyka ponad 400 000 obywateli UE są wciąż nieznane oraz, że Szósty Ramowy Program Badawczy nie sprostął oczekiwaniom zaangażowania w „główny nurt” spraw związanych z niepełnosprawnością – poziom badań UE nad niepełnosprawnością oraz chorobami takimi jak MS faktycznie się obniżył; nalega, by stał się priorytetem w Siódmym Ramowym Projekcie Badawczym;
5. Uważa, że takie badania powinny angażować odbiorców usług w celu zapewnienia, że wysiłki są prawidłowo ukierunkowane na potrzeby osób dotkniętych stwardnieniem rozsianym i podobnymi chorobami;
6. Przypomina koncepcję „rozsądnego zakwaterowania” osób niepełnosprawnych z Dyrektywy 2000/78/EC i wzywa Kraje Członkowskie do pełnego wdrożenia warunków tej dyrektywy;
7. Nawołuje do pilnych europejskich badań epidemiologicznych przeprowadzonych i sfinansowanych przez Unię Europejską we współpracy ze Światową Organizacją Zdrowia w celu zebrania odpowiednich danych, które mogłyby przyczynić się do badań nad przyczynami stwardnienia rozsianego, które pozostają do dziś nieznane;
8. Z zadowoleniem przyjmuje, w tym kontekście, bieżącą ewaluację porównawczą przeprowadzaną w zarządzaniu wybranymi europejskimi centrami SM w celu oceny jakości oraz weryfikacji wdrożenia dobrych praktyk, która doprowadzi do rozwinięcia pozytywnych kryteriów oraz identyfikacji zintegrowanych „ścieżek” w czynnościach leczniczych i rehabilitacyjnych;
9. Wzywa Kraje Członkowskie oraz Komisję do uznania i wsparcia poglądu, że efektywność kosztowa terapii lekowych zastosowanych u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym i innych chorób przewlekłych powinna być mierzona nie tylko próbami klinicznymi, ale także poprzez ocenę poprawy jakości życia, którą zawdzięcza się nowym terapiom, i które mogą mieć pozytywny wpływ na oszczędności w innych sektorach budżetu społecznego i opieki społecznej;
10. Uważa, że osoby ze stwardnieniem rozsianym oraz podobnymi chorobami powinny być czynnie zachęcane i zapraszane do uczestnictwa w rozwijaniu programów, równoległe z lekarzami i innymi profesjonalistami;
11. Nawołuje Komisję i władze w dziedzinie zdrowia z Krajów Członkowskich do wspierania i promowania kursów dla pacjentów z SM i innymi chorobami przewlekłymi, pozwalających im na samodzielność w pozyskiwaniu informacji i świadczeń w celu umożliwienia im polepszenia ich pozycji w dostępie do właściwych terapii i zajmowania się własną chorobą;
12. Wzywa Kraje Członkowskie do promocji i rozwoju wyspecjalizowanych klinik i domów pobytu stworzonych w odpowiedzi na potrzeby młodszych osób ze stwardnieniem rozsianym i podobnymi chorobami, którzy to wymagają opieki instytucjonalnej z powodu ich szczególnej sytuacji, a także do rozpoznania ważności tych kwestii w zarządzaniu szpitalami i innymi placówkami zdrowotnymi;
13. Wyszczególnia wyjątkowy charakter SM, choroby, której objawy różnią się intensywnością, która, dzięki kryteriom nie związanym z SM, powoduje, że pacjenci są wyłączeni z niezbędnej pomocy, nawołuje Kraje Członkowskie do uwzględnienia tego przy planowaniu opieki zdrowotnej i usług społecznych dla osób cierpiących na SM;

14. Wspiera prawo do niezależnego życia osób z SM i innymi niepełnosprawnościami, które to prawo zakłada zabezpieczenie właściwej opieki zdrowotnej i społecznej, przychodzącej na czas, w celu uszanowania osobistej godności i autonomii;

15. Uważa, że powinny być dostępne większe bodźce w celu wspierania szkoleń zawodowych neurologów, personelu pielęgniarskiego i pozostałej służby zdrowia w celu umożliwienia im specjalizacji, by rozwijali i aplikowali najefektywniejsze terapie dla osób ze stwardnieniem rozsianym i innymi chorobami, wierzy, że ten wysiłek zapewni szerszy pozytywny wpływ na tych pacjentów w całej Unii Europejskiej;

16. Zachęca do bliższej współpracy międzynarodowej – jest to niezbędne do pozyskania bardziej ukierunkowanych funduszy, szczególnie przy kontaktach z innymi krajami, gdzie przeprowadza się zaawansowane badania w dziedzinie genetyki i innych warunków przyczynowych w stwardnieniu rozsianym, a także badania powiązane z innymi chorobami autoimmunologicznymi;

17. Wzywa Komisję do współpracy z Krajami Członkowskimi i obmyślenia oraz wdrożenia ramowej legislacji, która będzie przywilejować utrzymanie zatrudnienia przez osoby ze stwardnieniem rozsianym i podobnymi chorobami, wielu jest zmuszonych do rezygnacji z pracy wbrew własnej woli, pomimo tego, że badania dowodzą pozytywnych psychicznych efektów utrzymania się w pracy, co może zredukować progres choroby;

18. Rekomenduje, że należy przedsięwziąć udoskonalone środki w celu promocji zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Środki te muszą:

- podnosić świadomość, wśród pracodawców i współpracowników na temat realności niepełnosprawności i schorzeń takich jak SM i ich skutków;
- szanować indywidualną istotę takich schorzeń jak SM;
- być ewaluowane, aby przyczynić się do wymiany myśli i doświadczeń, szczególnie na poziomie UE, co przyczyni się do rozwoju i rozpowszechnienia udanych modeli rozwiązań z korzyścią dla wszystkich;

19. Żąda, by lokalne i narodowe władze rozwijały i budowały środowisko w taki sposób, by ułatwić poziom dostępu do budynków i środków transportu dla osób z SM i podobnymi chorobami, z wykorzystaniem jednolitych standardów dostępu;

20. Podkreśla, że równy dostęp dla osób z SM i innymi niepełnosprawnościami, nie może być osiągnięty jedynie poprzez usunięcie środowiskowych/fizycznych barier, ale wymaga pozbycia się wszelkich przeszkód ograniczających dostępność do dóbr i usług;

21. Wymaga, by Komisja przedstawiła propozycję całościowej dyrektywy o prawach osób niepełnosprawnych wykorzystując jako bazę propozycje promowane przez Parlamentarną Grupę ds. Niepełnosprawności;

22. Instruuje Przewodniczącego, by przedłożył tę rezolucję Radzie, Komisji, Światowej Organizacji Zdrowia oraz składającemu petycję.

