

# PARLAMENTO EUROPEO

1999



2004

---

*Documento de sesión*

FINAL  
**A5-0451/2003**

2 de diciembre de 2003

## **INFORME**

sobre la petición 842/2001, relativa a las consecuencias del trato discriminatorio de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple en la Unión Europea  
(2003/2173 (INI))

Comisión de Peticiones

Ponente: Uma Aaltonen

## ÍNDICE

	<b>Página</b>
PÁGINA REGLAMENTARIA .....	3
PROPUESTA DE RESOLUCIÓN DEL PARLAMENTO EUROPEO .....	4
EXPOSICIÓN DE MOTIVOS.....	10
ANEXO.....	17
OPINIÓN DE LA COMISIÓN DE EMPLEO Y ASUNTOS SOCIALES .....	18

## **PÁGINA REGLAMENTARIA**

El 15 de octubre de 2001, la petición 842/2001, presentada por Louise McVay, sobre el trato discriminatorio de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple, fue remitida a la Comisión de Peticiones, de conformidad con el apartado 5 del artículo 174 del Reglamento.

En la reunión del 11 de febrero de 2002, la Comisión de Peticiones admitió a trámite la petición y, en la reunión del 9 de julio de 2003, decidió elaborar un informe, de conformidad con el apartado 1 del artículo 175 del Reglamento.

En la reunión del 11 de septiembre de 2003, la comisión designó ponente a Uma Aaltonen.

En la sesión del 4 de septiembre de 2003, el Presidente del Parlamento anunció que se había autorizado a la Comisión de Peticiones a elaborar un informe de conformidad con el apartado 1 del artículo 175 y que se había consultado para opinión a la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales.

En las reuniones de los días 6 de noviembre y 27 de noviembre de 2003, la comisión examinó el proyecto de informe.

En esta última reunión, aprobó la propuesta de resolución por unanimidad.

Participaron en la votación: Vitaliano Gemelli (presidente), Roy Perry, Proinsias De Rossa, Astrid Thors (vicepresidenta), Uma Aaltonen (ponente), Richard A. Balfé, María Luisa Bergaz Conesa, Felipe Camisón Asensio, Michael Cashman, Marie-Hélène Descamps, Christos Folias, Margot Keßler, Jean Lambert y Ioannis Marinos.

La opinión de la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales se adjunta al presente informe.

El informe se presentó el 2 de diciembre de 2003.

## PROPUESTA DE RESOLUCIÓN DEL PARLAMENTO EUROPEO

sobre la petición 842/2001, relativa a las consecuencias del trato discriminatorio de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple en la Unión Europea (2003/2173 (INI))

*El Parlamento Europeo,*

- Vista la petición 842/2001 presentada por Louise McVay,
  - Visto el apartado 1 del artículo 175 de su Reglamento,
  - Vistos el informe de la Comisión de Peticiones y la opinión de la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales (A5-0451/2003),
- A. Considerando que la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea declara que la dignidad humana es inviolable y será respetada y protegida,
- B. Considerando que el artículo 26 de la Carta establece que "La Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad",
- C. Teniendo en cuenta que el artículo 35 de la Carta sitúa la atención sanitaria bajo la responsabilidad de las legislaciones y prácticas nacionales, aunque la Unión debe garantizar un alto nivel de protección de la salud humana al definir y ejecutar sus políticas y acciones,
- D. Considerando que el apartado 1 del artículo 152 del Tratado CE estipula que "al definirse y ejecutarse todas las políticas y acciones de la Comunidad se garantizará un alto nivel de protección de la salud humana", lo cual requiere la integración de los aspectos sanitarios en la toma de decisiones de la Comunidad siempre que sea necesario,
- E. Considerando que el segundo párrafo del apartado 1 del artículo 152 estipula que "La acción de la Comunidad, que complementará las políticas nacionales, se encaminará a mejorar la salud pública, prevenir las enfermedades humanas y evitar las fuentes de peligro para la salud humana"; que, de conformidad con el apartado 3 del artículo 152, "La Comunidad y los Estados miembros favorecerán la cooperación con terceros países y las organizaciones internacionales competentes en materia de salud pública",
- F. Considerando que las personas que sufren de esclerosis múltiple y quienes padecen otras muchas enfermedades crónicas de larga duración están sujetas a niveles variables de atención médica y terapéutica dependiendo de su lugar de residencia y que la prioridad otorgada, tanto por los Estados miembros de la Unión como por las Instituciones de la Unión Europea, al objetivo de remediar este hecho ha sido insuficiente hasta el momento,

- G. Considerando que en los últimos años se han logrado progresos considerables en la investigación científica y médica de la esclerosis múltiple, gracias a los cuales existen tratamientos con medicamentos que reducen la discapacidad de los pacientes, así como medicamentos que alivian los síntomas,
- H. Considerando que las causas de la esclerosis múltiple siguen siendo en buena parte desconocidas, aunque se cree que la enfermedad es el resultado de una combinación de factores genéticos, medioambientales e inmunológicos; considerando, por lo tanto, que la investigación de las causas debe abarcar y tratar de relacionar entre sí todos estos elementos potenciales,
- I. Lamentando que el acceso a estos medicamentos siga siendo desigual en los Estados miembros de la Unión Europea por razones presupuestarias o porque las autoridades sanitarias no presten la atención suficiente al problema, y que las consecuencias de esta situación se vean agravadas por la necesidad de administrar una medicación eficaz lo antes posible una vez diagnosticada la enfermedad para garantizar los mejores resultados,
- J. Considerando que, según la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple, en la Unión Europea existen actualmente 400 000 personas a las que se ha diagnosticado esta enfermedad, que es una de las principales causas de discapacidad en adultos jóvenes, y que dos de cada tres afectados son mujeres,
- K. Teniendo en cuenta la necesidad, más allá de la terapia con medicamentos, de desarrollar servicios eficaces y bien dotados para atender las necesidades complejas y permanentes de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple,
- L. Reconociendo que la Unión Europea ha intervenido para garantizar unas mejores perspectivas de empleo para las personas con discapacidad mediante la Directiva sobre igualdad de trato en el empleo, pero que la aplicación plena y efectiva de esta Directiva llevará mucho tiempo a no ser que las autoridades nacionales y locales actúen con mayor resolución para alentar a los empresarios a cumplir sus responsabilidades para con las personas vulnerables,
- M. Considerando la demanda de una directiva más exhaustiva sobre los derechos de las personas con discapacidad y que el proyecto de esta directiva ha sido elaborado por representantes de estas personas y por juristas, y promovido por el Intergrupo del Parlamento Europeo sobre Personas con Discapacidad; que la adecuada aplicación de las medidas ya aprobadas sobre la base del artículo 13 del Tratado CEE sigue siendo una prioridad importante,
- N. Teniendo en cuenta el Programa de acción comunitario en el ámbito de la salud pública (2003-2008) y la exhortación que hace los profesionales de la salud y a los órganos públicos competentes para que encuentren estrategias sanitarias más coherentes para abordar a nivel europeo enfermedades como la esclerosis múltiple,
- O. Considerando la importancia de que se incrementen los recursos financieros disponibles para la investigación de la esclerosis múltiple en la Unión Europea, así

como de que se mejore la complementariedad de los proyectos de investigación, habida cuenta de la combinación de factores que se considera que desencadenan la enfermedad,

- P. Considerando que se han formulado preocupaciones sobre la posible conexión entre la esclerosis múltiple y la exposición a productos químicos tóxicos;
- Q. Considerando que una cooperación internacional más estrecha es vital para captar financiación más orientada en el ámbito de la genética, la investigación y el estudio de las enfermedades autoinmunes, con objeto de avanzar eficazmente en el conocimiento de la esclerosis múltiple, así como en el desarrollo de terapias y tratamientos,
- R. Señalando que la restricción de acceso a terapias efectivas y a medicamentos que modifican la enfermedad no sólo repercute dramáticamente en la capacidad de la persona para trabajar, en su vida familiar, en su libertad de movimientos y en su integración en la sociedad en general, sino que también constituye una denegación de derechos fundamentales,
- S. Considerando que los pacientes que sufren de esclerosis múltiple se sienten con frecuencia decepcionados ante el nivel de comprensión y de competencia de los profesionales de la salud que tratan sus problemas, y que a menudo es necesario un enfoque más positivo hacia ellos, haciendo más hincapié en lo que pueden conseguir como personas que centrándose exclusivamente en sus problemas,
- T. Considerando que, habida cuenta del elevado número de personas relativamente jóvenes que tienen que vivir con la esclerosis múltiple, en la mayoría de países de la UE existen muy pocas residencias asistidas o centros de día que satisfagan sus necesidades, ya que frecuentemente se ven obligados a compartir espacio con personas de edad avanzada o pacientes geriátricos, lo que no es conveniente ni socialmente aceptable para ninguna de las dos partes,
- U. Considerando que la garantía de mejores prácticas para la igualdad de acceso a terapias y tratamientos y de mejores servicios para los pacientes que sufren de esclerosis múltiple debería convertirse en un objetivo fundamental para todas las autoridades sanitarias de la Unión Europea, y que cada Estado miembro debería alentar a sus socios en este sentido mediante programas coordinados diseñados conjuntamente con la Organización Mundial de la Salud,
- V. Reconociendo y rindiendo tributo al papel crucial desempeñado por las asociaciones nacionales de esclerosis múltiple y por la Plataforma Europea de Esclerosis Múltiple para lograr mejoras reales para las personas que padecen esta enfermedad, mediante su compromiso para encontrar soluciones a los numerosos problemas a que se enfrentan los pacientes y mediante sus esfuerzos constantes para influir en los dirigentes políticos y en los profesionales de la medicina a fin de encontrar soluciones,
- W. Tomando nota, en particular, de su papel en la elaboración y difusión de información útil y fundamental para las personas que sufren de esclerosis múltiple, lo que a su vez puede ofrecer consuelo, apoyo y solidaridad real a muchas personas que, de otro

modo, se podrían encontrar incluso más aisladas de los asuntos y debates que les afectan directamente,

1. Pide a la Comisión Europea que incluya específicamente en el orden del día de una próxima reunión de ministros de Sanidad de la Unión Europea un debate para abordar las cuestiones planteadas en el presente informe sobre la esclerosis múltiple con vistas a elaborar un código de buenas prácticas que deba ser seguido en todos los Estados miembros;
2. Insta a la Comisión a que intensifique la colaboración científica internacional, en el contexto de los Sexto y Séptimo Programas marco de investigación, a fin de acelerar el desarrollo de tratamientos aún más eficaces contra la esclerosis múltiple en todas sus formas;
3. Señala que, sin embargo, las causas básicas de la esclerosis múltiple, que afecta a más de 400 000 personas en la Unión Europea, aún se desconocen, y que el Sexto Programa marco de investigación no ha cumplido el compromiso de incorporar las cuestiones de discapacidad en todas las políticas: de hecho, el nivel de la investigación europea sobre la discapacidad y las enfermedades como la esclerosis múltiple ha disminuido; insiste en que se debe dar prioridad a estas cuestiones en el Séptimo programa marco de investigación;
4. Considera que en esta investigación debería tenerse en cuenta a los usuarios de los servicios a fin de garantizar que los esfuerzos se orientan adecuadamente a las necesidades de las personas que sufren de esclerosis múltiple;
5. Recuerda el concepto de "acomodación razonable" para tener en cuenta las necesidades de las personas discapacitadas, que figura en la Directiva 2000/78/CE sobre la igualdad de trato en el empleo e insta a los Estados miembros a aplicar plenamente los términos de la Directiva antes del 3 de diciembre de 2003;
6. Pide la realización urgente de un estudio epidemiológico de ámbito europeo, dirigido y financiado por la Unión Europea, en cooperación con la OMS, que permita recoger datos significativos que puedan contribuir a clarificar las causas de la esclerosis múltiple, que siguen siendo, hoy en día, desconocidas;
7. Acoge con satisfacción, en este contexto, la evaluación comparativa que se está llevando a cabo de la gestión de algunos centros europeos de esclerosis múltiple con el fin de evaluar la calidad y comprobar la aplicación de buenas prácticas, lo que llevaría al desarrollo de referencias positivas y a la identificación de pautas de cuidados integrados y actividades de rehabilitación;
8. Insta a los Estados miembros y a la Comisión Europea a que reconozcan y asuman la idea de que la relación coste-eficacia de las terapias con medicamentos utilizadas en los pacientes que sufren de esclerosis múltiple y otras enfermedades crónicas de larga duración debe valorarse no sólo mediante pruebas clínicas, sino también mediante la evaluación de la mejora de la calidad de vida que puede proporcionar un nuevo tratamiento, lo que podría tener consecuencias positivas por el ahorro que se generaría

en otros sectores de los presupuestos sociales o de bienestar;

9. Considera que se debería animar e invitar a las personas que sufren de esclerosis múltiple a participar en el desarrollo de programas, junto a los profesionales de la medicina y otros asesores profesionales;
10. Pide a la Comisión Europea y a las autoridades sanitarias de los Estados miembros que apoyen y promuevan los cursos orientados a lograr la autonomía del usuario, destinados a las personas que sufren de esclerosis múltiple y otras enfermedades de larga duración, a fin de que se puedan encontrar en una mejor posición para acceder a las terapias adecuadas y controlar, en la medida de lo posible, su estado de salud;
11. Insta a los Estados miembros de la UE a que fomenten la creación de clínicas especializadas y residencias asistidas diseñadas para responder a las necesidades de las personas jóvenes que sufren de esclerosis múltiple y que requieren cuidados en un establecimiento adecuado debido a su situación particular, y que reconozcan la importancia de estas cuestiones en la organización actual de los servicios hospitalarios o asistenciales;
12. Apoya el derecho de las personas que padecen de esclerosis múltiple u otras discapacidades a tener una vida independiente, lo que implica la necesidad de facilitar cuidados sanitarios y servicios sociales adecuados, con objeto de preservar la autonomía y la dignidad personal;
13. Considera que deberían existir más incentivos para fomentar la formación profesional de los neurólogos, del personal asistencial especializado y de otros profesionales de la salud con el fin de que pudieran especializarse en el desarrollo y administración de los tratamientos y terapias más eficaces para las personas que sufren de esclerosis múltiple; considera asimismo que estos esfuerzos deben asegurar un efecto positivo más amplio para estos pacientes en toda la Unión Europea;
14. Anima a una cooperación internacional más estrecha entre entidades públicas e instituciones privadas, algo vital para obtener una financiación más eficaz, en particular mediante contactos con otros países donde se esté llevando a cabo una investigación avanzada, en el ámbito de la genética y de otros factores causantes de la esclerosis múltiple, así como estudios sobre otras enfermedades autoinmunes;
15. Pide a la Comisión Europea que, en cooperación con los Estados miembros, elabore y lleve a la práctica una legislación marco que favorezca la conservación del puesto de trabajo de las personas que sufren de esclerosis múltiple, muchas de las cuales se ven actualmente obligadas a renunciar a su empleo contra su voluntad, a pesar de que varios estudios han demostrado los efectos psicológicos positivos de permanecer en el trabajo, lo que puede reducir la progresión de la enfermedad;
16. Recomienda que se adopten medidas reforzadas para promover el empleo de las personas discapacitadas, que deberían:
  - hacer más conscientes a los empresarios y a los colegas de trabajo de los enfermos

- de la realidad de las discapacidades y de las enfermedades como la esclerosis múltiple y su incidencia;
- respetar la individualidad de enfermedades como la esclerosis múltiple;
  - ser evaluadas para fomentar los intercambios de ideas y experiencias, en particular en el ámbito de la UE, para desarrollar y difundir modelos que han tenido éxito, para el beneficio de todos;
17. Pide que las autoridades locales y nacionales desarrollen mucho más el entorno urbano para facilitar el acceso de las personas que sufren de esclerosis múltiple u otras dolencias similares a los edificios y a los transportes, utilizando normas de acceso uniformes;
  18. Subraya que la igualdad de acceso de las personas que sufren de esclerosis múltiple y otras discapacidades no se logrará únicamente mediante la supresión de barreras físicas y ambientales, sino que implica también la supresión de todos los obstáculos que impiden el acceso por igual de estas personas a los bienes y a los servicios;
  19. Pide a la Comisión Europea que presente una propuesta de directiva sobre los derechos de las personas con discapacidad tomando como base las propuestas del Intergrupo del Parlamento Europeo sobre Personas con Discapacidad;
  20. Encarga a su Presidente que transmita la presente resolución a la Comisión, al Consejo, a la Organización Mundial de la Salud y a la peticionaria.

## EXPOSICIÓN DE MOTIVOS

AVISO IMPORTANTE: ÉSTE ES UN INFORME PARLAMENTARIO Y NO UN DOCUMENTO CLÍNICO NI CIENTÍFICO Y, AUNQUE SE HA ELABORADO CON SUMO CUIDADO, LOS COMENTARIOS SOBRE LOS ASPECTOS MÉDICOS DE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE DEBEN LEERSE CON LA DEBIDA PRECAUCIÓN.

En el mes de agosto de 2001, Louise McVay envió al Presidente del Parlamento Europeo una carta sobre las diferencias de los tratamientos aplicados en los Estados miembros de la Unión Europea a los enfermos de esclerosis múltiple (EM). Además, en dicha carta señalaba que, a menudo, estas diferencias se dan incluso dentro del territorio de un mismo país (el Reino Unido, en el caso de la peticionaria), de manera que el acceso a las medicinas esenciales para tratar la enfermedad depende de lo que la peticionaria y otras personas han descrito como una “lotería de los códigos postales”.

Los problemas a los que se enfrentan los pacientes de esclerosis múltiple no empiezan ni terminan con el acceso al tratamiento médico necesario y esencial, sino que también se plantean a otros niveles, desde las repercusiones personales y psicológicas para las personas a las que se diagnostica la enfermedad hasta las repercusiones laborales y profesionales en su vida personal y la consiguiente amenaza para sus ingresos y su bienestar material.

La peticionaria, “desesperada”, como ella misma califica su situación, apela al Parlamento Europeo esperando que se reconozca no sólo su situación personal, sino sobre todo, como ella dice, la de las miles de personas que son víctimas de tratamientos inadecuados, muchas de las cuales siguen estando privadas de sus derechos fundamentales a una asistencia médica adecuada.

La Comisión de Peticiones, de conformidad con sus procedimientos, pidió a la Comisión Europea que analizara este asunto antes de tomar una decisión sobre la adopción de otras medidas de seguimiento. La respuesta de la Comisión, de abril de 2002, fue desalentadora, dado que se limitaba a notificar a la Comisión de Peticiones que este tema no entraba en el ámbito de aplicación del Derecho comunitario, sino que era competencia exclusiva de los Estados miembros.

Puesto que, en opinión de la Comisión de Peticiones, limitarse a delegar las responsabilidades frente a los cientos de miles de ciudadanos europeos que buscan respuestas a estas preguntas era una postura poco clarividente y moralmente incorrecta, invitó a Louise McVay a exponer su caso, lo que hizo de una forma harto elocuente el 9 de julio de 2003. También estaban presentes la Plataforma Europea de Asociaciones de Esclerosis Múltiple y las asociaciones de esclerosis múltiple de Italia, Bélgica, Alemania y el Reino Unido, además de pacientes de EM de otros países europeos. A resultas de dicho debate, la Comisión de Peticiones decidió elaborar un informe, en estrecha colaboración con la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales, al objeto de ofrecer respuestas a las cuestiones planteadas por Louise McVay y para definir lo que, en opinión de la Comisión de Peticiones, debe ser una estrategia clara y necesaria para combatir esta enfermedad debilitante para la que, de momento, no existe curación.

## Esclerosis múltiple: la naturaleza de la enfermedad

La esclerosis múltiple es una enfermedad inflamatoria que ataca al sistema nervioso central y a las propias fibras nerviosas, que se van lesionando progresivamente hasta impedir el funcionamiento del nervio y que causan un nivel de discapacidad generalizado e impredecible. A consecuencia de la degeneración de las fibras nerviosas puede producirse una pérdida parcial o total de las funciones orgánicas. Los pacientes se ven afectados en distintos grados y la evolución de la enfermedad es variable. Se trata de una enfermedad relacionada con el sistema inmune y presenta algunas características comunes a otros trastornos también relacionados con dicho sistema. El diagnóstico precoz y el tratamiento de la misma con medicamentos específicos (Betaferon, Avonex, Copaxone, Rebif (Serono Beta interferon 1a) 22mg y 44mg, y acetato de Glatiramer) y relativamente nuevos pueden suponer una gran diferencia para los pacientes e incluso una mejora real de su calidad de vida.

Hay cuatro tipos principales de esclerosis múltiple:

- Recurrente-Remitente (EMRR)
- Secundaria Progresiva (EMSP)
- Progresiva Recurrente (EMPR)
- Primaria Progresiva (EMPP)

Estos tipos se han definido en los últimos veinte años, a medida que la investigación ha ido arrojando más luz sobre la enfermedad. El tratamiento médico y las terapias aplicables dependen del tipo de esclerosis múltiple que padezca el paciente.

Sin embargo, los tratamientos con los medicamentos arriba mencionados sólo son adecuados para los casos de EMRR y EMSP, es decir, para sólo una cuarta parte de las personas que padecen de esclerosis múltiple. La mayoría de las personas que padecen esta enfermedad precisan diferentes formas de tratamientos con medicamentos para hacer frente a los diversos síntomas de la enfermedad -fatiga, espasticidad, dolor, impotencia, incontinencia o depresión. En caso de ataques agudos es necesario recurrir a los corticosteroides. Investigaciones recientes han estudiado el uso de cannabinoides para el tratamiento de algunos síntomas, aunque los resultados no son concluyentes. No obstante, señalan que los pacientes obtienen un beneficio significativo al tomar dosis administradas oralmente en términos de alivio del dolor y de reducción de molestias al andar. Los investigadores apuntan que los cannabinoides pueden desempeñar un papel más específico en el tratamiento del dolor neuropático crónico. (The Lancet, noviembre de 2003 - Zajicek et al., UKMS Research Group).

En la última década, los neurólogos han logrado entender el mecanismo por el que se deteriora el sistema nervioso y la forma en la que se producen los síntomas. (*Véase: Esclerosis múltiple: Guía al Tratamiento y Gerencia, publicado por la Federación Internacional de Esclerosis Múltiple (MSIF por sus siglas en inglés)*). Los avances realizados en las técnicas de resonancia magnética (en particular, las exploraciones cerebrales) han contribuido en gran medida al análisis y a la comprensión de la EM. A pesar de ello, todavía no se conoce por completo la causa de la enfermedad, si bien, al parecer, se produce por una combinación de factores genéticos, medioambientales e inmunológicos. Algunos investigadores han descubierto que “las situaciones de tensión” también pueden provocar la aparición o el empeoramiento de la EMRR. No obstante, a menudo se tarda años en

diagnosticar la enfermedad y, además, como se ha señalado anteriormente, ésta puede manifestarse de varias formas. No obstante, el uso más generalizado de la resonancia magnética de imágenes ha supuesto que, en la actualidad, en muchos casos se pueda realizar un diagnóstico con más antelación.

Obviamente, las repercusiones personales para las personas a las que se diagnostica una esclerosis múltiple son considerables, dado que la enfermedad afecta a todos los aspectos de su vida cotidiana, y, por ello, para que una terapia resulte verdaderamente eficaz debe ir acompañada del asesoramiento de un profesional. Sin embargo, es importante tener en cuenta que los efectos de la EM repercuten asimismo en el entorno inmediato personal y social del paciente y, con frecuencia, en su entorno profesional. Por tanto, al igual que ocurre con otros trastornos y enfermedades graves, la respuesta de los gobiernos, las autoridades sanitarias y, en su caso, de las instituciones de la Unión Europea y los organismos internacionales debe centrarse en las terapias individuales (tratamiento médico, hospitalización y atención hospitalaria, cuidados prolongados), así como en el entorno general de los pacientes (investigación sobre la enfermedad, derechos de los empleados, derechos de los cuidadores, medios de transporte, libertad de movimiento, asistencia médica transfronteriza, etc.) En todos los niveles debe darse prioridad a la integridad de las personas que padecen la enfermedad y a las opciones que tengan estas personas a la hora de orientar su vida.

### **Consideraciones epidemiológicas**

La “Fondation Charcot” de Bélgica ha publicado un interesantísimo estudio sobre el tema, que incluye una investigación epidemiológica sobre la prevalencia de la esclerosis múltiple. Una de las hipótesis es que la EM se originó en las poblaciones vikingas que vivieron en el norte de Europa en los siglos VIII y IX y su distribución geográfica actual refleja los patrones de emigración desde su lugar de origen desde entonces.

El estudio indica que las zonas del mundo que reflejan una mayor incidencia de la enfermedad son el norte de Europa, Italia, los Estados Unidos y el Canadá, además de Australia y Nueva Zelanda. Dentro del territorio europeo, en las Islas Orcadas y en las Islas Shetland es donde más predomina la enfermedad. Resulta interesante señalar que en los Estados Unidos, la población más afectada es la de origen escandinavo.

Por supuesto, el estudio dice que el factor genético es una variable más dentro de un entorno clínico muy complejo que un día podría llevar a la comunidad científica a definir mejor las causas de la esclerosis múltiple. Sería necesario elaborar un estudio genético molecular global para tener pruebas evidentes del posible origen de la enfermedad. Además, el estudio indica que, por ejemplo, en Francia, los factores genéticos parecen ser mucho menos importantes en comparación con otros factores externos que podrían ser también la causa de la aparición de la enfermedad.

También es necesario evaluar con más detalle otros posibles factores causantes, incluidos los ambientales, así como correlaciones potenciales entre los mismos, dado que, si bien el factor genético es importante, es evidente que son diversos factores los que dan lugar a la aparición de la enfermedad.

### **La situación en algunos Estados miembros**

En el Reino Unido, la esclerosis múltiple presenta una mayor incidencia en Escocia e Irlanda del Norte que en Inglaterra y Gales. Una hipótesis cada vez más generalizada en relación con este dato y con los indicadores epidemiológicos mencionados anteriormente es que existe una predisposición genética a contraer la enfermedad. Aproximadamente 85 000 personas padecen EM en el Reino Unido.

En 2002, el Gobierno británico, a través del Ministerio de Sanidad, distribuyó una circular a todas las autoridades sanitarias, al objeto de responder a algunas de las quejas planteadas por Louise McVay en su petición. La circular se refería a la posibilidad de ofrecer, de forma rentable, a las personas que padecen esclerosis múltiple terapias capaces de modificar la evolución de la enfermedad y, tras la etiqueta “rentable”, explicaba la forma en la que los pacientes podían participar en este nuevo sistema. Tendrían derecho al tratamiento todos los pacientes que padecen EM Recurrente-Remitente o EM Secundaria Progresiva, en la que las recaídas constituyen el cuadro clínico dominante, que cumplan los criterios elaborados por la Asociación de Neurólogos Británicos (ABN por sus siglas en inglés).

Esta medida representa un paso importante, aunque no ha logrado resolver los problemas relacionados con la terapia a los que se enfrenta la mayoría de las personas que padecen esclerosis múltiple y, de hecho, la circular admite que el número de pacientes en Inglaterra y Gales que responden a los criterios mencionados puede representar sólo del 12% al 15% de los pacientes de EM (de 7 500 a 9 000 personas).

La Oficina de Salud Pública de Escocia ha publicado un programa de evaluación de las necesidades, que presenta una serie de propuestas de gran importancia para tratar los efectos de la enfermedad, y resulta interesante, sobre todo, porque llega incluso a definir las características que debería tener un tratamiento adecuado de la esclerosis múltiple:

- someter rápidamente los casos sospechosos al criterio de un especialista;
- someter el posible diagnóstico a la evaluación de un neurólogo;
- contar con el asesoramiento de un equipo multidisciplinar especializado en el tratamiento de la esclerosis múltiple, al objeto de analizar las necesidades individuales y ofrecer el servicio adecuado;
- realizar un seguimiento continuo con una periodicidad definida y permitir al paciente acudir rápidamente al especialista en los períodos de crisis;
- ofrecer información y apoyo a pacientes y cuidadores.

Aunque este modelo es únicamente válido en el ámbito europeo, el informe destaca asimismo las diferencias existentes en relación con la accesibilidad y la calidad de los cuidados y afirma que, en la actualidad, los cuidados que reciben los pacientes distan mucho de ser los óptimos.

Al igual que en tantos otros países europeos, existe un problema con los jóvenes, a los que afecta más gravemente la enfermedad, que deben recibir tratamiento en centros asistenciales o en otras instituciones sanitarias. Estos centros sanitarios suelen atender sobre todo a pacientes de edades avanzadas o en tratamiento geriátrico, y esta situación hace que los cuidados que reciben estos jóvenes no sean los adecuados a sus circunstancias.

En Bélgica, las personas que padecen esclerosis múltiple consideran que éste es un problema

importante, dado que los centros asistenciales no están preparados para los jóvenes, por lo que las necesidades específicas de estos pacientes a veces están desatendidas. Asimismo existe una escasez generalizada de alojamientos adecuados para enfermos de esclerosis múltiple, muchos de los cuales podrían disfrutar de una mayor independencia si pudieran disponer de una vivienda apropiada y de más facilidades en cuanto a servicios de asistencia domiciliaria, seguridad, posibilidades de cuidados durante períodos cortos, etc.

En Finlandia, con una población de 5,2 millones de habitantes, existen aproximadamente 6 000 personas a las que se ha diagnosticado esclerosis múltiple. Estas personas cuentan con asistencia sanitaria especializada en 21 hospitales de distrito y 20 hospitales centrales, en los que existen equipos multidisciplinares, cinco de los cuales se encuentran en universidades. Las ciudades más grandes de Finlandia cuentan también con equipos multidisciplinares en centros de asistencia sanitaria. Los centros de rehabilitación neurológica, como el de Masku, tienen por objeto mejorar y mantener la capacidad del paciente de esclerosis múltiple para trabajar y participar en la sociedad, ofreciendo al mismo tiempo apoyo a la familia. Se han establecido unas directrices nacionales y se ha puesto en marcha un programa de buenas prácticas para abordar la esclerosis múltiple. La Ministra finlandesa de Asuntos Sociales y Sanidad ha proporcionado a la ponente numerosos detalles en respuesta a la carta (véase Anexo) que le envió y es importante también añadir que ya existe un alto nivel de cooperación entre los países escandinavos en este ámbito.

El Ministro danés de Interior y Sanidad se hizo eco de esta situación y propuso, en concreto, en la respuesta a la carta de la ponente, que la UE podría apoyar la creación de una red europea de centros de investigación de esclerosis múltiple con el fin de facilitar la investigación de esta enfermedad. También Austria realizó algunas propuestas en este sentido, apuntando asimismo la idea de que la UE podría prestar su respaldo a clínicas multidisciplinares especializadas en esclerosis múltiple.

En Francia, se calcula que entre 50 000 y 60 000 personas padecen esclerosis múltiple; las autoridades sanitarias de este país han creado una red de centros especializados en el tratamiento de esta enfermedad en algunas de las principales ciudades.

Alemania es el país europeo en el que, de acuerdo con los cálculos numéricos, hay un mayor número de pacientes de esclerosis múltiple, pero hay que tener en cuenta que su población es también la más numerosa. Aunque se calcula que alrededor de 100 000 personas padecen la enfermedad, aparte de las actividades propuestas por la Asociación de Esclerosis Múltiple de Alemania (DMSG), al parecer, las autoridades nacionales y regionales no han adoptado un enfoque de gran alcance a la hora de tratar la enfermedad y sus repercusiones.

Por el contrario, Dinamarca es uno de los países más avanzados de Europa en cuanto al planteamiento adoptado para tratar la enfermedad, si bien gran parte de las medidas dependen de la propia asociación de esclerosis múltiple. Aproximadamente 6 000 personas padecen esclerosis múltiple en este país y el tratamiento prescrito por los departamentos de neurología de los hospitales distribuidos por todas las zonas del país es gratuito.

En el ámbito laboral, las oportunidades de encontrar trabajo que tienen los pacientes de esclerosis múltiple crecen gracias al sistema “Flexjob”, que permite a estas personas trabajar básicamente media jornada durante 18 1/2 horas a la semana cobrando el salario completo,

mientras que el gobierno cubre los gastos correspondientes al resto de la jornada. De esta manera, los días libres pueden dedicarse, por ejemplo, a las sesiones de fisioterapia, que son gratuitas. También existen ayudas económicas para transporte, alojamiento y otros gastos originados por la discapacidad.

No obstante, al igual que ocurre en otros países, los jóvenes que padecen esclerosis múltiple tienen dificultades para acceder a un alojamiento estable adecuado a sus necesidades.

En Italia, 52 000 personas padecen de esclerosis múltiple. La prevalencia más elevada de la enfermedad se encuentra en Cerdeña, cuyo número de afectados está por encima del doble de la media nacional (200 por cada 100 000 habitantes). Unas 14 000 personas que padecen de esclerosis múltiple recurrente-remitente y secundaria progresiva reciben medicamentos inmunomoduladores en el sistema nacional de salud.

Existen doscientos centros de neurología con alrededor de seiscientos neurólogos, que prescriben y distribuyen a los pacientes estos medicamentos que mejoran su calidad de vida. Sin embargo, sólo un 8% de los centros ofrecen un enfoque interdisciplinar para el tratamiento de la esclerosis múltiple y no existe asistencia a largo plazo especializada. La propia Asociación Italiana de Esclerosis Múltiple cuenta con algunos centros sociales y de rehabilitación y ofrece algunos servicios de asistencia a domicilio.

Por lo que respecta a otros países, se facilitará más información en una versión revisada del presente documento, pero, las cifras de incidencia de la esclerosis múltiple son las siguientes: Suecia: 12 000, Portugal: 6 000, los Países Bajos: 15 000, Austria: 8 000, Grecia: 5 000, España: 30 000, Luxemburgo: 400, e Irlanda: 4 000.

## **Conclusiones**

La esclerosis múltiple es sólo una de las numerosas enfermedades relacionadas con el sistema inmune que afectan cada vez a un mayor número de ciudadanos europeos y para las que habrá que encontrar un tratamiento definitivo. Es comprensible la falta de interés por el tema que manifiesta la mayoría de la gente que nunca ha conocido a nadie que padezca EM, ya que todos tenemos nuestras propias preocupaciones en nuestra vida cotidiana.

Sin embargo, las autoridades públicas nacionales y europeas no tienen excusa, dado que tienen una responsabilidad evidente en relación con la salud y el bienestar de sus ciudadanos y, además, tienen la obligación de atender a sus necesidades en ese sentido. En general, esta responsabilidad se materializa proporcionando atención sanitaria adecuada al mayor número de personas posible, y, si se compara con otros continentes, el caso de Europa es, de hecho, bastante especial por la amplia cobertura de la asistencia sanitaria que existe en su territorio.

No obstante, en relación con la esclerosis múltiple, las instituciones europeas podrían desempeñar un papel más activo a la hora de fomentar la colaboración entre los Estados miembros en la lucha contra esta grave enfermedad. Si esto no se ha hecho hasta ahora, ello probablemente no se deba a la falta de voluntad, sino a un desconocimiento del problema y de lo que es necesario hacer para remediarlo. Los recursos son, por regla general, demasiado escasos en todos los Estados miembros para poder abordar todas las necesidades que surgen en materia de salud, y los gobiernos tienen sus propias prioridades. Por tanto, debería

insistirse mucho más en la necesidad de colaboración entre los Estados miembros y sus especialistas, y la Comisión Europea debería desempeñar en este contexto una función, realmente necesaria, de coordinación e iniciativa. Sería deseable que algunas de las propuestas estratégicas que figuran en este informe puedan contribuir a ello.

Como ya se ha dicho, la esclerosis múltiple es una enfermedad compleja de entender y plantea un gran reto, debido a su naturaleza progresiva y al hecho de que los más afectados suelen ser personas muy jóvenes. En una edad que debería ser la etapa más productiva de su vida, se enfrentan a un futuro incierto tanto en su vida familiar como profesional. Por todo ello, debe prestarse a esta enfermedad toda la atención que merece, y las autoridades públicas deben asignar una mayor prioridad a la búsqueda de soluciones significativas a los diversos problemas a los que se enfrentan las personas que padecen EM.

Algunas de estas personas tienen un acceso relativamente fácil al tratamiento y la terapia, y las enormes diferencias de asistencia y apoyo tanto entre los distintos Estados miembros de la Unión Europea como dentro del territorio de cada uno deben mitigarse elevando el nivel de atención global y haciendo de la igualdad de acceso un objetivo claro. Tomando como base el principio comunitario de libre circulación de personas, deberían elaborarse disposiciones más adecuadas que otorgaran a las personas con discapacidad, y entre ellas los pacientes de esclerosis múltiple, los mismos derechos a recibir tratamiento en todos los Estados miembros de la UE.

Aunque el presente informe tiene por objeto, entre otras cosas, realizar una evaluación objetiva de la situación tomando como punto de partida la petición de Louise McVay, hay numerosas cuestiones que se pasan por alto, y por ese motivo, en la sección relativa a la resolución, se realizan propuestas concretas para fomentar la colaboración. Asimismo, el Parlamento Europeo realizará un seguimiento de este tema con empeño y determinación utilizando para ello sus propios canales y estructuras.

Excmo. señor Ministro/Excma. señora Ministra:

Recientemente he sido designada por la Comisión de Peticiones del Parlamento Europeo como ponente para la elaboración de un informe sobre "**Esclerosis múltiple y su tratamiento en los diferentes Estados miembros de la Unión Europea**". La intención del Parlamento es debatir esta cuestión en su último Pleno del año, que tendrá lugar en Estrasburgo durante la semana del 15 de diciembre. Por este motivo, me siento obligada a trabajar con celeridad y le quedaría muy agradecida si pudiera contar con su cooperación facilitándome información que me permita documentar con datos factuales la presentación de mi informe.

El informe no será de gran extensión, habida cuenta del tiempo disponible, pero deberá reflejar con la mayor precisión posible, los esfuerzos que están haciendo actualmente los Estados miembros para ofrecer tratamiento y otras formas de apoyo a los pacientes de esclerosis múltiple. Sería de gran ayuda que me respondiera a las siguientes cuestiones, aunque agradecería con mucho gusto cualquier información de utilidad que usted considere pertinente, naturalmente en la versión en su lengua oficial.

- ¿Con qué medios de acceso a los tratamientos y terapias que modifican la enfermedad cuentan las personas que padecen de esclerosis múltiple?
- ¿Cuántos neurólogos/médicos especialistas están registrados como especialistas en esclerosis múltiple en su país?
- ¿Cuántos equipos médicos multidisciplinares existen y dónde se encuentran situados?
- ¿Cuál es el nivel de gasto (público y/o privado) para la investigación relacionada con la esclerosis múltiple?
- ¿Existen disposiciones específicas para la asistencia a largo plazo de los pacientes de esclerosis múltiple?
- ¿Ha encargado la realización de algún estudio epidemiológico sobre la esclerosis múltiple?
- ¿Qué buenas prácticas puede ofrecer su país a los pacientes de esclerosis múltiple?
- ¿Qué podría/debería hacer la UE para contribuir a luchar contra esta enfermedad (investigación, legislación social/laboral, facilitar la cooperación a nivel europeo entre los Estados miembros, etc.)?

Padeciendo yo misma de esclerosis múltiple, comprendo que puede ser difícil contestar a estas preguntas, sobre todo porque le agradecería que me respondiera antes del 6 de noviembre, fecha en que la Comisión de Peticiones mantendrá un intercambio de puntos de vista en profundidad sobre el asunto. Naturalmente, serían bienvenidos a la reunión los representantes de su Ministerio o de su Representación Permanente en Bruselas.

Le agradezco enormemente su cooperación y ayuda en este asunto.

Le saluda atentamente,

Uma Aaltonen, Diputada al Parlamento Europeo

26 de noviembre de 2003

## **OPINIÓN DE LA COMISIÓN DE EMPLEO Y ASUNTOS SOCIALES**

para la Comisión de Peticiones

sobre la petición 842/2001 relativa a las consecuencias del trato discriminatorio de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple en la Unión Europea (2003/2173(INI))

Ponente de opinión: Richard Howitt

### **PROCEDIMIENTO**

En la reunión del 9 de julio de 2003, la Comisión de Empleo y Asuntos Sociales designó ponente de opinión a Richard Howitt.

En las reuniones de los días 3 de noviembre y 26 de noviembre de 2003, la comisión examinó el proyecto de opinión.

En la última de estas reuniones, la comisión aprobó las sugerencias que se presentan a continuación sin unanimidad.

Estuvieron presentes en la votación: Theodorus J.J. Bouwman (presidente), Richard Howitt (ponente de opinión), Jan Andersson, Elspeth Attwooll, Regina Bastos, Ieke van den Burg, Philip Bushill-Matthews, Proinsias De Rossa, Harald Ettl, Carlo Fatuzzo, Ilda Figueiredo, Fiorella Ghilardotti (suplente de Enrico Boselli), Anne-Karin Glase, Robert Goebbels (suplente de Alejandro Cercas), Stephen Hughes, Rodi Kratsa-Tsagaropoulou, Arlette Laguiller, Elizabeth Lynne, Thomas Mann, Claude Moraes, Manuel Pérez Álvarez, Bartho Pronk, Lennart Sacrédeus, Elisabeth Schroedter (suplente de Jillian Evans), Miet Smet, Helle Thorning-Schmidt, Anne E.M. Van Lancker y Barbara Weiler.

## SUGERENCIAS

La Comisión de Empleo y Asuntos Sociales pide a la Comisión de Peticiones, competente para el fondo, que incorpore las siguientes sugerencias en la propuesta de resolución que apruebe:

1. Apoya la labor de las organizaciones representativas de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple en su lucha por lograr la igualdad de acceso al tratamiento y a los servicios, dentro del modelo social de discapacidad que pretende fomentar el cambio de la sociedad para eliminar la discriminación contra toda persona con discapacidad;
2. Manifiesta su profunda preocupación por la negativa a administrar en muchos casos cuidados sanitarios a personas con discapacidad en Europa, lo que supone una violación fundamental de sus derechos humanos;
3. Observa que las causas de la esclerosis múltiple, que afecta a más de 400 000 ciudadanos de la Unión Europea, son todavía desconocidas y pide que se incremente la investigación y se coordine mejor a escala nacional, europea e internacional; observa asimismo que el Sexto Programa marco de investigación no ha conseguido cumplir el compromiso de integrar los temas relativos a las incapacidades en las políticas y acciones comunitarias, e indica que, de hecho, ha disminuido el nivel de investigación en la UE relativa a las discapacidades y a enfermedades tales como la esclerosis múltiple; insiste en que esta situación debe remediarse en el Séptimo Programa marco de investigación;
4. Recuerda que la discriminación en la prestación de cuidados sanitarios se contempla en la Directiva 2000/43/CE del Consejo relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato de las personas independientemente de su origen racial o étnico<sup>1</sup> (basada en el artículo 13 del Tratado CE) e insiste en que dicha discriminación en la prestación de cuidados sanitarios a los pacientes que sufren de esclerosis múltiple pone aún más de manifiesto la necesidad de una directiva general sobre la no discriminación en materia de discapacidad;
5. Recuerda el concepto de "ajustes razonables" para las personas con discapacidad, que recoge la Directiva 2000/78/CE, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación, e insta a los Estados miembros a aplicar plenamente las disposiciones de la Directiva antes de que venza el plazo el 2 de diciembre de 2003;
6. Subraya que la igualdad de acceso de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple y de otras discapacidades no puede alcanzarse solamente mediante la eliminación de las barreras ambientales y físicas, sino que implica la eliminación de todos los obstáculos que impiden la igualdad de acceso a los bienes y servicios;
7. Apoya el derecho de los pacientes que sufren de esclerosis múltiple y de otras discapacidades a una vida independiente, lo que implica la prestación de los cuidados sanitarios y sociales oportunos y apropiados con el fin de respetar la dignidad y la

---

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

autonomía de la persona;

8. Toma nota de que los pacientes que sufren de esclerosis múltiple padecen a menudo síntomas intermitentes y aparentemente invisibles (como fatiga o incontinencia) y de que, al igual que ocurre con las personas que sufren de otras discapacidades aparentemente invisibles, con frecuencia sus molestias no están reconocidas o no se tienen en cuenta seriamente;
9. Manifiesta su preocupación por el hecho de que, debido a las percepciones erróneas, a la discriminación que sufren por parte de los empleadores y a otros factores, el 50% de las personas afectadas por la esclerosis múltiple ha dejado de trabajar 5 a 7 años después del diagnóstico, cifra que se eleva a los dos tercios de los afectados a los 15 años del comienzo de los síntomas;
10. Hace hincapié en la importancia terapéutica, psicológica, económica y social que reviste la vida laboral para las personas con esclerosis múltiple, quienes, como otras personas con distintas discapacidades, desean trabajar y desarrollarse profesionalmente;
11. Apoya nuevas medidas para fomentar el empleo de las personas con discapacidad que deben:
  - concienciar a los empresarios y compañeros de trabajo sobre la realidad de las discapacidades y de las situaciones como la esclerosis múltiple y sobre sus consecuencias;
  - respetar la individualidad de situaciones como la esclerosis múltiple, que afecta a cada persona de forma distinta e implica una variedad de síntomas con diversos grados de gravedad y frecuencia;
  - centrarse en las personas afectadas, en consonancia con el énfasis más general de la estrategia de empleo de la Unión Europea en las medidas individuales y personalizadas relativas al mercado de trabajo;
  - tener un amplio alcance para cubrir todos los aspectos, desde el lugar de trabajo físico y el transporte, pasando por el horario de trabajo y las modalidades de reposo, a las tecnologías de asistencia y a la asesoría laboral;
  - evaluarse con el fin de alimentar los intercambios de ideas y de experiencias, a nivel de la Unión Europea inclusive, lo que debería contribuir a desarrollar y difundir modelos de éxito en beneficio de todos;
12. Reconoce que son los Estados miembros quienes deben decidir sus prioridades de gasto en materia de seguridad social, pero lamenta la injusticia de la situación por la que personas con los mismos síntomas pueden gozar de derechos y recibir tratamientos radicalmente distintos en los diferentes países; sostiene que en algunas partes de la Unión Europea el hecho mismo de que no se reconozca la situación de estas personas ni se reconozca su diversidad representa una doble discriminación, puesto que la esclerosis múltiple afecta mucho más, y de manera desproporcionada, a las mujeres.