Effets des soins discriminatoires aux malades de la sclérose en plaques dans l'Union. Pétition 842 /2001

2003/2173(INI) - 18/12/2003 - Texte adopté du Parlement, lecture unique

En adoptant par 340 voix pour, aucune contre et 4 abstentions, le rapport d'initiative de Mme Uma AALTONEN (Verts/ALE, FIN) sur la discrimination dont font l'objet, suivant leur nationalité, les patients souffrant de sclérose en plaques dans l'Union européenne, le Parlemenrt invite la Commission à se préoccuper de cette problématique et à la mettre à l'ordre du jour d'une prochaine réunion des ministres de la santé de l'Union en vue d'élaborer un "code de conduite" en la matière. La sclérose en plaques est une maladie aussi invalidante qu'imprévisible. Elle peut provoquer la perte partielle ou totale de fonctions physiologiques. Elle frappe souvent des personnes qui sont dans la fleur de l'âge (400.000 personnes dans l'Union) et les conséquences de la maladie concernent chaque aspect de la vie quotidienne des malades aussi bien sur le plan professionnel que privé. La Plénière a notamment fait observer que la sclérose en plaques se caractérisait par des symptômes extrêmement variables, de sorte que les patients étaient privés de soutien du fait de l'application de critères inadaptés à leur maladie. Il n'existe à ce jour aucun traitement connu. Pourtant, depuis une vingtaine d'années, des progrès importants ont été accomplis dans la compréhension de la maladie et dans les moyens de la dépister précocement et d'améliorer l'état et la qualité de vie des malades, à condition bien sûr qu'ils puissent avoir accès financièrement et techniquement aux traitements nécessaires. Or, ce n'est pas toujours le cas, comme l'a signalé dans une pétition (840/2001) une patiente atteinte de cette maladie, Mme Louise McVay. Elle a indiqué combien pouvait être grande la disparité des traitements offerts aux maladies suivant les États membres et même au sein des États membres, qu'il s'agisse de l'accès aux médicaments, du remboursement de ceux-ci ou de toute l'aide psychologique, financière ou autre que peuvent requérir les malades. Les malades sont trop souvent abandonnés à leur détresse physique et morale. La Commission européenne, interrogée sur ce sujet, n'a pu que répondre que la question relevait de la seule compétence des États membres, ce qui a paru très injuste et très insuffisant au Parlement qui a jugé utile de contribuer à la lutte contre la sclérose en plaques en définissant une stratégie européenne claire pour la combattre. En conséquence, la Plénière demande que les États membres tiennent compte des disparités qui s'appliquent aux malades et que des critères adaptés s'applique à cette maladie tant sur le plan des soins que pour les autres services sociaux dispensés aux malades. Le Parlement est parti du principe que l'objectif principal des autorités sanitaires de l'Union devait être de garantir l'égalité d'accès aux thérapies et aux traitements ainsi que la fourniture de services optimaux, au travers de programmes coordonnés, élaborés en collaboration avec l'Organisation mondiale de la santé. Il est également parti du principe qu'un rôle crucial incombe aux associations de malades, en particulier à l'"European Multiple Sclerosis Platform". C'est pourquoi, outre un débat sur ce thème, le Parlement réclame la réalisation d'urgence d'une étude épidémiologique financée par l'UE portant sur l'ensemble du territoire. Il souhaite également qu'on promeuve des cliniques spécialiséesrépondant aux besoins spécifiques des malades, en particulier des malades jeunes, ainsi que la formation professionnelle du personnel médical et hospitalier nécessaire (en particulier, les neurologues). Il insiste également sur la nécessité de développer une recherche de pointe dans ce domaine dans le cadre d'une coopération internationale, notamment transatlantique, en matière d'études génétiques et autres dans le cadre des 6ème et 7ème programmes-cadres de recherche. Il demande également que les malades soient invités à participer au développement des programmes d'action qui leur sont destinés aux côtés des médecins et autres conseillers professionnels. Il demande enfin que les malades soient intégrés dans le monde du travail dans toute la mesure du possible en prenant des dispositions pratiques qui tiennent compte de leur état, afin de rendre les malades aussi indépendants que possible. Il s'agit là, selon le Parlement, d'une question de respect de la dignité humaine. C'est pourquoi, un dispositif législatif est demandé par le Parlement pour permettre aux malades de conserver notamment leur emploi. Pour cela, il importe de : - sensibiliser les employeurs et collègues de travail des infirmités dues à la maladie; - de

respecter l'individualité des malades; - de promouvoir les échanges d'idées et d'expériences en vue de diffuser les bonnes pratiques en la matière. Il faut encore favoriser l'élimination des obstacles physiques à la circulation des malades. C'est pourquoi, le Parlement suggère que la Commission propose une directive sur les droits des handicapés en se fondant sur les propositions de l'intergroupe handicap du Parlement européen. Outre ces recommandations, la Plénière a adopté un amendement par lequel il considère que le principe de précaution doit être appliqué dans les décisions qui ont une incidence sur la santé publique, en particulier, en ce qui concerne l'usage et l'élimination des produits chimiques toxiques.