



Sclerose
foreningen

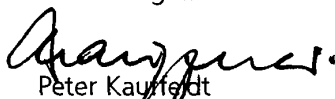
Folketingets Sundhedsudvalg.

Den 18. marts 2005.
J. nr. PKA/asc
Direkte telefon til Astrid Schøbel:
36 13 01 16

Vedr.: EU retningslinier for god praksis i forhold til ligebehandling af EU-borgere med multipel sclerose.

Vedlagt fremsendes til orientering kopi af mit brev af d.d. med bilag til indenrigs- og sundhedsminister Lars Løkke Rasmussen.

Med venlig hilsen


Peter Kaufeldt
direktør



Indenrigs- og Sundhedsminister
Lars Løkke Rasmussen
Slotsholmsgade 10-12
1216 København K.

Den 18. marts 2005.
J. nr. PKA/asc
Direkte telefon til Astrid Schøbel:
36 13 01 16

Kære Lars Løkke Rasmussen.

Jeg skriver til dig i min egenskab af direktør for Scleroseforeningen i Danmark, som repræsentant for de omkring 7200 scleroseramte danskere. Scleroseforeningen er aktivt medlem i *The European Multiple Sclerosis Platform* (EMSP) som varetager interesserne for de ca. 500.000 scleroseramte indbyggere i EU.

Multipel Sclerose (MS) er en stærkt invaliderende og fremadskridende sygdom, der oftest diagnosticeres i 20 - 40 års alderen. Sygdommen påvirker primært kvinder på et kritisk tidspunkt i deres voksenliv, hvor de har et stort ansvar i forhold til både deres familie og karriere. Ud over den halve million europæere som er direkte ramt, påvirker sygdommen mange flere mennesker, nemlig alle de som står den scleroseramte nær. En helbredende behandling for MS er endnu ikke fundet.

Ud fra stærke videnskabelige beviser såvel som personlige beretninger, ved vi at den sygdomsmodificerende medicin, professionel behandling og serviceydelser af høj standard har stor, og ofte altafgørende, betydning for livskvaliteten hos de mennesker der er påvirket af MS, og deres evne til fortsat at bidrage til samfundet med deres arbejdskraft, som forbrugere og som borgere.

På trods af dette, er der meget store forskelle i den behandling mennesker med MS modtager på tværs af grænserne i den europæiske union, og som følge heraf er der store forskelle i disse menneskers livskvalitet.

I slutningen af 2003, Det Europæiske Handicap år, vedtog Europaparlamentet en rapport og en resolution om rettighederne for mennesker med MS i den Europæiske Union. I rapporten og resolutionen identificerede og analyserede man de grundlæggende årsager til den diskrimination og uretfærdige behandling som mange europæere med MS oplever, og man be-

skrev en række politiske og programmæssige aktiviteter som er nødvendige for at afhjælpe problemerne.

Som en konkret opfølgning på denne resolution, har Europaparlamentet på det kraftigste anbefalet at udførlige retningslinier for god praksis bliver vedtaget i Ministerrådet vedrørende sundhed. EMSP samarbejder med den britiske regering som har formandskabet i andet halvår af 2005, for at arbejde hen imod dette mål. Vi vedlægger til din information en kort forklaring vedrørende de retningslinier for god praksis som vi diskuterer med, og præsenterer for, den britiske regering. Den feedback vi indtil videre har modtaget fra den britiske sundhedsattaché har været positiv, og der vil blive arrangeret opfølgende møder i England i de kommende uger.

Formålet med dette brev er på et tidligt tidspunkt at informere dig om vores initiativer, i håb om at opnå din aktive støtte i diskussions- og godkendelsesprocessen i Ministerrådet vedrørende sundhed i løbet af andet halvår af 2005. Vi vil naturligvis i de kommende måneder holde dig opdateret om udviklingen. I mellemtiden vil vi med glæde svare på alle spørgsmål du måtte have vedrørende disse initiativer. Dette brev er også blevet sendt til ambassadør Claus Grube, sundhedsattaché Hanne Findsen, medlemmer af EU-parlamentet og til orientering for Folketingets Sundhedsudvalg.

De venligste hilsner


Peter Kaufeldt
direktør

Vedlagt: Forklaring vedr. retningslinier for god praksis

Forklaring vedr. EU retningslinier for god praksis i forhold til ligebehandling af EU borgere som er ramt af Multipel Sclerose (MS)

Indledning

The European Multiple Sclerosis Platform (EMSP) ser det som et hovedmål at få indført en **rettigheds-baseret tilgang** til mennesker der har Multipel Sclerose (MS), herunder at sikre lige adgang til medicin og behandlinger for alle borgere i den Europæiske Union. EMSP repræsenterer alle europæere med MS, samt vores nationale patientforeninger i Europa.

Multipel Sclerose (MS) er en stærkt invaliderende og fremadskridende sygdom, der oftest diagnosticeres i 20 – 40 års alderen. Kvinder rammes dobbelt så ofte som mænd, og det sker på et kritisk tidspunkt i deres voksenliv, hvor de har et stort ansvar i forhold til både deres familie og karriere. Ca. 500.000 mennesker i EU er direkte ramt af sygdommen, men naturligvis påvirker sygdommen mange flere mennesker, nemlig alle de som står den scleroseramte nær. En helbredende behandling for MS er endnu ikke fundet.

Ud fra stærke videnskabelige beviser såvel som personlige beretninger, ved vi at den sygdomsmodificerende medicin, professionel behandling og serviceydelser af høj standard har stor, ofte altafgørende betydning for livskvaliteten hos de mennesker der er påvirket af MS, og deres evne til fortsat at bidrage til samfundet både på arbejdsmarkedet, som forbrugere og som borgere.

På trods af dette, er der meget store variationer i den behandling mennesker med MS modtager på tværs af grænserne i EU, og som følge heraf er der store forskelle i disse menneskers livskvalitet. At det forholder sig sådan, kan blandt andet begrundes i manglende bevidsthed og mangel på information om evidens-baseret god praksis indenfor feltet.

I et Europa som er bygget på fundamentale værdier som retfærdighed, solidaritet og menneskerettigheder, er det højest urimeligt at menneskers adgang, eller mangel på samme, til vigtig medicin, behandlinger og serviceydelser, udelukkende afhænger af hvor de tilfældigvis bor i EU.

Støtte fra Europaparlamentet

En vigtig baggrund for EMSP's arbejde for at få sat disse spørgsmål på dagsordenen, er en rapport og en resolution som blev vedtaget i Europaparlamentet i december 2003.

Initiativet var resultatet af en begæring til Parlamentet, som kom fra en ung scleroseramt kvinde i Storbritannien, Louise McVay, som på det tidspunkt blev nægtet adgang til medicin som andre MS

patienter i andre dele af Storbritannien og andre dele af Europa havde adgang til gennem deres nationale sundhedstjenester eller forsikringer.

Europaparlamentet identificerede og analyserede de bagvedliggende årsager til den diskrimination og uretfærdige behandling som mennesker med MS møder, og man beskrev en række politiske og programmæssige aktiviteter som er nødvendige for at afhjælpe problemerne.

Dette resultat kan vi i stor udstrækning takke et stort antal hårdtarbejdende og målrettede parlamentarikere for. Disse parlamentarikere som kæmpede for MS problematikkerne i det Europæiske Parlament tilhørte forskellige politiske grupperinger og kom fra forskellige lande.

Rationalet bag retningslinier for god praksis

Meget har vi opnået, men der er stadig lang vej at gå, før MS ramte borgere i det udvidede Europa opnår lige rettigheder og en anstændig livskvalitet. Vi mener derfor det næste skridt bør være konkrete handlinger for at implementere resolutionen.

Artikel 1 i resolutionen beskriver behovet for retningslinier for god praksis i forhold til ligebehandling i hele EU, både i relation til medicinske behandlinger og serviceydelser.

I resolutionen opfordres Europakommissionen på det kraftigste til, på et kommende møde blandt Sundhedsministrene i EU, at udmønte en diskussion som tager fat på de emner der blev rejst i rapporten om Multipel Sclerose, med henblik på at udvikle **"retningslinier for god praksis", til efterlevelse af alle medlemsstater.**

I tillæg til ligebehandling hvad angår medicinske behandlinger og serviceydelser, kræver rapporten også:

- En koordineret EU finansieret forskning med det mål at finde en helbredende behandling for MS
- En samlet indsats for at opnå ligebehandling på arbejdsmarkedet
- Strategier for at opnå fysisk tilgængelighed
- Involvering og kompetence til mennesker med MS i alle aspekter af dette arbejde.

EMSP og dens medlemsorganisationer i de 25 EU medlemslande er overbevist om at vejen frem er at udvikle udførlige retningslinier som vedtages på Europæisk niveau. Retningslinierne skal omfatte alle de ovenfor nævnte punkter som har relevans for scleroseramte borgere i EU. Kun på denne måde kan vi opnå en meningsfuld og blivende forandring, som det var Europaparlamentets hensigt. EMSP har taget de første skridt mod et sådant sæt retningslinier ved at udgive vores anbefalinger: *Recommendations on Rehabilitation Services for Persons with Multiple Sclerosis in Europe* (Anbefalinger om Rehabiliteringstilbud for personer med MS i Europa), som er godkendt af alle MS

organisationerne i EU og af *Rehabilitation in MS* (RIMS), netværket af Europæiske MS centre. Endelig har vi vedtaget et konsensuspapir *Escalating Immunomodulatory Therapy of MS*, som er formuleret i enighed af 14 medicinske rådgivende organer fra 14 af EMSP's medlemsorganisationer.

Retningslinierne bør være en afspejling af 'state of the art' dokumenter der så nyligt som muligt er formuleret af internationalt anerkendte lægevidenskabelige MS eksperter, samt scleroseramte som er eksperter i deres egen sygdom. Disse dokumenter bør være godkendt i både lægevidenskabelige kredse, såvel som i foreninger der arbejder for rettigheder og ligebehandling af mennesker med MS. Et udkast til retningslinierne bliver i øjeblikket forberedt, og vil trække på følgende fundamentale dokumenter:

1. Europæiske anbefalinger vedr. MS rehabilitering
2. Et konsensuspapir vedr. immunologiske behandlinger
3. Et konsensuspapir vedr. symptombehandlinger
4. Et europæisk *Map of MS* (Sammenligning af behandlingsmuligheder til scleroseramte i alle EU-lande).

På linie med resolutionen vil retningslinierne også henvise til MS som en forskningsmæssig prioritet i fremtiden. Derudover vil retningslinierne fremme arbejdet med scleroseramtes rettigheder med hensyn til at få og bibeholde et arbejde.

Retningslinierne vil ikke være juridisk bindende, men vil have samme virkning som retningslinierne for MS tjenester, udarbejdet af *National Institute for Clinical Excellence*, der gælder i England og Wales. Retningslinierne vil blive et højest relevant og respekteret værktøj for en bred gruppe af interessenter: Politiske beslutningstagere, læger, erhvervslivet, frivillige, familier og selvfølgelig de scleroseramte selv. Intet kan give scleroseramte mere bemyndigelse og indflydelse end adgang til gode og opdaterede informationer om deres sygdom, lægemidler, behandlingsmuligheder, de serviceydelser de har krav på, og hvilken effekt disse ting kan have for deres livskvalitet.

Kort sagt er retningslinierne for god praksis en logisk og nødvendig opfølgning på den politiske opbakning, som blev udarbejdet i den enstemmigt vedtagne rapport under et plenarmøde i Europaparlamentet i december 2003 i Strasbourg om scleroseramtes rettigheder – vel at mærke det sidste møde i det europæiske Handicap år 2003.

Bidraget fra det britiske formandskab, andet semester 2005

Den britiske regering vil, set i lyset af formandskabet, være i en god position til at være initiativtager til dette arbejde. Siden McVay begæringen er der sket en betydelig forbedring af services til mennesker med sclerose i Storbritannien. Disse forbedringer kunne man fremhæve og tage som model i andre lande, specielt i nye og kommende EU-lande. Den britiske regerings vedvarende samarbejde med den britiske scleroseforening er et håndfast eksempel på en konstruktiv dialog.

Medlemmerne i EMSP er sig deres ansvar bevidst overfor de nye og kommende medlemslande, og mange lande har opbygget stærke relationer f.eks. samarbejdet mellem den britiske og den rumænske scleroseforening. Specielt i Storbritannien findes der et stort engagement vedrørende forskningen i MS for at udvikle nye medikamenter og behandlinger til mennesker med sclerose på trods af knapheden af europæiske forskningsmidler og manglen på koordination.

Vi opfordrer den britiske regering til at inkludere retningslinier om god praksis som et emne på dagsordenen i Ministerrådet vedrørende sundhed. Desuden opfordrer vi regeringen til at sørge for en passende lejlighed hvor dette kan diskuteres af sundhedsministrene og andre interessenter, før sagen tages op i Ministerrådet vedrørende sundhed, for dermed at muliggøre en vedtagelse af sådanne retningslinier under det britiske formandskab.

Vi indbyder den britiske regering til i de kommende måneder at bedømme et foreløbigt udkast til et sæt retningslinier for god praksis, udarbejdet af EMSP eksperter, og til at foretage de nødvendige skridt for at sikre, at det bliver et dokument der vedtages under det britiske formandskab.

Vi anmoder den britiske regering om at tilskynde oprettelsen af hensigtsmæssige uafhængige, overvågende og 'peer review' mekanismer, baseret på retningslinierne, der til gengæld vil bidrage til det offentlige sundhedsvæsens arbejde med *Open Method of Coordination* med hensyn til sundhedsydelse, kvalitet, adgang, standarder etc., som besluttet i Ministerrådet i 2004.

31. januar 2005