

Euroopan talous- ja sosiaalikomitean lausunto aiheesta ehdotus: neuvoston suositus Euroopan toimista harvinaisten sairauksien alalla

KOM(2008) 726 lopullinen — 2008/0218 CNS

(2009/C 218/18)

Neuvosto päätti 28. marraskuuta 2008 Euroopan yhteisön perustamissopimuksen 262 artiklan nojalla pyytää Euroopan talous- ja sosiaalikomitean lausunnon aiheesta

”Ehdotus: neuvoston suositus Euroopan toimista harvinaisten sairauksien alalla”

Asian valmistelusta vastannut ”työllisyys, sosiaaliasioiden, kansalaisuus” -jaosto antoi lausuntonsa 4. helmikuuta 2009. Esittelijä oli Ágnes CSER.

Euroopan talous- ja sosiaalikomitea hyväksyi 25. – 26. helmikuuta 2009 pitämässään 451. täysistunnossa (helmikuun 25. päivän kokouksessa) seuraavan lausunnon äänin 162 puolesta ja 4 vastaan 8:n pidättyessä äänestämästä.

1. Johtopäätökset ja suositukset

1.1 ETSK ilmaisee tyytyväisyytensä ehdotettuun neuvoston suositukseen ja hyväksyy koordinoitujen unionin toimien harvinaisten sairauksien tunnistamiseksi, määrittelemiseksi ja luokittelemiseksi.

1.2 ETSK tukee harvinaisiin sairauksiin paneutuvien kansallisten ja alueellisten osaamiskeskusten nimeämistä. Komitea kannustaa ja tukee myös keskustusten osallistumista eurooppalaisiin verkostoihin.

1.3 ETSK kannattaa harvinaisten sairauksien parissa tehtävän koordinoitujen tutkimusten tukemista ja edistämistä. Komitea pitää myös käytettävissä olevien niukkojen resurssien optimaaliseen hyödyntämiseen tähtäävien koordinoitujen hankkeiden edistämistä kannatettavana samoin kuin kansainvälisen yhteistyön tiivistämistä.

1.4 Jotta harvinaisiin sairauksiin liittyvä asiantuntemus saatettaisiin unionissa yhteiselle tasolle, komitea suosittelee teollis- ja tekijänoikeuksien suojan asianmukaista huomioon ottamista ja takaamista.

1.5 ETSK hyväksyy kansallisten suunnitelmien laatimisen, mutta katsoo, että niiltä edellytettävää tarkkuutta ajatellen vuoteen 2011 ulottuva määräaika on liian lyhyt.

1.6 Komitea on samoin tyytyväinen tavoitteeseen nimetä kansalliset ja alueelliset osaamiskeskukset vuoteen 2011 mennessä, mutta on tietoinen siitä, että asia riippuu asianmukaisten kansallisten suunnitelmien laatimisesta.

1.7 ETSK suosittelee unionitason koordinoinnin ja tiedottamisen laajentamista sekä yhteisen ja yhdenmukaisen teknisen terminologian laatimista. Komitea suosittelee myös alakohtaisen käsikirjan kokoamista palvelemaan eri ammattikulttuurien vuoropuhelua.

1.8 ETSK suosittelee erityisen viestintä- ja ilmoitusjärjestelmän kehittämistä. Järjestelmän tavoitteena olisi tarjota osaamisverkosto ja ”liikkuva palvelu”, jonka ansiosta asianmukaiset tiedot olisivat kaikkien asianosaisten saatavana.

1.9 ETSK hyväksyy myös yhteiskuntatieteiden tutkimuksen roolin, kun kyse on harvinaisten sairauksien alalla ilmenevien tarpeiden tunnistamisesta.

1.10 ETSK suosittelee, että jokainen jäsenvaltio perustaa harvinaisia sairauksia varten omat keskuksensa koordinoimaan tutkimus- ja hoitolaitosten sekä terveyspalvelujen ja julkisviranomaisten toimintaa.

1.11 ETSK suosittelee, että harvinaisia sairauksia varten perustetut jäsenvaltioiden laitokset huolehtivat tietojenkeruuseen, akkreditointiin, metodologiaan sekä koordinointiin liittyvistä tehtävistä.

1.12 ETSK suosittelee, että harvinaisia sairauksia koskevat jäsenvaltioiden strategiat nivotaan kiinteästi osaksi kansanterveyteen ja terveyden edistämiseen liittyviä jäsenvaltioiden ohjelmia.

1.13 ETSK suosittelee, että hankerahoituksen sijasta kehitetään pitkäjänteisempää rahoitusta. Näin tarjolla olevia resursseja voitaisiin käyttää tehokkaasti ja entistä kannattavammin sekä huolehtia paremmin potilaiden oikeuksien toteutumisesta.

1.14 ETSK suosittelee lisäksi, että selvitetään potilasjärjestöjen, ammattilajijärjestöjen, kansalaisyhteiskunnan organisaatioiden ja työmarkkinaosapuolten osallistumista sekä analysoidaan ja arvioidaan mahdollisuudet hyödyntää muissa jäsenvaltioissa toimivien osaamiskeskusten tarjoamat mahdollisuudet. Tässä yhteydessä on kuitenkin aina otettava huomioon potilaan etu ja oikeudet.

1.15 ETSK suosittelee lisäksi, että terveysalan ammattilaisten liikkuvuutta analysoidaan nykyistä perusteellisemmin yhdessä ammattilajijärjestöjen, kansalaisyhteiskunnan organisaatioiden ja työmarkkinaosapuolten kanssa asianmukaisten takuiden varmistamiseksi.

1.16 Yhdenvertaisuuden lisäämiseksi terveyteen liittyvissä asioissa ETSK suosittelee, että selvitetään olosuhteet, jotka mahdollistavat suhteellisen resurssien käytön, sillä käsillä olevalla suosituksella pyritään varmistamaan hoidonsaanti kaikille harvinaisista sairauksista kärsiville potilaille.

1.17 ETSK kannattaa harvinaisia sairauksia käsittelevän EU:n neuvoo-antavan komitean (EUACRD) perustamista ja suosittaa, että jäsenvaltioiden, alanteollisuuden, potilasjärjestöjen ja asian tuntijoiden lisäksi neuvoo-antavan komitean toimintaan osallistuisi myös työmarkkinaosapuolten edustajien ja muiden kansalaisyhteiskunnan organisaatioiden edustajia. Tämä on tärkeää, sillä ilman kyseisiä toimijoita kansallisten strategioiden laatiminen ei ole mahdollista, sillä strategia on yksi edellytys tässä käsiteltävän suosituksen toimeenpanolle.

1.18 ETSK suosittelee, että harvinaisten sairauksien eurooppalaisen teemapäivän puolesta toimiva liike saa tukea kansainvälisen terveyspolitiikan vastuutahoilta maailmanlaajuisen harvinaisten sairauksien päivän muodossa.

1.19 ETSK pitää asianmukaisena, että suosituksen toimeenpanosta laaditaan kertomus viiden vuoden kuluttua suosituksen hyväksymisestä. Tässä yhteydessä on kuitenkin varmistettava, että toimeenpanon aikana tehdään tarvittavat korjaukset potilaiden oikeudet huomioon ottaen. ETSK toivoo voivansa osallistua toimeenpanon jatkuvaan seurantaan.

2. Yleiset huomiot

2.1 Taustaa

2.1.1 Harvinaiset sairaudet – geneettiset sairaudet mukaan lukien – kuuluvat yhteisön toimintaohjelmaan, joka kattaa ajanjakson 1. tammikuuta 1999 – 31. joulukuuta 2003 [Euroopan parlamentin ja neuvoston päätös N:o 1295/1999/EY, tehty 29 päivänä huhtikuuta 1999, harvinaisia sairauksia koskevan yhteisön toimintaohjelman hyväksymisestä osana kansanterveyden alalla toteutettavia toimia (1999-2003)]. Toimintaohjelmassa harvinaiseksi sairaudeksi määritellään sairaus, joka esiintyy unionissa enintään viidellä henkilöllä kymmenestä tuhannesta. Samaan määritelmään perustuu myös Euroopan parlamentin ja neuvoston 16. päivänä joulukuuta 1999 annettu asetetus (EY) N:o 141/2000 harvinaislääkkeistä.

2.1.2 Alhaisen esiintyvyytensä ja erityisluonteensa vuoksi harvinaiset sairaudet edellyttävät yhteisiin erityistoimiin perustuvaa kokonaisvaltaista toimintamallia, jotta huomattavaa sairastuvuutta tai vältettävissä olevaa ennen aikaista kuolleisuutta voidaan ehkäistä sekä parantaa sairastuneiden henkilöiden elämänlaatua ja sosioekonomisia mahdollisuuksia.

2.1.3 Komission perustaman harvinaisten sairauksien osaamisverkostoja pohtivan työryhmän tehtävänä on määritellä perusperiaatteet, hoidot sekä kriteerit, joita eurooppalaisten osaamiskeskusten on noudatettava. Nämä kysymykset kuuluvat myös tutkimuksen ja kehityksen kuudennen ja seitsemännen eurooppalaisen puiteohjelman piiriin.

2.1.4 Maailman terveysjärjestö WHO laatii yhdeksästä kansainvälistä tautiluokitusta, joka valmistuu vuonna 2014 ja johon sisällytetään myös harvinaiset sairaudet. WHO pyysi harvinaisia sairauksia käsittelevän Euroopan unionin työryhmän osallistumaan neuvoo-antavana ryhmänä harvinaisten tautien koodaukseen ja luokitteluun.

2.1.5 Mikäli kaikki jäsenvaltiot soveltaisivat yhteistä harvinaisten sairauksien määritelmää, voitaisiin Euroopan unionin panosta EU:n ja WHO:n yhteistyöhön vahvistaa merkittävästi. Lisäksi unioni voisi toimia maailmanlaajuisen terveysongelmien ratkaisemisessa entistä merkittävämmässä roolissa rajojensa ulkopuolella.

2.1.6 Yksi vuonna 2007 hyväksytyn EU:n terveysstrategian keskeisimpiä prioriteetteja on, että harvinaisista sairauksista kärsiville taataan diagnoosin, hoidon ja laadukkaan tiedon saatavuus.

3. Erityistä

3.1 Harvinaisten sairauksien määrittely ja esiintyvyys

3.1.1 Harvinaiset sairaudet edellyttävät globaalia lähestymistapaa, joka perustuu eri toimien kokoamiseen. Tavoitteena on estää huomattava sairastuvuus tai vältettävissä olevat ennenaikaiset kuolemat sekä parantaa sairastuneiden henkilöiden elämänlaatua ja sosioekonomisia mahdollisuuksia.

3.1.2 Harvinaisten sairauksien yleisyydestä saatavilla olevien tietojen mukaan erilaisia harvinaisia sairauksia on 5 000–8 000. Niistä kärsii kuusi prosenttia unionin väestöstä, eli 27–36 miljoonaa kansalaista sairastaa harvinaista sairautta tai sairastuu sellaiseen.

3.1.3 Useimmat harvinaisista sairauksista ovat hyvin epätavallisia ja niistä kärsii enintään yksi henkilö 100 000:sta. Harvinaisista sairauksista kärsivien ja heidän perheidensä tilanne on erityisen herkkä, ja he jäävät usein sairauden kanssa yksin.

3.1.4 Harvinaisten sairauksien ensimmäisten oireiden ilmene-misajankohta vaihtelee myös hyvin paljon: harvinaisista sairauk-sista puolet ilmenee vastasyntyneissä tai lapsissa ja puolet aikuis-sissa. Harvinaisista sairauksista suurin osa on geneettisiä, mutta niitä voivat aiheuttaa myös ympäristötekijöille altistuminen joko raskauden aikana tai myöhemmin usein yhdessä perinnöllisen taipumuksen kanssa. Osa niistä on yleisten sairauksien harvinais-ia muotoja tai komplikaatioita.

3.2 Puutteet harvinaisten sairauksien näkyvyydessä ja tunnis-tettavuudessa

3.2.1 Harvinaiset sairaudet poikkeavat hyvin paljon toisistaan myös vakavuudeltaan ja ilmenemismuodoiltaan. Harvinaisista sairauksista kärsivien eliniänodote on huomattavasti muita lyhy-empi. Tiedyt sairaudet ovat monimutkaisia, degeneratiivisia ja aiheuttavat pysyviä vaurioita. Niistä osan kanssa on puolestaan mahdollista elää normaalia elämää, mikäli sairaus diagnosoidaan ajoissa ja sitä hoidetaan asianmukaisesti. Vammoja on usein enemmän kuin yksi, mikä vaikuttaa monin tavoin toimintaky-kyyn. Tällaiset vammat voimistavat eristäytyneisyyden tunnetta ja voivat aiheuttaa syrjintää sekä kaventaa koulutus-, työ- ja sosiaalisia mahdollisuuksia.

3.3 Harvinaisia sairauksia koskevan jäsenvaltioiden politiikan puute

3.3.1 Harvinaiset sairaudet ovat merkittävä osatekijä, kun on kyse sairastuvuudesta ja kuolleisuudesta. Asianmukaisen koo- daus- ja luokittelujärjestelmän puuttumisen vuoksi ne eivät kuitenkaan ole mukana terveystietojärjestelmissä. Koska terveys- alalla ei harvinaisia sairauksia varten ole erityisiä toimintalinjoja eikä riittävästi asiantuntemusta, niiden diagnosointi viivästyy ja hoitoon pääsy on vaikeaa. Harvinaisten sairauksien seulonnassa, hoidossa ja potilaiden sopeuttamisessa on jäsenvaltioiden välillä huomattavia eroja. Eri jäsenvaltioiden kansalaisilla tai yhden jä- senvaltion eri alueiden asukkailla ei ole yhdenvertaisia mahdol- lisuuksia saada erikoishoitoa tai harvinaislääkkeitä.

3.3.2 Harvinaisten sairauksien tutkimukseen, seulontaan ja hoitoon suunnatut resurssit vaihtelevat huomattavasti jäsenval- tioittain. Lisäksi voimavarojen hajanaisuus heikentää tehok- kuutta, mikä puolestaan viivästyttää hoitoja tai jopa johtaa siihen, että potilaat jäävät hoidotta.

3.3.3 Sairauksien seulonta ja hoito edellyttävät erityisvalmi- uksia. Erot ovat resurssien puutteen vuoksi huomattavia, ja mon- net potilaat kärsivät väärän tai puutteellisen diagnoosin seura- uksista.

3.3.4 Harvinaisten sairauksien erityispiirteet, eli potilaiden pieni määrä sekä tiedon ja osaamisen puute, edellyttävät kan- sainvälistä yhteistyötä, joka tarjoaa lisäarvoa. Harvinaisten saira-

uksien lisäksi ei liene muuta kansanterveyden alaa, jolla 27 valtion yhteistyöllä olisi niin tehokas ja hyödyllinen vaikutus. Tämän seikan myöntävät niin jäsenvaltio- kuin unionitason poliittiset päättäjät kuin kaikki asianosaisetkin. Rajallisten käytettä- vissä olevien voimavarojen yhdistäminen mahdollistaisi parem- mat tulokset. Tietojen keräämiskäytännöt, eli keräämistavat ja aikataulut, sekä ilmoitusvelvollisuus vaihtelevat jäsenvaltioittain. Ilmoitusvelvollisuus voi koskea koko väestöä, tai tietoja voidaan kerätä ajoittain. Yhdenmukaiset tiedot ja yhtäpitävä informaatio ovat erittäin tärkeitä, kun ajatellaan ennaltaehkäisevän ja kan- nattavuudeltaan paremman terveyspolitiikan laatimista ja sovel- tamista. Sama pätee myös jäsenvaltioissa ja EU-tasolla tehtävään tutkimukseen. Yhtä olennaista on, että tiedot ja informaatio ovat asianomaisten henkilöiden käytettävissä.

3.3.5 Erityisen tärkeää on parantaa harvinaisista sairauksista kärsivien ja heidän perheidensä elämänlaatua ja huolehtia heidän integroitumisestaan yhteiskuntaan ja työelämään. Heidän elä- mänsä on jatkuvaa kamppailua erilaisuuden ja fyysisten ja hen- kisten koettelemusten kanssa.

3.3.6 Unionin jäsenvaltioissa on lukuisia hallituksista riippu- mattomia organisaatioita tai kansalaisyhteiskunnan aloitteita, jotka pyrkivät harvinaisista sairauksista kärsiville tiedottamisen, tieteellisen ja kliinisen tiedon levittämisen, lääketieteellisen hoi- don sekä kohtuuhintaisten ja asianmukaisten lääkkeiden saa- tavuuden parantamiseen, eli toimivat potilaiden yhteiskunnalli- sen ja taloudellisen integroinnin puolesta. Nämä kansalaisyhteis- kunnan aloitteet kärsivät resurssipulasta eivätkä nauti hallitusten koordinoitua ja yhteen sovitetusta tuesta eivätkä koordinoi- duista verkostoista, mikä haittaa jatkuvasti potilaiden oikeuksien toteutumista. Potilaiden, heidän perheidensä, kansalaisyhteiskun- nan organisaatioiden, asiantuntijoiden ja työmarkkinaosapuolten kesken ei ole lainkaan järjestelmällistä yhteistyötä. Hoidoissa ja hoidon saannissa on havaittavissa vakavaa epätasapainoa, ja vaikeudet ovat kasautuneet.

3.3.7 Harvinaisten sairauksien seulonta ja hoito on erittäin kallista. Uuden teknologian ja uusien hoitomuotojen soveltami- nen maksaa huomattavasti. Harvinaisten sairauksien kohdalla onkin välttämätöntä, että jokainen jäsenvaltio määrittelee ja so- veltaa mahdollisimman korkeaa ylärajaa.

3.3.8 Komissio julkaisi vuonna 2008 harvinaisia sairauksia käsittelevän tiedonannon ja järjesti sen laatimisen yhteydessä laajan julkisen kuulemisen, joka päättyi saman vuoden helmi- kuussa.

3.3.9 Kuulemisen yhteydessä kootut näkemykset vahvistivat yhteisötason toimenpiteiden tarpeellisuutta. Ehdotuksessa neu- voston suositukseksi painotetaan pääasiassa kolme osa- aluetta:

- harvinaisten sairauksien tunnistaminen ja koodaus sekä harvinaisten sairauksien eurooppalaisen koodaus- ja luokittelujärjestelmän luominen helpottamaan kunkin sairauden tunnistamista. Laatiessaan uutta versiota komissio tekee yhteistyötä WHO:n kanssa, sillä maailmanlaajuisesti ajatellen juuri Euroopan unionissa erityyppisten harvinaisten sairauksien tunnistaminen onnistuu kaikkein todennäköisimmin.
- alalla sovellettavien peruseräatteen ja suuntaviivojen määrittely kansallisten toimintasuunnitelmien laatimista varten ja jäsenvaltioiden kannustaminen ja tukeminen harvinaisia sairauksia koskevien terveyspolitiikkojen suunnittelussa. Poliitiikkojen tavoitteena on taata sairaille yhdenvertaiset mahdollisuudet, kun on kyse sairauden ehkäisystä, seulonnasta, hoidosta ja toipumisesta sekä yleisesti palvelujen saatavuudesta.
- neuvoston suosituksessa, johon tässä käsiteltävä ehdotus suositukseksi liittyy, mainitaan seuraavat toimet:
 - jäsenvaltioiden on laadittava harvinaisia sairauksia koskevat kansalliset suunnitelmat
 - niiden on lisäksi luotava mekanismit harvinaisten sairauksien määrittelemiseksi, koodaamiseksi ja luokittelemiseksi
 - on edistettävä harvinaisten sairauksien tutkimusta myös rajatylittävän yhteistyön avulla sekä hyödynnettävä täysimääräisesti EU:n yhteistyömahdollisuudet tutkimuksen alalla.
 - on yksilöitävä osaamiskeskukset ja kannustettava niitä osallistumaan eurooppalaisiin osaamisverkostoihin
 - asiantuntijoiden tulee koota jäsenvaltioissa kattavat tilastot harvinaisista sairauksista
 - on ryhdyttävä toimiin potilaiden ja potilasyhdistysten osallistumisen varmistamiseksi
 - yhteistyötä on vahvistettava kaikilla aloilla, joilla yhteisötason toimet voivat tarjota lisäarvoa pyrkimyksille taata laajojen yhteisten poliittisten suuntaviivojen laatiminen ja niiden vastavuoroinen tunnistaminen Euroopan tasolla. Kyseeseen voisivat tulla erityistoimet mm. tutkimuksen, osaamiskeskusten, tiedon saannin, harvinaislääkkeiden kehittämisen edistämisen ja seulonnan aloilla. Ne kaikki ovat yhteisen harvinaisiin sairauksiin liittyvän

minimistrategian osatekijöitä (esim. tutkimuksen ja kehityksen alan kokeiluohjelmat ja harvinaislääkkeistä annetun Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksen (EY) N:o 141/2000 toimeenpanon seuranta).

3.3.10 Tiedonannon tavoitteena on edistää yhteisen yleisen eurooppalaisen strategian laatimista edistämään harvinaisten sairauksien tunnistamista, ehkäisyä, seulontaa ja hoitoa sekä alan tuloksellista tutkimusta. Tavoitteena on myös vahvistaa jäsenvaltioiden yhteistyötä sekä tukea eurooppalaisten tietoverkkojen ja potilasyhdistysten toimintaa. Kaiken yhteisön politiikan ja toiminnan määrittelyssä ja toteutuksessa on taattava ihmisten terveyden suojelun korkea taso. Yhdessä nämä ponnistelut edistävät terveystilanteen parantamista ja terveiden elinvuosien lisäämistä, jotka ovat Lissabonin strategian keskeisiä indikaattoreita. Tämä edellyttää kuitenkin yhteisön eri ohjelmien ja aloitteiden, kuten unionin kansanterveysohjelmien, tutkimuksen ja kehityksen puiteohjelmien, harvinaislääkestrategian, rajatylittävistä terveydenhoidosta annetun direktiivin ja muiden unionin tai sen jäsenvaltioiden nykyisten toimien keskinäisen johdonmukaisuuden vahvistamista.

3.3.11 Luonnoksessa neuvoston suositukseksi pidetään välttämättömänä, että jäsenvaltiot laativat vuoteen 2011 mennessä harvinaisten sairauksien integroidut kansalliset yleisstrategiat ja että ne kutsuvat potilaat ja potilasjärjestöt mukaan politiikan muotoiluun ja päätöksenteon kaikkiin vaiheisiin. Potilasjärjestöjen toimintaa tulee edistää ja tukea aktiivisesti etenkin rahallisesti.

3.3.12 Vaikka ETSK kannattaa integroitujen kansallisten yleisstrategioiden laatimista, se katsoo, että aikataulua on kuitenkin tarpeen muuttaa, mikäli halutaan, että myös potilaiden etu otetaan yleisstrategiassa huomioon. Tätä tarkoitusta varten tulisi jäsenvaltioiden tasolla luoda harvinaisiin sairauksiin erikoistuneita keskuksia huolehtimaan niiden metodologiaan, tietojen keruuseen, akkreditointiin ja yhteensovittamiseen liittyvistä tehtävistä.

3.3.13 Unionin kattava tiedotus, tutkimustoiminta sekä osaamiskeskusten perustaminen ja nimeäminen edellyttävät yhteisten ja yhdenmukaisten teknisten termien, diagnoosien ja hoitomuotojen hyväksymistä. Niiden hyväksyminen ei ole pelkästään potilaiden vaan myös terveysalan ammattilaisten sekä alan palveluntarjoajien edun mukaista. Tästä syystä olisi paikallaan laatia alakohtainen käytännön käsikirja helpottamaan alan ammattilaisten toimintakulttuurien vuoropuhelua harvinaisista sairauksista, niiden seulonnasta ja hoidosta.

3.3.14 Eurooppalaisen osaamisverkon kehittäminen, sen nimeäminen ja ”liikkuvan palvelun” tarjoaminen edellyttävät erityisiä viestintätoimia sekä ilmoitusjärjestelmää, jotta tieto on aidosti kaikkien saatavana.

3.3.15 Koska kuvailtujen uusimuotoisten tutkimus- ja palvelurakenteiden luomiseen todennäköisesti liittyy henkisen työn tuotteita, alan oikeudellisesta suojasta on tarpeen huolehtia tarvittavin toimin.

3.3.16 ETSK pitää tervetulleena ensimmäisen harvinaisille sairauksille omistetun teemapäivän viettoa 29. helmikuuta 2008 ja antaa tukensa aloitteelle perustaa maailmanlaajuinen teemapäivä. Aloite tarjoaa mahdollisuuden käynnistää kansainvälinen liike, joka edistäisi osaltaan huomattavasti tutkimuksen ja hoitojen tehokkuuden parantamista. ETSK pitää täysin välttämättömänä asianmukaisen viestinnän varmistamista, kulttuurien vuoropuhelun edistämistä sekä etenkin kielimuurien poistamista ja puutteellisten teknisten olojen korjaamista, jotta asianosaiset (potilaat, heidän läheisensä, terveyspalvelujen tarjoajat, kansalaisyhteiskunnan järjestöt ja työmarkkinajärjestöt) saavat käyttöönsä riittävästi oikeaa tietoa.

3.3.17 Monissa aikaisemmin antamissaan lausunnoissa komitea kiinnittää huomiota kansalaisyhteiskunnan ja työmarkkinaosapuolten olennaiseen rooliin, kun on kyse yhteisten arvojen säilyttämisestä ja niiden toteuttamisesta todellisen lisäarvon luomiseksi. Tästä syystä komitea pitää tärkeänä, että järjestäytyneen kansalaisyhteiskunnan toimijat ja työmarkkinaosapuolet voivat osallistua asianmukaisesti harvinaisista sairauksista annetun tiedonannon tavoitteiden toteuttamiseen. Koska yhteiskunta ja työmarkkinaosapuolet tuottavat terveydenhuollon tarvitsemat resurssit, niillä tulisi myös olla strateginen rooli resurssien jakamisessa.

3.3.18 Yhdenvertaisuuden lisäämiseksi terveyteen liittyvissä asioissa ETSK suosittelee, että selvitetään mahdollisuudet suhteuttaa resurssien käyttöä, koska menot ovat huomattavat. Tämä on paikallaan, sillä käsillä olevalla suosituksella pyritään varmistamaan hoidonsaanti kaikille vakavista sairauksista kärsiville potilaille. Käytettävissä olevat resurssit vaihtelevat jäsenvaltiosta toiseen ja erot siinä, kuinka monen tulisi saada hoitoa ja kuinka moni todellisuudessa hoidetaan, ovat hyvin merkittävät.

3.3.19 ETSK tukee koordinoituja tutkimuksia sekä osaamiskeskusten perustamista ja nimeämistä, sillä se voi tarjota EU:lle poikkeuksellisen tilaisuuden antaa panos maailman terveysongelmien ratkaisuun. Tämä mahdollisuus vastaa aiheesta ”Yhdessä terveyden hyväksi: EU:n strateginen toimintamalli vuosiksi 2008–2013” annetun valkoisen kirjan tavoitetta, eli EU:n roolin tehostamista.

3.3.20 Harvinaisia sairauksia käsittelevän EU:n neuvoo-antava komitean (EUACRD) perustaminen on tärkeä askel kohti tavoitteiden toteuttamista. ETSK suosittelee, että jäsenvaltioiden edustajien, asiantuntijoiden, potilasjärjestöjen ja teollisuuden edustajien lisäksi myös kansalaisyhteiskunnan edustajat osallistuisivat vakituisesti neuvoo-antavan komitean työhön. Ilman heidän osallistumistaan ei pystytä laatimaan kansallista strategiaa, joka on yksi suosituksen toimeenpanon edellytyksistä.

Bryssel 25 päivänä helmikuuta 2009.

Euroopan talous- ja sosiaalikomitean
puheenjohtaja
Mario SEPI