

## Užimtumo, socialinių reikalų ir pilietybės skyriaus nuomonė dėl Pasiūlymo priimti Tarybos rekomendaciją dėl Europos retųjų ligų srities veiksmų

COM(2008) 726 galutinis – 2008/0218 (CNS)

(2009/C 218/18)

Taryba, vadovaudamasi Europos bendrijos steigimo sutarties 262 straipsniu, 2008 m. lapkričio 28 d. nusprendė pasikonsultuoti su Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetu dėl

„Pasiūlymo priimti Tarybos rekomendaciją dėl Europos retųjų ligų srities veiksmų“

Užimtumo, socialinių reikalų ir pilietybės skyrius, kuris buvo atsakingas už Komiteto darbo šiuo klausimu organizavimą, 2009 m. vasario 4 d. priėmė savo nuomonę. Pranešėja Ágnes CSER.

451-ojoje plenarinėje sesijoje, įvykusioje 2009 m. vasario 25-26 d. (vasario 25 d. posėdis), Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas priėmė šią nuomonę 162 nariams balsavus už, 4 – prieš ir 8 susilaukusių.

### 1. Išvados ir rekomendacijos

1.1 EESRK palankiai vertina Tarybos rekomendacijos projektą ir pritaria suderintiems Europos veiksams nustatant, apibrėžiant ir klasifikuojant retąsias ligas.

1.2 EESRK pritaria tam, kad su retosiomis ligomis susijusiems klausimams spręsti būtų nustatyti nacionaliniai ir regioniniai pavyzdiniai centrai ir kad būtų skatinamas ir propaguojamas jų dalyvavimas įvairiuose Europos informacijos tinkluose.

1.3 EESRK palankiai vertina paramą koordinuotiems moksliniams tyrimams, šiuo metu vykdomiems retųjų ligų srityje, ir jų propagavimui, taip pat pritaria suderinimo projektą, kuriais siekiama optimaliai panaudoti turimus ribotus išteklius, skatinimui ir tarptautinio bendradarbiavimo stiprinimui.

1.4 Siekiant Europos lygiu bendrai panaudoti patirtį, sukauptą retųjų ligų srityje, EESRK taip pat rekomenduoja tinkamai atsižvelgti į intelektualinės nuosavybės teises ir pasiūlyti atitinkamas garantijas.

1.5 EESRK pritaria nacionalinių planų rengimui, bet mano, kad 2011 m. yra pernelyg ankstyva data šiems planams tinkamai parengti.

1.6 EESRK palankiai vertina tai, kad iki 2011 m. turėtų būti nustatyti nacionaliniai ir regioniniai pavyzdiniai centrai, tačiau nereikėtų pamiršti, kad tai vis dėlto priklauso nuo adekvataus nacionalinių planų parengimo.

1.7 EESRK rekomenduoja skatinti informacijos srautus ir koordinavimą Europos lygiu ir parengti bendrą standartinę tech-

ninę terminologiją. Jis taip pat rekomenduoja parengti praktinį vadovą, kuris atspindėtų šios srities ypatybes ir padėtų bendrauti įvairių kultūrų specialistams.

1.8 EESRK rekomenduoja sukurti specialią komunikavimo ir pranešimo sistemą, kuri leistų informacijos tinklui ir „mobiliosioms paslaugoms“ veikti taip, kad kiekvienas asmuo, kuriam reikia pagalbos, galėtų rasti tinkamos informacijos.

1.9 EESRK pritaria tam, kad didelis dėmesys būtų skiriamas socialinių mokslų tyrimams sprendžiant klausimus, susijusius su retųjų ligų srityje atsirandančiais poreikiais.

1.10 EESRK rekomenduoja visoms valstybėms narėms įsteigti savo retųjų ligų centrus, kurie galėtų atlikti koordinatoriaus vaidmenį tarp mokslinių tyrimų ir medicinos institutų, sveikatos priežiūros įstaigų ir valdžios institucijų.

1.11 EESRK rekomenduoja, kad valstybių narių retųjų ligų centrai atliktų užduotis, susijusias su duomenų rinkimu, akreditavimu, metodologijos rengimu ir koordinavimu.

1.12 EESRK rekomenduoja, kad nacionalinės strategijos, susijusios su retosiomis ligomis, būtų neatsiejama nacionalinių visuomenės sveikatos programų dalis.

1.13 EESRK rekomenduoja, kad vietoje konkreitiems projektams skiriamo finansavimo būtų parengta ilgalaikė finansavimo priemonė, siekiant veiksmingai ir rentabiliai panaudoti išteklius ir efektyviai užtikrinti pacientų teises.

1.14 EESRK rekomenduoja išnagrinėti, kaip šiuos klausimus sprendžiant dalyvauja pacientų asociacijos, profesinės organizacijos, pilietinės visuomenės organizacijos ir socialiniai partneriai, išanalizuoti ir įvertinti kai kuriose valstybėse narėse veikiančių informacijos centrų naudingumą atsižvelgiant į pacientų interesus ir teises.

1.15 EESRK taip pat rekomenduoja išsamiau išnagrinėti sveikatos srities specialistų judumo klausimą pasitelkiant profesines organizacijas, pilietinės visuomenės organizacijas ir socialinius partnerius ir siekiant užtikrinti, kad yra suteikiamos reikalingos garantijos.

1.16 Kad būtų galima sumažinti skirtumus sveikatos apsaugos srityje, EESRK rekomenduoja išnagrinėti, kokios sąlygos padeda proporcingai naudoti išteklius, kadangi svarstoma rekomendacija siekiama suteikti galimybę naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis visiems pacientams, sergantiems retosiomis ligomis.

1.17 EESRK pritaria Europos Sąjungos retųjų ligų patariamojo komiteto (EUACRD) įsteigimui ir rekomenduoja, kad greta valstybių narių, sveikatos pramonės, ekspertų ir pacientams atstovaujančių organizacijų atstovų, į jį būtų pakviesti socialiniai partneriai ir kitos pilietinės visuomenės organizacijos, kadangi be jų neįmanoma parengti nacionalinių strategijų, kurios yra viena svarstomos rekomendacijos įgyvendinimo sąlygų.

1.18 EESRK rekomenduoja, kad tarptautinė sveikatos apsaugos politika paremtų Europos retųjų ligų dienos iniciatyvą ir kad ji taptų pasaulinė retųjų ligų diena.

1.19 EESRK pritaria, kad praėjus 5 metams po rekomendacijos priėmimo reikėtų parengti ataskaitą dėl jos įgyvendinimo, tačiau pabrėžia, kad reikia užtikrinti, jog ją įgyvendinant bus padaryti reikalingi pakeitimai, kuriais atsižvelgiama į pacientų teises. EESRK norėtų dalyvauti atliekant rekomendacijos įgyvendinimo nuolatinį vertinimą.

## 2. Bendrosios pastabos

### 2.1 Papildoma informacija

2.1.1 Apie retąsias ligas, įskaitant ir genetines ligas, kalbama Bendrijos veiksmų programoje, apimančioje laikotarpį nuo 1999 m. sausio 1 d. iki 2003 m. gruodžio 31 d. [1999m. balandžio 29 d. Europos Parlamento ir Tarybos sprendimas Nr. 1295/1999/EB dėl Bendrijos veiksmų programos dėl retųjų ligų priėmimo vykdant veiklą visuomenės sveikatos srityje (1999–2003 m.)], pagal kurią retąja liga yra laikoma liga, kuria Europos Sąjungoje iš 10 000 gyventojų serga ne daugiau nei 5 asmenys. Šia apibrėžtimi remiamasi ir 1999 m. gruodžio 16 d. priimtame Europos Parlamento ir Tarybos reglamente (EB) Nr. 141/2000 dėl retųjų vaistų.

2.1.2 Kadangi retosios ligos yra mažai paplitusios ir specifinės, joms būtina nagrinėti kompleksiskai, įgyvendinant konkrečius, bendromis veiksmais, kuriais siekiama išvengti didelio sergamumo ir pirmalaikio mirtingumo bei pagerinti sergančių asmenų gyvenimo kokybę ir jų socialinį bei ekonominį potencialą.

2.1.3 Europos Komisijos įsteigta darbo grupė dėl retųjų ligų informacijos tinklų turės Europos informacijos centrums nustatyti pagrindinius darbo principus, gydymo galimybes ir kriterijus. Šie klausimai numatyti ir šeštojoje bei septintojoje bendrosiose mokslinių tyrimų, technologinės plėtros ir demonstracinės veiklos programose.

2.1.4 2014 m. Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) planuoja patvirtinti Tarptautinės ligų klasifikacijos 11-ąją redakciją, į kurią įtraukiamos ir retosios ligos. PSO pakvietė Europos Sąjungos retųjų ligų darbo grupę patarti ir padėti šių ligų kodavimo ir klasifikavimo klausimais.

2.1.5 Jei visose valstybėse narėse būtų taikoma bendra retųjų ligų apibrėžtis, Europos Sąjungos bendradarbiavimas su PSO būtų žymiai stipresnis, be to tai padėtų ES atlikti svarbesnį vaidmenį sprendžiant sveikatos problemas kituose pasaulio kraštuose.

2.1.6 Vienas iš pagrindinių 2007 m. priimtos Europos sveikatos strategijos prioritetų – retosiomis ligomis sergantiems pacientams užtikrinti kokybišką diagnozę, gydymą ir informaciją.

## 3. Konkrečios pastabos

### 3.1 Retųjų ligų apibrėžtis ir paplitimas

3.1.1 Retąsias ligas būtina vertinti kompleksiskai, įgyvendinant konkrečius, bendrus veiksmais, kuriais siekiama išvengti didelio sergamumo ir pirmalaikio mirtingumo bei pagerinti sergančių asmenų gyvenimo kokybę ir jų socialinį bei ekonominį potencialą.

3.1.2 Duomenys apie šių ligų paplitimą rodo, kad yra 5 000–8 000 įvairių retųjų ligų, kuriomis serga apie 6 proc. visų ES gyventojų. Kitaip tariant, 29–36 mln. europiečių serga ar sirgs retąja liga.

3.1.3 Daug retųjų ligų yra labai retos ligos, kuriomis serga tik vienas ar mažiau žmonių iš 100 000 gyventojų. Labai retomis ligomis sergantys pacientai ir jų šeimos yra ypatingai izoliuoti ir pažeidžiami.

3.1.4 Pirmieji šių ligų simptomai atsiranda labai įvairaus amžiaus žmonėms: pusei retosiomis ligomis sergančių žmonių pirmieji simptomai atsirado nuo gimimo ar vaikystėje, kitai pusei – suaugus. Daugumą retųjų ligų sudaro genetinės ligos, bet retosios ligos gali būti susijusios ir su aplinkos veiksnių poveikiu nėštumo metu ar vėliau, dažnai žmogui turint genetiškai paveldėtą polinkį. Kai kurios ligos yra reta bendrųjų ligų forma ar komplikacijos.

### 3.2 Retųjų ligų pripažinimo ir informacijos apie jas stoka

3.2.1 Retosios ligos labai skiriasi savo sunkumu ir išraiška. Labai sutrumpėja retosiomis ligomis sergančių pacientų gyvenimo trukmė. Daug retųjų ligų yra sudėtingos, degeneracinės ir chroniškai sekinančios, tuo tarpu kitos – suderinamos su įprastu gyvenimo būdu, jeigu laiku diagnozuojamos ir tinkamai gydomos. Vis dėlto dažnai vienu metu žmogų kamuoja keletas negalių, o tai turi nemažai funkcinį pasekmių. Šios negalios sustiprina izoliuotumo jausmą ir gali būti diskriminacijos šaltinis bei sumažinti švietimo, profesines ir socialines galimybes.

### 3.3 Retųjų ligų politikos nebuvimas valstybėse narėse

3.3.1 Retosios ligos labai padidina žmonių sergamumo ir mirtingumo lygį, tačiau jų nėra informavimo apie sveikatos priežiūrą sistemose, kadangi nėra tinkamų kodavimo ir klasifikavimo sistemų. Nesant šioms ligoms skirtos sveikatos politikos ir trūkstant patirties, vėluojama šias ligas diagnozuoti ir susidaro sunkumų dėl galimybių gauti priežiūrą. Valstybėse narėse pasiūlos ir kokybės požiūriu labai skiriasi šių ligų diagnostika, gydymas ir pacientų reabilitacija. Skirtingų valstybių narių ir (arba) skirtingų tos pačios valstybės regionų gyventojai turi nevienodas galimybes naudotis specializuota priežiūra ir gauti retuosius vaistus.

3.3.2 Išteklių, skiriami retųjų ligų moksliniams tyrimams, diagnostikai ir gydymui, skirtingose valstybėse narėse labai skiriasi, o dėl šių išteklių išsisklaidymo sumažėja efektyvumas, todėl kai kuriems pacientams gydymas suteikiamas per vėlavimą arba iš viso nesuteikiamas.

3.3.3 Retųjų ligų diagnostikai ir gydymui reikia specialaus išsilavinimo. Trūkstant išteklių labai skiriasi ir specialistų galimybės, todėl daug pacientų nukenčia dėl klaidingos ar net nepakankamos diagnozės.

3.3.4 Atsižvelgiant į retųjų ligų specifiką – ribotą pacientų skaičių ir žinių bei kompetencijos šioje srityje stoką – reikalingas tarptautinis bendradarbiavimas, kuris suteikia papildomą naudą. Turbūt nėra kitos visuomenės sveikatos srities, kurioje 27 valstybių narių, taikančių skirtingus metodus, bendradarbiavimas

galėtų būti toks veiksmingas ir naudingas, kaip retųjų ligų srityje. Šį faktą pripažino Europos ir valstybių narių politinius sprendimus priimančios asmenys ir visi tiesiogiai susiję subjektai. Bendrai naudojant turimus ribotus išteklius būtų galima pasiekti geresnių rezultatų. Valstybėse narėse skiriasi duomenų rinkimo praktika (renkamų duomenų ir laiko požiūriu), taip pat nevienodi keliami reikalavimai informuoti. Vienose valstybėse toks reikalavimas taikomas visiems gyventojams, kitose šalyse numatytas tik atsitiktinis duomenų rinkimas. Nuoseklus duomenų ir informacijos rinkimas turi lemiamos reikšmės rengiant ir įgyvendinant sveikatos politiką, kuri yra veiksminga prevenciniu požiūriu ir perspektyvi finansiškai. Tai taip pat naudinga moksliniams tyrimams ES lygiu ir valstybėse narėse. Be to, labai svarbu susijusiems asmenims užtikrinti galimybę gauti reikalingus duomenis ir informaciją.

3.3.5 Itin svarbu gerinti retosiomis ligomis sergančių pacientų ir jų šeimos narių gyvenimo kokybę, užtikrinti tinkamą jų integraciją į visuomenę ir profesinį gyvenimą. Jų gyvenimas iš tiesų yra nuolatinė kova siekiant įveikti savo skirtumus nuo kitų žmonių bei fizinius ir moralinius išbandymus.

3.3.6 Europos Sąjungos valstybėse narėse yra nemažai nevyriausybinė organizacijų ir pilietinės visuomenės judėjimų, kurie informuoja retosiomis ligomis sergančius pacientus, skleidžia turimas mokslines ir kliniškes žinias, ieško ligoniams galimybių gydytis ir įsigyti įperkamus bei tinkamus vaistus, kitaip tariant, visa tai galiausiai gerina sergančių asmenų socialinę ir ekonominę integraciją. Šioms pilietinės visuomenės iniciatyvoms labai trūksta lėšų, jos negauna suderintos ir subalansuotos vyriausybės paramos, jos neveikia kaip organizuotas tinklas, o visa tai nuolat kenkia pacientų teisėms. Neužmegztas joks sisteminis bendradarbiavimas tarp pacientų, jų šeimų, pilietinės visuomenės organizacijų, specialistų ir socialinių partnerių. Galima konstatuoti, kad padėtis labai skiriasi ir yra daug sunkumų, susijusių su teikiama priežiūra ir galimybėmis ją gauti.

3.3.7 Retųjų ligų diagnostika ir gydymas kainuoja nepaprastai brangiai. Būtina, kad visos valstybės narės nustatytų ir taikytų kiek įmanoma pačią aukščiausią finansavimo ribą retųjų ligų gydymui, kuriam naudojamos naujosios technologijos arba kurio metu patiriama daug specialiųjų išlaidų.

3.3.8 2008 m. Europos Komisija paskelbė komunikatą dėl retųjų ligų, o jį rengdama atliko plataus masto konsultacijas su visuomene, kurios baigėsi tų pačių metų vasario mėn.

3.3.9 Šių konsultacijų rezultatai patvirtino būtinybę imtis priemonių Bendrijos lygiu. Pasiūlyme priimti Tarybos rekomendaciją daugiausia dėmesio skiriama trim sritims:

- retųjų ligų apibrėžtims ir kodavimui bei Europos retųjų ligų kodavimo ir klasifikavimo sistemos sukūrimui. Tai būtų labai naudinga įvairių ligų pripažinimui. Rengdama naują Tarptautinės ligų klasifikacijos redakciją, Komisija bendradarbiauja su PSO, nes, palyginti su kitais pasaulio kraštais, būtent Europos Sąjungoje yra daugiausia galimybių nustatyti įvairias retųjų ligų rūšis,
- pagrindinių principų ir gairių nustatymui šioje srityje siekiant parengti nacionalinius veiksmų planus, paramai ir pagalbai valstybėms narėms kuriant nacionalinę retųjų ligų sveikatos politiką, kuria siekiama užtikrinti jomis sergantiems žmonėms vienodas galimybes pasinaudoti prevencijos, diagnostikos, gydymo ir reabilitacijos paslaugomis ir apskritai prieigą prie šių paslaugų.
- Remiantis Tarybos rekomendacija, dėl kurios parengtas šis komunikatas:
  - valstybės narės turi parengti nacionalinius retųjų ligų planus,
  - jos taip pat turėtų numatyti tvarką retosioms ligoms apibrėžti, koduoti ir klasifikuoti,
  - reikia skatinti mokslinius tyrimus retųjų ligų srityje, pavyzdžiui, bendradarbiaujant su kitomis valstybėmis, maksimaliai išnaudojant Europos Sąjungos bendradarbiavimo potencialą mokslinių tyrimų srityje,
  - reikia nustatyti pavyzdinius centrus ir skatinti jų dalyvavimą Europos informacijos tinkluose,
  - valstybėse narėse reikėtų rinkti specialistų sukauptus statistinius duomenis apie retąsias ligas,
  - reikėtų parengti priemones, skirtas užtikrinti ligonių ir jiems atstovaujančių organizacijų aktyvią veiklą,
  - reikia glaudžiau bendradarbiauti visose srityse, kuriose veiksmams Bendrijos lygiu galėtų suteikti papildomos naudos rengiant bendras politikos gaires ir užtikrinant jų abipusį pripažinimą Europos mastu. Tai galėtų apimti ir konkrečias priemones mokslinių tyrimų, informacijos centrų, informacijos prieinamumo, paskatų kurti retuosius vaistus, diagnostikos ir kt. srityse, kadangi visa tai sudaro minimalią bendrąją retųjų ligų strategiją (pavyzdžiui, bandomosios programos, mokslinių tyrimų ir

technologinės plėtros programos, Reglamento (EB) Nr. 141/2000 dėl retųjų vaistų įgyvendinimo stebėsenai).

3.3.10 Komunikatu siekiama sudaryti sąlygas parengti kompleksiską bendrąją Europos strategiją dėl veiksmingo retųjų ligų pripažinimo, prevencijos, diagnostavimo, gydymo ir rezultatų mokslinių tyrimų šioje srityje. Jos tikslas taip pat būtų stiprinti valstybių narių bendradarbiavimą ir remti Europos informacijos tinklų ir ligonių asociacijų veiklą. Rengiant ir įgyvendinant kiekvieną Bendrijos politiką ar veiklą reikia užtikrinti aukštą žmonių sveikatos apsaugos lygį. Visos šios pastangos padės pasiekti bendrą tikslą – pagerinti visuomenės sveikatos būklę ir prailginti sveiko gyvenimo amžių, kuris yra vienas pagrindinių Lisabonos strategijos rodiklių. Vis dėlto šiuo tikslu reikės užtikrinti didesnę įvairių Bendrijos programų ir iniciatyvų (pavyzdžiui, ES visuomenės sveikatos programų, bendrųjų mokslinių tyrimų ir technologinės plėtros programų, retųjų vaistų strategijos, direktyvos dėl sveikatos priežiūros paslaugų kitose valstybėse narėse ir kitos veiklos, kuri yra ar bus vykdoma Sąjungoje ar jos valstybėse narėse) nuoseklumą.

3.3.11 Tarybos rekomendacijos projekte manoma, kad būtina, jog valstybės narės iki 2011 m. pabaigos parengtų išsamias, integruotas nacionalines retųjų ligų strategijas ir kad ligoniniai ir jiems atstovaujančios organizacijos dalyvautų kiekviename politikos rengimo ir sprendimų priėmimo proceso etape. Jų veiklą reikėtų aktyviai skatinti ir remti, ypač finansiškai.

3.3.12 Nors EESRK ir remia išsamių, integruotų nacionalinių strategijų rengimą, jo nuomone, būtina apsvarstyti galimybę pakeisti datą, jeigu norime, kad bendrojoje strategijoje būtų atsižvelgiama į pacientų interesus. Šiuo tikslu reikėtų valstybių narių lygiu įsteigti specializuotus retųjų ligų centrus, kurie atliktų užduotis, susijusias su metodikos rengimu, duomenų rinkimu, akreditavimu ir koordinavimu.

3.3.13 Siekiant užtikrinti informacijos teikimą Europos Sąjungos lygiu, skatinti mokslinius tyrimus, informacijos centrų steigimą ir vystymą, reikia nustatyti ir patvirtinti techninę terminiją ir bendrus diagnostikos ir terapijos protokolus. Jų pripažinimas būtų naudingas ne tik pacientams, bet ir sveikatos sektoriaus specialistams ir paslaugų teikėjams. Dėl šios priežasties būtų naudinga parengti praktinį sektoriaus vadovą, kuris padėtų bendrauti įvairių kultūrų specialistams retųjų ligų, jų diagnostikos ir gydymo klausimais.

3.3.14 Europos informacijos tinklui sukurti ir vystyti, taip pat „mobiliesiems paslaugoms“ teikti reikia vykdyti specialią komunikaciją ir įdiegti pranešimo sistemą, kad kiekvienas žmogus tikrai galėtų susipažinti su informacija.

3.3.15 Kadangi įdiegiant tokią naują mokslinių tyrimų ir paslaugų teikimo struktūrą greičiausiai bus sukurti intelektinės nuosavybės produktai, būtina imtis reikiamų priemonių siekiant užtikrinti teisinę apsaugą šioje srityje.

3.3.16 EESRK palankiai vertina 2008 m. vasario 29 d. surengtą pirmąją Europos retųjų ligų dieną ir remia iniciatyvą įvesti Pasaulinę retųjų ligų dieną. Ši iniciatyva sudarytų sąlygas inicijuoti tarptautinį judėjimą, kuris labai padėtų padidinti mokslinių tyrimų ir gydymo veiksmingumą. EESRK nuomone, nepaprastai svarbu užtikrinti veiksmingą komunikaciją, skatinti kultūrų dialogą, įveikti kalbos barjerus, šalinti techninių sąlygų trūkumus, kad suinteresuoti asmenys (pacientai, jų artimieji, sveikatos paslaugų teikėjai, pilietinės visuomenės organizacijos ir socialiniai partneriai) galėtų gauti pakankamos ir teisingos informacijos.

3.3.17 Daugelyje ankstesnių nuomonių Komitetas atkreipė dėmesį į esminį pilietinės visuomenės ir socialinių partnerių vaidmenį saugant bendrąsias vertybes ir jas pritaikant praktiškai, kad būtų gaunama tikra papildoma nauda. Dėl šios priežasties, jo nuomone, svarbu, kad organizuotos pilietinės visuomenės dalyviai ir socialiniai partneriai galėtų atlikti tinkamą vaidmenį įgyvendinant komunikate dėl retųjų ligų nustatytus tikslus. Kadangi visuomenė ir socialiniai partneriai generuoja išteklius, būtinas sveikatos apsaugos sistemai finansuoti, jiems turėtų būti suteikta galimybė atlikti strateginį vaidmenį juos skirstant.

3.3.18 Kad būtų galima sumažinti skirtumus sveikatos apsaugos srityje, EESRK, atsižvelgdamas į šios srities išlaidų išskirtinį pobūdį, rekomenduoja išnagrinėti galimybę proporcingai naudoti išteklius, kadangi svarstoma rekomendacija siekiama suteikti galimybę naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis visiems pacientams, sergantiems retosiomis ligomis. Turimi išteklių skirtingose valstybėse narėse skiriasi, labai skiriasi ir asmenų, kurie teoriškai turi galimybę gydytis ir kurie realiai tokia galimybe naudojasi, skaičius.

3.3.19 EESRK pritaria koordinuotų mokslinių tyrimų organizavimui ir informacijos centrų steigimui bei nustatymui, kadangi tai gali būti išskirtinė proga Europos Sąjungai padėti spręsti tarptautines sveikatos problemas. Tai vienas iš tikslų, numatytų baltojoje knygoje „Kartu sveikatos labui. 2008–2013 m. ES strateginis požiūris“.

3.3.20 Europos Sąjungos retųjų ligų patarimojo komiteto (EUACRD) įsteigimas yra svarbus žingsnis į priekį siekiant įgyvendinti šį tikslą. EESRK rekomenduoja, kad greta valstybių narių atstovų, ekspertų, pacientams atstovaujančių organizacijų ir pramonės dalyvių būtų pakviesti pilietinės visuomenės atstovus bei socialinius partnerius nuolat dalyvauti patarimojo komiteto darbe. Juk be jų bendradarbiavimo nebus įmanoma parengti nacionalinės strategijos, kuri yra viena pagrindinių sąlygų svarstomai rekomendacijai įgyvendinti.

Briuselis, 2009 m. vasario 25 d.

Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komiteto  
pirmininkas  
Mario SEPI

---