

**Opinia Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie wniosku dotyczącego zalecenia Rady w sprawie działań na poziomie europejskim w dziedzinie rzadkich chorób**

COM(2008) 726 wersja ostateczna – 2008/0218 (CNS)

(2009/C 218/18)

Dnia 28 listopada 2008 r. Rada, działając na podstawie art. 262 Traktatu ustanawiającego Wspólnotę Europejską, postanowiła zasięgnąć opinii Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego w sprawie

„wniosku dotyczącego zalecenia Rady w sprawie działań na poziomie europejskim w dziedzinie rzadkich chorób”

Sekcja Zatrudnienia, Spraw Społecznych i Obywatelstwa, której powierzono przygotowanie prac Komitetu w tej sprawie, przyjęła swą opinię 4 lutego 2009 r. Sprawozdawcą była Ágnes CSER.

Na 451. sesji plenarnej w dniach 25–26 lutego 2009 r. (posiedzenie z dnia 25 lutego) Europejski Komitet Ekonomiczno-Społeczny stosunkiem głosów 162 do 4 – 8 osób wstrzymało się od głosu – przyjął następującą opinię:

**1. Wnioski i zalecenia:**

1.1 EKES z zadowoleniem przyjmuje wniosek dotyczący zalecenia Rady i popiera prowadzenie w zakresie rzadkich chorób skoordynowanych działań europejskich, polegających na identyfikowaniu, definiowaniu i klasyfikowaniu tych chorób.

1.2 EKES wspiera wyznaczenie krajowych ośrodków specjalistycznych zajmujących się rzadkimi chorobami, a także zachęcanie do udziału w europejskich sieciach referencyjnych i upowszechnianie tej inicjatywy.

1.3 EKES popiera krzewienie i promowanie skoordynowanych badań prowadzonych obecnie w dziedzinie rzadkich chorób, promowanie skoordynowanych projektów mających na celu optymalne wykorzystywanie skromnych dostępnych środków, jak i ożywienie współpracy międzynarodowej.

1.4 W odniesieniu do wspólnego wykorzystywania na poziomie europejskim specjalistycznej wiedzy tym zakresie EKES zaleca odpowiednie uwzględnienie prawa własności intelektualnej oraz zapewnienie właściwych gwarancji.

1.5 EKES popiera opracowanie krajowych planów, jednak ocenia, że rok 2011 jest terminem nazbyt bliskim, by przygotować je z konieczną starannością.

1.6 EKES z zadowoleniem przyjmuje wyłonienie krajowych i regionalnych ośrodków do roku 2011, zdaje sobie jednak sprawę, że zależy to od opracowania odpowiednich planów krajowych.

1.7 EKES zaleca wprowadzenie na szczeblu europejskim stałej koordynacji i przepływu informacji, a także wspólnej

i spójnej terminologii specjalistycznej. Zaleca także przygotowanie praktycznego poradnika prowadzenia dialogu pomiędzy różnymi kulturami zawodowymi, który ujmowałby specyfikę branży.

1.8 EKES zaleca opracowanie specjalnego systemu komunikowania i ostrzegania z myślą o uruchomieniu sieci referencyjnych i „usług mobilnych”, tak aby każda zainteresowana osoba miała dostęp do odpowiednich informacji.

1.9 EKES zgadza się, że pewną rolę odgrywać powinny także badania w zakresie nauk społecznych nad potrzebami wynikającymi z problematyki rzadkich chorób.

1.10 EKES zaleca, by wszystkie państwa członkowskie utworzyły własne ośrodki chorób rzadkich. Mogłyby one koordynować działania instytutów badawczych i terapeutycznych, służby zdrowia oraz władz publicznych.

1.11 EKES zaleca, by krajowe ośrodki chorób rzadkich wypełniały zadania z zakresu zbierania danych, akredytacji i metodologii, a także koordynacji.

1.12 EKES zaleca, by krajowe strategie w zakresie rzadkich chorób stały się nieodłączną częścią narodowych programów zdrowia publicznego i rozwoju zdrowotności.

1.13 EKES zaleca, by zamiast finansowania projektów, opracowywać raczej długoterminowe plany finansowania w trosce o skuteczne i bardziej opłacalne wykorzystanie środków oraz umożliwienie pacjentom rzeczywistego korzystania z ich praw.

1.14 EKES zaleca, by przy udziale stowarzyszeń pacjentów, organizacji zawodowych, organizacji społeczeństwa obywatelskiego i partnerów społecznych oraz przy jednoczesnym uwzględnieniu interesów i praw pacjentów, przeanalizować i ocenić przydatność ośrodków referencyjnych istniejących w pozostałych państwach członkowskich.

1.15 EKES zaleca bardziej dogłębną analizę mobilności ekspertów zajmujących się zagadnieniami zdrowia, przy udziale organizacji zawodowych, organizacji społeczeństwa obywatelskiego i partnerów społecznych, w celu zaoferowania odpowiednich gwarancji.

1.16 W trosce o zniwelowanie różnic w systemie zdrowia EKES proponuje, by zastanowić się nad warunkami umożliwiającymi proporcjonalne wykorzystanie środków, zważywszy że zalecenie dotyczy dostępu do opieki zdrowotnej dla wszystkich pacjentów cierpiących na rzadkie choroby.

1.17 EKES popiera utworzenie Komitetu Doradczego UE ds. Rzadkich Chorób (EUACRD) i zaleca, by poza przedstawicielami państw członkowskich, podmiotami reprezentującymi przemysł, organizacjami pacjentów oraz ekspertami, włączyć doń także partnerów społecznych oraz inne organizacje społeczeństwa obywatelskiego, gdyż bez nich nie sposób opracować strategii krajowych, będących przecież jednym z warunków wdrożenia zalecenia.

1.18 EKES zaleca, by inicjatywa europejskiego dnia rzadkich chorób uzyskała wsparcie w ramach międzynarodowej polityki zdrowotnej poprzez ustanowienie międzynarodowego dnia rzadkich chorób.

1.19 EKES popiera zamysł sporządzenia raportu z realizacji zalecenia pięć lat po jego przyjęciu, jednak należy dopilnować, by w trakcie jego wdrażania, uwzględniając prawa pacjenta, wprowadzić konieczne poprawki. EKES pragnie uczestniczyć w stałej ocenie wdrażania zalecenia.

## 2. Uwagi ogólne

### 2.1 Kontekst opinii

2.1.1 Rzadkie choroby, w tym choroby genetyczne, były przedmiotem wspólnotowego programu działań obejmującego okres od 1 stycznia 1999 r. do 31 grudnia 2003 r. [decyzja nr 1295/1999/WE Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 29 kwietnia 1999 r. przyjmująca wspólnotowy program działania w dziedzinie rzadkich chorób w ramach działań w dziedzinie zdrowia publicznego (1999-2003)], w którym za rzadką chorobę uznaje się chorobę występującą w Unii Europejskiej u najwyżej 5 na 10 tys. osób. Ta sama definicja została wykorzystana w rozporządzeniu (WE) nr 141/2000 Parlamentu Europejskiego i Rady z dnia 16 grudnia 1999 r. w sprawie sierocych produktów leczniczych.

2.1.2 Ze względu na niską częstość występowania i szczególnie charakter rzadkie choroby wymagają strategii o wymiarze międzynarodowym, której podstawą są specyficzne i złożone działania, mające na celu zapobieżenie wysokiej chorobowości lub możliwym do uniknięcia przedwczesnym zgonom oraz poprawę jakości życia i możliwości społeczno-ekonomicznych chorych.

2.1.3 Utworzona przez Komisję Europejską grupa robocza ds. sieci referencyjnych w zakresie rzadkich chorób ma za zadanie określenie podstawowych zasad i terapii oraz kryteriów dla europejskich ośrodków referencyjnych. Zagadnienia te objęto także szóstym i siódmym europejskim programem ramowych w dziedzinie badań i rozwoju.

2.1.4 Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) opracowuje na rok 2014 jedenastą już wersję Międzynarodowej Klasyfikacji Chorób, w której ujęto również rzadkie choroby. WHO zwróciła się do ośrodka analitycznego Unii Europejskiej zajmującego się rzadkimi chorobami o włączenie się, jako grupa doradcza, do prac nad kodyfikacją i klasyfikacją tych chorób.

2.1.5 Wdrożenie przez wszystkie państwa członkowskie wspólnej identyfikacji rzadkich chorób znacznie wzmocniłoby wkład Unii Europejskiej w ramach jej współpracy z WHO, dzięki czemu mogłaby ona odgrywać bardziej znaczącą rolę w rozwiązywaniu światowych problemów zdrowotnych poza jej granicami.

2.1.6 Zapewnienie pacjentom dotkniętym rzadkimi chorobami dostępu do rozpoznania, leczenia oraz informacji wysokiej jakości jest podstawowym priorytetem europejskiej strategii w zakresie zdrowia, przyjętej w 2007 r.

## 3. Uwagi szczegółowe

### 3.1 Definicja i częstotliwość występowania rzadkich chorób

3.1.1 Rzadkie choroby wymagają strategii o wymiarze międzynarodowym, której podstawą są specyficzne i złożone działania mające na celu zapobieżenie wysokiej chorobowości lub możliwym do uniknięcia przedwczesnym zgonom oraz poprawę jakości życia i możliwości społeczno-ekonomicznych chorych.

3.1.2 Wskaźniki występowania wykazują, że istnieje 5-8 tys. różnorodnych rzadkich chorób, które dotyczą około 6 % łącznej liczby ludności UE, co oznacza, że w ciągu swego życia na jedną z rzadkich chorób cierpi bądź będzie cierpieć 27-36 mln osób.

3.1.3 Na bardzo rzadkie choroby zapada maksymalnie 1 na 100 tys. osób. Pacjenci cierpiący na bardzo rzadkie choroby i ich rodziny znajdują się w szczególnej izolacji i w niezwykle trudnym położeniu.

3.1.4 Choroby te wykazują także duże zróżnicowanie, jeśli chodzi o wiek, w którym pojawiają się pierwsze objawy: połowa rzadkich chorób objawia się tuż po urodzeniu lub w okresie dzieciństwa, podczas gdy druga połowa ujawnia się dopiero w wieku dojrzałym. Większość rzadkich chorób to choroby genetyczne, jednak mogą one także wynikać z działania czynników środowiskowych w okresie ciąży czy później, częstokroć w połączeniu z predyspozycjami genetycznymi. Niektóre z nich są rzadkimi odmianami czy też komplikacjami chorób pospolicznych.

3.2 Niedostateczna znajomość i uwrażliwienie na zjawisko rzadkich chorób

3.2.1 Rzadkie choroby różnią się znacznie pod względem zagrożenia, jakie stanowią, jak i sposobu objawiania się. Średnia długość życia pacjentów cierpiących na rzadkie choroby jest znacznie obniżona. Niektóre z tych chorób są złożone, zwyrodnieniowe i prowadzą do przewlekłych zmian, podczas gdy pozostałe nie przeszkadzają w prowadzeniu normalnego życia, o ile zostały rozpoznane na czas oraz prowadzi się właściwe leczenie i zapewnia odpowiednią opiekę. Często równolegle występuje wiele rodzajów ułomności, co pociąga za sobą liczne skutki w funkcjonowaniu organizmu. Ułomności te pogłębiają uczucie izolacji, mogą być także źródłem dyskryminacji i ograniczyć możliwości edukacyjne, zawodowe i społeczne.

3.3 Brak polityki w dziedzinie rzadkich chorób w państwach członkowskich

3.3.1 Rzadkie choroby z dużej mierze przyczyniają się do zachorowalności i umieralności, jednak nie ma o nich wzmianki w systemach informacji o opiece zdrowotnej ze względu na brak odpowiednich systemów kodyfikacji i klasyfikacji. Brak polityki zdrowotnej odnoszącej się właśnie do tych chorób oraz brak specjalistycznej wiedzy prowadzi do opóźnionego rozpoznania oraz trudności w dostępie do opieki zdrowotnej. Występują znaczne różnice między państwami członkowskimi zarówno w wykrywaniu tych chorób, jak i w leczeniu i readaptacji pacjentów. Obywatele różnych państw członkowskich lub różnych regionów tego samego państwa nie mają równego dostępu do specjalistycznej opieki i leków sierocych.

3.3.2 Środki przyznawane na badania naukowe, wykrywanie i leczenie rzadkich chorób znacznie się różnią w zależności od państwa członkowskiego, a ich dekoncentracja ogranicza skuteczność, co w wielu przypadkach pociąga za sobą opóźnienie leczenia bądź całkowity jego brak.

3.3.3 Wykrywanie i leczenie tych chorób wymaga szczególnego przygotowania; ze względu na brak środków występują znaczne różnice i wielu pacjentów cierpi z powodu błędnego lub niepełnego rozpoznania.

3.3.4 Specyfika rzadkich chorób, czyli ograniczona liczba pacjentów i brak odpowiedniej wiedzy na ich temat, wymaga współpracy międzynarodowej o wysokiej wartości dodanej. Prawdopodobnie nie ma innej dziedziny zdrowia publicznego, w której współpraca łącząca 27 podejść krajowych byłaby

równie skuteczna i przydatna, jak w przypadku rzadkich chorób. Do tego wniosku doszli zarówno krajowi i europejscy decydenci polityczni, jak i wszystkie zainteresowane strony. Wspólne korzystanie z ograniczonych dostępnych środków umożliwiłoby osiągnięcie lepszych wyników. Rozwiązania praktyczne dotyczące zbierania danych, jak sposób i harmonogram gromadzenia danych, a także obowiązek zgłaszania różnią się w zależności od państwa członkowskiego. Obowiązek zgłaszania dotyczy niekiedy całego społeczeństwa, a gdzie indziej przewidziano jedynie sporadyczne zbieranie danych. Wprowadzenie jednolitych danych i informacji nabiera olbrzymiego znaczenia przy opracowywaniu i wdrażaniu polityki zdrowia publicznego, która byłaby zarazem rentowna, jak i zapobiegawcza, a także przy prowadzeniu badań w państwach członkowskich oraz ogólnie na poziomie UE. Równie istotny jest dostęp zainteresowanych osób do odpowiednich danych i informacji.

3.3.5 Szczególnie ważne jest, by poprawić jakość życia pacjentów cierpiących na rzadkie choroby oraz ich rodzin oraz by czuwać nad ich integracją w społeczności i życiu zawodowym, gdyż ich życie jest ciągłą walką z własną odmiernością, stawianiem czoła wyzwaniom fizycznym i psychicznym.

3.3.6 W państwach członkowskich Unii Europejskiej istnieją liczne organizacje pozarządowe i inicjatywy społeczeństwa obywatelskiego służące upowszechnianiu informacji wśród pacjentów dotkniętych rzadką chorobą, rozpowszechnianiu istniejącej wiedzy naukowej i danych klinicznych, poprawie dostępu do właściwych terapii medycznych i produktów leczniczych po przystępnych cenach, czyli innymi słowy działające na rzecz integracji społeczno-ekonomicznej tych chorych. Te inicjatywy społeczeństwa obywatelskiego nie mają ani wystarczających środków, ani skoordynowanego i zharmonizowanego wsparcia rządów, ani też skoordynowanej sieci, co stale negatywnie odbija się na prawach pacjentów. Nie wprowadzono żadnego stałego systemu współpracy pomiędzy pacjentami, ich rodzinami, organizacjami społeczeństwa obywatelskiego, specjalistami i partnerami społecznymi. Dają się zauważyć poważne zakłócenia, jak i piętrzące się trudności w zakresie opieki medycznej i dostępu do niej.

3.3.7 Wykrywanie i leczenie rzadkich chorób jest szczególnie kosztowne. Niezbędne jest więc, by każde państwo członkowskie ustaliło i stosowało możliwie wysoki pułap dla takich terapii rzadkich chorób, które wymagają wykorzystania nowych technologii lub znacznych specjalnych wydatków.

3.3.8 Komisja Europejska opublikowała w roku 2008 komunikat w sprawie rzadkich chorób i w ramach prac nad tym dokumentem przeprowadziła szeroko zakrojone konsultacje publiczne, które zakończono w lutym tego samego roku.

3.3.9 Zebrane w ich trakcie materiały potwierdziły konieczność podjęcia środków na szczeblu wspólnotowym. Propozycje zawarte w zaleceniu Rady dotyczą głównie trzech dziedzin. Są to:

- identyfikacja i kodyfikacja rzadkich chorób, a także stworzenie europejskiego systemu kodyfikacji i klasyfikacji rzadkich chorób, co przyczynia się do lepszego poznania każdej z nich. Komisja pracuje wspólnie z WHO nad nową wersją, gdyż w skali światowej różne typy rzadkich chorób najczęściej diagnozowane są w Unii Europejskiej;
- określenie podstawowych zasad i wytycznych w tej dziedzinie z myślą o przygotowaniu krajowych planów działań; zachęcanie i wspieranie państw członkowskich przy opracowywaniu krajowych polityk zdrowotnych uwzględniających rzadkie choroby i mających zapewnić cierpiącym na nie osobom równy dostęp do profilaktyki, wykrywania, leczenia i rekonwalescencji, a także ogólnie lepszą dostępność tych usług;
- zgodnie z zaleceniem Rady, na których oparto wniosek dotyczący zalecenia:
  - państwa członkowskie muszą opracować krajowe plany działania w odniesieniu do rzadkich chorób;
  - powinny one wprowadzić mechanizmy konieczne do zdefiniowania, kodyfikacji i klasyfikacji rzadkich chorób;
  - należy wspierać badania nad rzadkimi chorobami, także w ramach współpracy transgranicznej, oraz maksymalne wykorzystanie możliwości współpracy Unii Europejskiej w zakresie badań;
  - należy wyodrębnić krajowe i regionalne ośrodki specjalistyczne oraz zachęcać je do włączenia się w europejskie sieci referencyjne;
  - eksperci z państw członkowskich powinni opracować całościowe dane sprawozdawcze na temat rzadkich chorób;
  - należy wprowadzić środki mające zapewnić udział chorych i organizacji ich reprezentujących;
  - należy zacieśnić współpracę we wszystkich dziedzinach, gdzie działania na szczeblu wspólnotowym mogą stanowić wartość dodaną do wysiłków na rzecz wytyczenia ogólnych kierunków politycznych i wzajemne uznanie ich w skali Europy; mogłoby tu chodzić o specjalne środki w zakresie badań, centrów referencyjnych, dostępu do informacji, środków zachęcających do opracowania leków sierocych, akcji wykrywania tych chorób itd.; oto elementy minimalnej wspólnej strategii w zakresie rzadkich chorób (np. programy pilotażowe, badań i rozwoju, monitorowania wdrażania rozporządzenia (WE) nr 141/2000 w sprawie sierocych produktów leczniczych).

3.3.10 Komunikat ma na celu stworzenie warunków sprzyjających opracowaniu globalnej wspólnej europejskiej strategii na rzecz uznania rzadkich chorób, skutecznej profilaktyki, diagnostyki, terapii oraz badań w tej dziedzinie. Ma on także na celu zacieśnienie współpracy pomiędzy państwami członkowskimi oraz wsparcie działań europejskich sieci informacji oraz stowarzyszeń chorych. W procesie określania i wdrażania polityki w każdym z jej obszarów czy też wspólnotowych działań należy zapewnić wysoki stopień ochrony zdrowia ludzkiego. Wysiłki te przyczynią się do osiągnięcia nadrzędnego celu poprawy stanu zdrowia oraz wzrostu liczby lat przeżytych w zdrowiu, co jest kluczowym wskaźnikiem strategii lizbońskiej. W tym celu należy jednak umocnić spójność pomiędzy różnymi programami i inicjatywami wspólnotowymi, takimi jak programy w zakresie zdrowia publicznego lub ramowe programy badań i rozwoju, strategia w zakresie sierocych produktów leczniczych, dyrektywa w sprawie transgranicznej opieki zdrowotnej i innych aktualnych czy przyszłych dziedzin działalności Unii i państw członkowskich.

3.3.11 W projekcie zalecenia Rady za konieczne uznaje się opracowanie przez państwa członkowskie do roku 2011 ogólnych i zintegrowanych krajowych strategii w dziedzinie rzadkich chorób oraz włączenie przez nie chorych i organizacji ich reprezentujących na każdym etapie procesu przygotowywania w tej dziedzinie polityki i podejmowania decyzji. Należy czynnie, zwłaszcza finansowo, wspierać ich działania i zachęcać do nich.

3.3.12 O ile EKES popiera opracowanie ogólnych i zintegrowanych strategii krajowych, to uważa on, że konieczna jest zmiana harmonogramu działań, jeśli ta ogólna strategia ma uwzględnić interesy pacjentów. W tym celu należałoby stworzyć na szczeblu państw członkowskich wyspecjalizowane ośrodki zajmujące się rzadkimi chorobami, które podejmą się opracowania metodologii, zbierania danych, akredytacji i koordynacji.

3.3.13 Przepływ informacji na poziomie Unii Europejskiej, badania i ustanowienie oraz wyznaczenie ośrodków referencyjnych wymagają określenia i przyjęcia specjalistycznej terminologii oraz wspólnych i jednolitych protokołów diagnozy i leczenia. Uznanie ich leży nie tylko w interesie pacjentów, ale także pracowników opieki zdrowotnej i podmiotów świadczących usługi w zakresie służby zdrowia. Z tego powodu wskazane byłoby przygotowanie opracowania branżowego, praktycznego podręcznika dialogu pomiędzy różnymi kulturami zawodowymi na temat rzadkich chorób, ich wykrywania i leczenia.

3.3.14 Rozwinięcie europejskiej sieci referencyjnej, jej powołanie oraz wprowadzenie „usług mobilnych” wymaga szczególnych działań w zakresie komunikacji i wprowadzenia systemu ostrzegania, by każdy miał rzeczywisty dostęp do niezbędnych informacji.

3.3.15 Ze względu na to, że taka nowa struktura badawcza i usługowa prawdopodobnie będzie dobrem o wartości intelektualnej, istotne jest podjęcie koniecznych środków w zakresie ochrony prawnej w tej dziedzinie.

3.3.16 EKES jest za zorganizowaniem 29 lutego 2008 r. pierwszych obchodów europejskiego dnia rzadkich chorób i popiera inicjatywę mającą na celu ustanowienie światowego dnia rzadkich chorób. Umożliwiłaby ona powstanie międzynarodowego ruchu, który znacznie przyczyniłby się do podniesienia skuteczności badań naukowych i leczenia. EKES jest przekonany o absolutnej konieczności zapewnienia odpowiedniej komunikacji, promowania dialogu międzykulturowego, a zwłaszcza zniesienia barier językowych oraz utrudnień technicznych, by zainteresowani (pacjenci, ich bliscy, podmioty sektora opieki zdrowotnej, organizacje społeczeństwa obywatelskiego i partnerzy społeczni) mieli dostęp do wystarczającej i właściwej informacji.

3.3.17 W wielu poprzednich opiniach Komitet zwracał uwagę na podstawową funkcję społeczeństwa obywatelskiego i partnerów społecznych w obronie i realizacji wspólnych wartości, w trosce o osiągnięcie rzeczywistej wartości dodanej. Dlatego za istotne uważa, by podmioty zorganizowanego społeczeństwa obywatelskiego i partnerzy społeczni odgrywali odpowiednią rolę w realizacji celów komunikatu w sprawie rzadkich chorób. Mając na uwadze fakt, że to społeczeństwo i partnerzy społeczni wytwarzają niezbędne środki przeznaczane na służbę zdrowia, należy umożliwić im odgrywanie strategicznej roli w podziale tych środków.

3.3.18 W trosce o zniwelowanie różnic w systemie zdrowia EKES proponuje, by ze względu na znaczne wydatki zastanowić się nad warunkami umożliwiającymi proporcjonalne wykorzystanie środków, zważywszy że zalecenie dotyczy dostępu do opieki zdrowotnej dla wszystkich pacjentów cierpiących na poważne choroby. Dostępne środki różnią się w zależności od państwa członkowskiego i występują znaczne rozbieżności pomiędzy liczbą osób uprawnionych do leczenia, a liczbą osób, które z niego rzeczywiście skorzystały.

3.3.19 EKES popiera koordynację badań i ustanowienie oraz wyznaczenie ośrodków referencyjnych, gdyż może to stworzyć niezwykłą okazję, by Unia Europejska przyczyniła się do rozwiązania światowych problemów w zakresie zdrowia. Odpowiada to celowi sformułowanemu w białej księdze „Razem na rzecz zdrowia: Strategiczne podejście dla UE na lata 2008–2013”, który dotyczy skuteczniejszego odgrywania swej roli przez UE na arenie międzynarodowej.

3.3.20 Utworzenie Komitetu Doradczego UE ds. Rzadkich Chorób (EUACRD) stanowi znaczny postęp na drodze do zrealizowania tych celów. EKES zaleca, by obok przedstawicieli państw członkowskich, ekspertów, organizacji reprezentujących pacjentów oraz podmiotów przemysłowych na stałe w prace komitetu doradczego zostali włączeni przedstawiciele społeczeństwa obywatelskiego i partnerzy społeczni. Bez ich udziału nie będzie możliwe opracowanie strategii krajowej, która jest jednym z warunków realizacji zalecenia.

Brukseli, 25 lutego 2009 r.

Mario SEPI  
Przewodniczący  
Europejskiego Komitetu Ekonomiczno-Społecznego

---