



Str. Buzăului nr. 2/B, CP 11, OP 3, 410249, ORADEA, România  
tel/fax: 00 40 259 417 136, tel: 00 40 359 192 110  
e-mail:office@smromania.ro, www.smromania.ro

**Nr.Înreg. 74 / 27.03.2009**

**Către: Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap**

**În atenția: Doamnei Președinte Doina Micșunica DREȚCANU**

**Subiect: Concluziile Mesei Rotunde „Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă”**

**Stimată Doamnă Doina Micșunica DREȚCANU,**

În primul rând dorim să ne manifestăm regretul pentru absența reprezentanților Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale și ai Autorității Naționale pentru Persoanele cu Handicap la evenimentul organizat de Societatea de Scleroză Multiplă din România, **Masa Rotundă “Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă”**, desfășurat în data de 13 martie la Hotel Novotel Bucharest City Center.

La acest eveniment au participat reprezentanți ai *Ministerului Sănătății*, Domnul Acad. Prof. Univ. Dr. Popa Constantin, Consilier Dr. Ligia Moldovan; *medici specialiști neurologi de la clinicile de renume din România*, Prof. Univ. Dr. Cristian Popescu, Spitalul de Recuperare Iași, Conf. Univ. Dr. Rodica Bălașa, Clinica de Neurologie I din Târgu Mureș; Dr. Mihai Vasile, Spitalul Militar Central București; *reprezentanți ai Agenției Naționale pentru Ocuparea Forței de Muncă*, Doamna Olimpia Drăghici; Secretarul General al *Platformei Europene de Scleroză Multiplă*, Domnul Christoph Thalheim; membrii Consiliului Director al *Societății de Scleroză Multiplă din România*, Doamna Aurora Borșan, Președintă, Dr. Radu Constantin, Vicepreședinte, Dragoș Zaharia și Nicolae Anghel, membrii CD; membrii ai echipei executive, Doamna Director Executiv Claudia Torje și Loredana Simion, coordonator al Departamentului de Lobby și Advocacy; pacienți cu scleroză multiplă din organizațiile membre ale societății noastre.

**Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă** trasează linii directoare privind asigurarea serviciilor de calitate pentru a garanta o calitate crescută a vieții pentru persoanele cu scleroză multiplă.

**Barometrul European de Scleroză Multiplă** este un instrument de benchmarking care permite măsurători adecvate în domeniul sclerozei multiple la nivel European. În cadrul Barometrului care a fost analizat în anul 2008, **România a ocupat ultimul loc din 23 de țări din Uniunea Europeană.**

În urma dezbaterilor care au avut loc în cadrul acestui eveniment dorim să vă comunicăm următoarele concluzii care se conturează ca și **soluții viabile și sustenabile** pentru a crește calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă:

**Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă** trasează linii directoare privind asigurarea serviciilor de calitate pentru a garanta o calitate crescută a vieții pentru persoanele cu scleroză multiplă.

**Barometrul European de Scleroză Multiplă** este un instrument de benchmarking care permite măsurători adecvate în domeniul sclerozei multiple la nivel European. În cadrul Barometrului care a fost analizat în anul 2008, **România a ocupat ultimul loc din 23 de țări din Uniunea Europeană.**

În urma dezbaterilor care au avut loc în cadrul acestui eveniment dorim să vă comunicăm următoarele concluzii care se conturează ca și **soluții viabile și sustenabile** pentru a crește calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă din România:

- 1. Necesitatea realizării Registrului Național pentru scleroza multiplă.** Scopul acestui instrument este creșterea calității vieții și eficientizarea serviciilor adresate persoanelor afectate de scleroză multiplă din țară. S-a putut remarca în cadrul întâlnirii din 13 martie 2009, atât disponibilitatea specialiștilor din centrele universitare de a participa la implementarea Registrului Național, cât și din partea reprezentanților Ministerului Sănătății. Societatea de Scleroză Multiplă din România, ca reprezentantă a intereselor persoanelor afectate de scleroză multiplă, își manifestă disponibilitatea de a contribui la realizarea unui astfel de instrument, aducând date concludente privind registrele de scleroză multiplă din alte țări și propunem adoptarea unui model pe care, în urma consultărilor cu toți factorii interesați, îl găsim cel mai eficient și coerent și la care putem aduce îmbunătățiri periodice luându-se în calcul dificultățile identificate în urma utilizării acestuia. Am dori în acest sens să vă propunem organizarea unei întâlniri în cadrul căreia să discutăm, împreună cu o echipă de specialiști și reprezentanți ai Casei Naționale de Asigurări de Sănătate, Ministerului Sănătății și Ministerul Muncii, Familiei și Protecției Sociale, agenda comună pe care să o dezvoltăm, cu rezultate cuantificabile. Subliniem faptul că un astfel de registru trebuie să prevadă colectarea datelor atât cu caracter medical, cât și cu caracter socio-economic pentru a permite o analiză complexă de evaluare a calității vieții persoanei cu scleroză multiplă.
- 2. Implementarea și adoptarea de către autoritățile publice centrale din România a Codului European de Bune Practici în Scleroza Multiplă și a documentelor de consens privind Managementul Sclerozei Multiple, documente recomandate de Platforma Europeană de Scleroză Multiplă și acceptate de către Comisia**

Europeană și Parlamentul European, dar și de către Societatea de Neurologie din România. Acest instrument descrie bunele practici în 4 domenii cheie pentru sănătatea și calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă. Adoptarea documentului se va traduce prin **dezvoltarea unui plan strategic de implementare** a acestuia, plan la care ne angajăm să lucrăm ca și organizație care reprezintă interesul pacientului cu scleroză multiplă urmând să îl discutăm mai apoi cu reprezentanții împuterniciți din partea Ministerului Muncii, Familiei și Protecției Sociale.

3. În mod primordial este **esențială modificarea legislației prin consultarea tuturor stakeholderilor** pentru ca aceasta să contribuie la rezolvarea în mod real a problemelor cu care persoanele cu dizabilități se confruntă, având în vedere că statutul de persoana cu handicap este dat de mai multe categorii de boli cu simptomatologii diferite. În această problemă trebuie să avem în vedere modificări cu privire la:
  - **stimularea angajatorilor pentru a oferi locuri de muncă persoanelor cu dizabilități** (stimulentele să fie atrăgătoare, dar și penalitățile să fie stabilite într-un quantum mult mai mare decât salariul pe care ar trebui să-l dea unei persoane cu handicap angajate);
  - **să se permită persoanelor cu handicap să cumuleze pensia cu veniturile realizate dintr-o activitate profesională**, indiferent de nivelul veniturilor respective. În acest moment există o discrepanță între Legea 19/2000 și încurajarea ocupării pe piața muncii și acest act normativ dă posibilitatea cumulării acestor venituri doar pensionarilor de invaliditate de gradul III și nevăzători (din categoria persoanelor cu dizabilități);
  - **capacitatea de muncă a unei persoane cu handicap să fie stabilită luând în considerare funcțiile organismului afectate** și posibilitatea de a presta anumite activități în proporții considerabile (ex.: o persoană chiar dacă este într-un scaun cu roțile, poate presta anumite activități în care poate folosi membrele superioare).
4. **Dezvoltarea unor strategii și programe naționale de încurajare a ocupării și păstrării locului de muncă pentru persoanele cu dizabilități** prin implicarea și consultarea tuturor stakeholderilor;
5. **Dezvoltarea unor strategii și programe naționale de formare profesională specializată și personalizată pentru persoanele cu dizabilități** prin implicarea și consultarea stakeholderilor;
6. **Dezvoltarea de parteneriate naționale** cu sectorul afacerilor, patronatele, reprezentanții persoanelor cu dizabilități și autoritățile publice pentru a **dezvolta și încuraja programele flexibile de lucru pentru persoanele cu dizabilități**;



Str. Buzăului nr. 2/B, CP 11, OP 3, 410249, ORADEA, România  
tel/fax: 00 40 259 417 136, tel: 00 40 359 192 110  
e-mail:office@smromania.ro, www.smromania.ro

**7. Modificarea calcului cuantumului pensiei de invaliditate și a indemnizației** pentru persoana cu handicap în funcție de criteriile personale și evitarea uniformizării.

Cele amintite mai sus constituie doar un punct de plecare în drumul lung pe care îl avem de parcurs împreună ca parteneri. **Vă solicităm astfel cât mai urgent o întâlnire în care să stabilim pașii pe care îi avem de parcurs și să identificăm reprezentanții Ministerului Sănătății, Ministerului Muncii, Familiei și Protecției Sociale, respectiv Autoritatea Națională pentru Persoanele cu Handicap, și ai Casei Naționale de Asigurări de Sănătate cu care vom colabora în viitor pentru soluționarea problemelor care au fost amintite aici.**

În speranța unei fructuoase colaborări în viitor, dezvoltată cu scopul de a îmbunătăți calitatea vieții persoanelor cu scleroză multiplă, primiți din partea noastră cele mai sincere sentimente de considerație.

*Cu deosebită stimă,*

***Claudia Torje***  
***Director Executiv***  
***Societatea de Scleroză***  
***Multiplă din România***

***Aurora Borșan***  
***Președinte***  
***Societatea de Scleroză***  
***Multiplă din România***