



EUROPEAN PARLIAMENT

**MAGOR CSIBI**

Member of the European Parliament

Bruxelles, 11 martie 2009

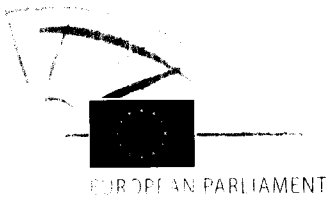
*Discurs transmis pentru masa rotundă "Codul European de Bune Practici în Scleroză Multiplă" București, 13 martie 2009*

Stimate doamne, stimați domni,  
Dragi prieteni,

Aș dori mai întâi să vă mulțumesc pentru invitație și să îmi exprim regretul pentru neputința de a mă afla alături de Dumneavoastră la acest eveniment. Doresc să felicit Societatea de Scleroză Multiplă din România pentru inițiativa de a organiza o masă rotundă dedicată "Codului European de bune practici în scleroza multiplă".

În România, puțini cetățeni cunosc noțiunea de scleroză multiplă. Boala și manifestările sale devin cunoscute, în cele mai multe cazuri, abia atunci când cetățeanul devine pacient. Astfel de inițiative, precum evenimentul din această zi, sper să reușească să tragă un semnal de alarmă și să aducă în discuție publică acest subiect sensibil.

Numărul pacienților afectați de această boală rară este în continuă creștere. Prin urmare, mă surprinde faptul că autoritățile naționale întârzie să ia măsuri eficiente pentru îmbunătățirea accesului la tratament și terapii ale persoanelor afectate de această boală, că centre de reabilitare pentru pacienți nu există la ora actuală în România. Mai mult, avem nevoie de măsuri urgente pentru reducerea numărului de persoane care sunt obligate să se retragă în pensie de boală din cauza neadaptabilității locului de muncă la cerințele pacientului. O problemă majoră o constituie pensiile extrem de reduse pentru aceste persoane. Iată câteva probleme la care autoritățile țării trebuie să ofere soluții urgent, pentru a ridica țara noastră de pe ultimul loc pe care îl ocupă în cadrul Barometrului European de Scleroză Multiplă. Am mai declarat deja că bugetul alocat sănătății este strâmtorat, iar tratamentul bolilor rare este neglijat pe principiul că cele mai multe voci acoperă glasul celor puțini. Cu toate acestea, în secolul XXI niciun pacient nu trebuie să fie neglijat, iar boli ca scleroza multiplă sau alte asemenea afecțiuni rare ar trebui să primească atenția și tratamentul cuvenit!



Member of the European Parliament

Doresc să amintesc de raportul votat în această săptămână la Strasburg, respectiv luni 09 martie 2009, în Comisia pentru Piață Internă și Protecția Consumatorului a Parlamentului European, asupra Directivei privind aplicarea drepturilor pacienților în cadrul asistenței medicale transfrontaliere. Amintesc de acest raport deoarece are o importanță majoră pentru pacienții cu boli rare și anume s-a votat un amendament conform căruia se garantează accesul la servicii medicale transfrontaliere fără o autorizare prealabilă, în cazul urgențelor medicale, a bolilor rare și în cazul în care pacientul se află pe lista de așteptare în țara sa de afiliere. Mai mult, pacientul va trebui să plătească în avans doar acele costuri pe care ar fi trebuit să le plătească în avans dacă asistența în cauză i-ar fi fost asigurată de sistemul național de asistență socială, în țara sa. În curând, intrarea în vigoare a acestei directive, va aduce speranță majorității pacienților europeni, inclusiv a aceluia cu venituri mici.

Stimate doamne, stimați domni,

lată un pas înainte pe un drum lung, dar am speranța că urmează alți pași, la fel de importanți, care vor fi făcuți, inclusiv de către autoritățile din România.

În final, doresc să îmi exprim suportul și disponibilitatea pentru viitoarele acțiuni organizate de către Societatea de Scleroză Multiplă din România, împreună cu asociațiile locale. De asemenea, doresc să felicit societatea pentru munca depusă și să îmi exprim încrederea că eforturile vor fi în curând răsplătite printr-o mai bună și mai eficientă legislație la nivelul pacienților suferinzi de scleroză multiplă.

Vă doresc în continuare o conferință plină de succes !

Cu considerație,

*Magor Imre Csibi,*

*Vice-președinte al Comisiei pe Mediu, Sănătate Publică și Siguranță Alimentară din  
Parlamentul European*