

Lobbing organizacji chorych wśród polskich europarlamentarzystów

Self-help groups' lobbying among Polish members of the European Parliament

Jolanta Grygielska

Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher w Warszawie

Słowa kluczowe: lobbying, organizacje chorych, choroby reumatyczne, Parlament Europejski, 7. Program Ramowy, oświadczenie pisemne nr 41.

Key words: lobbying, patients' organizations, rheumatic diseases, European Parliament, 7th Research Framework, Written Declaration N°41.

Streszczenie

W latach 2007–2013 w krajach Unii Europejskiej będzie realizowany 7. Program Ramowy, w obrębie którego są prowadzone badania naukowe, m.in. w dziedzinie zdrowia. Z uwagi na to, że do dziś choroby reumatyczne są traktowane w programach ramowych jedynie jako choroby chroniczne, od 2004 r. trwa lobbying na rzecz przyznania chorobom reumatycznym priorytetu na równi z takimi chorobami, jak choroby układu krążenia i serca, nowotworowe, AIDS/HIV, cukrzyca. Akcja lobbyingowa jest prowadzona przez naukowców, profesjonalistów zdrowia w dziedzinie reumatologii i organizacje chorych. Rezultatem połączonych działań jest przyjęcie przez Parlament Europejski pisemnego oświadczenia nr 41 w sprawie chorób reumatycznych oraz zaakceptowanie zmian wprowadzonych do 7. Programu Ramowego, uwzględniających choroby reumatyczne.

W latach 2007–2013 w krajach Unii Europejskiej będzie realizowany 7. Program Ramowy [1]. Dotychczas realizowane programy obejmowały badania, m.in. w dziedzinie zdrowia, dając priorytet badaniom nad chorobami serca i układu krążenia, nowotworowymi, AIDS/HIV, cukrzyca. Choroby reumatyczne nie uzyskały w poprzednich programach porównywalnego statusu do ww. chorób i zostały zaliczone do innych chorób przewlekłych. Wiązało się to z ograniczoną dostępnością do środków finansowych na badania w reumatologii [2].

Od 2004 r. są prowadzone działania lobbyingowe, mające na celu nadanie chorobom reumatycznym takiego samego miejsca w badaniach naukowych, jakie mają choroby uznane w Unii za ciężkie choroby społeczne [3].

Summary

During the years 2007-2013 the 7th Research Framework, which includes scientific research in the field of health, will be realized in European Union countries. So far rheumatic diseases have been treated like other chronic diseases in previous research frameworks. For this reason since 2004 scientists, health professionals and organizations of rheumatic people have been lobbying for the same priority for rheumatic diseases as for heart diseases, cancer, AIDS/HIV and diabetic disease. The result of united activities is the acceptance of Written Declaration N°41 on rheumatic diseases by the European Parliament and voting for amendments to the 7th Research Framework which explicitly mention rheumatic diseases.

Działania są koordynowane przez EULAR (*European League against Rheumatism*), organizację naukowców, profesjonalistów zdrowia i organizacji chorych, a więc podmiotów działających na rzecz reumatologii. Po pierwszym etapie akcji lobbyingowej prowadzonej przez autorytety w dziedzinie reumatologii do działań włączono organizacje chorych. Działania były prowadzone na poziomie europejskim i krajowym [4].

Co spowodowało, że organizacje chorych zostały zaangażowane w wywieranie nacisku na rzecz badań w dziedzinie reumatologii? Człowiek chory reumatycznie doskonale zna ograniczenia wynikające z choroby. Korzystając z systemu opieki zdrowotnej, świadczeń społecznych, a także pracując zawodowo sam doświadcza lic-

Adres do korespondencji:

mgr Jolanta Grygielska, Instytut Reumatologii im. prof. dr hab. med. Eleonory Reicher, ul. Spartańska 1, 02-637 Warszawa

nych barier i rozumie ich specyfikę. Chory świadomy, akceptujący siebie w sytuacji choroby, często dąży do kontaktów z podobnymi ludźmi, a więc wchodzi w już istniejące struktury organizacji chorych lub tworzy nowe.

Większość organizacji chorych reumatycznych działa na zasadach grup samopomocy, a więc zrzesza samych chorych, którzy działają sami dla siebie, a przy okazji poprzez różnego rodzaju akcje wpływają na zmiany w istniejącym systemie [5].

Chory mówiący na temat choroby, trudnościach z nią związanych jest dla polityka bardziej przekonujący niż naukowiec w dziedzinie reumatologii czy specjalista reumatolog z wieloletnim doświadczeniem. Chory mówi o sobie. Często słowa są wzmocnione wyglądem (zniekształcenia chorobowe), sposobem poruszania się.

Obecnie w Polsce jest ponad 25 organizacji chorych (ryc. 1). Od 2000 r. łączy je Federacja Stowarzyszeń Osób Chorych na Choroby Reumatyczne „REF”. Organizacje te biorą czynny udział w akcjach europejskich, takich jak Światowy Dzień Reumatyzmu, *Alliance against Arthritis*, *Arthritis People on the Move*, *PARE* (People with Arthritis/Rheumatism in Europe).

Dlaczego akcja jest prowadzona wśród europarlamentarzystów? Parlament Europejski jest miejscem, przez które przechodzą wszystkie inicjatywy europejskie. W Unii Europejskiej wspólne działania mają większą szansę powodzenia niż działania jedynie na szczeblu krajowym. Lata 2004–2006 to okres prac nad kolejnym programem ramowym. Prace nad nim rozpoczynają się w Parlamencie Europejskim, który wprowadza poprawki do programu.

Działania organizacji chorych rozpoczęły się wiosną 2004 r. W roku tym 12 czerwca odbywały się wybory do Parlamentu Europejskiego, po raz pierwszy z udziałem Polski i pozostałych 9 państw, które zostały przyjęte do Unii 1 maja 2004 r. [6]. W okresie przedwyborczym zadaniem organizacji chorych było zwrócenie uwagi na problem chorych reumatycznych wśród kandydatów na posłów. W tym celu kandydaci otrzymali do wypełnienia ankietę przetłumaczoną na języki ojczyste na temat postrzegania chorób reumatycznych. W Polsce ankietę ta została także umieszczona na stronie internetowej Stowarzyszenia Reumatyków i ich Sympatyków. Z rozestanych ankiet w skali Europy wróciło wypełnionych 12% – najwięcej z Wielkiej Brytanii i Szwecji. Polscy kandydaci na posłów nie zainteresowali się tą tematyką.

Od 27 lutego do 1 marca 2005 r. w Brukseli odbyło się kolejne spotkanie przedstawicieli organizacji chorych, w ramach inicjatywy *Alliance against Arthritis*. Jego celem było przygotowanie przedstawicieli chorych do spotkań z eurodeputowanymi i przedstawienia im propozycji pisemnego oświadczenia w sprawie chorób reumatycznych [7]. 1 marca 2005 r. polska delegacja



Ryc. 1. Stowarzyszenia chorych reumatycznych w Polsce.

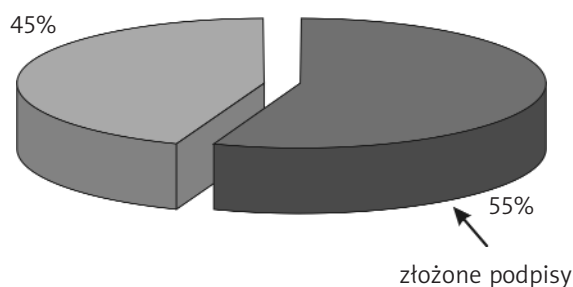
Fig. 1. Self-help groups in Poland.



Ryc. 2. Spotkanie zorganizowane przez PARE w Strasburgu – od lewej: J. Kalden (EULAR), eurodeputowani U. Stencel i J. Buzek.

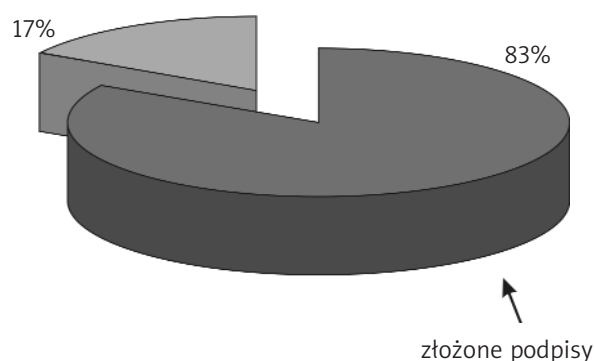
Fig. 2. PARE meeting in Strasbourg. From the left: J. Kalden (EULAR), European Parliament members: U. Stencel, J. Buzek.

spotkała się z eurodeputowanym Januszem Wojciechowskim, który zainteresował się propozycją i zaproponował rozpropagowanie inicjatywy wśród polskich eurodeputowanych i kolegów z klubu parlamentarnego.



Ryc. 3. Parlament Europejski wobec deklaracji nr 41.

Fig. 3. *European Parliament approval for Written Declaration 41 (signed – dark grey colour).*



Ryc. 4. Polscy europosłowie wobec deklaracji nr 41.

Fig. 4. *Polish members of European Parliament approval for Written Declaration 41 (signed – dark grey colour).*

Wiosną 2005 r. propozycja oświadczenia z ponadpartyjnej inicjatywy parlamentarzystów (wśród nich polskiej posłanki Grażyny Staniszewskiej) stała się oficjalnym dokumentem Parlamentu Europejskiego.

Od 5 lipca do 5 października 2005 r. oświadczenie pisemne nr 41 zostało wyłożone do podpisu przez posłów. Podjęcie dalszych działań na rzecz chorób reumatycznych wymagało zebrania 50% + 1 podpisów. W tym czasie 3-krotnie przedstawiciele organizacji chorych (w tym z Polski) byli obecni w Strasburgu w czasie sesji parlamentarnych. Zadaniem przedstawicieli było przekonanie do podpisania deklaracji jak największej liczby posłów. Przyjęto założenie, że uczestnicy akcji swoje wysiłki skupiają głównie na parlamentarzystach reprezentujących ich kraj. Uznano bowiem, że łatwiej porozumieć się w ojczystym języku i trudniej odmówić podpisania po usłyszeniu argumentów [8].

Jednocześnie EULAR zaproponował zorganizowanie równoległych działań, mających na celu zainteresowanie posłów ze swojego kraju. Organizacje mogły organizo-

wać spotkania z eurodeputowanymi w Strasburgu (ryc. 2.) lub w Brukseli, a także na terenie swojego kraju.

Polskie organizacje, wspólnie z Instytutem Reumatologii w Warszawie i Polskim Towarzystwem Reumatologicznym zorganizowały w Warszawie konferencję, poprzedzoną konferencją prasową, której celem było zainteresowanie decydentów problematyką chorób reumatycznych. Elementem programu była wizyta w Klinice Wieku Rozwojowego IR, która miała pokazać, że schorzenia reumatyczne to nie tylko choroby osób w podeszłym wieku [9].

Efektom wszystkich działań było uzyskanie – już 27 września 2005 r. – wymaganej większości podpisów, a do 5 października zebranie łącznie 406 podpisów, co jest drugą liczbą podpisów zebranych pod deklaracją w historii Parlamentu Europejskiego (ryc. 3–5.).

13 października 2005 r. Parlament Europejski przyjął pisemne oświadczenie nr 41 jako oficjalny dokument Parlamentu i tym samym zobowiązał się do zwrócenia się do Komisji Europejskiej i Rady Unii Europejskiej w celu:

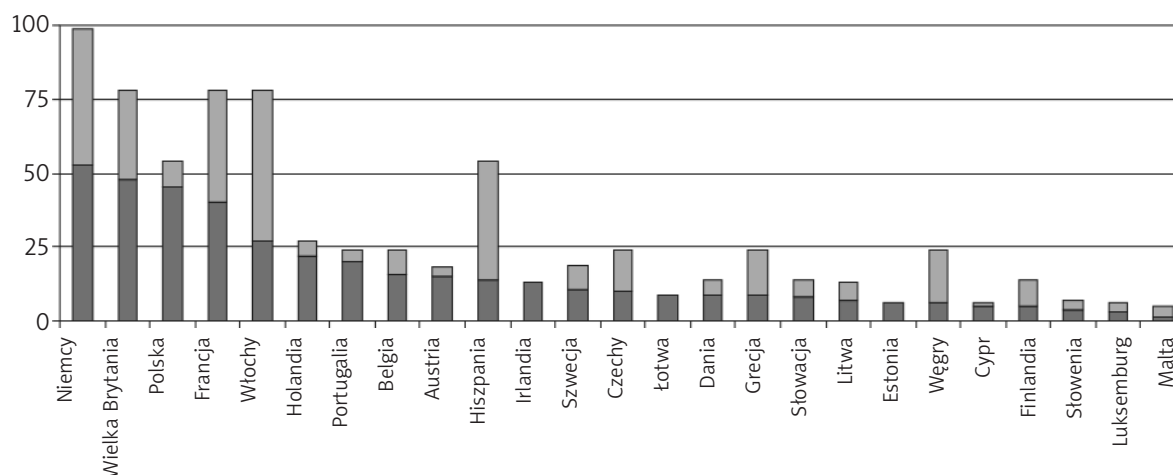
- zapewnienia chorobom reumatycznym charakteru wyraźnie priorytetowego w 7. Programie Ramowym UE,
- uczynienia walki z chorobami układu mięśniowo-szkieletowego jednym z priorytetów w nowej strategii ochrony zdrowia UE,
- opracowania specjalnej dyrektywy dotyczącej inwalidztwa, eliminującej dyskryminację z powodu upośledzeń,
- zachęcenia państw członkowskich do podjęcia kroków zmierzających do pełnego dostępu do różnych sposobów leczenia w krajach UE [8, 10, 11].

7 marca – już po raz trzeci – odbyło się w Brukseli spotkanie w ramach *Alliance against Arthritis*. Uczestnicy wzięli udział w uroczystym lunchu w Parlamencie, na który zostali zaproszeni europosłowie zainteresowani problematyką zdrowia. W tym samym czasie deputowani mogli poddać się w budynku Parlamentu badaniu w kierunku schorzenia reumatycznego. Spotkanie było kolejną okazją wymiany zdań pomiędzy politykami, a osobami zaangażowanymi w walkę z chorobami reumatycznymi.

15 maja 2006 r. w Komisji Przemysłu, Badań i Rozwoju odbyło się głosowanie nad poprawkami do 7. Programu Ramowego. Przed głosowaniem wszyscy członkowie Komisji otrzymali e-maile, przypominające o wadze poprawek wprowadzających choroby reumatyczne jako priorytetu w badaniach w dziedzinie zdrowia. Komisja przyjęła poprawki korzystne dla środowiska związanego z reumatologią.

13 czerwca 2006 r. Parlament Europejski przyjął sprawozdanie posła Jerzego Buzka w sprawie 7. Programu Ramowego, z uwzględnieniem poprawek zaakceptowanych przez Komisję Przemysłu, Badań i Rozwoju [12].

Propozycje zmian wprowadzonych przez Parlament zostały przekazane do akceptacji przez Komisję Europej-



Ryc. 5. Poparcie dla pisemnego oświadczenia nr 41 wg krajów członkowskich Unii Europejskiej (liczba podpisów na tle posiadanych mandatów).

Fig. 5. Support for Written Declaration 41 by EU countries (dark grey colour).

ską i Radę Unii Europejskiej. Komisja Europejska poprawki odrzuciła. Nie oznacza to jeszcze eliminacji chorób reumatycznych z listy chorób uznanych za priorytetowe w Unii. Na bieżącym etapie choroby reumatyczne są przez Komisję proponowane w dalszym ciągu jako inne choroby przewlekłe. Jako przykład innych chorób przewlekłych podane są choroby reumatoidalne (w poprzedniej wersji choroba zwyrodnieniowa stawów). Jednocześnie trwa opiniowanie propozycji Parlamentu przez Radę Unii Europejskiej. 13 października odbyło się głosowanie przedstawicieli ministerstw nauki krajów członkowskich.

Los chorób reumatycznych w 7. Programie Ramowym nie jest jeszcze przesądzony [1]. Lobbying na rzecz chorób reumatycznych przyniósł ważne efekty, niezależnie od ostatecznej decyzji w sprawie 7. Programu Ramowego. Utworzył się wspólny front naukowców, profesjonalistów zdrowia i organizacji chorych w walce o fundusze na badania w dziedzinie reumatologii [13]. Partnerstwo to pokazało, że każdy z podmiotów wywierających nacisk we wspólnej sprawie ma ważną rolę do spełnienia. W świecie polityki osoby chore, mówiące o swoich trudnościach w życiu, są bardziej przekonujące niż specjaliści.

Działania te udowodniły ważną zasadę: *nic o nas – bez nas*. Udział przedstawicieli Polski w *lobbyowaniu* na rzecz chorych reumatycznych dał poparcie ponad 83% polskich parlamentarzystów. Poparcie w Parlamencie Europejskim pozwala na rozszerzenie działań w Polsce, gdzie w dalszym ciągu choroby reumatyczne traktuje się jako przypadek ludzi w wieku podeszłym.

Piśmiennictwo

1. Key documents for FP 7. <http://ec.europa.eu/research/future/fp7/>
2. Euller-Ziegler L. Making arthritis i musculo-skeletal conditions a priority at the national and European level. *Ann Rheum Dis* 2005; 64 (suppl. 3): 28.
3. Smolen JS. In the middle of the decade. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 797.
4. Kvien TK, van de Putte LBA. EULAR expects further development in 2006. *Ann Rheum Dis* 2006; 65: 1.
5. Betteridge N. Engaging with the European disability agenda, progressing the rights of people with rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2006; 65: 13.
6. Johnstone R, Betteridge N, Canadello S et al. PARE Manifesto and EULAR Social Leagues raise the profile of arthritis/rheumatism amongst Brussels policy makers and key stakeholders. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 2284.
7. Euller-Ziegler L. Access to treatment. *Ann Rheum Dis* 2005; 64: 138.
8. Dziennik Urzędowy Unii Europejskiej C 233E, Tom 49, 28 września 2006, 136.
9. Grygielska J. Campaigning in Poland for European Declaration on rheumatic diseases, *Ann Rheum Dis* 2006; 65: 685.
10. Bulletin of the European Union 2005-10, OPOCE, Luxemburg 2005.
11. Disability Intergroup Newsletter. November 2005; Issue 20.
12. http://www.europarl.europa.eu/eplive/vod/seance_pl.htm?Date=20060613
13. PARE Manifesto Newsletter. Summer 2006; Issue 13.