



Déclassifié¹

AS/Soc (2020) PV 06add

9 octobre 2020

Fsocpv06add_2020

Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Procès-verbal

Audition publique sur le thème « La discrimination à l'égard des personnes atteintes d'une maladie chronique et de longue durée », tenue par vidéoconférence le mardi 22 septembre 2020

Dans le cadre de l'élaboration du rapport sur « La discrimination à l'égard des personnes atteintes d'une maladie chronique et de longue durée » et dont la rapporteure est Mme Martine Wonner (France, ADLE), la commission tient une audition publique à laquelle participent :

- ✓ Mme Matilde Leonardi, Directrice – Unité de neurologie et santé publique, Fondation de l'Institut neurologique Carlo Besta IRCCS (Italie)
- ✓ M. Kawaldip Sehmi, Directeur général, Alliance internationale des organisations de patients (IAPO)
- ✓ M. Ignacio Doreste, Conseiller, Institut syndical européen, Confédération européenne des syndicats (ETUI)

M. Leite Ramos, président, présente les orateurs invités, et donne la parole à la rapporteure.

Mme Wonner rappelle qu'il existe une grande variété de maladies de longue durée à l'origine de troubles physiques souvent handicapants, qui impactent la perception de ces malades par la société, les empêchent de jouir pleinement de leurs droits et les excluent. Elle a décidé d'étendre le cadre de ce rapport à l'ensemble des stigmatisations à l'égard des personnes qui souffrent de troubles liés à une maladie psychiatrique, menant parfois jusqu'à l'exclusion, car elles sont aussi privées de dignité et d'épanouissement. Le thème de ce rapport demeure d'actualité dans le contexte de la Covid-19. De nouveaux défis viennent s'ajouter aux problèmes profondément enracinés. Elle remarque que des associations de patients victimes de la Covid-19 pourraient émerger compte-tenu des conséquences de la maladie. Elle se réjouit des réflexions apportées par les experts sur ces grands défis, ainsi que de leurs recommandations, en offrant le point de vue de la recherche, des syndicats et des patients. Ces recommandations compléteront les informations transmises par les parlements à travers le questionnaire transmis au Centre européen de recherche et de documentation parlementaires (CERPD).

Mme Leonardi prend la parole et présente l'action de la Commission européenne dans ce domaine en illustrant ses propos à travers les résultats de deux projets européens visant à développer des approches innovantes pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes atteintes de maladies chroniques, améliorer leur employabilité, améliorer l'accès au travail et la participation des personnes atteintes de maladies chroniques : Pathways² et Chrodis³.

Ces initiatives appuient l'ambition de la commission européenne de constituer un marché du travail inclusif, permettant aux employeurs et employés de mieux connaître et comprendre la situation des personnes malades.

¹Le procès-verbal a été approuvé et déclassifié par la commission des questions sociales, de la santé et du développement durable lors de sa réunion du 9 octobre 2020, tenue par vidéoconférence.

² <https://pathwayproject.eu/>

³ <http://chrodis.eu/>

Si, dans certains pays, les malades sont protégés par le statut de handicap, la protection est souvent partielle, en l'absence d'une protection de l'emploi durable. Ces maladies n'empêchent pas toujours le patient de travailler. Elle souligne que la stigmatisation, la discrimination et le manque de sensibilisation étaient des facteurs qui affectent grandement l'efficacité des stratégies visant à améliorer l'insertion professionnelle de ces personnes. Elle regrette l'absence d'une protection établie sur un droit humain et propose une « vision du fonctionnement » afin que personne ne se sente abandonné sur le bord de la route. S'il n'est pas possible de changer la maladie, il convient de changer le travail, en adaptant son organisation. Il arrive, en cherchant à protéger, que l'on renforce les discriminations. Ceci est encore plus flagrant quand les personnes sont doublement discriminées car elles font déjà parti de groupes vulnérables (femmes, enfants, migrants ou minoritaire).

M. Sehmi a souhaité, dans son introduction, insister sur l'impact de la pandémie de Covid-19 sur les malades chronique et de longue durée. Le chômage partiel décidé par les gouvernements européens est certes une protection mais toute relative. La situation est aussi génératrice de stress supplémentaire puisqu'elle contraint les malades à faire d'avantage attention aux risques, les exposant à perdre leur emploi s'ils ne peuvent plus se rendre au travail. Certains malades sont de facto dans l'impossibilité de se rendre au travail et ne peuvent plus accéder aux soins médicaux. A côté de ces discriminations qu'il appelle indirectes, il constate des discriminations directes comme ces parents d'enfants avec des maladies chroniques ou de longue durée qui ne peuvent plus aller travailler parce que les écoles et structures d'accueil ne peuvent plus recevoir les enfants malades en raison de leur sur-vulnérabilité. La crise de la Covid-19 n'a fait que rendre plus visible et qu'exacerber des discriminations déjà existantes. Il importe pour lui que l'Europe soit plus « bienveillante ». Les personnes atteintes d'une maladie chronique ou de longue durée ont le sentiment d'avoir été tolérées mais pas acceptées, pendant toutes ces années. Il faut tout reprendre pour reconstruire pour le meilleur en écoutant les personnes concernées et en les impliquant dans l'élaboration des politiques, afin qu'elles puissent aider leurs employeurs à devenir plus productifs.

M. Doreste remarque qu'il n'existe pas de définition unique pour maladies chroniques et de longue durée. La marge à l'interprétation laissée est la raison pour laquelle la législation diffère entre les États membres de l'UE. Pour de nombreux pays, ces maladies sont reliées à l'handicap. Pour lui, chaque maladie devrait correspondre à une incapacité ou un handicap comme le suggère les Nations unies et l'a intégré la directive 2000/78/CE l'Union européenne sur « l'égalité de traitement au travail ». Afin d'intégrer des travailleurs handicapés, l'Article 5 de la directive demande que ceux-ci évoluent dans un « cadre adapté et raisonnable », mais le cadre juridique européen n'est pas suffisamment précis, concernant notamment le financement de ce cadre. La Commission a entamé les consultations visant à réviser cette directive.

M. Kruglyi suggère d'aborder le difficile accès des patients atteints de maladie rare aux thérapies géniques.

Baroness Massey demande comment fonctionne la checklist mentionnée par Mme Leonardi qui reprend les critères permettant de mesurer l'inclusivité et éviter l'exclusion. L'exclusion des enfants des écoles pour des raisons de vulnérabilité est traumatisante pour l'enfant.

Mme Leonardi annonce que la checklist sera disponible en huit langues à partir d'octobre, et accessible à tous et toutes sur le site web du projet.

M. Amraoui insiste sur la nécessité de permettre à la médecine du travail de jouer son rôle. L'employeur doit s'assurer de la sécurité et de la santé de « tous les travailleurs » dans le domaine professionnel.

Mme Wonner remercie les experts d'avoir expliqué leur point de vue. Elle va s'appuyer sur ces éléments pour poursuivre son travail sur le rapport.

Le président remercie chaleureusement les experts pour leurs contributions et clôt l'audition.

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development
Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

List of participants / *Liste des participant.e.s*

Chairperson / *Présidente* :

M. Luís LEITE RAMOS	Portugal
---------------------	----------

Vice-Chairpersons / *Vice-Présidents* :

Mr John HOWELL	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>
Mme Edite ESTRELA	Portugal
Ms Nina KASIMATI	Greece / <i>Grèce</i>

ZZ...	Albania / <i>Albanie</i>	ZZ...
M. Pere LÓPEZ	Andorra / <i>Andorre</i>	Mme Mònica BONELL
M. Mikayel MELKUMYAN	Armenia / <i>Arménie</i>	Mr Ruben RUBINYAN
Mr Franz Leonhard ESSL	Austria / <i>Autriche</i>	Mr Michel REIMON
Mr Stefan SCHENNACH	Austria / <i>Autriche</i>	Ms Doris BURES
Ms Sevinj FATALIYEVA	Azerbaijan / <i>Azerbaïdjan</i>	Ms Konul NURULLAYEVA
Ms Nigar ARPADARAI	Azerbaijan / <i>Azerbaïdjan</i>	Ms Parvin KARIMZADA
Mr Bob DE BRABANDERE	Belgium / <i>Belgique</i>	Ms Els VAN HOOF
M. Simon MOUTQUIN	Belgium / <i>Belgique</i>	Mme Latifa GAHOUCI
Ms Snježana NOVAKOVIĆ BURSAC	Bosnia and Herzegovina / <i>Bosnie-Herzégovine</i>	Mr Amir FAZLIĆ
Mr Nikolay ALEKSANDROV	Bulgaria / <i>Bulgarie</i>	Mr Krasimir BOGDANOV
Mr Georgi YORDANOV	Bulgaria / <i>Bulgarie</i>	Ms Ivelina VASSILEVA
Ms Zdravka BUŠIĆ	Croatia / <i>Croatie</i>	Ms Rada BORIĆ
Ms Christiana EROTOKRITOU	Cyprus / <i>Chypre</i>	Mr Constantinos EFSTATHIOU
Ms Zdeňka HAMOUSOVÁ	Czech Republic / <i>République tchèque</i>	Ms Alena GAJDŮŠKOVÁ
Mr Jaroslav KYTÝR	Czech Republic / <i>République tchèque</i>	ZZ...
Ms Tanja LARSSON	Denmark / <i>Danemark</i>	Mr Jan E. JØRGENSEN
Mr Urmas REITELMANN	Estonia / <i>Estonie</i>	Ms Vilja TOOMAST
Ms Minna REIJONEN	Finland / <i>Finlande</i>	Ms Tarja FILATOV
M. Bernard CAZEAU	France	M. François GROSDIDIER
Mme Jennifer DE TEMMERMAN	France	M. Dimitri HOUBRON
M. Bruno FUCHS	France	Mme Martine WONNER
Mme Laurence TRASTOUR-ISNART	France	Mme Sophie AUCONIE
Ms Nino TSILOSANI	Georgia / <i>Géorgie</i>	Mr David SONGULASHVILI
Ms Sybille BENNING	Germany / <i>Allemagne</i>	Mr Josef RIEF

Mr Andrej HUNKO	Germany / <i>Allemagne</i>	Ms Bela BACH
Mr Matern von MARSCHALL	Germany / <i>Allemagne</i>	Mr Christian PETRY
Mr Ulrich OEHME	Germany / <i>Allemagne</i>	Mr Christoph HOFFMANN
Mr Sokratis FAMELLOS	Greece / <i>Grèce</i>	Mr Kyriakos VELOPOULOS
Ms Nina KASIMATI	Greece / <i>Grèce</i>	Ms Foteini PIPILI
Mr Róbert DUDÁS	Hungary / <i>Hongrie</i>	Mme Zita GURMAI
Ms Mónika BARTOS	Hungary / <i>Hongrie</i>	Mr Jenő MANNINGER
Mr Bergþór ÓLASON	Iceland / <i>Islande</i>	Mr Birgir THÓRARINSSON
Mr Joseph O'REILLY	Ireland / <i>Irlande</i>	Ms Lynn BOYLAN
Mr Fabio DI MICCO	Italy / <i>Italie</i>	Mr Gianluca PERILLI
Mr Emilio FLORIS	Italy / <i>Italie</i>	Ms Maria RIZZOTTI
Mr Gaspare Antonio MARINELLO	Italy / <i>Italie</i>	Ms Barbara GUIDOLIN
Mr Gianfranco RUFA	Italy / <i>Italie</i>	Mr Manuel VESCOVI
Ms Linda OZOLA	Latvia / <i>Lettonie</i>	Ms Dana REIZNIECE-OZOLA
Ms Susanne EBERLE-STRUB	Liechtenstein / <i>Liechtenstein</i>	ZZ...
Mr Virgilijus PODERYS	Lithuania / <i>Lituanie</i>	Mr Kęstutis MASIULIS
Mme Françoise HETTO-GAASCH	Luxembourg	M. Marc SPAUTZ
Mr Etienne GRECH	Malta / <i>Malte</i>	Ms Rosianne CUTAJAR
Ms Inga GRIGORIU	Republic of Moldova / <i>République de Moldova</i>	Mr Liviu VOVC
M. José BADIA	Monaco	Mme Béatrice FRESKO-ROLFO
Ms Marija Maja ČATOVIĆ	Montenegro / <i>Monténégro</i>	Mr Predrag SEKULIĆ
Ms Reina de BRUIJN-WEZEMAN	Netherlands / <i>Pays-Bas</i>	ZZ...
Ms Ria OOMEN-RUIJTEN	Netherlands / <i>Pays-Bas</i>	ZZ...
Mr Nikola POPOSKI	North Macedonia / <i>Macédoine du Nord</i>	Mr Antonijo MILOSHOSKI
Ms Silje HJEMDAL	Norway / <i>Norvège</i>	Ms Emilie Enger MEHL
Ms Danuta JAZŁOWIECKA	Poland / <i>Pologne</i>	Mr Tomasz LATOS
Mr Bolesław PIECHA	Poland / <i>Pologne</i>	Mr Zbigniew GIRZYŃSKI
Mr Andrzej SZEJNA	Poland / <i>Pologne</i>	Mr Krzysztof TRUSKOLASKI
Mme Edite ESTRELA	Portugal	M. Pedro CEGONHO
M. Luís LEITE RAMOS	Portugal	ZZ...
M. Cezar Florin PREDA	Romania / <i>Roumanie</i>	M. Viorel Riceard BADEA
Ms Cristina-Mădălina PRUNĂ	Romania / <i>Roumanie</i>	ZZ...
Ms Adriana Diana TUȘA	Romania / <i>Roumanie</i>	Mr Valeriu Andrei STERIU
Mr Sergey KALASHNIKOV	Russian Federation / <i>Fédération de Russie</i>	Mr Iaroslav NILOV

Ms Alfiia KOGOGINA	Russian Federation / <i>Fédération de Russie</i>	Ms Oksana PUSHKINA
Mr Vladimir KRUGLYI	Russian Federation / <i>Fédération de Russie</i>	Mr Sergey LISOVSKIY
Mr Sergei PAKHOMOV	Russian Federation / <i>Fédération de Russie</i>	Mr Alexandr PROKOPIEV
M. Giuseppe Maria MORGANTI	San Marino / <i>Saint-Marin</i>	Mr Marco NICOLINI
Ms Elvira KOVÁCS	Serbia / <i>Serbie</i>	Ms Dubravka FILIPOVSKI
Mr Aleksandar ŠEŠELJ	Serbia / <i>Serbie</i>	Mr Miljan DAMJANOVIĆ
Ms Anna ZÁBORSKÁ	Slovak Republic / <i>République slovaque</i>	Mr Juraj ŠELIGA
Ms Andreja ZABRET	Slovenia / <i>Slovénie</i>	Ms Suzana LEP ŠIMENKO
Mr Antón GÓMEZ-REINO	Spain / <i>Espagne</i>	Ms María Teresa JIMÉNEZ-BECERRIL
Ms Carmen LEYTE	Spain / <i>Espagne</i>	Mr Antonio GUTIÉRREZ
Ms Susana SUMELZO	Spain / <i>Espagne</i>	Ms Esther PEÑA
Mr Alexander CHRISTIANSSON	Sweden / <i>Suède</i>	Mr Ola MÖLLER
Ms Carina OHLSSON	Sweden / <i>Suède</i>	Ms Annicka ENGBLOM
Ms Sibel ARSLAN	Switzerland / <i>Suisse</i>	M. Pierre-Alain FRIDEZ
M. Jean-Pierre GRIN	Switzerland / <i>Suisse</i>	Mme Ada MARRA
Ms Emine Nur GÜNAY	Turkey / <i>Turquie</i>	Mr Mehmet Mehdi EKER
Mr Hişyar ÖZSOY	Turkey / <i>Turquie</i>	Ms Feleknas UCA
Mr Halil ÖZŞAVLI	Turkey / <i>Turquie</i>	Ms Sena Nur ÇELİK
Ms Selin SAYEK BÖKE	Turkey / <i>Turquie</i>	M. Haluk KOÇ
Ms Olena KHOMENKO	Ukraine	Ms Larysa BILOZIR
Ms Yuliia OVCHYNNYKOVA	Ukraine	Mr Andrii LOPUSHANSKYI
Mr Oleksandr SKICHKO	Ukraine	Ms Lesia ZABURANNA
Mr John HOWELL	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Mr Mark FLETCHER
Baroness Doreen E. MASSEY	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Ms Ruth JONES
Mr Geraint DAVIES	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Mr Steve DOUBLE
Mr Richard BACON	United Kingdom / <i>Royaume-Uni</i>	Mr Duncan BAKER

OTHER PARLIAMENTARIANS / AUTRES PARLEMENTAIRES

Mr / M. Ahmet Yildiz..... Turkey / *Turquie*

PARTNERS FOR DEMOCRACY / PARTENAIRES POUR LA DEMOCRATIE

Mr / M. Allal Amraoui..... Morocco / *Maroc*

EMBASSIES / PERMANENT REPRESENTATIONS AND DELEGATIONS
AMBASSADES / REPRESENTATIONS ET DELEGATIONS PERMANENTES

Ms / Mme Yuliia Filinska, Deputy to the Permanent Representative, Permanent Representation of Ukraine to the Council of Europe / *Adjointe du Représentant Permanent, Représentation permanente de Ukraine auprès du Conseil de l'Europe*

Mr / M. Kirill Butivshchenko, Counsellor, Permanent Representation of the Russian Federation to the Council of Europe / *Conseiller, Représentation permanente de la Fédération de Russie auprès du Conseil de l'Europe*

Delegation or Political Group Secretaries

Mr / M. Georg Magerl, Delegation Secretary, Austrian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation autrichienne à l'APCE*

Mr / M. Emin Mammadov, Delegation Secretary, Azerbaijani delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation azerbaïdjanaise à l'APCE*

Ms / Mme Adisa Fišić Barukčija, Delegation Secretary, Delegation of Bosnia and Herzegovina to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation de la Bosnie-Herzégovine à l'APCE*

Ms / Mme Elena Persiani, International Relations Officer, Cypriot delegation to PACE / *Responsable relations internationales, Délégation chypriote à l'APCE*

Ms / Mme Gunilla Carlander, Delegation Secretary, Finnish delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation finlandaise à l'APCE*

Ms / Mme Claire Moisset, Deputy Administrator, French delegation to PACE / *Administratrice adjointe, délégation française à l'APCE*

Ms / Mme Evangelia Spanoudaki, Greek delegation to PACE / *Délégation grecque à l'APCE*

Ms / Mme Selija Levin, Delegation Secretary, Lithuanian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation lituanienne à l'APCE*

Ms / Mme Victoria Campana, Head of International Affairs Section, Monegasque delegation to PACE / *Chef de Section pour les Affaires internationales, délégation monégasque à l'APCE*

Mr / M. Artur Zaniewski, Delegation Secretary, Polish delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation polonaise à l'APCE*

Ms / Mme Ana Guapo, Delegation Secretary, Portuguese delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation portugaise à l'APCE*

Ms / Mme Alina Ilie, Delegation Secretary, Romanian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation roumaine à l'APCE*

Ms / Mme Carmen Ionescu, Delegation Secretary, Romanian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation roumaine à l'APCE*

Ms / Mme Anna Kucherevskaya, Delegation Secretary, Russian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation russe à l'APCE*

Mr / M. Pavel Ermoshin, Delegation Secretary, Russian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation russe à l'APCE*

Ms / Mme Maria Nikulina, Delegation Secretary, Russian delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation russe à l'APCE*

Ms / Mme Johanna Ingvarsson, Delegation Secretary, Swedish delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation suédoise à l'APCE*

Mr / M. Kenan Arpacioğlu, Delegation Secretary, Turkish delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation turque à l'APCE*

Ms / Mme Anna-Lea Gnägi, Permanent Secretariat, Swiss delegation to PACE / *Secrétariat permanent, Secrétaire de délégation, délégation suisse à l'APCE*

Ms / Mme Arda Ozansoy, Turkish delegation to PACE / *délégation turque à l'APCE*

Mr / M. Yaron Gamburg, Delegation Secretary, Israeli delegation to PACE / *Secrétaire de délégation, délégation israélienne à l'APCE*

Ms / Mme Francesca Arbogast, Secretary of the Socialists, Democrats and Greens Group (SOC) / *Secrétaire du Groupe des socialistes, démocrates et verts (SOC)*

Ms / Mme Maria Bigday, Secretary of the Alliance of Liberals and Democrats for Europe (ALDE) / *Secrétaire de l'Alliance des démocrates et des libéraux pour l'Europe (ADLE)*

Ms / Mme Anna Kolotova, Secretary of the Group of the Unified European Left (UEL) / *Secrétaire du Groupe pour la gauche unitaire européenne (GUE)*

Ms / Mme Denise O'Hara, Secretary of the European People's Party Group (EPP / CD) / *Secrétaire du Groupe du Parti populaire européen (PPE/ DC)*

Mr / M. Tom van Dijk, Secretary of the European Conservatives Group and Democratic Alliance (EC / DA) / *Secrétaire du Groupe des Conservateurs européens et Alliance démocratique (EC / DA)*

EXPERT(E)S

Ms / Mme Matilde Leonardi, Director – Neurology, Public Health, Disability Unit & Coma Research Centre, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (Italy) / *Directrice – Unité de la neurologie, santé publique, Unité « disability » et centre de recherches sur le Coma, Fondazione IRCCS Istituto Neurologico Carlo Besta (Italie)*

Mr / M. Ignacio Doreste, Advisor, European Trade Union Institute / *Conseiller, Institut syndical européen (ETUI)*

Mr / M. Kawaldip Sehmi, Chief Executive Officer, International Alliance of Patients' Organizations / *Directeur général, Alliance internationale d'organisations de patients (IAPO)*

COUNCIL OF EUROPE STAFF / SECRETARIAT DU CONSEIL DE L'EUROPE

SECRETARIAT OF THE PARLIAMENTARY ASSEMBLY / SECRETARIAT DE L'ASSEMBLÉE PARLEMENTAIRE

Mr / M. Wojciech Sawicki, Secretary General of the Assembly / *Secrétaire Général de l'Assemblée*

Ms / Mme Marja Ruotanen, Director of Committees / *Directrice des commissions*

Ms / Mme Annick Schneider, Assistant to the Secretary General / *Assistante du Secrétaire Général*

Mr / M. Angus Macdonald, Administrative Officer / *Administrateur, Communication Division / Division de la communication*

Ms / Mme Nathalie Bargellini, Principal Administrative Assistant / *Assistante administrative principale, Communication Division / Division de la communication*

Committee on Social Affairs, Health and Sustainable Development / Commission des questions sociales, de la santé et du développement durable

Ms / Mme Tanja Kleinsorge Head of the Secretariat / *Cheffe du Secrétariat*

Ms / Mme Aiste Ramanauskaite Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*

Ms / Mme Yulia Pererva Secretary to the Committee / *Secrétaire de la commission*

Ms / Mme Anita Gholami Co-Secretary/ *Co-Secrétaire*

Mr / M. Guillaume Parent Co-Secretary/ *Co-Secrétaire*

Ms / Mme Bogdana Buzarnescu Principal Assistant / *Assistante Principale*

Ms / Mme Melissa Charbonnel Assistant / *Assistante*

Mr / M. Benny Borghei Trainee / *Stagiaire*

Ms / Mme Katariina Jarvi Trainee / *Stagiaire*