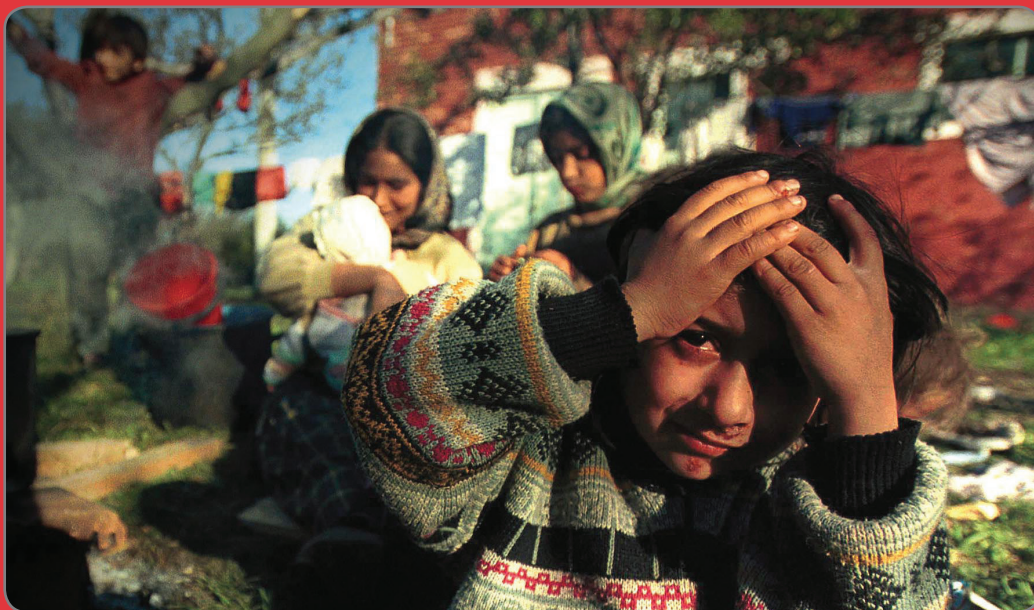


CRIZA ASCUNSĂ DIN SĂNĂTATE

UN RAPORT AL CENTRULUI EUROPEAN PENTRU DREPTURILE ROMILOR



Inegalități în domeniul sănătății și date dezagregate

OCTOMBRIE 2013

CHALLENGING DISCRIMINATION PROMOTING EQUALITY



Copyright: © Centrul European pentru Drepturile Romilor, Octombrie 2013

Toate drepturile rezervate

Design: **Anikó Székffy**

Tehnoredactare: **Dzavit Berisha**

Fotografie copertă: © **Julie Denesa/www.juliedenesha.com**

Legăturile URL din prezentul raport erau active la momentul publicării

Acest raport este publicat în limba engleză

Pentru informații privind politica de copyright a se contacta

Adresa: 1074 Budapest, Madách tér 4, Hungary

Telefon: +36 1 413 2200

Fax: +36 1 413 2201

E-mail: office@errc.org

www.errc.org

SPRIJINIȚI ERRC

Centrul European pentru Drepturile Romilor depinde de generozitatea donatorilor individuali pentru a-și continua existența. Vă invităm să vă alăturați acestui demers, făcând o contribuție, care ne va permite continuarea activității în viitor. Donații în orice sumă sunt binevenite și se pot face prin PAYPAL pe site-ul errc (www.errc.org), efectuați click pe butonul "donate" (donează) din partea dreapta-sus a paginii de start), sau prin transfer bancar în contul ERRC la coordonatele de mai jos:

Numele băncii: **BUDAPEST BANK**

Adresa băncii: **BÁTHORI UTCA 1, 1054, BUDAPESTA, UNGARIA**

Titularul contului bancar: **EUROPEAN ROMA RIGHTS CENTRE**

Număr de cont în EUR: **30P00-402686**

(EUR IBAN: **HU21-10103173-40268600-00000998**)

SWIFT (sau BIC) code: **BUDAHUHB**

Cuprins

1	Introducere	3
1.1	Date și starea de sănătate; Legătura	3
2	Sumar executiv	5
2.1	Inegalitățile din domeniul sănătății	5
2.2	Necesitatea colectării datelor	7
3	Metodologia	11
4	Cercetări anterioare privind inegalitățile din domeniul sănătății în rândul romilor	13
5	Rezultatele studiului nostru – Inegalități în domeniul sănătății în România anulul 2013	15
5.1	Inegalități în domeniul sănătății – Prezentare	15
5.2	Structura de vârstă și speranța de viață	15
5.3	Autoevaluarea stării sănătății	16
5.4	Mortalitatea	17
5.5	Accesul la asistență medicală	19
5.6	Programe de screening și vaccinare	21
5.7	Probleme de sănătate la copii	23
5.8	Incidența anumitor afecțiuni medicale	25
6	Justificarea unei obligații legale de colectare a datelor dezagregate	37
6.1	De ce este necesară o obligație legală?	37
6.2	Legislația europeană care permite colectarea datelor etnice	40
7	Transformarea în realitate a colectării datelor printr-o obligație legală în România	43
7.1	Legătura dintre sănătate și drepturile omului	43
7.2	Sănătate publică și sănătatea romilor din România	43
7.3	Protecția împotriva discriminării în exercitarea dreptului la sănătate	45
8	Cadrul legal privind colectarea datelor deza gregate în România	47
8.1	Legislație și politici publice	47
8.2	Cadrul instituțional	48
8.3	Colectarea datelor dezagregate în România	49
9	Bune practici în colectarea datelor dezagregate	51
9.1	Colectarea datelor dezagregate pe etnie în Marea Britanie	51
9.2	Colectarea datelor dezagregate pe criteriul etnic în domeniul sănătății	53
10	Concluzii și recomandări	55
11	Anexa 1: Care sunt inegalitățile din domeniul sănătății și care sunt cauzele lor?	57
12	Anexa 2: Detaliile studiului	59

1 Introducere

Prezentul raport identifică diferențele dintre romi și neromi în ceea ce privește accesul la sănătate și rezultatele privind starea de sănătate, prin colectarea datelor dezagregate din gospodăriile din România în anul 2013. Unele dintre diferențele care apar sunt extreme - romii trăiesc în medie cu 16 ani mai puțin, sunt mai susceptibili la afecțiuni medicale grave și au o probabilitate mai scăzută de a avea acces la îngrijire medicală sau a își pot permite costurile medicamentelor în comparație cu restul populației din România.

Centrul European pentru Drepturile Romilor a efectuat această cercetare pentru a sublinia o problemă cheie în inițiativele din domeniul sănătății pentru romii din Europa – lipsa datelor. Prin prisma inegalității în domeniul sănătății, raportul subliniază necesitatea colectării și publicării de către state a datelor dezagregate în vederea analizei tuturor inegalităților dintre grupuri de persoane, precum și a asigurării eficienței oricăror măsuri adoptate în vederea soluționării respectivelor inegalități. Există o nevoie clară pentru colectarea datelor dezagregate în vederea demonstrării amplitudinii discriminării cu care se confruntă romii și dezvoltării de politici publice specifice în scopul remedierii acestor inegalități.

Deși unele state susțin că nu le este permisă colectarea și publicarea datelor dezagregate referitoare la etnie în virtutea legislației UE privind protecția datelor, acest lucru nu este întru totul corespunzător. De fapt, se găsesc exemple de bună practică în colectarea datelor dezagregate în cadrul UE, inclusiv în Marea Britanie¹ unde legislația nu doar că permite colectarea datelor etnice sensibile, dar face din aceasta o cerință legală². În Marea Britanie colectarea datelor etnice reprezintă o rutină și nu dă naștere unor controverse³. În același timp, există garanții pentru protejarea intimității persoanelor și asigurarea că datele sunt colectate și utilizate doar în scopuri legitime.

1.1 Date și starea de sănătate; Legătura

Dreptul la cel mai înalt standard realizabil de sănătate fizică și mentală este garantat în Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale⁴. Dreptul la sănătate ar trebui asigurat fără discriminare pe criterii cum ar fi rasa sau etnia.

1 Fundația pentru o Societate Deschisă, *No Data-No Progress: Data Collection in Countries Participating in the Decade of Roma Inclusion 2005-2015* (2010), 17.

2 Patrick Simon, *“Ethnic” statistics and data protection in the Council of Europe countries: Study report*, Comisia Europeană Împotriva Rasismului și Intoleranței, (Strasbourg, 2007), 60.

3 Comisia Europeană, *Comparative Study on the Collection of data to Measure the Extent and Impact of Discrimination in a selection of countries: Final Report on England*, Proiecte de măsurare a discriminării (2004), 3.

4 art. 12, *Pactul Internațional privind Drepturile Economice, Sociale și Culturale*, 1966.

Atunci când discriminarea este directă și rezultă din legislația existentă ea poate fi contestată mai ușor atât în fața instanțelor cât și prin politici de advocacy în vederea remedierii. Cu toate acestea, în cazul în care legislația în cauză nu are aparent un caracter discriminatoriu, accesul la sau utilizarea serviciilor publice, inclusiv a serviciilor sociale, poate fi inegal. Un grup poate constata că se află într-o situație dezavantajată în raport cu anumite servicii, deoarece sub aspectul accesului, deși condițiile sunt aparent neutre, se produce un impact negativ. În acest caz, este nevoie de mijloace de probă pentru a indica existența unei situații de discriminare indirectă.

Cel mai bun mod pentru a asigura că inegalitățile sunt abordate este prin colectarea și publicarea de date dezagregate pe baza unor factori care pot reprezenta criterii de discriminare, cum ar fi etnia și sexul. Prezentul raport analizează existența inegalităților în domeniul sănătății dintre romi și alte grupuri din România, precum și întinderea oricăror astfel de inegalități în domeniul sănătății, în baza unei cercetări statistice primare, dezagregate pe etnie.

Raportul este format din două secțiuni inter-relaționate:

- **Prima secțiune** subliniază inegalitățile existente din domeniul sănătății dintre romii și neromii din România, precum și obligațiile statului de a se îngriji de sănătatea tuturor fără discriminare. Inegalitățile din domeniul sănătății care sunt relevate în prezentul raport pot fi etalate și subliniate numai prin colectarea și publicarea de date dezagregate pe etnie. Pentru prezentul raport, s-au studiat gospodăriile de romi și neromi din România pentru furnizarea unui eșantion reprezentativ.
- **A doua secțiune** prezintă cadrul legal referitor la colectarea datelor, inclusiv garanțiile procedurale menite să protejeze indivizii, și bune practici ale statelor care colectează și publică astfel de date în vederea fundamentării politicilor publice, abordării nevoilor minorităților vulnerabile și asigurării că statul depune eforturi în garantarea drepturilor, fără discriminare. Cadrul legal din România este de asemenea analizat.

Este posibil ca interacțiunea dintre aceste secțiuni să nu fie evidentă. Cu toate acestea, în planificarea cu succes a politicilor publice trebuie ținut cont de impactul specific pe care îl poate avea o anume politică asupra diferitelor părți ale societății. De asemenea, trebuie ținut cont de dezavantajele cu care se pot confrunta anumite grupuri din cauza discriminării și excluderii istorice. Pentru a măsura impactul unei politici publice, sunt necesare date, iar aceste date trebuie să fie dezagregate. Persoanele pot fi vulnerabile sau pot avea nevoi specifice datorită unor factori precum etnia, vârsta, sexul, identitatea sexuală și altele caracteristici sau din cauza unei combinații a acestor caracteristici. Acest fapt este valabil nu numai în domeniul sănătății ci și în cel al educației, protecției sociale, cât și în alte domenii. Colectarea și publicarea datelor dezagregate este de asemenea necesară pentru a măsura schimbările survenite în ceea ce privește inegalitățile din domeniul sănătății și pentru a evalua dacă și în ce măsură politicile de sănătate publică reduc și elimină cu succes respectivele inegalități.

2 Sumar executiv

Prezentul raport face legătura între două aspecte inter-relaționate – inegalitățile din domeniul sănătății în comunitățile rome și obligația statelor de a colecta și publica date dezagregate în vederea monitorizării acestor inegalități din domeniul sănătății. **Informațiile referitoare la inegalitățile din domeniul sănătății din prezentul raport au putut fi relevate doar prin colectarea și analizarea unor date dezagregate, în acest caz dezagregate pe etnie, și de asemenea pe vârstă și sex.** Fără date, inegalitatea rămâne ascunsă, iar cei mai vulnerabili continuă să se confrunte cu excluderea și discriminarea.

În timp ce raportul se axează în mod specific pe sănătatea din România, datele dezagregate sunt vitale pentru a măsura inegalitatea în multe domenii, și în toate statele. Aceste date sunt necesare pentru a evalua inegalitățile în accesul la locuințe și locuri de muncă, pentru a evalua măsura în care romii sunt suprareprezențați în instituțiile speciale de învățământ sau pentru a măsura efectele sărăciei asupra comunităților vulnerabile. Toate aceste aspecte dau naștere obligațiilor pozitive ale statului de a proteja drepturile tuturor persoanelor iar monitorizarea eficientă prin colectarea datelor este un instrument esențial pentru îndeplinirea acestor obligații.

2.1 Inegalitățile din domeniul sănătății

Rezultatele studiului Gallup asupra sănătății în comunitățile rome și nerome relevă multe inegalități în domeniul sănătății și o diferență semnificativă în ceea ce privește speranța de viață și calitatea vieții romilor și neromilor, romii având un dezavantaj semnificativ. Câteva dintre rezultatele cheie sunt prezentate mai jos.

Mortalitatea:

- **O diferență de 16 ani în ceea ce privește vârsta la momentul decesului** subliniază discrepanța semnificativă dintre romi și populația generală din România referitor la starea sănătății și rezultatele privind starea de sănătate.
- La populația romă s-au înregistrat 21 de decese sub vârsta de zece ani, comparativ cu trei la populația generală. Acest număr corespunde unui număr de 47 de decese la o mie de persoane sub vârsta de 10 ani la populația romă și 14 la o mie de persoane la populația generală – **rata mortalității la cei cu vârste sub 10 ani este de peste trei ori mai mare la populația romă.**
- **Perioada medie dintre diagnosticarea inițială a unei afecțiuni și deces este de 3,9 ani la populația romă, în timp ce la populația generală este de 6,8 ani.**

Un aspect al inegalității în domeniul sănătății privește accesul la medic, la medicamente, la tratamente preventive și vaccinări. Romii se confruntă cu mai multe obstacole în aceste domenii, merg

la medic mai rar, au posibilități mai reduse pentru a-și achiziționa medicamentele și este mai puțin probabil să fie informați referitor la programele de screening și vaccinare sau să le acceseze.

Accesul la asistența medicală:

- Romii se confruntă cu obstacole și dificultăți mai mari în ceea ce privește accesarea asistenței medicale și plata medicamentelor. 11% dintre respondenții romi au raportat că în ultimul an au avut nevoie de asistență medicală, dar nu au obținut-o, comparativ cu 5% din populația generală.
- **Numărul de femei rome care raportează că nu au fost niciodată la un control ginecologic este de două ori mai mare decât la populația generală:** 32% dintre femeile rome, în comparație cu 16% din femeile din populația generală.
- 62% dintre femeile rome care au răspuns la studiu nu au auzit niciodată de mamografie, în timp ce doar 20% din femeile din populația generală au raportat același lucru. 39% din femeile din populația generală au raportat că sunt bine informate despre mamografie, în comparație cu doar 6% din femeile rome.
- Referitor la vaccinări și alte măsuri preventive pentru copii, sunt relevate inegalități clare în domeniul sănătății. Studiul arată că **aproape de patru ori mai mulți copii romi nu au fost niciodată vaccinați, comparativ cu populația generală** (6,4% comparativ cu 1,7%).
- Diferența în ceea ce privește numărul copiilor care nu au fost niciodată vaccinați este foarte vizibilă atunci când se analizează datele dezagregate pe sex – numărul fetelor rome care nu au fost niciodată vaccinate este de 11 ori mai mare decât cel al fetelor din gospodăriile populației generale (6,6% dintre fetele rome nu au fost vaccinate niciodată comparativ cu 0,6% din populația generală).

Diagnosticarea multor afecțiuni este mai probabilă în rândul romilor și, în special, este mai probabil ca astfel de afecțiuni să fie diagnosticate la o vârstă mai mică. Totuși, trebuie observat că nu există nicio afecțiune care să reprezinte principala cauză a inegalităților în domeniul sănătății. Mai degrabă, faptul că romii decedază cu 16 ani mai devreme și au, în general, o viață mai puțin sănătoasă, pare efectul cumulativ al susceptibilității la o varietate de afecțiuni. Așa cum se explică într-o anexă la prezentul raport, inegalitățile din domeniul sănătății apar din cauza unei varietăți de factori care includ sărăcia, condițiile proaste de trai, o alimentație săracă, nivel mai scăzut de educație și un nivel mai crescut al șomajului. Acești factori sunt toți inter-relaționați și duc la un ciclu al inegalității care continuă de la o generație la următoarea.

Afecțiuni specifice:

- Rezultatele studiului indică faptul că **rata diagnosticării cu TBC în rândul respondenților romi este mai mult decât dublă față de cea a populației generale**, în timp ce pe segmentul de vârstă 55 - 64 de ani diagnosticul este de patru ori mai frecvent în rândul respondenților romi.
- La grupul de vârstă 35 - 44 de ani, 2,7% din populația romă a fost diagnosticată cu o formă de afecțiune cardiacă în timp ce la populația generală cifra este 0,3%.

- Diagnosticul pneumoniei este mai frecvent în rândul respondenților romi la toate grupele de vârstă și într-o măsură semnificativă între vârstele 45 - 54 de ani și la cei de peste 65 de ani.
- Rezultatele pentru bronșita cronică sau emfizem sunt de asemenea semnificative din punct de vedere statistic la grupul de vârstă 55 - 64 de ani.

2.2 Necesitatea colectării datelor

Ulterior examinării inegalității din domeniul sănătății, raportul subliniază necesitatea ca statele să colecteze și să publice date dezagregate în vederea corectării adecvate a acestor inegalități prin politici guvernamentale adaptate. S-a susținut că **atunci când datele sunt dezagregate în baza unor factori precum sex, regiune, religie și etnie, decidenții politicilor publice pot discerne exercitarea relativă a drepturilor în rândul membrilor diferitelor grupuri sociale și identifica “discriminarea și excluderea *de facto*.”**⁵ Prezentul raport subliniază faptul că instituțiile internaționale pentru drepturile omului au solicitat în mod repetat statelor să utilizeze date dezagregate, iar Consiliul Europei a menționat că din cauza lipsei de date statistice colectate bazate pe etnie și sex, rezultatul politicilor și programelor guvernamentale nu a putut fi monitorizat cu exactitate, evaluat pe parcurs și îmbunătățit.⁶

Raportul subliniază necesitatea de a colecta date dezagregate și **cadrul legislativ european care permite colectarea și publicarea acestor date**, cu măsurile de precauție adecvate. De asemenea, este prezentat cadrul legislativ și al politicilor publice actuale din România. Raportul subliniază de asemenea un exemplu de bună practică referitor la Marea Britanie, unde datele sunt de mult timp colectate și dezagregate pentru îmbunătățirea eforturilor de abordare a discriminării.

⁵ Todd Landman și Edzia Carvalho, *Measuring Human Rights*, (Londra și Oxford: Routledge, 2007) p 116.

⁶ Consiliul Europei, Adunarea Parlamentară, Hotărârea 1740 (2010), *The Situation of Roma in Europe and relevant activities of the Council of Europe*, alin. 15.7.

Secțiunea I

Inegalități în domeniul sănătății cu
care se confruntă romii din România
și dreptul la sănătate

3 Metodologia

Prezentul raport se bazează pe un studiu efectuat de Gallup România, între februarie și aprilie 2013, privind inegalitățile din domeniul sănătății între romii și neromii din România. Studiul s-a efectuat în 1119 gospodării rome și 800 de gospodării nerome, în opt regiuni de dezvoltare din România.⁷ Studiul s-a axat pe cele mai obișnuite afecțiuni medicale din România și furnizează date dezagregate privind rata diagnosticării atât în comunitățile rome cât și nerome. Acesta a examinat de asemenea accesul la servicii medicale primare și accesul la măsuri de prevenire cum ar fi programele de screening. Studiul creează o imagine asupra afecțiunilor medicale obișnuite⁸ și a prevalenței acestor atât în comunitățile rome cât și cele nerome și, de asemenea, a accesului la serviciile medicale care sunt esențiale pentru prevenirea sau tratamentul acestor afecțiuni. O descriere mai completă a metodologiei studiului este inclusă într-o anexă la prezentul raport. Raportul se bazează de asemenea pe cercetarea efectuată de ERRC și de Clinica Juridică pentru Drepturile Omului de la Universitatea din Essex, privind obligația de a colecta și publica date dezagregate, și de asemenea starea sănătății comunităților de romi din România.

Respondenții studiului au fost întrebați dacă au primit un diagnostic oficial pentru o varietate de afecțiuni medicale. Prin urmare, posibilitatea nediagnosticării nu este abordată și este clar că nediagnosticarea sau subdiagnosticarea afecțiunilor poate avea un impact asupra ansamblului rezultatelor. Acest aspect este deosebit de relevant pentru respondenți romi întrucât românii raportează mai multe obstacole în accesarea asistenței și serviciilor medicale, cât și perioade de supraviețuire mai scurte post-diagnosticare. Ambii factori sugerează că subdiagnosticarea poate avea un impact semnificativ asupra eșantionului populației rome.

Studiul a chestionat respondenții în legătură cu o gamă largă de afecțiuni obișnuite din România. Lista afecțiunilor a fost extrasă din datele statistice referitoare la sănătate din România, care sunt disponibile pentru întreaga țară, dar nu sunt disponibile dezagregate pe etnie. Chestiunile referitoare la afecțiuni specifice au inclus următoarele trei întrebări:

- Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în sănătate cu afecțiunea X?
- Ați fost diagnosticat în ultimii 5 ani cu afecțiunea X?
- Suferiți în prezent de afecțiunea X?

Rezultatele au fost dezagregate pe categorii de vârstă; 15 – 34 de ani; 35 – 64 de ani; și 65 de ani și peste.

Informațiile referitoare la sănătate publică din România sunt colectate de instituțiile statului și în special de Institutul Național de Statistică și de Ministerul Sănătății. Se consideră că

⁷ Aceste regiuni sunt nord-est, nord-vest, sud, sud-est, sud-vest, vest, centru și București.

⁸ Informații generale privind prevalența și rata apariției acestor afecțiuni au fost preluate din datele oficiale referitoare la sănătate din România. *Ministerul Sănătății Institutul Național de Sănătate Publică*, Centrul Național de Statistică și Informatică în Sănătate Publică *Buletin Informativ*, Nr. 13, 2011.

o mare cantitate de informații sunt imediat disponibile și pot fi utilizate de organele relevante pentru evaluarea stării sănătății diferitelor grupuri din România, inclusiv minoritățile etnice.⁹ Totuși, aceste informații nu sunt utilizate pentru a investiga inegalitățile din domeniul sănătății. Prezentul studiu nu a avut acces la instituții sau servicii medicale sau la evidențele ținute de acestea. S-au efectuat cercetări cu membrii gospodăriilor, iar acestea se bazează pe înțelegerea și cunoașterea personală a stării de sănătate. Instituțiile statului au capacitatea de a facilita colectarea și dezagregarea acestor informații de către experți și specialiști în domeniul sănătății, precum și prin intermediul instituțiilor medicale.

⁹ Interviu ERRC cu ONG din România, iulie 2013.

4 Cercetări anterioare privind inegalitățile din domeniul sănătății în rândul romilor

Raportul din anul 2009 *Health and the Roma Community: analysis of the situation in Europe* a studiat 759 de gospodării rome din România solicitând autopercepția participanților cu privire la starea sănătății și boli, accidente, limitări cu privire la activitățile de zi cu zi din cauza problemelor de sănătate, medicamentele utilizate, vizitele la medic, vizitele la dentist, spitalizarea, utilizarea serviciilor de asistență medicală de urgență, măsuri preventive de sănătate luate de femei, suport social, cantitatea de activitate fizică și odihnă, precum și alimentația.¹⁰

79% din respondenții din studiul efectuat în anul 2009 și-au evaluat pozitiv starea de sănătate, iar această evaluare pozitivă este tipică pentru studiile de sănătate referitoare la romi. Cu toate acestea, studiile care includ indicatori cu privire la speranța de viață și mortalitatea în rândul copiilor contrastic evaluarea pozitivă.¹¹ Studiul a indicat că „un mare procent dintre romi înțeleg că sănătatea este absența bolii, iar boala ca un fenomen care incapacitează și duce la moarte”.¹² Organizația Mondială a Sănătății descrie sănătatea astfel: „Sănătatea este o stare de confort fizic, mental și social complet și nu doar absența bolii sau infirmității.” În ciuda acestui standard internațional privind definiția sănătății, înțelegerea sănătății poate fi diferită între state și între comunitățile din interiorul statelor; prin urmare, autoevaluarea sănătății poate varia în mare măsură.

Studiul referitor la sănătate din anul 2009 a arătat că în rândul populației rome din România peste jumătate din cei de peste 45 de ani sufereau de dizabilități sau boli cronice, peste 60% aveau carii și mai mult de jumătate dintre adulții erau supraponderali sau obezi.¹³ 47,5% dintre minori nu beneficiaseră de toate vaccinurile disponibile prin Programul Național de Imunizare deși acestea erau gratuite și obligatorii.¹⁴ Studiul a indicat că alimentația este dezechilibrată caloric, cu o suprautilizare de cereale și un consum scăzut de alimente bogate în proteine.¹⁵

Un studiu din anul 2011 al PDNU și Agenției pentru Drepturi Fundamentale a indicat că în timp ce 81% dintre neromi au acces la asigurările de sănătate, această cifră scade la 52% în cazul romilor. 73% dintre romi nu au acces la medicamente vitale. Pentru neromi, această cifră este de 33%.¹⁶ Referitor la incidența a patru tipuri diferite de controale medicale care au fost incluse în acest studiu, cifra a fost mai mare în fiecare caz pentru neromi; 25% dintre romi au

10 Fundación Secretariado Gitano Health Area, *Health and the Roma Community: analysis of the situation in Europe*, (2009), 148.

11 *Ibid*, 148.

12 *Ibid*, 148.

13 *Ibid*, 148.

14 *Ibid*, 149.

15 *Ibid*, 150.

16 PDNU, *Data on Roma: Romania, 2011*, disponibil la: <http://europeandcis.undp.org/ourwork/roma/show/D69F01FE-F203-1EE9-B45121B12A557E1B>.

raportat că și-au făcut un control cardiologic, dar pentru neromi această cifră a fost de 40%.¹⁷ Aceste cifre indică faptul că există inegalități în accesul la servicii de sănătate care îi expun pe romi unui risc mai ridicat de boală.

Romii din România

Deși nu se știe exact câți romi trăiesc în România, conform estimărilor neoficiale populația romă din România este de aproximativ 1,7 milioane, sau 9% din populație. În februarie 2012, Institutul Național de Statistică a publicat rezultatele preliminare ale recensământului din anul 2011 constatând că populația totală a scăzut de la 21,68 milioane locuitori în 2002¹⁸ la 19 milioane, în timp ce numărul persoanelor care se autoidentifică drept romi a crescut la 619.007 (3,2% din populația totală, o creștere de la 2,46% conform recensământului din anul 2002).¹⁹

Romii din România sunt supuși discriminării, excluderii, marginalizării sociale și sărăciei. În timp ce multe organizații, inclusiv ONG-urile romilor, lucrează pentru a îmbunătăți această situație, provocările sunt semnificative, iar obstacolele în accesarea locurilor de muncă, învățământului, locuințelor și asistenței medicale persistă.

17 *Ibid.* Celelalte cifre au fost următoarele; Control stomatologic – romi 12%, non-romi 26%; radiografie, ultrasunete sau altă scanare – romi 14%, non-romi 21%; Test de colesterol – romi 21%, non-romi 36%.

18 România pe Regiuni de Dezvoltare și Județe, disponibil la: www.insse.ro/cms/files/rpl2002rezgen1/14.pdf.

19 Institutul Național de Statistică, Comisia Centrală Pentru Recensământul Populației și al Locuințelor, *Comunicat de presă privind rezultatele provizorii ale Recensământului Populației și Locuințelor*, 2011, 2 februarie 2012, <http://www.insse.ro/cms/files/statistici/comunicate/alte/2012/Comunicat%20DATE%20PROVIZORII%20RPL%202011.pdf>.

5 Rezultatele studiului nostru – Inegalități în domeniul sănătății în România anului 2013

5.1 Inegalități în domeniul sănătății – Prezentare

Imaginea de ansamblu a stării de sănătate în România în 2013 indică existența unor diferențe semnificative în ceea ce privește accesul la medici și asistență medicală, precum și faptul că romii se confruntă cu multe obstacole în accesarea tratamentelor preventive. Lipsa egalității în această privință, combinată cu condiții precare de trai și alte obstacole, constituie un dezavantaj sever pentru romi, care nu se bucură de cel mai înalt standard realizabil de sănătate.

Romii din România pierd 16 ani; aceasta este diferența de vârstă la momentul decesului pe care a relevat-o studiul. Romii sunt mai susceptibili a fi diagnosticați cu diverse afecțiuni grave la o vârstă mai mică și să trăiască cu trei ani mai puțin după ce au fost diagnosticați.

Nu există o singură afecțiune sau factor care explică această discrepantă; nu există nicio afecțiune medicală sau factor care poate explica o astfel de diferență în ceea ce privește rezultatele privind starea de sănătate dintre romii și neromii din România. Mai degrabă, discrepanta se datorează interacțiunii multiplilor factori care se află la rădăcina inegalității din domeniul sănătății (a se vedea anexa I) inclusiv sărăcia, condițiile precare de trai, nivele mai scăzute ale șomajului și educației și excludere socială.

Numai prin colectarea și publicarea datelor dezagregate pe etnie, aceste inegalități din domeniul sănătății pot fi cuantificate, iar aceste date sunt de asemenea esențiale pentru a monitoriza și măsura orice modificări sau îmbunătățiri care ar putea fi determinate de politica de sănătate publică, precum și pentru a evidenția orice ajustări necesare. Studiul a fost realizat pe un eșantion național reprezentativ atât din populația romă cât și din populația generală pentru a evalua amploarea inegalității din domeniul sănătății. Acesta a arătat că diferențe semnificative din punct de vedere statistic există în multe domenii din sănătate și că populația romă din România nu se bucură de acces egal la asistență medicală sau egalitate în ceea ce privește rezultatele privind starea de sănătate.

Orice stat care urmărește garantarea accesului la drepturi cum ar fi sănătatea pe baze egale are datoria de a monitoriza acest acces, ținând în special cont de grupurile care pot fi vulnerabile la discriminare sau excludere, pe bază de etnie sau naționalitate, religie, sex sau orice alt factor.

Cercetarea pentru acest studiu a fost efectuată de Gallup România în martie și aprilie 2013. În total, au fost studiate 1119 de gospodării rome și 800 de gospodării nerome. O descriere completă a metodologiei studiului se găsește într-o anexă la prezentul raport.

5.2 Structura de vârstă și speranța de viață

Studiul a indicat că există diferențe considerabile între structură și profilul de vârstă ale populației rome și populației generale. Eșantionul populației generale indică un profil de vârstă mult mai

înaintată, în timp ce situația din gospodăriile rome este inversă. În familiile rome există o scădere dramatică a proporției persoanelor de peste 65 de ani și o proporție mult mai mare de copii și tineri.

Distribuția grupelor de vârstă în fiecare eșantion studiat (pe procente). Sursa: Gallup, 2013.

	Eșantionul populației rome în studiu	Eșantionul populației generale în studiu
Sub 15 ani	36.6	15.4
15-34 de ani	28.2	18.2
35-64 de ani	30	44.2
65 de ani și mai mult	5.2	22.2

Structura de vârstă foarte diferită a celor două populații are un impact direct asupra rezultatelor studiului. Din cauza natalității mai ridicate și unei speranțe de viață mai reduse, populația romă are un profil mult mai tânăr decât populația generală. Acest lucru trebuie avut în vedere când se analizează rezultatele. Multe afecțiuni au în mod natural o prevalență crescută odată cu vârsta și prin urmare se poate estima că apar mai frecvent la cei în vârstă de peste 65 ani. Acest fapt poate înclina rezultatele în sensul populației generale. Prin urmare, rezultatele sunt ulterior dezagregate pe vârstă și este analizată apariția afecțiunilor la categorii mai restrânse de vârstă. Studiul indică faptul că este mai probabil ca respondenții romi să fie diagnosticați cu afecțiuni medicale la o vârstă mai scăzută.

Profilul de vârstă are un impact semnificativ asupra statisticilor privind mortalitatea. La o primă vedere, studiul indică o rată generală a mortalității mai ridicată la populația generală. Totuși, acest aspect este înșelător deoarece eșantionul populației generale este în medie mult mai în vârstă. La o analiză ulterioară, studiul relevă că în rândul romilor decese apar mai frecvent la vârste mai scăzute, iar vârsta decesului este mult mai scăzută; **vârsta medie la deces în gospodăriile cuprinse în studiu este de 52 de ani la eșantionul de romi și 68 de ani la eșantionul populației generale.**

Această diferență de 16 ani în ceea ce privește speranța de viață subliniază discrepanța dramatică dintre romi și populația generală din România, în ceea ce privește starea sănătății și rezultatele pentru starea de sănătate.

5.3 Autoevaluarea stării sănătății

Persoanelor intervievate li s-a solicitat să își autoevalueze starea de sănătate. Deși autoevaluarea nu poate fi considerată un instrument exact, ea dă un indiciu util referitor la percepția respondenților referitor la sănătatea lor în general.²⁰ Precum studiile anterioare, cercetarea a arătat că persoanele din gospodăriile rome au dat în general o evaluare mult mai favorabilă a sănătății decât neromii, 25% dintre romi evaluând că sănătatea lor e foarte bună, comparativ

²⁰ Întrebarea era 'În general, cum v-ați evalua sănătatea în prezent?' cu șase variante de răspuns astfel: foarte bună, bună, moderată, proastă, foarte proastă, nu se aplică.

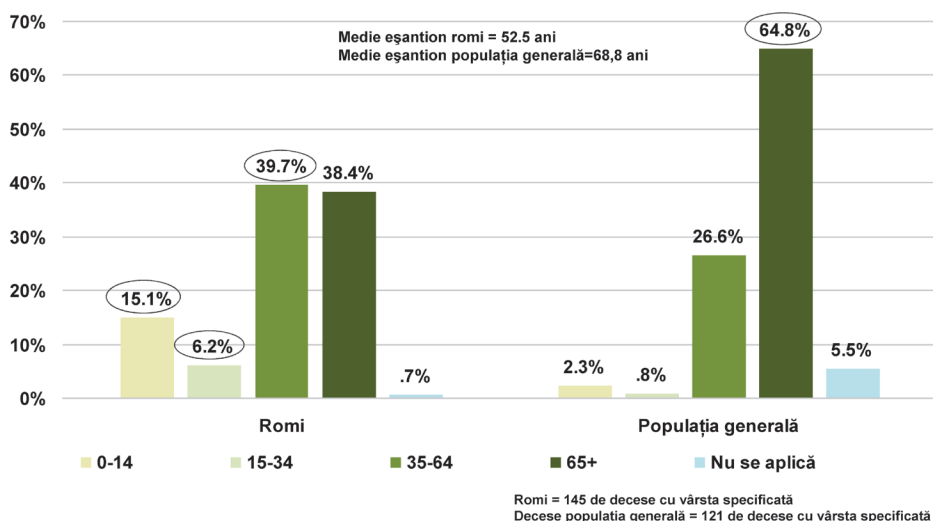
cu 17% din populația generală. Totuși, atunci când cele două categorii de foarte bine și bine sunt luate împreună diferența nu este la fel de notabilă, 63% dintre respondenții romi și 60% din populația generală declarând că sănătatea lor este în una din aceste două categorii.

Atunci când sunt dezagregate pe vârstă, rezultatele autoevaluării indică faptul că în grupul de vârstă de 35 - 64 de ani autoevaluarea romilor devine mai puțin pozitivă, iar numărul de respondenți care își evaluează sănătatea ca fiind proastă este de 21% pentru romi, comparativ cu 14% pentru populația generală. Această tendință continuă la grupul cu vârsta de peste 65 de ani, ceea ce indică o discrepanță de 41% pentru romi și 31% pentru non-romi. La o întrebare conexasă privind dificultatea de a munci sau desfășura activități în gospodărie, la categoria 35 – 64 de ani, 16% dintre romi au raportat o dificultate severă, iar 6% au răspuns extremă incapacitate/ nu pot desfășura activități; cifrele corespondente la populația generală sunt de 10% și 3%. Este notabil faptul că autoevaluarea negativă crește mai rapid pentru respondenții romi odată cu vârsta, și sugerează că romi se confruntă cu probleme de sănătate la o vârstă mai scăzută decât populația generală.

5.4 Mortalitatea

Referitor la distribuția deceselor pe vârste în ultimii cinci ani studiul a ajuns la rezultate semnificative din punct de vedere statistic la toate grupele de vârstă. La toate categoriile de vârstă 0 – 14, 15 – 34 și 35 – 64 de ani, cifrele pentru romi au fost semnificativ mai mari decât cele pentru populația generală. Această situație este inversată doar categoria de vârstă ceam mai înaintată, de peste 65 de ani; în timp ce 64,8% dintre decesele în rândul populației generale apar la acest grup de vârstă, la populația romă această cifră este de 38,4%.

Figura 1: Distribuția deceselor pe vârste în ultimii 5 ani. Sursa: Gallup, 2013.²¹



21 În rezultatele studiului, toate cifrele care sunt încercuite sunt considerate semnificative din punct de vedere statistic de către Gallup.

Vârsta medie la deces la eșantionul de romi este de 52,5 ani, în timp ce pentru populația generală este de 68,8 ani.

O analiza mai detaliată a ratelor mortalității este furnizată printr-o analiză a tabeli de mortalitate pentru toate decesele raportate în ultimii cinci ani, care calculează probabilitatea de a supraviețui sau muri în cadrul unor grupe de vârstă separate. Categoriile de vârstă sunt împărțite în intervale de zece ani.

Tabela de mai jos ilustrează faptul că numărul de decese la o mie de persoane rămâne mai mare la populațiile de romi. Romii mor mai frecvent la vârste mai scăzute.

Între vârstele 20 – 39 de ani, 13 decese au fost înregistrate în gospodăriile de romi cuprinse în studiu, în comparație cu un deces la populația generală.

21 de decese au fost înregistrate la populația romă sub vârsta de zece ani în comparație cu trei la populația generală. **Această cifră corespunde unui număr de 47 de decese la o mie de persoane sub vârsta de 10 ani la populația romă și 14 decese la o mie de persoane din populația generală, fiind de peste trei ori mai mare la populația romă.**

Numărul de decese care înregistrate la diferite categorii de vârstă. Sursa: Gallup, 2013.

Categoria de vârstă	Numărul de decese la romi	Proporția deceselor la romi (la 1000 de persoane)	Numărul de decese la populația generală	Proporția deceselor la populația generală (la 1000 de oameni)
0 - 9 ani	21	0.0047	3	0.0014
10 - 19 ani	2	0.0006	0	0
20 - 29 de ani	5	0.0020	0	0
30 - 39 de ani	8	0.0045	1	0.0007
40 - 49 de ani	12	0.0101	8	0.0064
50 - 59 de ani	20	0.0290	14	0.0151
60 - 69 de ani	32	0.0920	21	0.0361
70 - 79 de ani	29	0.2021	41	0.1411
80 - 89 de ani	14	0.3733	30	0.3279
90 de ani și mai mult	2	0.400	3	0.3750

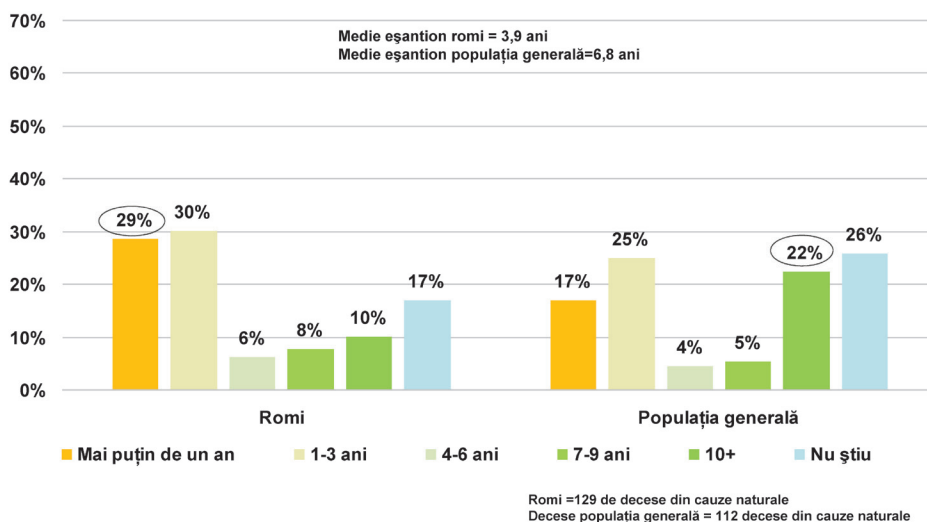
O tendință clară a apărut ca urmare a studiului. În timp ce rata mortalității în primul an este similară la ambele grupuri, **de la 1-5 ani s-au înregistrat zece decese la populația romă, în timp ce la populația generală nu s-au înregistrat astfel de decese.** Un studiu mult mai amplu ar fi necesar pentru a investiga suplimentar această tendință îngrijorătoare. Un astfel de studiu depășește sfera prezentului proiect de cercetare, dar se încadrează în obiectul de

activitate al agențiilor naționale. Cu toate acestea, rezultatele sugerează că există o diferență clară între cele două populații referitor la rata mortalității la copii.

Mortalitatea după diagnosticarea unei boli

Studiul a indicat rezultate semnificative suplimentare referitoare la perioada supraviețuirii după diagnosticarea unei boli. **În timp ce 29% dintre respondenții din eșantionul de romi supraviețuiesc mai puțin de un an, la populația generală această cifră este de 17%.** Situația este inversată referitor la cei care supraviețuiesc zece ani sau mai mult; la eșantionul de romi aproape 10% supraviețuiesc atât de mult în timp ce la populația generală 22% supraviețuiesc atât de mult. De asemenea, se arată că perioada medie dintre prima diagnosticare a unei afecțiuni și deces este de 3,9 ani la populația romă în timp ce la populația generală este de 6,8 ani.

Figura 2: Distribuția deceselor pe perioada de supraviețuire (ani între prima diagnosticare și deces). Sursa: Gallup, 2013.



Aceste cifre indică în mod clar că romii sunt mai susceptibili la consecințe mai grave și rezultate mai slabe pentru starea de sănătate, inclusiv mortalitate crescută, de îndată ce sunt diagnosticați cu o boală. Acest lucru poate fi explicat fie printr-o diagnosticare întârziată a afecțiunilor grave ceea ce dă pacientului o șansă de supraviețuire mai redusă, fie printr-un tratament mai precar după diagnosticare.

5.5 Accesul la asistență medicală

Studiul a chestionat participanții referitor la accesul la asistență medicală, precum și la programe de screening și prevenție. Participanții au fost întrebați de asemenea despre barierele și

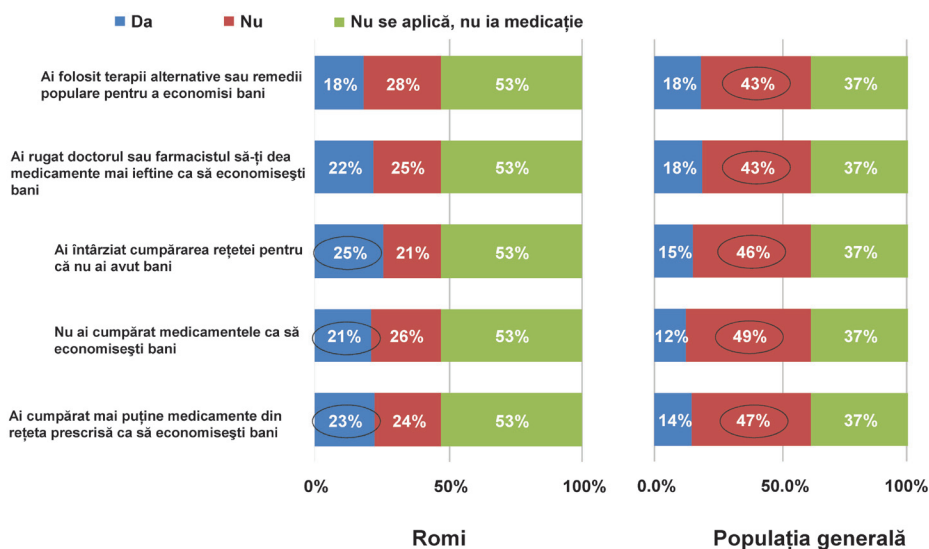
obstacolele în obținerea asistenței medicale cum ar fi costurile asociate, inclusiv deplasarea și medicația, și lipsa asigurărilor de sănătate.

Rezultatele indică în mod clar că romii se confruntă cu obstacole și dificultăți mai mari în accesarea asistenței medicale și plata medicamentelor. **11% dintre respondenții romi au raportat că în ultimul an au avut nevoie de asistență medicală, dar nu au beneficiat de aceasta, comparativ cu 5% din populația generală.**

Referitor la motivele date, 72% dintre romi au menționat că nu și-au putut permite costul vizitei la medic (comparativ cu 56% din respondenții din populația generală), în timp ce 48% au menționat de asemenea că nu și-au putut permite costul transportului (comparativ cu 31% din populația generală). 41% nu au avut asigurare medicală (comparativ cu 33% din populația generală).

Pentru cei care au mers la medic și au primit un diagnostic, au apărut obstacole suplimentare în accesarea tratamentului și medicației. Aici au fost relevate multe diferențe semnificative între romi și neromi, arătând **că este mai probabil ca romii să întârzie cumpărarea medicamentelor prescrise sau să cumpere numai o parte dintre ele, pentru a economisi bani.** Referitor la afecțiunile medicale specifice, în timp ce 100% din populația generală care a fost diagnosticată fie cu TBC, fie cu pneumonie a raportat că a primit tratament, aceste cifre au fost de 89% pentru romii diagnosticați cu pneumonie și 95% pentru cei diagnosticați cu TBC. Mai mult, diagnosticarea ambelor afecțiuni este mai mare în rândul romilor.

Figura 3: În ultimele 12 luni, sunt oricare dintre următoarele afirmații adevărate pentru dvs.? Sursa: Gallup, 2013.



Mărimea eșantionului de romi = 1119
Mărimea eșantionului populației generale = 800

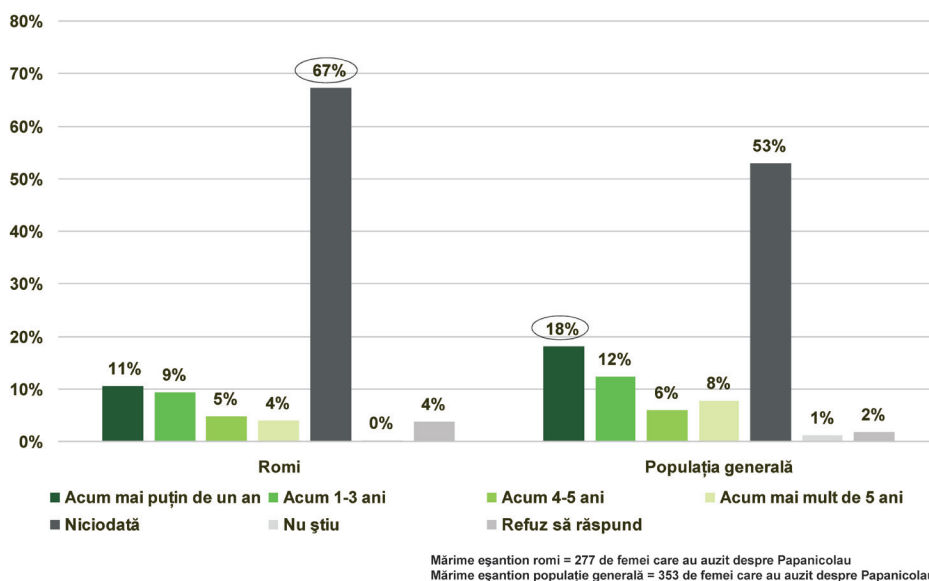
5.6 Programe de screening și vaccinare

Informațiile referitoare la accesul la programe de screening pentru tuberculoză (TBC), cancer cervical și cancer de sân și programe de vaccinare indică de asemenea diferențe semnificative și relevă că romii din România sunt susceptibili de a avea mai puțin acces la aceste servicii de sănătate.

Referitor la screening-ul radiologic pentru tuberculoză (TBC), peste jumătate dintre romii incluși în studiu nu au avut niciodată acces la acest screening (54%), în timp ce cifra scade la aproximativ o treime (34%) la populația non-romă.

Cifrele referitoare la controalele ginecologice și testele Papanicolau au arătat de asemenea diferențe semnificative în ceea ce privește accesul la teste. **Numărul de femei rome care raportează că nu și-au făcut niciodată un control ginecologic²² este de două ori mai mare față de populația generală:** 32% dintre femeile rome, în comparație cu 16% din femeile din populația generală. Cifrele pentru testul Papanicolau sunt menționate mai jos.

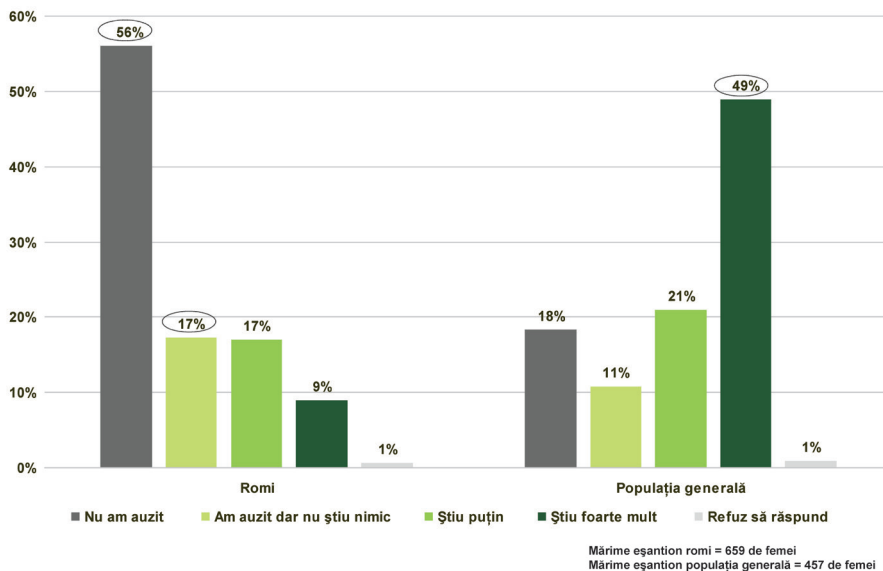
Figura 4: Când v-ați făcut ultima dată un test Papanicolau? Sursa: Gallup, 2013.



Diferența rămâne semnificativă atunci când cifra este defalcată pe grupe de vârstă; 74% din femeile rome din grupa de vârstă 15 - 34 de ani nu au auzit niciodată de test, comparativ cu 61% din eșantionul de populație generală. Este îngrijorător faptul că gradul de informare referitor la acest test rămâne mult mai scăzut în rândul femeilor rome în comparație cu populația generală. În general, 56% din femeile rome care au răspuns la studiu nu au auzit niciodată de test comparativ cu 18% din populația generală, în timp ce doar 9% din femeile rome erau bine informate comparativ cu 49% din femeile din populația generală.

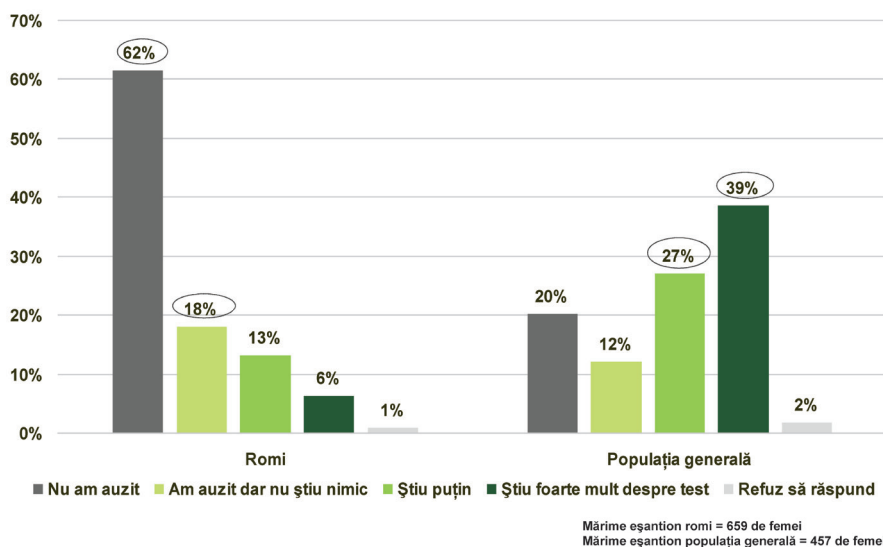
²² Această întrebare a exclus examinările efectuate în timpul nașterii și gravidității.

Figura 5: Vă rugăm menționați ce știți despre testul Papanicolau. Sursa: Gallup, 2013.



O situație similară apare referitor la cunoștințele și accesul la mamografie ca mijloc de detectare a cancerului de sân. 62% dintre femeile rome care au răspuns la studiu nu au auzit niciodată de mamografie, în timp ce doar 20% din femeile din populația generală au raportat același lucru. 39% din femeile din populația generală au raportat că sunt bine informate cu privire la mamografie, în comparație cu doar 6% dintre femeile rome.

Figura 6: Vă rugăm menționați ce știți despre mamografie. Sursa: Gallup, 2013.



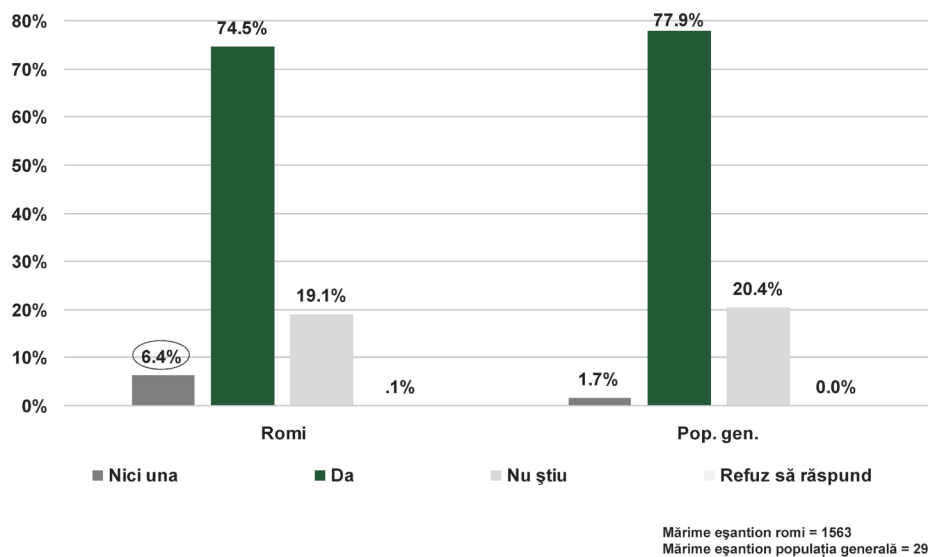
Dintre femeile care au auzit despre mamografie, 88% din femeile rome au raportat că nu și-au făcut niciodată o mamografie în comparație cu 79% din femeile din populația generală.

5.7 Probleme de sănătate la copii

Accesul la asistență medicală precum și de asemenea la programele de prevenire și tratament este esențial pentru asigurarea dezvoltării sănătoase a copiilor.

Referitor la vaccinări și alte metode preventive pentru copii, sunt relevate inegalități clare în domeniul sănătății. Studiul a relevat că aproape de patru ori mai mulți copii rome nu au fost niciodată vaccinați comparativ cu populația generală (6,4% comparativ cu 1,7%).

Figura 7: Vă aduceți aminte câte vaccinuri a avut copilul dvs. până acum?
Sursa: Gallup, 2013.



Diferența referitoare la numărul de copii care nu au fost vaccinați este foarte vizibilă atunci când se analizează date dezagregate pe sex – numărul fetelor rome care nu au fost niciodată vaccinate este de 11 ori mai mare decât cel al fetelor din gospodăriile din populația generală (6,6% din fetele rome nu au fost niciodată vaccinate comparativ cu 0,6% din populația generală).

Copiii rome au șanse mai mici de a primi anumite vaccinuri. Acest lucru se poate constata referitor la diverse vaccinuri, inclusiv vaccinul pentru hepatita B și difterie, tetanus și tuse convulsivă (DTP) de mai jos. Acest lucru este de asemenea evident în cazul testului IDR pentru TBC.

Figura 8: Puteți menționa vă rog ce tipuri de vaccinuri au fost administrate copilului dvs.? Sursa: Gallup, 2013.

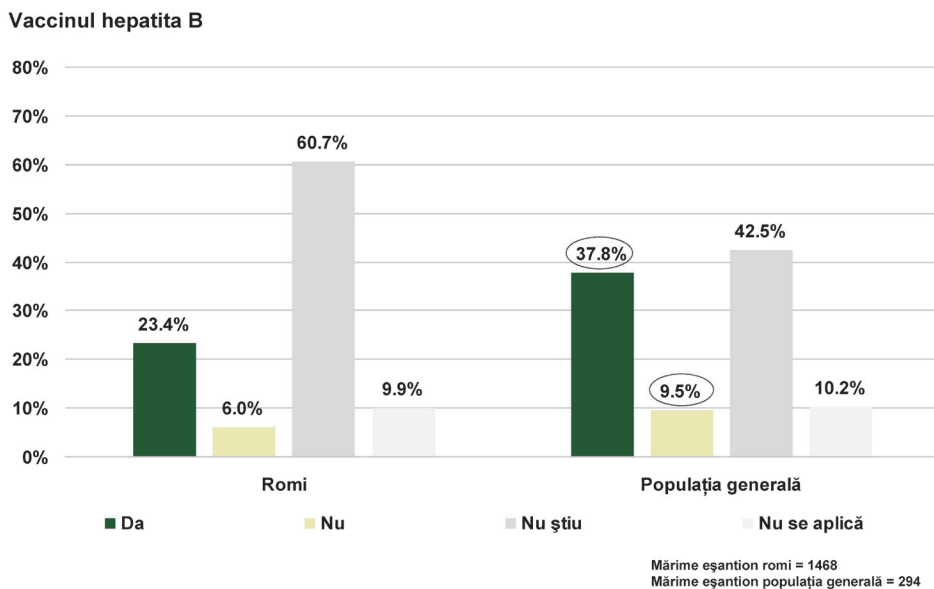


Figura 9: Puteți menționa vă rog ce tipuri de vaccinuri au fost administrate copilului dvs.? Sursa: Gallup, 2013.

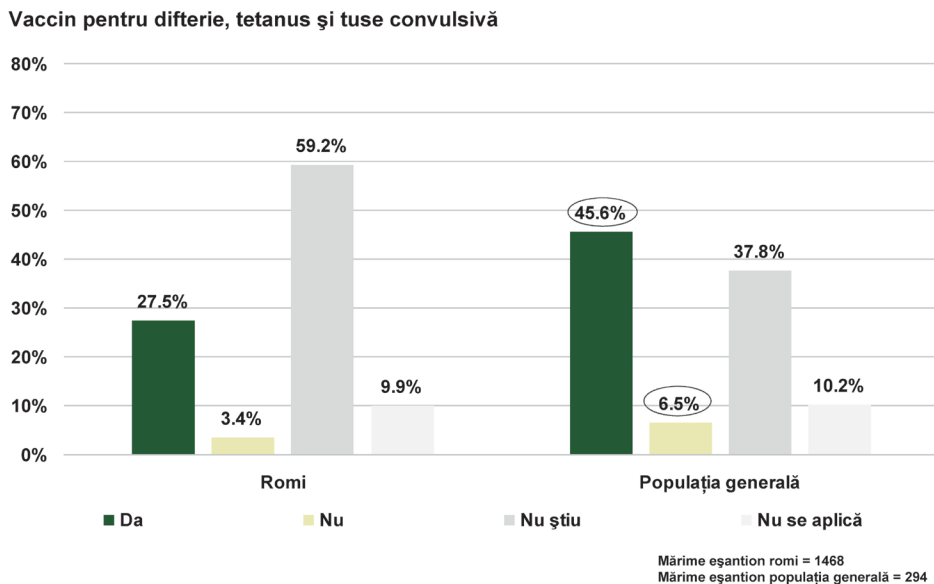
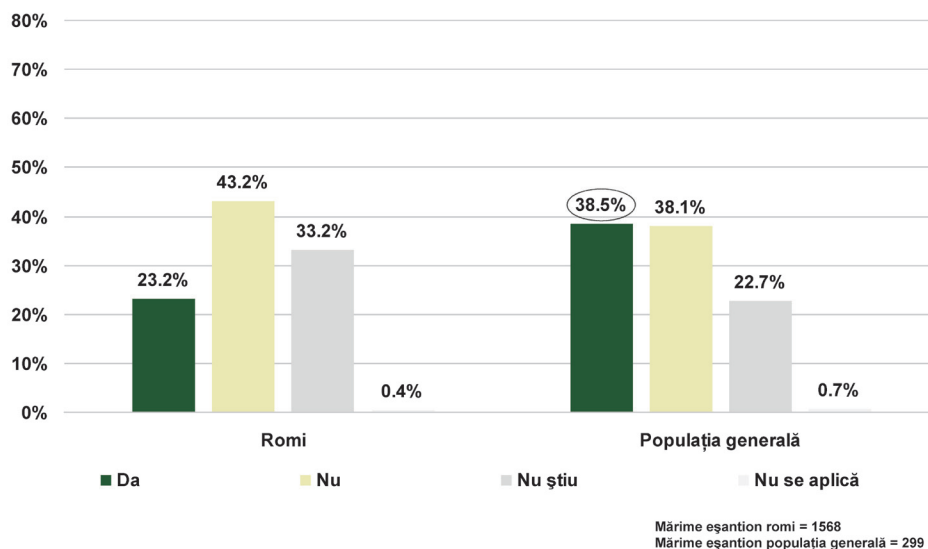


Figura 10: A fost vreodată copilul dvs. testat pentru tuberculoză printr-un test idm R? (când se administrează o injecție în braț iar reacția corpului precum roșeața pielii este măsurată în 2-3 zile) Sursa: Gallup, 2013.



5.8 Incidența anumitor afecțiuni medicale

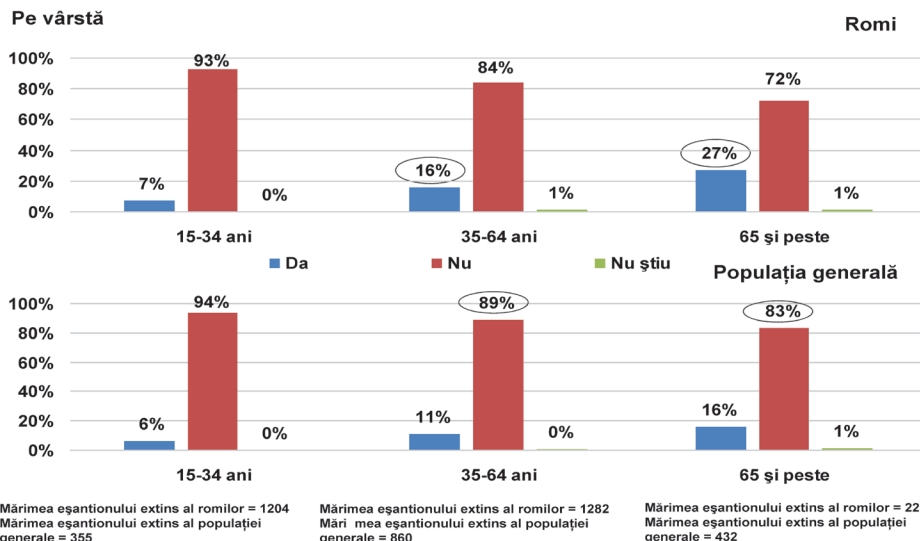
La nivelul întregului eșantion, pentru multe probleme și afecțiuni grave, diagnosticul în rândul respondenților neromi este mai frecvent. Aceste afecțiuni includ hipertensiunea (cu 7,7% mai frecvent), boli cardiace sau vasculare (7%), boli ale ficatului (3%) și cancer (0,8%). Toate aceste discrepanțe sunt considerate semnificative din punct de vedere statistic.²³ Cu toate acestea, profilul de vârstă mai înaintată al populației generale poate introduce un bias în sensul acesteia, întrucât este mai probabil ca respondenții mai în vârstă să fie diagnosticați cu aceste afecțiuni. Într-adevăr, atunci când rezultatele sunt dezagregate pe grupe de vârstă, acestea indică o probabilitate mai mare ca romii să fie diagnosticați cu multe afecțiuni la o vârstă mai scăzută.

Mai mult, absența unui diagnostic nu confirmă neapărat absența unei afecțiuni. Diagnosticarea depinde de accesul la un medic sau specialist în domeniul sănătății, ceea ce un număr mai mare de romi au raportat ca fiind o problemă, comparativ cu populația generală (a se vedea Secțiunea 5.5). Obstacolele care împiedică sau reduc accesul la asistență medicală și prin urmare reduc șansele unei diagnosticări la timp includ costurile asociate (costul transportului la o unitate medicală, costul medicamentelor și de asemenea plățile neoficiale către specialiștii din domeniul medical) și discriminarea.

Boli respiratorii: Studiul arată că romii sunt semnificativ mai susceptibili a fi diagnosticați cu diverse boli respiratorii, care afectează căile respiratorii și plămâni.

²³ La afecțiuni mai rare, cum ar fi cancerul, o diferență de 0,8% este considerată semnificativă din punct de vedere statistic.

Figura 11: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu o boală respiratorie, însemnând orice boală legată de căile respiratorii sau plămâni? Sursa: Gallup, 2013.



Tuberculoză: Rezultatele studiului au indicat că rata diagnosticării TBC în rândul respondenților romi este mai mare decât dublul celei din rândul populației generale.

Figura 12: Tuberculoza (TBC). Sursa: Gallup, 2013.

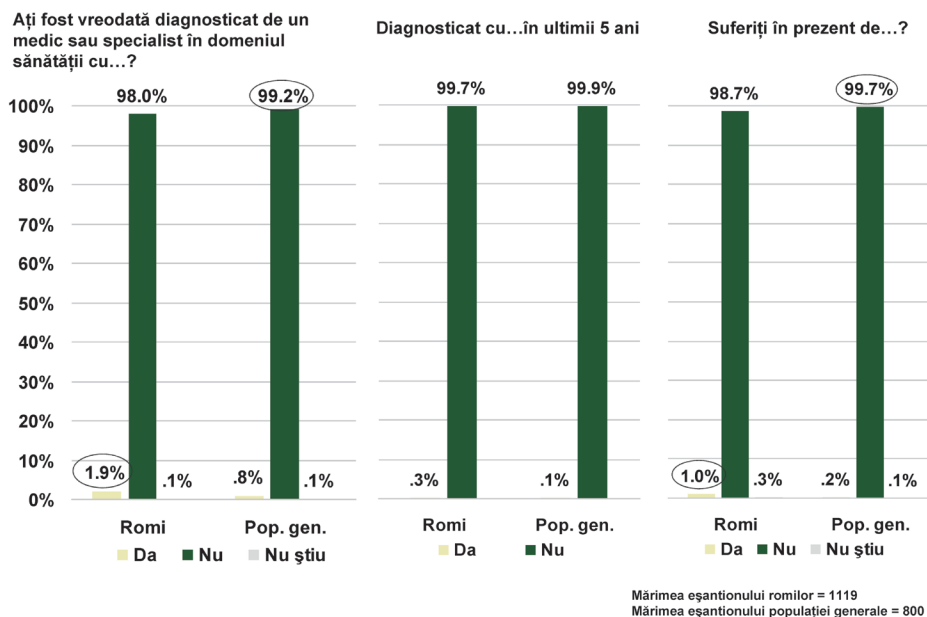


Figura 13: Ați fost vreodată diagnosticat de medic sau un profesionist în domeniul sănătății cu tuberculoză (TBC)? Date dezagregate pe vârstă. Sursa: Gallup, 2013.

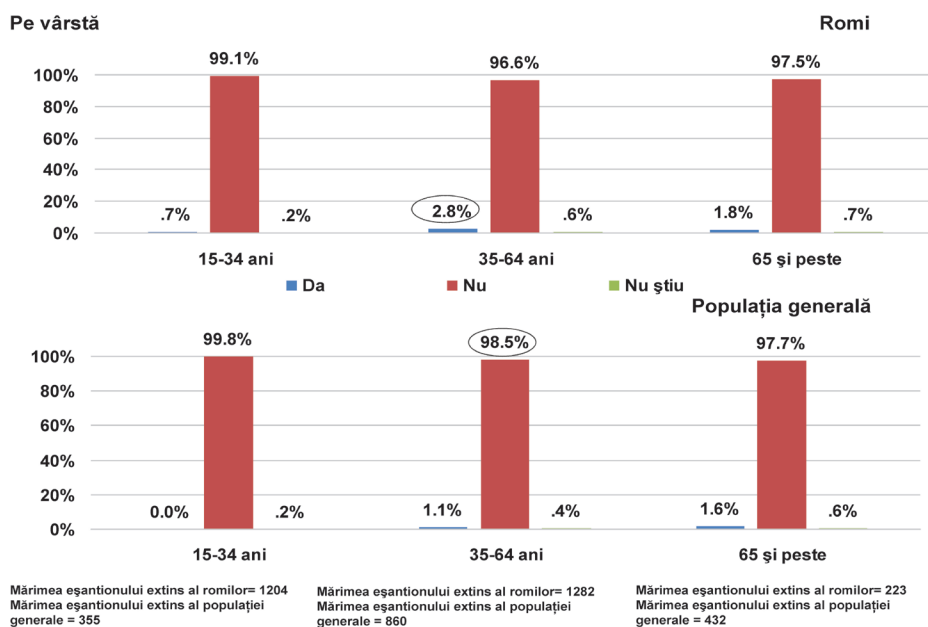
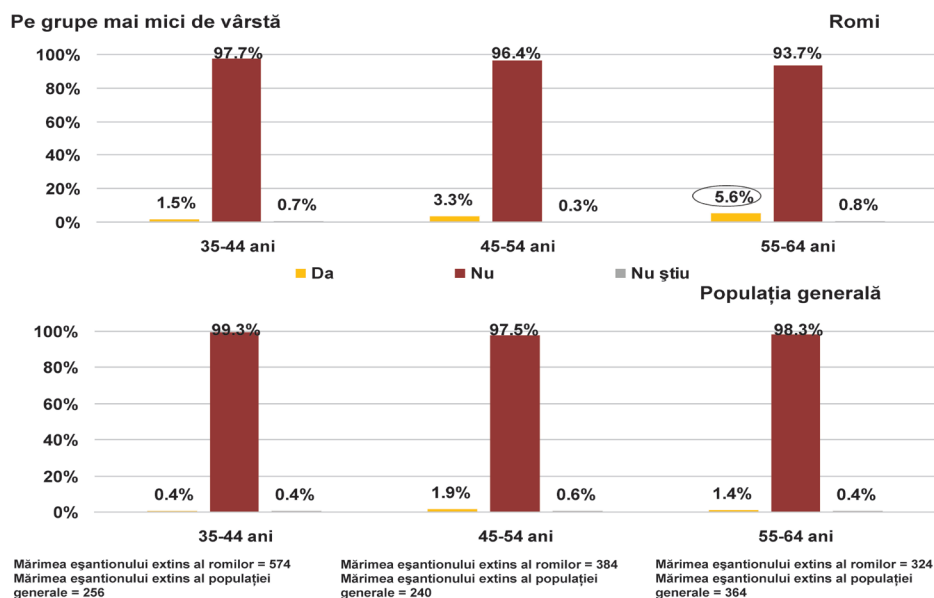


Figura 14: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu tuberculoză (TBC)? Pe grupe mai restrânse de vârstă. Sursa: Gallup, 2013.



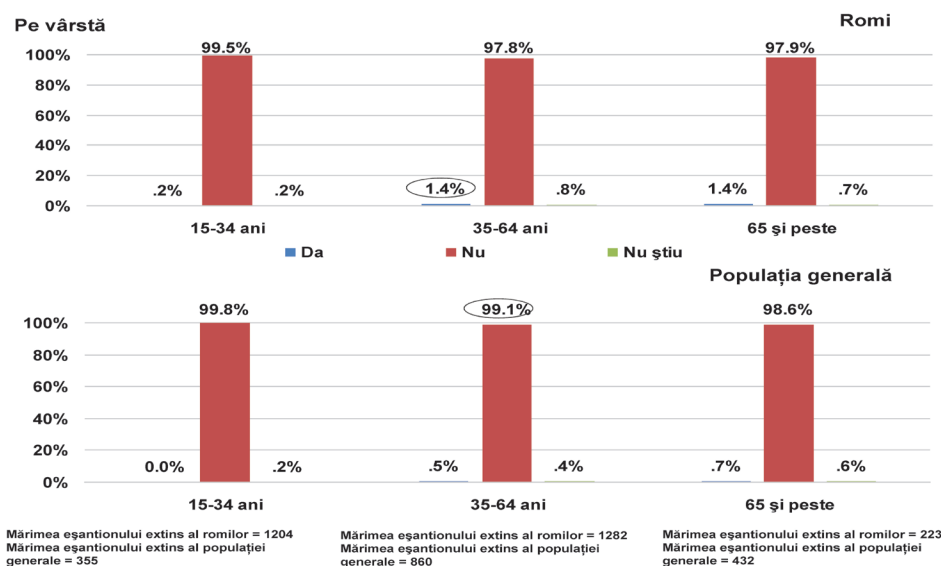
După cum se arată mai sus (Secțiunea 5.7), ratele vaccinării pentru TBC sunt de asemenea mai scăzute în rândul romilor.

Atunci când rezultatele sunt dezagregate în funcție de vârstă, rezultatele indică faptul că prevalența bolii rămâne mai crescută la toate grupele de vârstă din populațiile rome și într-un grad semnificativ din punct de vedere statistic la categoria de vârstă 35 - 64 de ani.

La categoria de vârstă 55 - 64 de ani, diagnosticul este de patru ori mai frecvent în rândul respondenților romi.

La cei care suferă în prezent de afecțiune rezultatele sunt de asemenea semnificative, 1,0% dintre romi suferind în prezent de TBC, comparativ cu 0,2% din populația generală. Din nou, atunci când sunt dezagregate pe grupe de vârstă, rezultatele sunt mai ridicate pentru toate grupele de vârstă și semnificativ mai ridicate la categoria de vârstă 35 - 64 de ani.

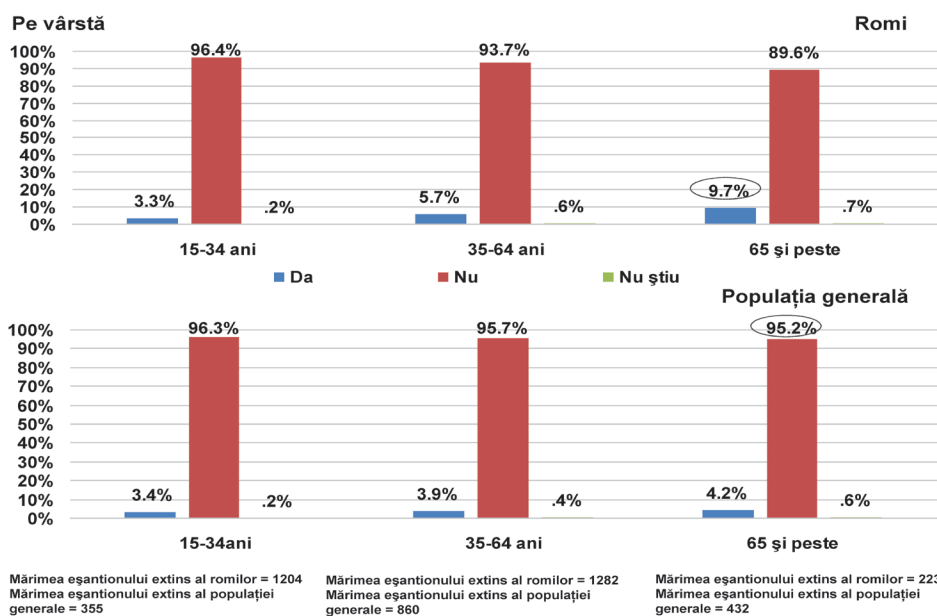
Figura 15: Suferiți în prezent de tuberculoză (TBC)? Sursa: Gallup, 2013.



Aceste cifre indică nu doar probabilitatea mai mare ca romii să fie diagnosticați cu TBC, ci și faptul că programele și tratamentele preventive disponibile par a fi mai puțin eficiente sau nu ajung la romi; peste jumătate dintre toți romii care au fost vreodată diagnosticați suferă în prezent de TBC, comparativ cu un sfert din cei diagnosticați din populația generală.

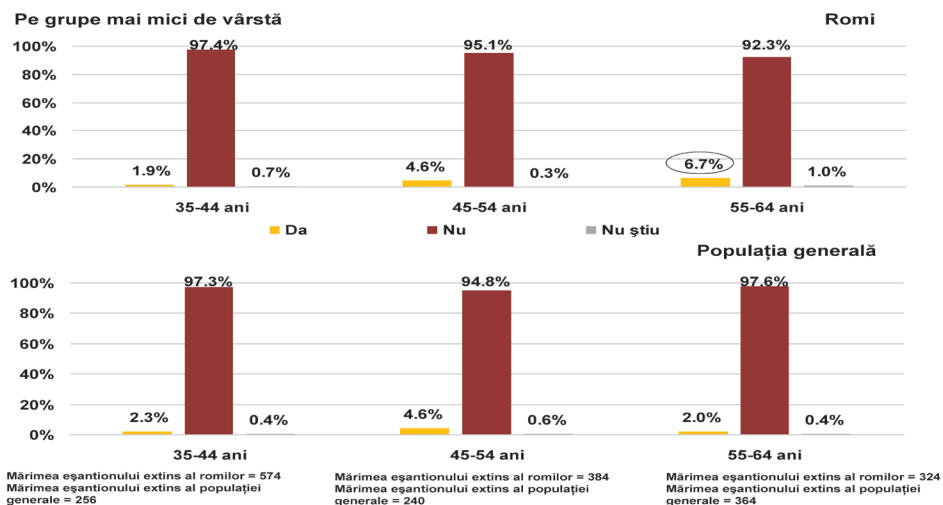
Pneumonia: Diagnosticul pneumoniei este mai frecvent la respondenții romi din toate grupele de vârstă și într-o măsură semnificativă între vârstele 45 - 54 de ani și la cei de peste 65 de ani. Printre cei care suferă în prezent de pneumonie, rezultatele sunt semnificativ mai mari la respondenții romi în vârstă de peste 35 de ani.

Figura 16: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu pneumonie? Sursa: Gallup, 2013.



Bronșita cronică sau emfizemul: Atunci când sunt dezagregate pe vârstă, rezultatele pentru bronșita cronică sau emfizem indică de asemenea rezultate semnificative din punct de vedere statistic la grupa de vârstă 55 - 64 de ani.

Figura 17: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu bronșită cronică sau emfizem? Pe grupe mai restrânse de vârstă. Sursa: Gallup, 2013.



Boli renale: Referitor la bolile renale și nefrite, răspunsurile indică din nou probabilitatea mai mare ca romii să fie diagnosticați cu aceste afecțiuni. Diagnosticarea nefritei este de asemenea semnificativ mai frecventă la câteva grupe de vârstă din gospodăriile rome. La grupul de vârstă 35 - 44 de ani, rata diagnosticării la respondenții romi este de peste trei ori mai mare decât la populația generală.

Figura 18: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu boli renale? Sursa: Gallup, 2013.

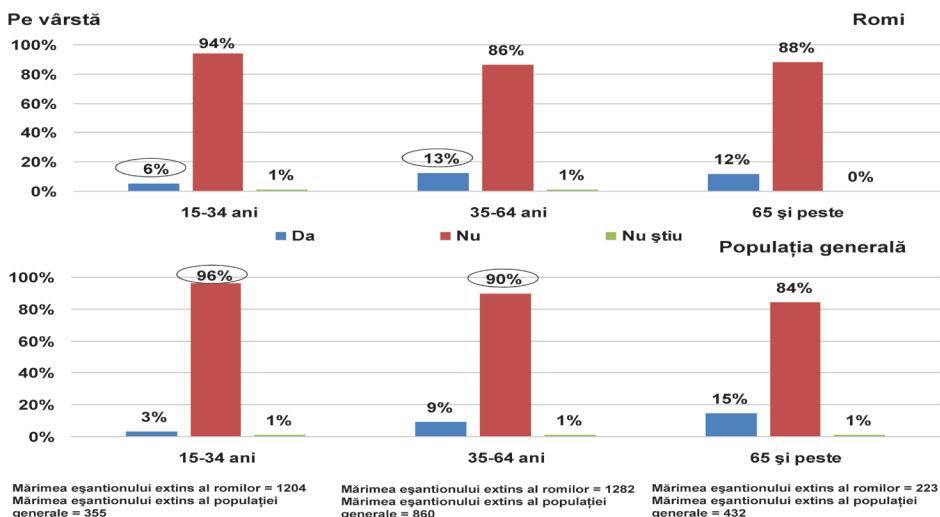
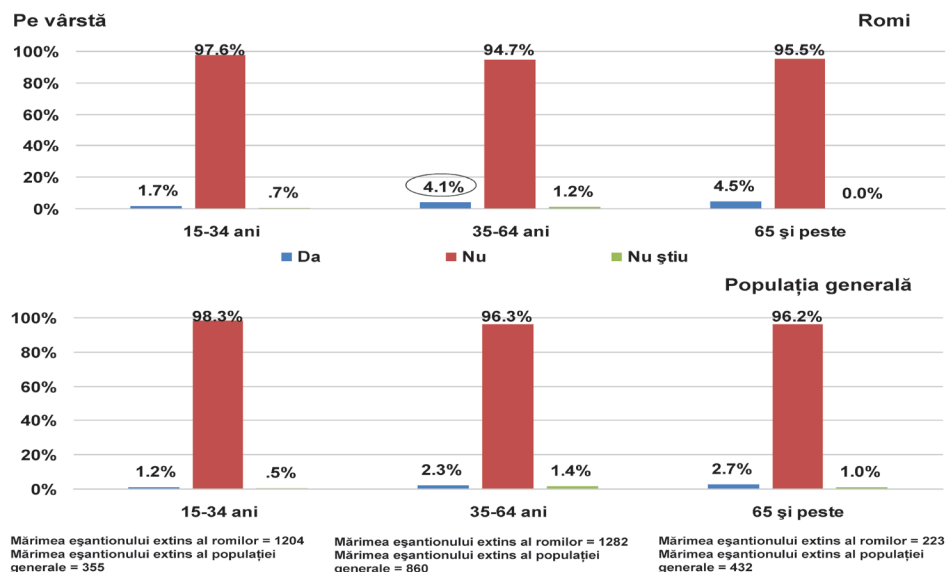
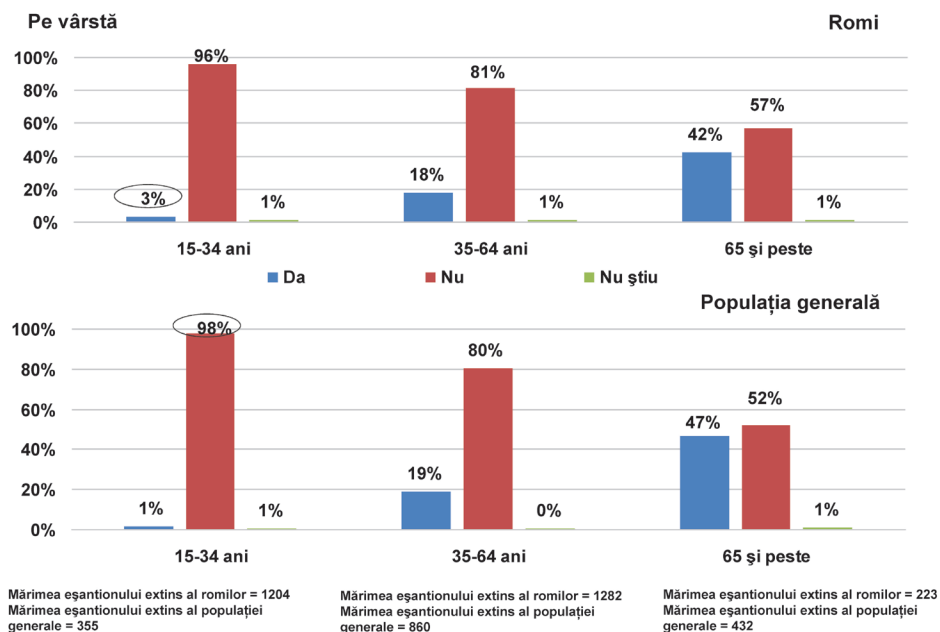


Figura 19: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu nefrită? Sursa: Gallup, 2013.



Boli reumatice: Bolile reumatice, deși sunt mult mai frecvent diagnosticate la populația generală, sunt de trei ori mai frecvente în rândul tinerilor romi.

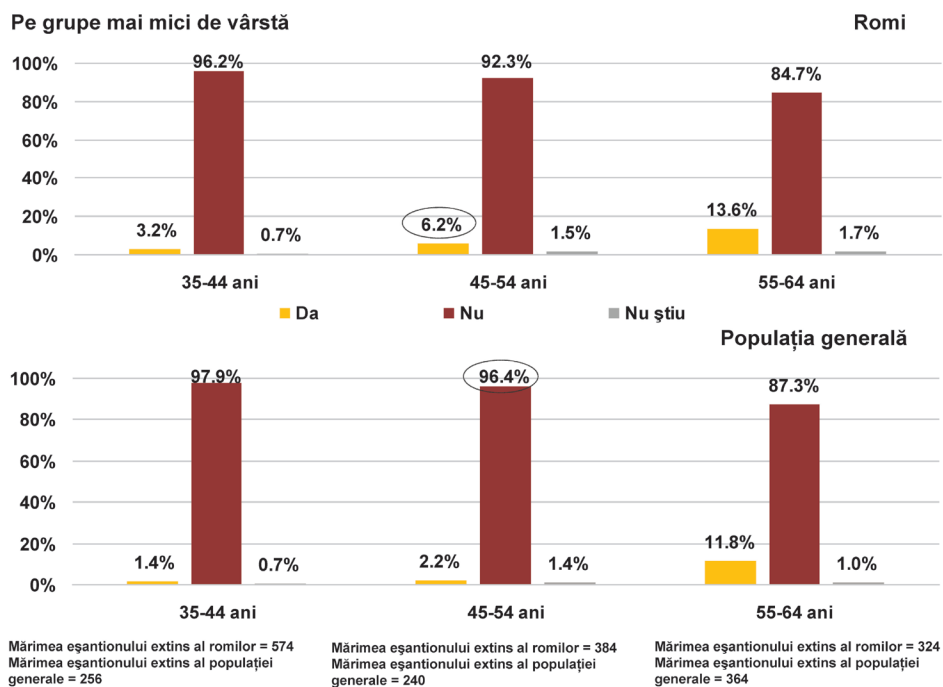
Figura 20: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu boli reumatice? Sursa: Gallup, 2013.



Diabet: În ceea ce privește diabetul, situație este complexă, 4% din populația generală menționând că suferă în prezent de această afecțiune, comparativ cu 2,4% din populația romă. Ratele diagnosticării sunt mai mari atât pentru bărbați, cât și pentru femei la populația generală.

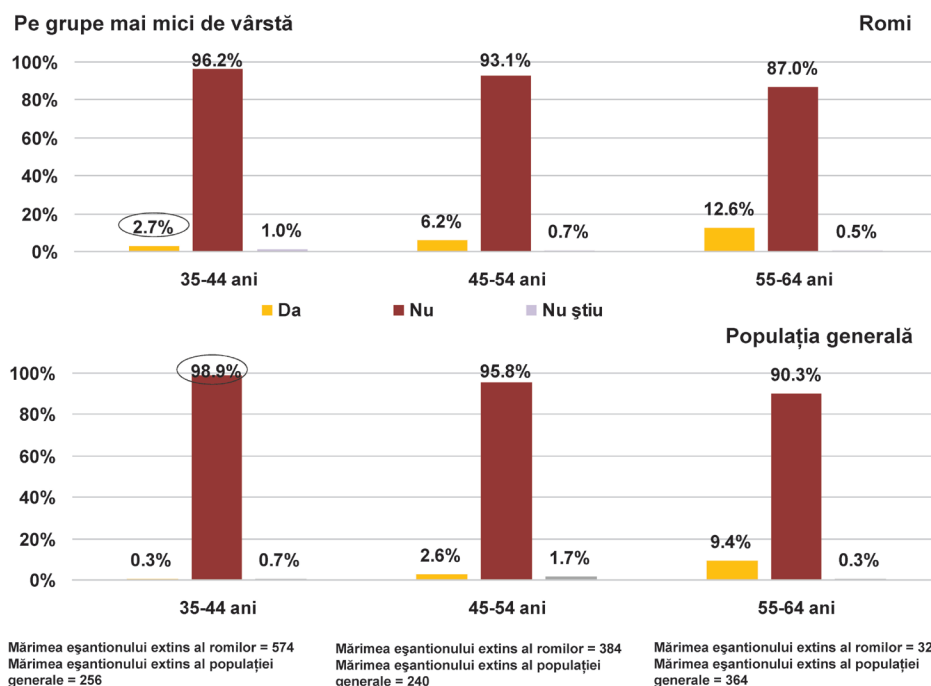
Cu toate acestea, atunci când cifrele sunt dezagregate suplimentar în funcție de vârstă, rezultatele indică faptul că unele rezultate semnificative din punct de vedere statistic sunt relevate la grupul de vârstă 45 – 54 de ani. În timp ce rezultatele generale referitoare la diagnosticarea diabetului indică faptul că acesta este diagnosticat mai frecvent la populația generală, o analiză mai profundă a acestor rezultate indică faptul că afecțiunea este diagnosticată la o vârstă mai scăzută în rândul populației rome.

Figura 21: Ați fost vreodată diagnosticat de un medic sau specialist în domeniul sănătății cu diabet? Pe grupe mai mici de vârstă. Sursa: Gallup, 2013.



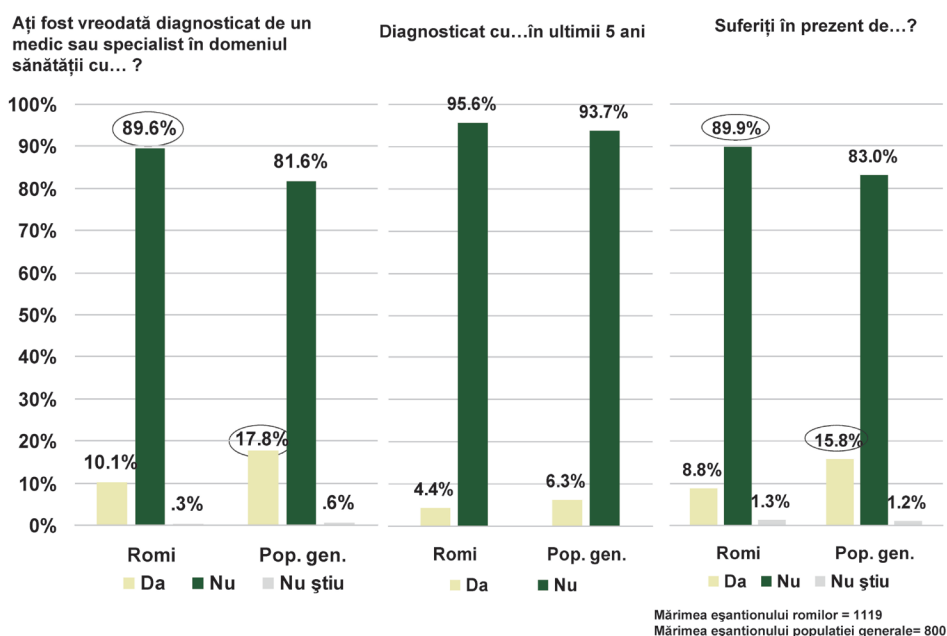
Afecțiuni cardiace: Deși nu s-a raportat nicio diferență cu privire la prevalență comparativ cu eșantionul populației generale în ansamblu, este mai probabil ca respondenții romi mai tineri să raporteze diagnosticarea anumitor tipuri de afecțiuni cardiace. La grupa de vârstă 35 - 44 de ani, 2,7% din populația romă a fost diagnosticată cu o formă de afecțiune cardiacă, în timp ce pentru populația generală cifra este de 0,3%. La toate celelalte categorii de vârstă, rezultatul este de asemenea mai ridicat pentru populația romă, dar nu într-o măsură semnificativă din punct de vedere statistic.

Figura 22: Suferiți în prezent de boală coronariană sau cardiopatie ischemică? Pe grupe mai mici de vârstă. Sursa: Gallup, 2013.



Hipertensiune: Studiul arată că rata diagnosticării hipertensiunii sau unei tensiuni arteriale ridicate în rândul neromilor este semnificativ mai ridicată: 17,8% dintre neromi au fost diagnosticați cu hipertensiune, comparativ cu 10,1% din populația romă. Hipertensiunea este un factor major de risc pentru câteva afecțiuni grave care pun viața în pericol, cum ar fi infarctul, criza cardiacă și insuficiența renală.²⁴ În ciuda gravității hipertensiunii ca factor de risc, aceasta rămâne adesea sub-diagnosticată, parțial din cauza lipsei accesului la asistență medicală.²⁵ Dat fiind că studiul arată că multe probleme grave de sănătate sunt diagnosticate mai frecvent la romi, trebuie notat faptul că hipertensiunea este diagnosticată mai puțin frecvent. Sub-diagnosticarea hipertensiunii este obișnuită și ar putea fi o problemă – o eventuală explicație pentru acest lucru este lipsa accesului regulat la asistență medicală.

Figura 23: Hipertensiunea. Sursa: Gallup, 2013.



²⁴ Organizația Mondială a Sănătății, Grupul de redactare al Societății Internaționale de Hipertensiune, Declarația privind gestionarea hipertensiunii din 2003 a Organizației Mondiale a Sănătății (WHO)/Societății Internaționale de Hipertensiune (ISH) disponibilă la: http://www.who.int/cardiovascular_diseases/guidelines/hypertension_guidelines.pdf

²⁵ Abdishakur M Abdulle, Nico JD Nagelkerke, Samra Abouchacra, Javed Y Pathan, Abdu Adem, și Enyioma N Obineche, 'Under-treatment and under diagnosis of hypertension: a serious problem in the United Arab Emirates' în BMC Cardiovascular Disorders, 2006.

Secțiunea a II a

**Obligația de colectare și publicare a
datelor dezagregate**

6 Justificarea unei obligații legale de colectare a datelor dezagregate²⁶

6.1 De ce este necesară o obligație legală?

Utilizarea unor indicatori relevanți și siguri este crucială în vederea evaluării situației(ilor) și/sau încălcării(ilor) drepturilor omului.²⁷ În acest sens, colectarea și diseminarea datelor dezagregate sunt esențiale pentru a releva situația celor mai dezavantajate și/sau vulnerabile grupuri ale populației și pentru a măsura inegalitatea și discriminarea.²⁸ Mecanismele internaționale pentru monitorizarea drepturilor omului au încurajat colectarea datelor²⁹ dezagregate pe baza criteriilor de discriminare interzise. Referitor la discriminarea împotriva populațiilor de romi, Comitetul ONU pentru Eliminarea Discriminării Rasiale a solicitat în mod indirect colectarea datelor dezagregate pe criteriul etniei cu scopul de a măsura respectarea drepturilor romilor.³⁰ Consiliul European a concluzionat că în absența datelor statistice pe bază de etnie și sex, rezultatul politicilor și programelor guvernamentale nu ar putea fi monitorizat cu exactitate, evaluat și îmbunătățit.³¹

Conform Expertului Independent ONU pentru Minorități, colectarea datelor dezagregate constituie un „mijloc esențial” de identificare a amplorii problemelor sociale și economice resimțite de grupurile etnice, precum și un mijloc de elaborare a „unor politici și practici adecvate și eficiente.”³² Într-adevăr, Landman și Carvalho explică faptul că **atunci când datele sunt dezagregate pe baza unor factori precum sexul, regiunea, religia și etnia, factorii de decizie politică pot discerne gradul relativ de exercitarea a drepturilor în rândul membrilor diferitelor grupuri sociale și identifica „discriminarea și excluderea de facto.”**³³ În special în

26 Cercetarea privind cadrul legal referitor la colectarea datelor dezagregate s-a efectuat împreună cu Centrul pentru Drepturile Omului al Universității din Essex.

27 Biroul Înaltului Comisar pentru Drepturile Omului, *Human rights indicators: A Guide to Measurement and Implementation* (2012, Doc. ONU HR/PUB/12/5), 21.

28 *Ibid.*, p. 68.

29 A se vedea printre altele CEDAW, *General Recommendation No 9 on Statistical data concerning the situation of women* (1989), *General Recommendation No 19 on Violence against women* (1992) și *General Recommendation No 23 on Article 7, political and public life* (1997); CRC, *General Comment No 4 on Adolescent health* (2003) și *General Comment No 5 on General measures of implementation of the Convention on the Rights of the Child* (2003); CERD, *General Recommendation No 25 on related dimensions of racial discrimination* (2000) și *General Recommendation No 34 on Racial discrimination against people of African descent* (2011); CESC, *General Comment No 20 on Non-discrimination in economic, social and cultural rights* (2009).

30 CERD, *General Recommendation No 27 on Discrimination against Roma*, alin. 46: ‘Statele părți includ în rapoartele lor periodice, în formă adecvată, date referitoare la comunitățile de romi din jurisdicția lor, inclusiv date statistice referitoare la participarea romilor la viața politică și referitoare la situația lor economică, socială și culturală, inclusiv din perspectiva genului, și informații referitoare la implementarea acestei recomandări generale’.

31 Consiliul European, Adunarea Parlamentară, Hotărârea 1740 (2010), *The situation of Roma in Europe and relevant activities of the Council of Europe*, alin. 15.7.

32 Raportul Expertului Independent al ONU pentru Minorități, *Mission to Hungary* (2007, Doc. ONU nr. A/HRC/4/9/Add.2), alin. 100.

33 Landman și Carvalho, *Measuring Human Rights*, 116.

domeniul sănătății, Raportorul Special al ONU pentru dreptul **tuturor de a se bucura de cel mai înalt standard realizabil de sănătate fizică și mentală** a susținut că fără dezagregarea datelor amploarea problemelor referitoare la etnie și rasă ar rămâne necunoscut autorităților, care au nevoie de aceste informații pentru a planifica intervenții adecvate și evalua eficiența acestora.³⁴ Raportorul Special a menționat de asemenea că „din perspectiva drepturilor omului”, scopul ar trebui să fie dezagregarea datelor cât mai amplu posibil în ceea ce privește „criteriile de discriminare interzise la nivel internațional,” inclusiv sex, rasă, etnie și situație socio-economică.³⁵

Datele dezagregate pe etnie sunt necesare pentru combaterea discriminării, în special a discriminării indirecte. Directiva Uniunii Europene (UE) **2000/43/CE** (Directiva privind Egalitatea Rasială),³⁶ care trebuie să fie respectată de toate statele membre UE, definește discriminarea indirectă ca fiind:

„o prevedere, criteriu sau practică aparent neutră care dezavantajează anumite persoane de o anumită rasă sau origine față de alte persoane, în afara de cazul în care acele prevederi, criterii sau practici sunt justificate obiectiv de un scop legitim, iar metodele de atingere a aceluși scop sunt adecvate și necesare”³⁷

Articolul 5 din Directiva privind Egalitatea Rasială explică faptul că în contextul principiului egalității de tratament, statele ar trebui să adopte măsuri specifice pentru prevenirea sau compensarea dezavantajelor legate de rasă sau origine etnică. Prin urmare, colectarea de date etnice dezagregate referitoare la sănătate nu constituie discriminare în înțelesul Directivei privind Egalitatea Rasială.

În mod similar, art. 7 din Directiva UE privind încadrarea în muncă (Directiva 2000/78/CE) se referă la conceptul acțiunii pozitive și măsuri specifice care pot fi luate de state. În mod specific, acesta subliniază că:

„Pentru a asigura deplina egalitate în viața profesională, principiul egalității de tratament nu împiedică niciun stat membru să mențină sau să adopte măsuri specifice destinate a preveni sau compensa dezavantajele legate de unul dintre criteriile prevăzute la articolul 1.”

Aceste dispoziții ale legislației UE determină necesitatea unui mecanism cantitativ pentru compararea impactului dispoziției, criteriului sau practicii respective asupra minorităților etnice și asupra majorității. În vederea asigurării exercitării dreptului la egalitate și de a nu fi supus discriminării, trebuie să se considere că acest drept include prerogativa persoanelor de a accesa date dezagregate pentru a dovedi discriminarea. Obligația legală de a colecta și analiza date dezagregate, cu scopul de a releva inegalitățile și a monitoriza eficiența măsurilor publice care au scopul de a asigura egalitatea, trebuie înțeleasă ca un corolar al consacării legale de către stat a dreptului la egalitate și a dreptului de a nu fi supus niciunei discriminări.

³⁴ Raportul Raportorului Special privind dreptul tuturor de a se bucura de cel mai înalt standard realizabil de sănătate, *Mission to Sweden* (2007, Doc. ONU Nr. A/HRC/4/28/Add.2), alin. 120.

³⁵ *Ibid*, alin. 119.

³⁶ Directiva Consiliului 2000/43/CE din 29 iunie 2000 privind punerea în aplicare a principiului egalității de tratament între persoane, fără deosebire de rasă sau origine etnică.

³⁷ *Ibid*, art. 2 b.

Cu toate acestea, Directiva UE privind Egalitatea Rasială nu dispune cu privire la obligația colectării de date dezagregate, prevăzând că statele pot reglementa „ca discriminarea indirectă să fie stabilită prin orice mijloace inclusiv pe baza datelor statistice.”³⁸ Abordarea statelor europene variază în mare măsură în ceea ce privește colectarea și publicarea datelor dezagregate, majoritatea țărilor adoptând cea mai conservatoare abordare; și anume, necolectarea unor astfel de date. În Marea Britanie colectarea datelor dezagregate pe etnie (și alte criterii protejate) este o cerință legală. De asemenea, practici în acest sens pot fi reținute în state precum Irlanda și Suedia unde aceste date sunt utilizate pentru fundamentarea politicilor publice.

Trebuie să accentuăm faptul că o măsură pozitivă sau acțiune pozitivă este prin natura sa o măsură temporară. Așa cum a menționat Comitetul ONU pentru Drepturile Omului, „principiul egalității necesită uneori ca statele părți să întreprindă o acțiune afirmativă în vederea diminuării sau eliminării condițiilor care cauzează sau ajută la perpetuarea discriminării interzise de Pact”. Comitetul mai declară că „atât timp cât această acțiune este necesară pentru corectarea discriminării de facto, este un caz de diferențiere legitimă în baza Pactului.”³⁹

Referitor la România, diverse instituții internaționale au identificat eșecul statului de a colecta suficiente date dezagregate. În 2006 Comitetul ONU pentru Eliminarea Discriminării împotriva Femeilor (CEDAW)⁴⁰ a analizat cel de-al șaselea raport periodic⁴¹ referitor la România, privind implementarea Convenției între anii 1998 și 2002. Comitetul a menționat că România nu a colectat date dezagregate adecvate referitoare la gen pentru a putea evalua eficient dacă programele în beneficiul femeilor care au fost implementate au avut succes. S-a făcut referire în special la lipsa de date dezagregate în funcție de gen colectate în comunitatea romă⁴². În replică, autoritățile române au menționat că Agenția Națională pentru Romi (ANR) a fost înființată pentru combaterea discriminării comunității rome, dar au specificat că ANR nu a compilat date statistice dezagregate în funcție de gen.

În anul 2009, Comitetul ONU pentru Drepturile Copilului a examinat cel de-al treilea și al patrulea raport periodic referitor la România și a observat că deși Comitetul a ridicat această problemă anterior, România nu a colectat date dezagregate, ceea ce a limitat capacitatea Guvernului de a evalua progresul înregistrat Statul a răspuns că sistemul său de date nu era utilizat eficient, dar a raportat intenția de îmbunătăți situația, în special la nivel local.⁴³ Referitor la drepturile copiilor în România, UNICEF a menționat că „de asemenea persistă lacune în

38 *Ibid*, Punctul 15 din Preambul.

39 Comitetul pentru Drepturile Omului, *General Comment No. 18: Non-discrimination*, (1989), alin. 10.

40 România a ratificat *Convenția pentru eliminarea tuturor formelor de discriminare împotriva femeilor* în anul 1982 (și *Protocolul opțional* în anul 2003).

41 CEDAW, Consideration of reports submitted by States parties under article 18 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women: Romania (2003, Doc. ONU CEDAW/C/ROM/6).

42 Comisia pentru Eliminarea Discriminării Împotriva Femeilor, a 735-a & 736-a Întâlnire (Adunarea Generală WOM/1564), *More Gender-Based Disaggregated Data Needed To Evaluate Country's Programmes Benefiting Women*, disponibil la: www.un.org/News/Press/docs/2006/wom1564.doc.htm.

43 Examinarea de către statul parte a celui de al treilea și patrulea raport periodic al României: a 51-a Sesiune a Comisiei pentru Drepturile Copilului. 25 mai - 12 iunie 2009. Conform raportării Grupului ONG pentru CDC.

ceea ce privește capacitatea de a evalua și analiza situația copiilor, în special referitor la date dezagregate care să evidențieze disparități între copii.”⁴⁴

6.2 Legislația europeană care permite colectarea datelor etnice

Există câteva mecanisme prin care reglementează colectarea datelor și care prevăd garanții procedurale pentru protecția persoanelor. Convenția Consiliului Europei pentru Protecția Persoanelor privind Prelucrarea Automatizată a Datelor cu Caracter Personal (Convenția ETS 108)⁴⁵ și Directiva Europeană 95/46/CE⁴⁶ reglementează protecția datelor și posibilitatea colectării așa-ziselor „date sensibile”, care includ date etnice.⁴⁷ Multe state europene consideră că legislația națională interzice colectarea datelor etnice, dar această interpretare este incorectă. Colectarea datelor dezagregate ridică semne de întrebare privind la respectarea vieții private și protecția datelor personale.

Niciuna dintre aceste reglementări nu creează o interdicție generală cu privire la colectarea și diseminarea acestor date în Europa – ele limitează colectarea acestor date și prevăd garanții în cazul colectării acestora. Legislația europeană privind protecția datelor face diferența între datele personale identificabile individual și datele agregate, colectarea acestora din urmă fiind permisă. Legislația Consiliului Europei permite colectarea datelor etnice, dar interzice stocarea, modificarea, ștergerea, recuperarea sau diseminarea lor automatizată. Cadrul legal al Consiliului Europei prevede că rezultatele statistice nu sunt date personale pentru că nu sunt legate de o persoană identificabilă.⁴⁸

Referitor la motivele de îngrijorare cu privire la colectarea și utilizarea datelor sensibile identificabile în mod individual, Directiva 95/46/CE⁴⁹ prevede garanții procedurale care răspund acestor preocupări. Articolul 8.1 interzice prelucrarea datelor personale care dezvăluie, *inter alia*, originea rasială sau etnică, în absența unor garanții suficiente, inclusiv acordul explicit al subiectului.⁵⁰ Convenția Consiliului Europei ETS 108 a intrat în vigoare în România la data de 1 iunie 2002. Convenția ETS 108 prevede de asemenea protejarea persoanelor în domeniul colectării datelor. Datele personale care dezvăluie, *inter alia*, originea rasială sau datele

44 UNICEF, *Romania: Overview*, disponibil la: www.unicef.org/romania/overview_1610.html.

45 Consiliul Europei, *Convenția pentru protecția persoanelor referitor la prelucrarea automatizată a datelor cu caracter personal* (Strasbourg, 1981).

46 Directiva Consiliului și Parlamentului (CE) 95/46 privind protecția persoanelor fizice în ceea ce privește prelucrarea datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date (1995) J.O. L281.

47 Simon, “Ethnic” statistics and data protection in the Council of Europe countries: Study report, 8.

48 Consiliul Europei, *Convenția pentru protecția persoanelor referitor la prelucrarea automatizată a datelor cu caracter personal*, (Strasbourg, 1981) și Recomandarea nr. R(97) 18 a Comitetului Miniștrilor privind protecția datelor cu caracter personal colectate și prelucrate în scop statistic (1997).

49 Directiva 95/46/CE a Parlamentului European și a Consiliului din 24 octombrie 1995 privind protecția persoanelor fizice în ceea ce privește prelucrarea datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date (Directiva 95/46/CE), disponibilă la: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31995L0046:en:HTML>.

50 art. 8.2a, Directiva 95/46/CE, disponibilă la: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31995L0046:en:HTML>.

referitoare la sănătate nu pot fi prelucrate automatizat cu excepția cazului în care legea internă prevede măsuri adecvate de protecție.⁵¹

Într-adevăr, Directiva 95/46/CE și Convenția ETS 108 prevăd că datele personale sensibile pot fi colectate în anumite circumstanțe. De exemplu, Directiva 95/46/CE prevede că:

„Statele membre trebuie, de asemenea, să fie autorizate să deroge de la interdicția privind prelucrarea categoriilor de date sensibile atunci când aceasta se justifică din motive importante de interes public în domenii cum ar fi sănătatea publică și protecția socială [...]”⁵²

Aceasta prevede în plus că se pot colecta date personale sensibile:

„atunci când prelucrarea datelor este necesară în scopuri legate de medicina preventivă, de stabilirea diagnosticelor medicale, de administrare a unor îngrijiri sau tratamente ori de gestionarea serviciilor de sănătate și atunci când datele sunt prelucrate de un cadru medical supus secretului profesional, în conformitate cu dreptul intern ori cu normele stabilite de autoritățile naționale competente, sau de altă persoană aflată de asemenea sub incidența unei obligații echivalente în ceea ce privește secretul.”⁵³

Aceasta constată că prelucrarea datelor în scopuri istorice, statistice sau științifice nu va fi considerată incompatibilă, cu condiția ca statele membre să asigure că există măsuri de protecție adecvate.

Conform Consiliul Europei, colectarea datelor etnice poate fi de asemenea permisă, chiar și atunci când persoanele sunt identificabile, dacă subiectul este important sau în caz de „interes public important, precum „în cazul în care este nevoie de informații statistice pentru a [...] acorda asistență grupurilor sociale aflate în dificultate” sau orice alt aspect ce intra sub incidența unui interes esențial al societății. Consiliul a considerat că „pentru a obține informații reprezentative, actualizate și utile despre sănătatea populației, de exemplu, pot fi colectate date referitoare la bolile persoanelor și asistența medicală sau spitalicească primită de la medici, lucrători sanitari sau spitale fără acordul pacienților.”⁵⁴

Jurisprudența Curții Europene a Drepturilor Omului (CtEDO) sugerează de asemenea necesitatea colectării de date referitoare la sănătate (și alte date) dezagregate pe rasă pentru respectarea Convenției Europene a Drepturilor Omului (CEDO). Sunt două modalități în care CEDO poate impune o astfel de obligație:

51 art. 6, *Convenția Consiliului Europei pentru Protecția Persoanelor referitor la Prelucrarea Automatizată a Datelor cu Caracter Personal* (Convenția ETS 108), 28 ianuarie 1981.

52 Directiva 95/46/CE, disponibilă la: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:31995L0046:en:HTML>.

53 *Ibid*, art. 8.3.

54 Memorandum explicativ la Recomandarea nr. R (97) 18, alin 85.

1. Într-un sens general, CEDO poate impune colectarea de date dezagregate pentru a proteja viața persoanelor de etnie romă prin corectarea inegalităților istorice din domeniul sănătății care duc la moartea prematură a atâtor romi. CtEDO a menționat în cauza *Panaiteescu c. României* (cererea nr. 30909/06, hotărârea din 10 aprilie 2012) că „acțiunile și omisiunile autorităților în domeniul politicii privind asistența medicală pot în anumite circumstanțe să angajeze răspunderea acestora în temeiul art. 2 (dreptul la viață)” (§ 28). În alte situații, CtEDO a constatat referitor la învățământul pentru romi că „deficiențele structurale necesită implementarea de măsuri pozitive” și că „Aceste obligații sunt deosebit de stricte acolo unde există un istoric efectiv al discriminării directe”; *Horvath și Kiss c. Ungariei* (cerere nr. 11146/11, hotărârea din 29 ianuarie 2013, § 104). Același principiu ar trebui să se aplice asistenței medicale, care cade sub incidența art. 2 din CEDO (precum și art. 8), în măsura în care colectarea datelor dezagregate în funcție de etnie este necesară pentru a face posibilă îndeplinirea de către autoritățile române a obligațiilor lor de corectare a inegalităților istorice.
2. Colectarea de către stat a unor asemenea date poate constitui singurul argument defensiv împotriva unor acuzații de discriminare sistematică; în absența acestor date, CtEDO poate constata că statul încalcă art. 14 din Convenția Europeană a Drepturilor Omului, împreună cu alte articole relevante. Marea Cameră a Curții Europene a Drepturilor Omului a condamnat Franța pentru discriminarea minorităților sexuale atunci când a decis dacă să acorde persoanelor singure permisiunea de a adopta. Decizia s-a bazat parțial pe faptul că „Guvernul, căruia îi revine sarcina probei...nu a putut produce informații statistice referitoare la frecvența utilizării criteriului relevant în funcție de orientarea sexuală”. *E.B. v France* (cererea nr. 43546/02, hotărârea din 22 ianuarie 2008, § 74). Împotriva statelor (inclusiv România) care au ratificat Protocolul 12 al Convenției (un drept de sine stătător de a nu fi supus discriminării prin efectul legii și conduita autorităților publice) poate fi constatată o încălcare a Convenției în măsura în care acestea nu pot produce date statistice care pot înlătura un caz prima facie de discriminare sistemică.

În mai 2012, Comisia Europeană a transmis o comunicare Consiliului European, Parlamentului European, Comitetului Economic și Social European și Comitetului Regiunilor cu privire la situația implementării Cadrelor UE pentru Strategiile Naționale de Incluziune a Romilor⁵⁵. În acest raport, Comisia recomandă ca statele:

„să dezvolte sau să utilizeze sisteme de monitorizare existente solide prin stabilirea unui nivel de refrință, a unor indicatori adecvați și ținte măsurabile în colaborare, acolo unde este posibil, cu Birourile Statistice Naționale; să asigure că fiecare program are în vedere măsuri pentru evaluarea relevanței, eficacității, eficienței, și impactului produs.”

De asemenea, Comisia pune accent pe importanța crucială a înregistrării populației rome în evidențele populației naționale pentru a asigura accesul egal la serviciile publice și recomandă ca statele să ia măsuri în această direcție.

⁵⁵ Comunicarea Comisiei Europene, *National Roma Integration Strategies: a first step in the implementation of the EU Framework* (COM 2012), 226.

7 Transformarea în realitate a colectării datelor printr-o obligație legală în România

7.1 Legătura dintre sănătate și drepturile omului

Organizația Mondială a Sănătății (OMS) a menționat că există o legătură puternică între dreptul la sănătate și alte drepturi al omului. Prin urmare, o încălcare a dreptului la sănătate poate afecta exercitarea altor drepturi cum ar fi dreptul la educație sau dreptul la angajare. Legătura dintre dreptul la sănătate și alte drepturi ale omului este deosebit de importantă în contextul sărăciei. „Pentru oamenii care trăiesc în sărăcie, sănătatea lor poate fi singurul bun la care pot apela pentru exercitarea altor drepturi economice și sociale cum ar fi dreptul la muncă sau dreptul la educație. Sănătatea fizică și mentală dă posibilitatea adulților să muncească, iar copiilor să învețe.”⁵⁶

Constituția României, care consacră caracterul obligatoriu în ordinea juridică din România a tuturor instrumentele internaționale referitoare la drepturile omului la care România este parte, garantează dreptul la protecția sănătății și conturează o obligație a statului de a lua măsuri pentru a asigura igiena și sănătatea publică, stabilind că asistența medicală și sistemul de asigurări sociale în caz de boală vor fi stabilite prin lege.⁵⁷ Mai mult, Constituția României prevede că respectul pentru demnitatea, drepturile și libertățile persoanelor sunt valori supreme.⁵⁸ Statul român are obligația de a proteja sănătatea cetățenilor și de a lua măsuri pentru a asigura igiena și sănătatea publică pentru toți cetățenii.⁵⁹ Art. 34 din Constituția României stabilește un drept complex și cuprinzător, dreptul la sănătate.

7.2 Sănătate publică și sănătatea romilor din România

Sănătatea publică din România este frecvent prezentată ca fiind în criză și au existat dificultăți în implementarea cu succes a reformelor. Sistemul de sănătate este subfinanțat, facilitățile sunt

⁵⁶ Organizația Mondială a Sănătății, Biroul Înalțului Comisar ONU pentru Drepturile Omului, *The Right to Health, Fact Sheet no. 31*, p. 6.

⁵⁷ *Constituția României*, art. 34. Articolul integral este următorul:
 (1) Dreptul la ocrotirea sănătății este garantat.
 (2) Statul este obligat să ia măsuri pentru asigurarea igienei și a sănătății publice.
 (3) Organizarea asistenței medicale și a sistemului de asigurări sociale pentru boală, accidente, maternitate și recuperare, controlul exercitării profesiilor medicale și a activităților paramedicale, precum și alte măsuri de protecție a sănătății fizice și mentale a persoanei se stabilesc potrivit legii.

⁵⁸ *Constituția României*, art. 1 (3).

⁵⁹ *Constituția României*, art. 34. Articolul integral este următorul:
 (1) Dreptul la ocrotirea sănătății este garantat.
 (2) Statul este obligat să ia măsuri pentru asigurarea igienei și a sănătății publice.
 (3) Organizarea asistenței medicale și a sistemului de asigurări sociale pentru boală, accidente, maternitate și recuperare, controlul exercitării profesiilor medicale și a activităților paramedicale, precum și alte măsuri de protecție a sănătății fizice și mentale a persoanei se stabilesc potrivit legii.

precare, iar salariul mediu pentru medici este mic. Salariile mici au dus la dezvoltarea unui sistem de plăți informale, prin care pacienții achită o sumă suplimentară neoficială pentru a beneficia de asistență medicală.⁶⁰ O propunere pentru un nou sistem de asistență medicală care să înlocuiască organismul de asigurări de sănătate actual controlată de stat cu companii de asigurări de sănătate private a fost întâmpinată cu proteste majore în România în ianuarie 2012 și a fost ulterior retrasă.

Deși grupuri care reprezintă medici și pacienți sunt în favoarea reformei sistemului de sănătate, aceștia consideră că principala dificultate cu care se confruntă serviciul de sănătate este reprezentată de fondurile insuficiente. Cheltuielile planificate în 2011 au fost de 4% din produsul intern brut (PIB), în timp ce media la nivelul statelor în Organizația pentru Cooperare și Dezvoltare Economică (OCDE) a fost de 9%.⁶¹ Pacienții raportează frecvent că li se solicită să dea mită în schimbul tratamentului, în parte din cauza salariului mic al medicilor.⁶²

Romii sunt acoperiți de sistemul de sănătate publică din România dar, așa cum se menționează mai sus, numai 52% au asigurări naționale de sănătate, în comparație cu 81% din populația generală. Atunci când vine vorba de exercitarea dreptului lor la sănătate, romii sunt clar dezavantajați, comparativ cu alți membri ai societății.⁶³ Unul dintre principalele motive este legat rata mai ridicată a sărăciei în rândul romilor. Hotărârea Guvernului nr. 829 din 31 iulie 2002⁶⁴ privind la aprobarea planului național anti-sărăcie și promovare a incluziunii sociale identifică romii din România ca una dintre principalele categorii vulnerabile din punct de vedere social care se confruntă cu rate ridicate ale sărăciei.⁶⁵

Pentru a aduce romii la același nivel de exercitare a drepturilor lor comparativ cu alți cetățeni, statul trebuie să adopte măsuri afirmative. Importanța generală a acțiunii afirmative a fost deja stabilită în literatură: grupurile dezavantajate beneficiază de aceasta în vederea facilitării integrării lor în societate și le oferă acestora oportunități egale.⁶⁶ Egalitatea, acțiunea afirmativă și colectarea de date dezagregate în cazul romilor sunt concepte interconectate. Datele obținute ar permite elaborarea de politici eficiente în domeniul sănătății romilor din România. Mai mult, datele colectate și publicate ar permite nu doar instituțiilor de sănătate publică să evalueze situația sănătății romilor din țară în mod eficient, permițând elaborarea de programe mai eficiente, ci ar

60 A se vedea de exemplu 'Health Care in Romania: Fighting collapse' în *The Canadian Medical Association Journal*, aprilie 2010; și Marian Chiriac, 'Romanian Healthcare Privatisation Stirs Debate' în *Balkan Insight*, (10 ianuarie 2012). Disponibile la: www.balkaninsight.com/en/article/changes-in-romanian-healthcare-system-stir-debate.

61 Ed Holt, 'Romania redrafts health-care law after violent protests', *The Lancet*, Vol. 379, nr. 9815, (11 februarie 2012), 505. Conform Băncii Mondiale, cheltuielile în anul 2011 pentru sănătate au fost de 5,8% din PIB.

62 *Ibid.*, 505.

63 A se vedea de exemplu Mireanu, Manuel, *Acțiunea Afirmativă*, disponibil la: <http://pretext.wordpress.com/eseuri-academice/mireanu>.

64 Categoria dezavantajată este definită ca o categorie distinctă de persoane care sunt într-o poziție inegală în societate în comparație cu alți cetățeni, din cauza diferențelor de identitate sau comportamentului general de respingere și marginalizării societale. A se vedea http://www.stpcentru.ro/fileadmin/user_upload/grupuri_de_lucru/valeriu_toma/cadrul_normativ/HG_nr.829_din_31_iulie_2002_privind_aprobarea_Planului_national_antisaracie_si_promovarea_incluziunii_sociale.pdf.

65 *Ibid.*

66 Mireanu, Manuel, *Acțiunea Afirmativă*, disponibil la: <http://pretext.wordpress.com/eseuri-academice/mireanu>.

ajuta și ONG-urile, think tank-urile și alte organizații internaționale să avanseze în eforturile lor în vederea elaborării de politici eficiente în vederea integrării romilor în societate.

Necesitatea adoptării unor măsuri privind măsurile afirmative este esențială în contextul adoptării Strategiei Guvernului României de incluziune a cetățenilor români aparținând minorității romilor pe perioada 2012-2020 (în continuare Strategia).⁶⁷ După adoptarea Cadrului European pentru Strategiile Naționale de Incluziune a Romilor, toate statele membre UE au adoptat Strategii Naționale de Incluziune a Romilor în anul 2011. Strategiile reprezintă angajamentul statelor membre UE de a lua măsuri pentru a asigura incluziunea romilor pe teritoriile lor până în anul 2020, în baza a patru domenii de acțiune: educație, accesul la locuințe, angajare și sănătate. Obiectivul specific din domeniul sănătății este „stimularea măsurilor de promovare a sănătății care să contribuie la creșterea accesului cetățenilor aparținând minorității rome la serviciile de sănătate publică și la creșterea speranței de viață”.⁶⁸ Obiectivul strategiei ar trebui îndeplinit prin direcții de acțiune, *inter alia*, prin evaluarea gradului de acces al romilor la serviciile publice de sănătate, atât în mediul urban cât și cel rural.⁶⁹ Cu toate acestea, nu este clar cum va evalua statul gradul de acces al romilor la servicii de sănătate publică și cum vor efectua autoritățile follow-up-ul evaluării efectuate. Din acest motiv, colectarea datelor etnice, cu relevanță specifică pentru sănătate, este deosebit de importantă pentru implementarea eficientă a Strategiei în vederea îndeplinirii obiectivelor acesteia.

7.3 Protecția împotriva discriminării în exercitarea dreptului la sănătate

Ordonanța Guvernului 137/2000 (în continuare Legea Anti-Discriminare) prevede că România este un stat democratic unde toți cetățenii sunt egali și nu ar trebui discriminați în ceea ce privește, *inter alia*, dreptul lor la sănătate, asistență medicală, asigurări sociale și servicii sociale.⁷⁰

Toți cetățenii sunt egali și ar trebui să beneficieze de acces la dreptul la sănătate fără niciun fel de discriminare – directă sau indirectă. Articolul 2 din legea anti-discriminare delimitează criteriile care pot sta la baza discriminării și include, *inter alia*, rasa, naționalitatea și etnia.⁷¹ Art. 2 c (4) din legea

67 Strategia Guvernului României de incluziune a cetățenilor români aparținând minorității romilor pe perioada 2012 – 2020, disponibilă la: http://ec.europa.eu/justice/discriminare/files/roma_romania_strategy_en.pdf.

68 *Ibid*, Secțiunea C. Sănătate, Obiectiv specific.

69 *Ibid*, Direcții de acțiune.

70 Ordonanța Guvernului 137/2000, Legea Anti-Discriminare, (1) În România, stat de drept, democratic și social, demnitatea omului, drepturile și libertățile cetățenilor, libera dezvoltare a personalității umane reprezintă valori supreme și sunt garantate de lege. (2) Principiul egalității între cetățeni, al excluderii privilegiilor și discriminării sunt garantate în special în exercitarea următoarelor drepturi: e) drepturile economice, sociale și culturale, în special: (iv) dreptul la sănătate, la îngrijire medicală, la securitate socială și la servicii sociale.

71 Ordonanța Guvernului 137/2000, Legea Anti-Discriminare, art. 2. (1) Potrivit prezentei ordonanțe, prin discriminare se înțelege orice deosebire, excludere, restricție sau preferință, pe baza de rasa, naționalitate, etnie, limba, religie, categorie socială, convingeri, sex, orientare sexuală, vârstă, handicap, boala cronică necontagioasă, infectare HIV, apartenența la o categorie defavorizată, precum și orice alt criteriu care are ca scop sau efect restrângerea, înlăturarea recunoașterii, folosinței sau exercitării, în condiții de egalitate, a drepturilor omului și a libertăților fundamentale sau a drepturilor recunoscute de lege, în domeniul politic, economic, social și cultural sau în orice alte domenii ale vieții publice.

anti-discriminare din România garantează oricui accesul la dreptul la sănătate, asistență medicală, asigurări sociale și servicii sociale fără discriminare. Conform art. 2 (3) din aceeași lege, toate prevederile, criteriile sau practicile aparent neutre sunt de asemenea discriminatorii dacă dezavantajează anumite persoane, cu excepția cazului în care aceste prevederi, criterii sau practici sunt justificate obiectiv de un scop legitim, iar metodele de atingere a aceluia scop sunt adecvate și necesare.

Pe lângă îndeplinirea obligațiilor legale, colectarea datelor referitoare la sănătate dezagregate etnic ar servi de asemenea obiectivelor politicii adoptate de autoritățile din România cu privire la romi. Conform Strategiei Naționale de Incluziune Socială a Romilor, Guvernul „consideră incluziunea socială a romilor un aspect ce trebuie reflectat în toate domeniile de activitate de pe agenda fiecărei instituții publice centrale și locale”. În consecință, obiectivul incluziunii sociale a romilor ar trebui să se reflecte în eforturile de reglementare și elaborare a politicilor acestor instituții. Cu toate acestea, cadrul legal din România nu impune în mod explicit colectare de date relevante pentru formularea politicilor publice.

În consecință, pentru ca obiectivele privind incluziunea socială a romilor, inclusiv cele referitoare la sănătate, să fie într-adevăr luate în considerare de toate instituțiile de stat, într-un proces de elaborare de politici publice care aspiră să se bazeze pe dovezi și pe date, există o nevoie de colectarea amplă de date relevante dezagregate pe etnie.

8 Cadrul legal privind colectarea datelor deza- greate în România

8.1 Legislație și politici publice

Se presupune adesea că legea română privind protecția datelor ar interzice colectarea datelor dezagreate pe etnie. Deși acesta este un subiect complex, nu există nicio interdicție generală privind colectarea acestor date în legea română.

Legea 677 din 2001, care transpune în legislația internă Directiva 95/46/CE, stabilește că este permisă colectarea de date etnice doar în anumite condiții.⁷² Referitor la măsurile de protecție prevăzute de lege, datele personale trebuie colectate în „scopuri determinate, explicite și legitime” conform art. 4. Toate datele trebuie prelucrate corect și conform normelor stabilite prin lege. Există dispoziții suplimentare pentru stocarea datelor, în special o cerință pentru ca datele să fie corecte și, dacă este necesar, actualizate. Articolul 4 prevede de asemenea că „prelucrarea ulterioară a datelor cu caracter personal în scopuri statistice, de cercetare istorică sau științifică nu va fi considerată incompatibilă cu scopul colectării, dacă se efectuează cu respectarea dispozițiilor prezente legi [...]”

Datele sensibile beneficiază de o protecție specială și pot fi prelucrate doar cu acordul expres scris al persoanei respective.⁷³ Prelucrarea datelor este de asemenea posibilă dacă:

- este necesară pentru a proteja viața, integritate fizică sau sănătatea subiectului datelor;
- este necesară pentru a determina, exercita sau proteja un drept în instanță;
- este necesară pentru asistență medicală preventivă sau pentru a furniza asistență medicală și tratament sau pentru a administra sistemul de sănătate, în interesul subiectului datelor;
- există o dispoziție legală specifică referitoare la protecția unui important interes public.⁷⁴

Legea recunoaște de asemenea drepturile subiectului datelor cum ar fi dreptul de a fi informat referitor la prelucrare, de a accesa informațiile și de a se opune la prelucrare în orice moment (în condițiile în care persoana are motive legitime).⁷⁵

Art. 7.2 g din Legea 677/2001 care permite utilizarea datelor sensibile în scopuri de medicină preventivă, de administrare a unor îngrijiri sau tratamente medicale ori de gestionare a serviciilor de sănătate, în interesul subiectului datelor, nu clarifică dacă datele sensibile, inclusiv datele referitoare la etnie, pot fi prelucrate în scopuri de sănătate publică.

⁷² Legea nr. 677/2001 pentru protecția persoanelor cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date, Capitolul III, Reguli speciale privind prelucrarea datelor cu caracter personal, art. 7: Prelucrarea unor categorii speciale de date, alin. 1.

⁷³ Bogdan Manolea, *Institutional framework for personal data protection in Romania* (2005), 6.

⁷⁴ Legea nr. 677/2001 pentru protecția persoanelor cu privire la prelucrarea datelor cu caracter personal și libera circulație a acestor date, art. 7.2.

⁷⁵ Bogdan Manolea, *Institutional framework for personal data protection in Romania* (2005), 5.

Autoritatea Națională pentru Supravegherea Prelucrării Datelor cu Caracter Personal (Agenția pentru Protecția Datelor) a emis reglementări specifice privind prelucrarea datelor referitoare la sănătate de către specialiștii din domeniul sănătății.⁷⁶ Această reglementare nu conține nicio dispoziție referitoare la prelucrarea datelor referitoare la etnie sau a altor date sensibile.

Agenția pentru Protecția Datelor a emis de asemenea o reglementare privind prelucrarea datelor sensibile,⁷⁷ inclusiv a datelor despre etnie. Aceasta prevede că orice controlor de date care intenționează să prelucreze date sensibile, inclusiv datele referitoare la etnie, trebuie să fie supus unui control *ex ante* de către Agenția pentru Protecția Datelor, exigență care poate avea un efect disuasiv.

Interacțiunea acestor reglementări are drept consecință o incertitudine cu privire la prelucrarea datelor referitoare la etnie în scopuri de sănătate publică. Este revelator în această privință că, în conformitate cu notificările lor înregistrate la Agenția pentru Protecția Datelor, nici Ministerul Sănătății nici Casa Națională a Asigurărilor de Sănătate nu prelucrează date referitoare la etnie.

8.2 Cadrul instituțional

Autoritatea Națională pentru Supravegherea Prelucrării Datelor cu Caracter Personal a fost înființată în baza Legii nr. 102/2005 și exercită competența stabilită prin Legea nr. 677/2001 menționată mai sus. Competențele acestei autorități sunt controlul și investigarea prelucrării datelor cu caracter personal efectuată în baza Legii nr. 677/2001. Acesta este de asemenea împuternicită să impună sancțiuni, dacă se constată, ca urmare a auto-sesizării sau în baza reclamațiilor depuse de persoane ale căror drepturi au fost încălcate, că dispozițiile legale au fost încălcate de cei care prelucrează date personale.⁷⁸

Institutul Național de Statistică din România colectează date referitoare la etnie prin recensământul care are loc din zece în zece ani, dar nu sunt colectate alte date statistice oficiale naționale referitoare la romi în acest interval de timp.⁷⁹ Lipsa datelor dezagregate pe etnie a fost de asemenea identificată ca având un impact negativ asupra capacității guvernului român de a aborda probleme care afectează comunitățile de romi în mod disproporționat, menționându-se în mod expres atât traficul de ființe umane cât și numărul de copii luați în grija statului.⁸⁰

76 Decizia nr. 101/2008 privind procedura emiterii autorizației pentru prelucrarea datelor cu caracter personal privind starea de sănătate în condițiile art. 9 (3) și 9(4) din Legea 677/2001, disponibilă la: <http://dataprotection.ro/servlet/ViewDocument?id=462>.

77 Decizia nr. 11/2009 privind stabilirea categoriilor de operațiuni de prelucrare a datelor cu caracter personal susceptibile de a prezenta riscuri speciale pentru drepturile și libertățile persoanelor, disponibilă la: <http://dataprotection.ro/servlet/ViewDocument?id=489>.

78 *Autoritatea Națională pentru Supravegherea Prelucrării Datelor cu Caracter Personal*, <http://www.dataprotection.ro/index.jsp?page=home&lang=en>.

79 Fundația pentru o Societate Deschisă, *No Data-No Progress: Data Collection in Countries Participating in the Decade of Roma Inclusion 2005-2015* (2010), 62.

80 ERRC, *Parallel report concerning Romania to the Human Rights Council, within its Universal Periodic Review, for consideration at its 15th session*, 4-6.

8.3 Colectarea datelor dezagregate în România

Un număr de instituții internaționale au atras atenția asupra eșecului României de a colecta date dezagregate. În anul 2006 Comitetul ONU pentru Eliminarea Discriminării împotriva Femeilor (CEDAW)⁸¹ a analizat cel de-al 6-lea raport periodic⁸² referitor la România, examinând implementarea Convenției în perioada 1998 - 2002. Comitetul a menționat că România nu a colectat date adecvate dezagregate referitoare la gen pentru a putea evalua în mod eficient dacă programele în beneficiul femeilor care au fost implementate au avut succes. S-a făcut o referire specifică la lipsa de date dezagregate pe gen colectate în comunitatea romă.⁸³ Ca răspuns, autoritățile române au menționat că Agenția Națională pentru Romi a fost înființată pentru combaterea discriminării comunității rome, dar au specificat că ANR nu a compilat date statistice care dezagregate în funcție de gen.

În anul 2009, Comitetul pentru Drepturile Copilului a examinat cel de-al treilea și al patrulea raport periodic referitor la România și a observat că deși Comitetul a ridicat problema anterior, România nu a colectat date dezagregate, ceea ce a limitat capacitatea Guvernului de a evalua progresele în domeniu. Statul a răspuns că sistemul său de date nu era utilizat eficient, dar a raportat intenția de îmbunătăți această situație, în special la nivel local.⁸⁴ Referitor la drepturile copiilor în România, UNICEF a menționat că „persivă de asemenea lacune în ceea ce privește capacitatea de a evalua și analiza situația copiilor, în special referitor la date dezagregate care să evidențieze disparitățile între copii.”⁸⁵

Importanța colectării de date dezagregate referitor la serviciile de sănătate este deosebită în special din cauza nivelului ridicat al mortalității infantile în România. Rata mortalității copiilor în România este cea mai mare din UE. În 2011 rata mortalității infantile a fost de 9,4 la 100.000 de nașteri, în timp ce media în UE a fost de 3,9. Aceasta este cea mai mare rată din UE, deși reprezintă o reducere semnificativă de la 17,3 în anul 2002.⁸⁶ Un studiu din anul 2000 a indicat o rată a mortalității infantile cu 40% mai mare în comunitățile de romi în comparație cu populația generală.⁸⁷ Între timp, autoritățile române nu au publicat date dezagregate pe

81 România a ratificat Convenția pentru eliminarea tuturor formelor de discriminare împotriva femeilor în anul 1982 (și Protocolul Opțional în anul 2003).

82 CEDAW, *Consideration of reports submitted by States parties under article 18 of the Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination against Women: Romania* (2003, Doc. ONU CEDAW/C/ROM/6).

83 CEDAW, a 735-a & 736-a Întâlnire (Adunarea Generală WOM/1564), *More Gender-Based Disaggregated Data Needed To Evaluate Country's Programmes Benefiting Women*, disponibil la: www.un.org/News/Press/docs/2006/wom1564.doc.htm.

84 Examinarea de către statele părți a celui de al treilea și al patrulea raport periodic al României: a 51-a Sesiune a Comitetului pentru Drepturile Copilului. 25 mai - 12 iunie 2009. Conform raportării Grupului ONG pentru CDC.

85 UNICEF, *Romania: Overview*, disponibil la: www.unicef.org/romania/overview_1610.html

86 EuroStat, *Infant Mortality Rates*, disponibil la: http://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?dataset=demo_minfind&lang=en

87 Sorin Căce și Cristian Vladescu, 'The health status of Roma population and their access to health care services' (București, Editura Expert, 2004) în *European Observatory on Health Systems and Policies*, & 'Health Systems in Review: Romania', *Health Systems in Transition* (2008, Vol. 10, Nr. 3), 136

etnie privind mortalitatea infantilă, în ciuda inegalității semnificative în domeniul sănătății dintre diferite etnii. Din cauza lipsei datelor, nu se cunoaște dacă ratele mortalității infantile în comunitățile de romi au fost reduse în același măsură precum în alte comunități.

Open Society Justice Initiative în raportul său *No Data, No Progress*, susține că există dovezi că autoritățile publice din România interpretează legea privind colectarea datelor incorect și prin urmare evită colectarea de date etnice. Totuși, raportul menționează că „există dovezi că unele autorități locale colectează date etnice, de obicei pentru a susține granturile aferente proiectelor care vizează romii.”⁸⁸

Introducerea în anul 2013 a cardurilor naționale de asigurări de sănătate care includ date referitoare la sex și vârstă, împreună cu numeroase date medicale,⁸⁹ constituie de asemenea o oportunitate pentru colectarea de date referitoare la etnie. Mai mult, planurile dezbătute în prezent⁹⁰ pentru distribuirea cardului național de asigurări de sănătate ar trebui să includă un rol pentru mediatoarele sanitare ale romilor, întrucât acestea sunt poziționate unic pentru a facilita distribuirea eficientă în comunitățile de romi.

⁸⁸ Fundația pentru o Societate Deschisă, *No Data-No Progress: Data Collection in Countries Participating in the Decade of Roma Inclusion 2005-2015* (2010), 61.

⁸⁹ Ordinul Casei Naționale de Asigurări de Sănătate nr. 633/2012 – aprobarea structurii informațiilor înscrise pe cardul național de asigurări sociale de sănătate.

⁹⁰ A se vedea dezbaterile Ministerului Sănătății privind proiectele de norme privind distribuirea cardului, disponibilă la: http://www.ms.ro/documente/Varianta%20din%208%20oct.%202013%20a%20proiectului%20de%20Lg.%20pt.%20modificarea%20Lg.%2095%20din%202006%20-%20disp.%20ref.%20la%20card_828_1655.pdf.

9 Bune practici în colectarea datelor dezagregate

Deși unele state susțin că nu le este permisă colectarea și publicarea datelor dezagregate referitoare la etnie din cauza legislației UE privind protecția datelor, acest lucru nu este adevărat. De fapt, exemple de bună practică în colectarea datelor dezagregate pot fi găsite în UE, inclusiv în Marea Britanie.⁹¹ Legislația din Marea Britanie nu doar că permite colectarea datelor etnice sensibile, dar face din aceasta o cerință legală.⁹² Colectarea datelor etnice reprezintă o rutină și nu este controversată.⁹³ În același timp, există garanții procedurale pentru protejarea intimității persoanelor și asigurarea că datele sunt colectate și utilizate doar în scopuri legitime.

9.1 Colectarea datelor dezagregate pe etnie în Marea Britanie

Legislația din Marea Britanie prevede un cadru în care datele dezagregate pot fi colectate. Legea privind Protecția Datelor (1998) constituie elementul esențial, deoarece include tratamentul egal ca o excepție de la interdicția de a colecta date sensibile și consideră originea rasială sau etnică drept unul dintre domeniile unde poate exista inegalitate.⁹⁴ Autoritatea independentă responsabilă cu monitorizarea aplicării acestei legi (Comisarul pentru Informații) permite de asemenea preluarea datelor indetificabile fără aprobare expresă dacă prelucrarea este necesară pentru respectarea de către un angajator a unei obligații legale.⁹⁵ Legea Relațiilor Rasiale (1976) a creat inițial această obligație instituind colectarea datelor statistice bazate pe etnie ca o obligație legală. Această lege a constituit o dezvoltare a Legilor Relațiilor Rasiale din anii 1965 și 1968, care vizau discriminarea directă, dar au fost în mare parte incapabile să conducă la diminuarea semnificativă ale inegalităților rasiale.⁹⁶ Prin urmare, a considerată necesar combaterea discriminării indirecte, care a trebuit mai întâi evaluată prin colectarea datelor statistice.⁹⁷ Legea Egalității din anul 2010 care a înlocuit Legea Relațiilor Rasiale a preluat obligația legală de a colecta date. Întrucât ambele legi includ interdicții explicite privind discriminarea indirectă,⁹⁸ acestea necesită colectarea de date care pot furniza o imagine statistică asupra existenței discriminărilor indirecte.⁹⁹

91 Fundația pentru o Societate Deschisă, *No Data-No Progress: Data Collection in Countries Participating in the Decade of Roma Inclusion 2005-2015* (2010), 17.

92 Simon, "Ethnic" statistics and data protection in the Council of Europe countries: Study report, 60.

93 Comisia Europeană, *Comparative Study on the Collection of data to Measure the Extent and Impact of Discrimination in a selection of countries: Final Report on England*, Proiecte de măsurare a discriminării (2004), 3.

94 *Legea privind protecția datelor* (1998), Capitolul 29, Anexa 3, alin. 9; A se vedea de asemenea Simon, "Ethnic" statistics and data protection in the Council of Europe countries: Study report, 60.

95 Simon, "Ethnic" statistics and data protection in the Council of Europe countries: Study report, 60-1. A se vedea de asemenea Biroul Comisarului pentru Informații, *Data Protection: The Employment Practices Code* (2011), 40.

96 Hansard, Vol. 907, (HC Deb 7 martie 1976), c1580 Frederick Wiley și c1662, Alex Lyon.

97 *Ibid*, c1580, Frederick Wiley.

98 *Legea relațiilor rasiale* (1976), pt 1, alin. 1, sub-alin. b, și *Legea relațiilor rasiale* (1976) (Amendment) Reglementări (2003), pt 1, alin. 1a; *Legea Egalității* (2010), pt2, c.2, alin. 19.

99 Comisia Europeană, *Comparative Study on the Collection of data to Measure the Extent and Impact of Discrimination in a selection of countries: Final Report on England*, Proiecte de măsurare a discriminării (2004), 54.

Din 2000, când s-a modificat Legea Relațiilor Rasiale în acest sens, obligația de colectare de date dezagregate se aplică autorităților locale, autorităților publice și tuturor firmelor cu peste 150 de angajați. Legea Egalității din anul 2010 a continuat acest demers incluzând o listă mai detaliată de instituții.¹⁰⁰ În baza Legii Egalității și Obligațiilor sale Specifice din anul 2011, instituțiile trebuie să publice cel puțin anual informații pentru a demonstra respectarea Obligației de Egalitate, și să stabilească și să publice obiective referitoare la egalitate cel puțin din patru în patru ani.¹⁰¹ Aceasta a dus la compilarea și analiza unei varietăți de date dezagregate pe criterii etnice. Cu toate acestea, trebuie notat că nu există un depozitar unic al acestor date.

Există de asemenea un număr de studii regulate care colectează date dezagregate referitoare la etnie în Marea Britanie, în absența unei obligații directe în temeiul Legii Egalității. Recensământul, care a inclus o întrebare referitoare la etnie pentru prima dată în anul 1991 este cel mai evident dintre acestea,¹⁰² dar mai există și Studiul Sănătății pentru Anglia, Studiul Sănătății pentru Scoția, Studiul General al Gospodăriilor și Studiul Longitudinal al Gospodăriilor Britanice.¹⁰³

În general datele dezagregate pe etnie au fost colectate la o scară mai amplă și mai complet decât datele dezagregate pe alte caracteristici, cum ar fi disabilitatea. Aceasta se datorează în mare parte Legii Relațiilor Rasiale.¹⁰⁴ Cu toate acestea, introducerea Legii Egalității în anul 2010 poate fi văzută ca o mișcare pentru schimbarea aceste situații, creând un cadru unic „cu o lege clară, optimizată pentru abordarea mai eficientă a defavorizării și a discriminării.”¹⁰⁵ Legea include discriminarea pe motive de vârstă, sex, rasă, religie, orientare sexuală și disabilitate.

Colectarea de date dezagregate nu pare să dea naștere la controverse în Marea Britanie. Nu a fost întotdeauna așa. De exemplu, tentativele pentru includerea unei întrebări referitoare la etnie la recensământul din anul 1979 au creat alarmă, parțial din cauza temerii ca utilizarea datelor să nu fie deturnată, în lumina unei legi referitoare la naționalitate dezbătută la acel moment.¹⁰⁶ Totuși, aceste temeri nu au părut să se concretizează în legătură cu Legea Relațiilor Rasiale din anul 1976 și de la introducerea acestei legi colectarea datelor bazate pe etnie a devenit o rutină. În dezbaterile parlamentare din jurul Legii Egalității din anul 2010 nu a existat o discuție directă referitoare la date dezagregate, întrucât s-a presupus necesitatea acestora. Nu doar că nu au fost dezbătute, dar datele dezagregate au fost utilizate cu încredere de parlamentari în susținerea propriilor argumente.¹⁰⁷

¹⁰⁰ *Equality Act (Legea Egalității)*, 2010.

¹⁰¹ Government Equalities Office, *Equality Act 2010: Specific Duties to Support The Equality Duty, What Do I Need to Know? A Quick Start Guide For Public Sector Organisations* (2011), 3.

¹⁰² Mair Ni Bhrolchain, 'The Ethnicity question for the 1991 Census: background and issues', *Ethnic and Racial Studies*, Vol.13, Nr. 4 (oct 1990).

¹⁰³ Bernd Rechel, Philipa Mladovsky și Walter Devillé, 'Monitoring the health of migrants' în Rechel, D, et al. (ed.) *Migration and Health in the European Union* (New York, 2011), 92.

¹⁰⁴ Comisia Europeană, *Comparative Study on the Collection of data to Measure the Extent and Impact of Discrimination in a selection of countries: Final Report on England*, Proiecte de măsurare a discriminării (2004), 53.

¹⁰⁵ Comisia pentru Egalitate și Drepturile Omului, prezentarea 'Legii Egalității' disponibilă la: www.equalityhumanrights.com/legal-and-policy/equality-act/.

¹⁰⁶ Mair Ni Bhrolchain, 'The Ethnicity question for the 1991 Census: background and issues', *Ethnic and Racial Studies*, Vol.13, nr. 4 (oct 1990), 561 – 2.

¹⁰⁷ Hansard, Daily Deb, (HC Deb 11 mai 2009, c617), John Bercow

Singura critică aparentă a datelor dezagregate privind auditurile obligatorii ale egalității salariale care au fost considerate costisitoare pentru sectorul privat în lumina crizei financiare.¹⁰⁸ Totuși, chiar în cursul acestei dezbateri, nu s-a sugerat că datele dezagregate ar trebui abandonate, ci mai degrabă că ar trebui solicitate doar de la acei angajatori despre care s-a constatat că au politici salariale.¹⁰⁹

9.2 Colectarea datelor dezagregate pe criteriul etnic în domeniul sănătății

Un ghid publicat de guvernul britanic pentru autoritățile publice menționează că „monitorizarea etnică nu reprezintă colectarea de date etnice doar ca scop în sine, la fel cum scopul consultării nu este colectarea opiniilor persoanelor. Politica privind egalitatea rasială urmărește transpunerea în realitate a egalității rasiale și folosește în acest scop monitorizarea, evaluarea și consultarea publică.”¹¹⁰ Acest angajament se regăsește și în cadrul serviciului de sănătate în mod specific: „există sprijin generalizat din partea Serviciului Național de Sănătate (SNS) pentru principiul colectării de date etnice în mod constant.”¹¹¹

Legea Egalității din anul 2010 se aplică unei mari părți din SNS.¹¹² Ca atare, există un număr de domenii în care legea impune colectarea datelor statistice referitoare la etnie; de exemplu la internare și în întreaga asistență secundară (cu excepția asistenței ambulatorii, în caz de urgență și în cadrul asistenței comunitare).¹¹³ Aceste date sunt colectate relativ eficient și amplu. În 2007-2008 exista o acoperire de 86% a etnici de în statisticile privind spitalizările.¹¹⁴ Au existat de asemenea inițiative pentru încurajarea colectării de date în domenii unde aceasta nu este încă obligatorie. De exemplu, au fost oferite stimulente medicilor de familie pentru colectarea de date etnice privind pacienții.¹¹⁵

În domeniul datelor referitoare la sănătate Centrul de Informare al SNS joacă rolul unui depozitar central pentru sănătate și asistență socială, fără a colecta însă toate datele și în absența unei obligații legale în acest sens.¹¹⁶ Dintre cei 61 de indicatori de sănătate care au fost analizați din perspectiva datelor etnice, datele dezagregate erau potențial disponibile sub diverse forme pentru 40 dintre indicatori. Pentru unsprezece indicatorii enumerați

¹⁰⁸ Hansard, Daily Deb, (HC Deb 11 mai 2009, c568), Theresa May

¹⁰⁹ Hansard, Daily Deb, (HC Deb 11 mai 2009, c565), Theresa May

¹¹⁰ Comisia pentru egalitate rasială, ‘The Duty to promote race equality: A Guide for Public Authorities (Non-Statutory) (2002), 22.

¹¹¹ Autoritatea de Informare referitor la Serviciul Național de Sănătate, (Notificarea DSC: 21/2000), p 1.

¹¹² *Equality Act 2010*, Anexa 19, Partea 1.

¹¹³ Rechel, Mladovsky și Devillé, ‘Monitoring the health of migrants’ în Rechel, D, et al. (eds) *Migration and Health in the European Union*, 88.

¹¹⁴ *Ibid.*

¹¹⁵ Hiranthi Jayaweera ‘Health and Access to Health Care of Migrants in the UK: A Race Equality Foundation Briefing Paper’, *Better Health Briefing 19*, (2010), 2.

¹¹⁶ SNS: Centrul de Informare pentru Sănătate și Asistență Socială, ‘About us’, disponibil la: www.ic.nhs.uk/about-us/more-about-us.

datele sunt descrise ca fiind „colectate și disponibile la momentul actual” în timp ce 29 de indicatori sunt caracterizați în următorul mod: „defalcarea în sine nu este publicată în prezent, dar este colectată (sau poate fi construită din date care sunt deja colectate)”. Pentru opt din acești 29 de indicatori, se sugerează că rezultatele ar trebui tratate cu atenție întrucât calitatea datelor sau metodele de colectare pot fi problematice. În plus față de cei 21 de indicatori pentru datele nu erau în acel moment disponibile, existau doar zece indicatori pentru care datele erau dezagregate pe sex și vârstă, dar nu pe etnie.¹¹⁷

¹¹⁷ Departamentul de Sănătate, Improving outcomes and supporting transparency. Part 1: A public Health Outcomes Framework For England, 2013-2016 (2012).

10 Concluzii și recomandări

Prezentul raport a scos în evidență inegalitățile existente în domeniul sănătății între comunitățile de romi și neromi din România, și a arătat că romii se confruntă cu dezavantaje semnificative și îngrijorătoare în domeniul sănătății. Raportul a subliniat aceste aspecte prin utilizarea de date dezagregate, pe etnie. Fără asemenea date, aceste inegalități ar rămâne ascunse.

Raportul a analizat cadrul legislativ referitor la colectarea datelor și a evidențiat bune practici în domeniul colectării datelor dezagregate.

În vederea monitorizării și remedierii inegalităților cu care se confruntă grupurile marginalizate și vulnerabile, colectarea și publicarea de date dezagregate este esențială. În acest scop, prezentăm următoarele recomandări:

- Asigurarea colectării și publicării de către autoritățile publice a datelor statistice dezagregate pe baza unor factori relevanți inclusiv etnia, naționalitatea, vârsta, sexul sau orice alt factor care poate constitui criteriu de discriminare directă sau indirectă;
- Introducerea sau modificarea legislației relevante pentru a facilita colectarea de date dezagregate;
- Stabilirea de garanții solide pentru a proteja anonimatul tuturor persoanelor în procesul de colectare a datelor;
- Asigurarea că politicile publice în toate domeniile, inclusiv sănătate, învățământ, angajări și locuințe, sunt ghidate de date dezagregate și orice inegalități pe care aceste date le relevă;
- Asigurarea că politicile publice adoptate în baza datelor dezagregate acordă o atenție specială grupurilor vulnerabile, inclusiv minorităților naționale, etnice și altor minorități;
- Asigurarea că politicile publice bazate pe date dezagregate acordă o atenție specială romilor, care au fost supuși istoric excluziunii sociale și discriminării și rămân deosebit de vulnerabili la excluderea socială, sărăcie și inegalități în domeniul sănătății, educației, angajării, locuințelor și alte domenii.
- Introducerea de campanii informative pentru a sublinia importanța colectării datelor și importanța înregistrării naționalității sau etniei auto-identificate; abordarea temerilor pe care minoritățile, inclusiv romii, le au în mod legitim din cauza utilizării greșite istorice a datelor referitoare la etnie și naționalitate;
- Asigurarea că datele dezagregate sunt colectate frecvent de organisme publice și analizate pentru a măsura impactul oricăror măsuri care pot avea fie un impact pozitiv, fie unul negativ asupra abordării inegalităților cu care se confruntă grupurile vulnerabile;
- Furnizarea de date dezagregate în rapoartele statului adresate către organizațiile internaționale de monitorizare a drepturilor omului și alte organizații relevante cu privire la exercitarea drepturilor omului de toate grupurile din cadrul statului;

Anexa 1: Care sunt inegalitățile din domeniul sănătății și care sunt cauzele lor?

Documentul de informare elaborat de Dahlgren și Whitehead pentru OMS în anul 1990 reprezintă studiul cheie, amplu citat, privind echitatea în domeniul sănătății¹¹⁸. Acesta examinează complexitatea factorilor care explică inegalitățile din domeniul sănătății, și subliniază faptul că inegalitățile din domeniul sănătății nu se datorează în principal unor alegeri discutabile în ceea ce privește sănătatea, ci sunt mai degrabă legate de un amalgam de factori precum sărăcia, condiții precare de trai, și dificultăți în accesul la educație, angajare și servicii sociale. În mod similar, Comisia Europeană a subliniat impactul diversilor factori asupra sănătății, inclusiv condițiile de trai și de muncă, precum și excluderea și marginalizarea.¹¹⁹

Studiul identifică unii dintre factorii esențiali care au impact asupra sănătății și subliniază că acești factori interacționează. Mediul de lucru este identificat ca unul dintre principalii determinanți ai inegalităților socio-economice, nu doar datorită accidentelor și bolilor ocupaționale ci și stresului aferent unor activități grele, dificile sau neconfortabile. Șomajul este de asemenea identificat ca factor de risc pentru sănătate, în special pentru grupurile neprivilegiate.¹²⁰ Condițiile fizice de locuit precare și de asemenea segregarea socială în planificarea și alocarea locuințelor sunt de asemenea recunoscute ca factori cu impact asupra sănătății.¹²¹ Importanța sistemului de educație, un instrument important în promovarea sănătății în general și reducerea inegalităților sociale, este subliniată, în special întrucât oferă posibilitatea de a ajuta la însuflarea unor atitudini pozitive și valori referitoare la stilul de viață și sănătate.¹²²

Referitor la stilul de viață, studiul indică faptul că există o legătură între comportamentul personal și factorii socio-economici. Prin urmare, în timp ce grupurile dezavantajate tind câteodată să adopte un comportament mai nociv pentru sănătate în ceea ce privește fumatul, alimentația, lipsa exercițiului fizic și înțelegerea mai redusă a asistenței medicale preventive, există motive care stau la baza acestui comportament care pot fi explicate de circumstanțele socio-economice. Cei cu venituri mai mici își pot permite doar cele mai ieftine bunuri, care sunt mai puțin sănătoase. Articolul a mai constatat că:

„Un număr de studii aprofundate referitoare la motivul pentru care oamenii continuă să aibă stiluri nesănătoase de viață relevă modul în care familiile cu venituri mici sunt limitate în alegerea stilului de viață de constrângeri practice referitoare la timp, spațiu

118 Dahlgren, Goran & Whitehead, Margaret, *Policies and strategies to promote social equity in health – background document to WHO – Strategy paper for Europe*, septembrie 1991, Institute for Futures Studies, Stockholm.

119 Comisia Europeană, ‘Background Document to Solidarity in Health: Reducing health inequalities in the EU’, octombrie 2009, 16.

120 Dahlgren, Goran & Whitehead, Margaret, *Policies and strategies to promote social equity in health – document de informare pentru OMS – Strategy paper for Europe*, septembrie 1991, Institute for Futures Studies, Stockholm, 20 – 23.

121 *Ibid*, 28.

122 *Ibid*, 33 – 33.

și bani. De exemplu, lipsa banilor limitează alegerile alimentare și uneori cheltuielile pentru mâncare sunt reduse pentru preveni îndatorarea familiei sau pentru achitarea costurilor esențiale cum ar fi chiria.¹²³

Bineînțeles, educația și cunoașterea riscului presupus de anumite activități reprezintă de asemenea un factor cheie. Studiul subliniază impactul cumulativ al unei combinații a unora sau tuturor factorilor subliniați mai sus; de exemplu, cei care lucrează în condiții nesănătoase sau stresante sunt mai susceptibili să locuiască și în locuințe sărace. În același mod, este mai puțin probabil ca persoane mai prospere să fie expuse riscurilor de mediu și este mai probabil ca acestea să beneficieze de educație în domeniul sănătății.¹²⁴

Problemele care sunt la originea inegalităților în domeniul sănătății sunt complexe, iar acestea sunt de obicei legate de situația socio-economică. Mai mult, acestea interacționează și pot avea un efect de potențare reciprocă. Rezultatele slabe pentru starea de sănătate și inegalitățile din domeniul sănătății nu sunt rezultatul alegerilor personale, ci al circumstanțelor care adesea nu pot fi controlate de persoanele respective.

¹²³ *Ibid*, 45.

¹²⁴ *Ibid*, 47.

Anexa 2: Detaliile studiului

Scopul studiului a fost să colecteze și să analizeze date pentru o largă varietate de teme de sănătate atât la populația romă, cât și la populația generală din România, în vederea comparării stării sănătății romilor și neromilor și a incidenței și prevalenței diverselor afecțiuni și simptome medicale, accesului la asistență medicală, și a cauzelor decesului la cele două populații.

Studiul acoperă populația civilă neinstituționalizată care locuiește în România la momentul interviului. Două eșantioane independente de gospodării care corespund celor două populații țintă au fost prelevate conform următoarelor specificații:

Eșantion cvasi-probabilistic pentru gospodării rome și nerome.

În comunitățile de romi segregate/compacte gospodăriile au fost selectate folosind procedura rutei aleatoare, în timp ce la comunitățile mixte gospodăriile rome au fost identificate de interviuatori prin metode de enumerare centrate. Eșantionul gospodăriilor nerome a fost selectat independent, tot prin procedură a rutei aleatoare.

Eșantionare în cuiburi stratificate în două etape.

O listă cu toate așezările /municipalitățile din România a fost utilizată bază a eșantionării. Pentru eșantionul romilor așezările au fost stratificate după trei criterii: regiune (nivel NUTS II – opt regiuni), grad de urbanizare (șase categorii) și existența comunităților cunoscute segregate/compacte cu cel puțin 20 de gospodării rome. Doar așezămintele cu cel puțin 1% populație romă au fost incluse în baza eșantionării, astfel studiul a acoperit cel puțin 92%¹²⁵ din totalul populației rome. Unitățile de eșantionare principale (UEP) au fost cuiburi virtuale formate din 20 de romi. Alocarea eșantioanelor a fost proporțională cu mărimea populației rome de la fiecare nivel. De asemenea, de la fiecare nivel au fost selectate UEP cu probabilitate proporțională cu mărimea (PPM).

Pentru eșantionul de neromi, așezările au fost stratificate folosind două criterii: regiune (nivel NUTS II – opt regiuni), și grad de urbanizare (șase categorii). Toate așezările din România au fost incluse în baza eșantionării. Unitățile de eșantionare principale pentru eșantionul de neromi au fost prelevate independent de selectarea efectuată pentru eșantionul de romi.

Pentru gospodăriile rome care trăiesc în zone mixte (nesegregate) s-a efectuat o enumerare centrată folosind procedura rutei aleatoare plecând de la un punct de pornire dat (adresa).

¹²⁵ Aceasta este o estimare în baza datelor recensământului din anul 2002. Pentru acest studiu se vor utiliza date din ultimul recensământ din anul 2011.

Mărimea eșantionului țintă a fost de cel puțin 1100 de gospodării pentru eșantionul de romi și 800 de gospodării pentru eșantionul de neromi. Fiecare eșantion a inclus cel puțin 150 UEP, iar în fiecare UEP s-au intervievat în medie șapte gospodării rome și cinci gospodării nerome.

O gospodărie este definită în prezentul studiu ca un grup de persoane care trăiesc și mănâncă împreună. O gospodărie romă este orice gospodărie în care cel puțin o persoană se identifică drept romă, iar o gospodărie neromă este orice altă gospodărie indiferent de compoziția etnică.

În fiecare gospodărie care a acceptat să participe la studiu un adult selectat aleatoriu a fost considerat respondentul principal, dar toate persoanele cu vârsta de peste 15 ani care au fost la domiciliu la momentul interviului au fost solicitate să răspundă întrebărilor care se refereau la persoana lor. Mai mult, în fiecare gospodărie anumite date au fost solicitate de la un adult pentru fiecare membru al gospodăriei, inclusiv toți copiii. În consecință, a rezultat un eșantion total de aproximativ 2000 de persoane în eșantionul de neromi și aproximativ 4000 de persoane în eșantionul de romi, permițând analiza statistică referitoare la defalcarea pe subgrupe pe diverse demografii cum ar fi vârsta și sexul.

Centrul European pentru Drepturile Romilor (ERRC) este o organizație internațională de interes public care își desfășoară activitatea în domeniul combaterii rasismului față de romi și a încălcării drepturilor omului în ceea ce-i privește pe romi. Abordarea ERRC implică preluarea în instanță a cazurilor strategice, advocacy la nivel internațional, dezvoltare de cercetări și politici, precum și derularea de programe de formare pentru activiștii romi. ERRC are statut consultativ pe lângă Consiliul Europei și pe lângă Consiliul Economic și Social al Organizației Națiunilor Unite.

Acest raport analizează amploarea inegalităților în domeniul sănătății cu care se confruntă romii din România. Acesta arată că romii se găsesc într-un grad mai mare de risc în raport cu mai multe afecțiuni medicale, le este îngreunat accesul la îngrijire medicală și tratament și trăiesc mai puțin și mai puțin sănătos decât neromii. Raportul subliniază nevoia colectării de date dezagregate, dezagregate pe etnie, precum și pe alte criterii, în scopul evidențierii discriminării indirecte care afectează romii. Raportul descrie cadrul legal privind colectarea acestor tipuri de date, inclusiv garanțiile procedurale existente pentru protejarea vieții private a persoanelor.

Acest raport a fost posibil cu sprijinul Open Society Institute, prin intermediul programului Roma Health Project. Conținutul acestei publicații este responsabilitatea exclusivă a Centrului European pentru Drepturile Romilor.

Opiniile exprimate în raport nu reprezintă în mod necesar punctul de vedere al donatorilor.

CHALLENGING DISCRIMINATION PROMOTING EQUALITY