

Pergunta com pedido de resposta escrita E-007151/2011
à Comissão
Artigo 117.º do Regimento
Glenis Willmott (S&D)

Assunto: Imunodeficiência combinada grave

A imunodeficiência combinada grave (IDCG) é uma afecção rara em que a criança nasce sem um sistema imunitário devidamente funcional. É curável, mas sem um diagnóstico precoce e tratamento adequado, os bebés morrem antes de completarem um ano de vida. Os EUA preparam-se para lançar a nível nacional um programa de rastreio neonatal sistemático da IDCG e alguns Estados-Membros da UE estão a considerar a inclusão da IDCG na lista de doenças alvo de rastreio neonatal. Essas medidas podem salvar muitas vidas todos os anos em toda a Europa. Uma vez que é possível efectuar testes de rastreio simples e eficazes e existe cura completa para a doença, o rastreio neonatal da IMCG é considerado uma prioridade pediátrica pelos profissionais de saúde deste ramo.

A Comissão Europeia lançou, em Junho de 2009, um concurso público com o objectivo de obter uma avaliação especializada das práticas de rastreio neonatal (NBS [*newborn screening*]) nos Estados-Membros, de acordo com o que é anunciado na Comunicação n.º 679 de 11 de Novembro de 2008.

Foi criada uma rede europeia de especialistas em NBS, e a Comissão Europeia irá utilizar as conclusões dessa rede para elaborar uma proposta de recomendação do Conselho, na melhor das hipóteses em finais de 2012.

Pode a Comissão informar o Parlamento sobre o estado de avanço da proposta de recomendação do Conselho sobre o rastreio neonatal?

Considerando que pode salvar a vida dos bebés afectados pela IDCG, concorda a Comissão Europeia que o rastreio neonatal da IDCG deve ser incluído nessa recomendação do Conselho?

Concorda a Comissão que a UE deve organizar um intercâmbio de boas práticas em matéria de rastreio sistemático da IDCG?