

**Pergunta com pedido de resposta escrita E-002254/2016
à Comissão**

Artigo 130.º do Regimento

José Inácio Faria (ALDE) e Carlos Zorrinho (S&D)

Assunto: Divulgação dos princípios em matéria de cuidados a prestar em caso de imunodeficiência primária

As imunodeficiências primárias (PID) são um grupo de mais de 280 doenças crónicas raras, responsáveis pelo não funcionamento ou pelo funcionamento insuficiente do sistema imunitário do doente. Para proporcionar aos doentes um nível de tratamento adequado, será necessário realizar rastreios seletivos e estabelecer princípios de diagnóstico e tratamento em toda a UE¹.

A *Frontiers in Immunology* publicou princípios em matéria de cuidados a prestar em caso de imunodeficiência primária, que foram elaborados pela principal organização internacional de doentes neste domínio², em colaboração com uma equipa internacional multidisciplinar de peritos. Estes princípios definem as principais políticas e ações a executar pelos Estados-Membros, incluindo pelos centros especializados, organizações de doentes e registos nacionais.

Tem a Comissão conhecimento deste importante documento e das suas recomendações?

Terá a Comissão em conta a necessidade de um documento desta natureza para orientar os Estados-Membros? Pondera a Comissão apoiar os princípios em matéria de cuidados a prestar em caso de PID, enquanto instrumento útil para instituir, em toda a UE, cuidados adequados para os doentes com PID?

As futuras ações no domínio das doenças raras terão em conta os princípios em matéria de cuidados a prestar no caso destas doenças, incluindo as PID, desenvolvidos por peritos de renome nesta matéria?

¹ Chapel, H. et al., 'Primary immune deficiencies – principles of care', *Frontiers in Immunology*, 15 de dezembro de 2014, DOI: 10.3389/fimmu.2014.00627

² International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (IPOPI).