**Pitanje za usmeni odgovor O-000118/2018**

**upućeno Komisiji**

članak 128

**Mairead McGuinness, Rory Palmer, Jadwiga Wiśniewska, Gesine Meissner, Tilly Metz, Estefanía Torres Martínez, Piernicola Pedicini**

u ime Odbor za okoliš, javno zdravlje i sigurnost hrane

Predmet: Rijetke bolesti

U Europskoj uniji bolest se smatra rijetkom kada od nje ne boluje više od jedne osobe na njih 2000. Iako je, gledamo li ih zasebno, za sve rijetke bolesti karakteristična niska prevalencija u populaciji, one utječu na sve biološke sustave. Postoji između 6000 i 8000 različitih rijetkih bolesti od kojih, prema procjenama, boluje ukupno 30 milijuna ljudi u Europskoj uniji.

Svoj put do pacijenata pronalazi ograničen, ali sve veći broj lijekova za rijetke bolesti (tzv. lijekovi siročad). Međutim, za većinu rijetkih bolesti još ne postoji učinkovit način liječenja. O njima jednostavno nema dovoljno medicinskih i znanstvenih spoznaja. Za jednu određenu skupinu rijetkih bolesti karakteristična je brza progresija i ekstremno iscrpljujući učinci te, ako se ne liječi, brza smrt oboljelih. Trenutačno dostupni lijekovi samo usporavaju napredovanje bolesti. Zbog toga je rano postavljanje dijagnoze od presudne važnosti. Naime, svaki trenutak praznog hoda između prvog simptoma i konkretne dijagnoze skraćuje očekivani životni vijek pacijenta. Za učinkovito liječenje također je potrebno provoditi istraživanja. Osim toga, u Europskoj se uniji pristup pacijenata lijekovima za rijetke bolesti uvelike razlikuje od države do države.

S obzirom na gore navedeno:

1. Što je Komisija dosad poduzela kako bi na razini Unije osigurala točno i pravovremeno dijagnosticiranje rijetkih bolesti te dostupnost cjenovno pristupačnih lijekova potrebnih za liječenje tih bolesti? Na koji način Komisija potiče istraživanja u području rijetkih bolesti te razvoj novih ili poboljšanih metoda ranog dijagnosticiranja? Kako namjerava podupirati te napore i postići bolje i mjerljive rezultate za pacijente koji boluju od rijetkih bolesti u svim državama članicama EU-a?

2. Kako Komisija diljem Unije planira zajamčiti pristup informacijama i lijekovima te liječenju za pacijente koji boluju od rijetkih bolesti? Kako Komisija promiče bolju koordinaciju i učenje među državama članicama s obzirom na to da pristup ranoj i točnoj dijagnozi može uvelike utjecati na prognozu bolesti i kvalitetu života pacijenta?

3. Kako Komisija namjerava zajamčiti održivo financiranje organizacija pacijenata koje podupiru europske referentne mreže za rijetke bolesti, između ostalog, na temelju provedbe europskog zajedničkog programa za rijetke bolesti?

Podneseno: 15.10.2018

Proslijeđeno: 17.10.2018

Rok za odgovor: 24.10.2018