Европейски парламент
2014-2019

0016/2016

24.2.2016

ПИСМЕНА ДЕКЛАРАЦИЯ

внесена съгласно член 136 от Правилника за дейността

относно заболяването прогерия

Марио Боргецио (ENF), Мара Бицото (ENF), Матео Салвини (ENF), Лоренцо Фонтана (ENF), Джанлука Буонано (ENF), Хану Такула (ALDE), Марек Плура (PPE), Салваторе Чику (PPE), Доминик Билд (ENF), Софи Монтел (ENF), Доминик Мартен (ENF), Жоел Мелен (ENF)

Краен срок: 24.5.2016

0016/2016

Писмена декларация, внесена съгласно член 136 от Правилника за дейността на Европейския парламент, относно заболяването прогерия [1]

1. Прогерия (синдром на Хъчинсън-Гилфорд (HGPS)) е рядко дегенеративно заболяване, което засяга едно на 8 милиона бебета и предизвиква преждевременно остаряване през първите две години от живота му. Други характеристики на болестта са атеросклерозата и сърдечносъдовите заболявания.

2. Продължителността на живота на дете, страдащо от прогерия, е едва 13 години.

3. Прогерия е много рядко заболяване, на което се обръща малко внимание от фармацевтичните дружества, произвеждащи лекарствени средства за лечението му и провеждащи изследвания.

4. Ключова роля играят европейските НПО и асоциации, като например „Италианска асоциация за прогерия – Сами Басо“, които поемат отговорност за помощта и интегрираната подкрепа за европейските граждани, страдащи от прогерия, и техните семейства.

5. Комисията и Съветът се приканват:

– да подкрепят диагностичните, терапевтичните и фармакологичните изследвания на това заболяване;

– да помислят за финансиране на европейските асоциации, които повишават осведомеността относно заболяването прогерия;

– да създадат европейска платформа за обмен на информация и разпространение на знания относно това рядко заболяване.

6. Настоящата декларация, придружена от списък с имената на подписалите я лица, се предава на Съвета и на Комисията.

[1] Съгласно член 136, параграфи 4 и 5 от Правилника за дейността на Европейския парламент в случай че е подписана от мнозинството от членовете на Парламента, декларацията се публикува в протокола от заседанието заедно с имената на подписалите я и се предава на нейните адресати, без това да задължава Парламента.