



0016/2016

24.2.2016

DÉCLARATION ÉCRITE

présentée au titre de l'article 136 du règlement

sur la progéria

Mario Borghezio (ENF), Mara Bizzotto (ENF), Matteo Salvini (ENF), Lorenzo Fontana (ENF), Gianluca Buonanno (ENF), Hannu Takkula (ALDE), Marek Plura (PPE), Salvatore Cicu (PPE), Dominique Bilde (ENF), Sophie Montel (ENF), Dominique Martin (ENF), Joëlle Mélin (ENF)

Échéance: 24.5.2016

Déclaration écrite, au titre de l'article 136 du règlement du Parlement européen, sur la progéria¹

1. La progéria, ou le syndrome de Hutchinson-Gilford, est une maladie génétique dégénérative rare, qui touche un bébé sur 8 millions et provoque un vieillissement prématuré de l'enfant dans ses deux premières années de vie. Cette maladie se caractérise également par de l'artériosclérose et des maladies cardiovasculaires.
2. L'espérance de vie d'un enfant atteint de la progéria n'est que de 13 ans.
3. La progéria est une maladie très rare, qui intéresse peu les sociétés pharmaceutiques qui produisent les traitements et les médicaments contre la progéria et qui mènent des recherches dans ce domaine.
4. Des ONG et des associations européennes, telles que l'Association italienne pour la progéria – Sammy Basso, qui propose une aide et un soutien intégré aux citoyens européens atteints de la progéria et à leurs proches, jouent un rôle essentiel.
5. La Commission et le Conseil sont invités:
 - à soutenir la recherche diagnostique, thérapeutique et pharmacologique sur cette maladie;
 - à envisager d'allouer des fonds aux associations européennes de sensibilisation à la progéria;
 - à créer une plate-forme d'échange d'informations et de diffusion de connaissances sur cette maladie rare;
6. La présente déclaration, accompagnée du nom des signataires, est transmise au Conseil et à la Commission.

¹ Conformément à l'article 136, paragraphes 4 et 5, du règlement du Parlement européen, lorsque la déclaration recueille les signatures de la majorité des membres qui le composent, elle est publiée au procès-verbal avec le nom de ses signataires et transmise aux destinataires, sans être toutefois contraignante pour le Parlement.