



18.5.2015

0019/2015

## SCHRIFTLICHE ERKLÄRUNG

eingereicht gemäß Artikel 136 der Geschäftsordnung

zur Verbesserung der Behandlung seltener Krankheiten

**Françoise Grossetête (PPE), Nathalie Griesbeck (ALDE), Elisabetta Gardini (PPE), Glenis Willmott (S&D), Vicky Ford (ECR), Frédérique Ries (ALDE), Karin Kadenbach (S&D), Gilles Pargneaux (S&D), Philippe De Backer (ALDE), Andrey Kovatchev (PPE), Elena Gentile (S&D)**

Fristablauf: 18.8.2015

**Schriftliche Erklärung gemäß Artikel 136 der Geschäftsordnung des Europäischen Parlaments zur Verbesserung der Behandlung seltener Krankheiten<sup>1</sup>**

1. Schätzungen zufolge leiden über 30 Millionen EU-Bürgerinnen und -Bürger an seltenen Krankheiten. Diese Krankheiten haben oft auch erhebliche Auswirkungen auf die Angehörigen der Patienten.
2. Als seltene Erkrankung gilt eine Krankheit, von der weniger als fünf von 10.000 Menschen betroffen sind; als äußerst seltene Erkrankung gilt eine Krankheit, von der weniger als eine von 50 000 Personen betroffen sind.
3. Es gibt zwischen 6 000 und 8 000 seltene Krankheiten. 80 % der seltenen Erkrankungen sind genetisch bedingt; sie sind oft chronisch und lebensbedrohlich.
4. Sowohl in der Verordnung (EG) Nr. 141/2000 über Arzneimittel für seltene Leiden als auch in der Empfehlung des Rates von 2009 an die Mitgliedstaaten, bis Ende 2013 nationale Strategien zur Behandlung seltener Krankheiten anzunehmen, wurde hervorgehoben, dass unbedingt Maßnahmen zur Verbesserung der Behandlung zu ergreifen sind
5. Patienten, die unter seltenen Krankheiten leiden, haben jedoch immer noch Schwierigkeiten, innerhalb der einzelstaatlichen Gesundheitssysteme gebührend und rechtzeitig Zugang zu verfügbaren Therapien zu bekommen.
6. Die Kommission wird daher aufgefordert, gemeinsam mit den Mitgliedstaaten das Bewusstsein zu schärfen und weitere Maßnahmen zu ergreifen, etwa zur Einstufung und Auflistung seltener Krankheiten, zur Förderung der Forschung, zur Vernetzung von Experten auf EU-Ebene und auf internationaler Ebene, zur Stärkung der Rolle der Patientenorganisationen und zur Verbesserung der medizinischen Behandlungsformen und des Zugangs hierzu.
7. Diese Erklärung wird mit den Namen der Unterzeichner dem Rat und der Kommission übermittelt.

---

<sup>1</sup> Gemäß Artikel 123 Absätze 4 und 5 der Geschäftsordnung des Europäischen Parlaments wird die Erklärung, wenn sie die Unterschriften der Mehrheit der Mitglieder des Parlaments erhalten hat, mit den Namen der Unterzeichner im Protokoll veröffentlicht und an die Adressaten übermittelt, ist für das Parlament aber nicht bindend.