



18.5.2015

0019/2015

DECLARACIÓN POR ESCRITO

presentada de conformidad con el artículo 136 del Reglamento
sobre la mejora del tratamiento de las enfermedades raras

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)

Fecha en que caducará: 18.8.2015

Declaración por escrito, presentada de conformidad con el artículo 136 del Reglamento, sobre la mejora del tratamiento de las enfermedades raras¹

1. Se estima que más de 30 millones de ciudadanos de la UE sufren una enfermedad rara. Estas enfermedades a menudo tienen un impacto significativo en las familias de los enfermos.
2. Una enfermedad rara se define como una que afecta a menos de 5 de cada 10 000 personas, mientras que una enfermedad ultra-rara se define como una que afecta a menos de 1 de cada 50 000 personas.
3. Existen entre 6 000 y 8 000 enfermedades raras. El 80 % de las enfermedades raras son de origen genético y a menudo son crónicas y potencialmente mortales.
4. Tanto el Reglamento (CE) n° 141/2000 sobre medicamentos huérfanos como la recomendación del Consejo a los Estados miembros de 2009 de que adoptaran estrategias nacionales para las enfermedades raras a finales de 2013, han puesto de manifiesto la necesidad de tomar medidas para mejorar el tratamiento.
5. No obstante, los pacientes afectados por enfermedades raras aún enfrentan el reto de conseguir un acceso correcto y oportuno a los tratamientos disponibles en los sistemas nacionales de salud.
6. Se pide, por tanto, a la Comisión que trabaje junto a los Estados miembros con objeto de crear conciencia y adoptar nuevas medidas destinadas a clasificar y enumerar las enfermedades raras, mejorar la investigación, crear redes de expertos a escala de la UE o internacional, fortalecer la función de las organizaciones de pacientes y mejorar los tratamientos médicos y el acceso a los mismos.
7. La presente Declaración, acompañada del nombre de los firmantes, se transmite al Consejo y a la Comisión.

¹ De conformidad con el artículo 136, apartados 4 y 5 del Reglamento, cuando una declaración haya recogido la firma de la mayoría de los diputados que integran el Parlamento, se publicará en el acta con los nombres de los firmantes y se transmitirá a sus destinatarios, sin tener no obstante efecto vinculante para el Parlamento.