



EUROOPA PARLAMENT

2014–2019

18.5.2015

0019/2015

KIRJALIK DEKLARATSIOON

vastavalt kodukorra artiklile 136

haruldaste haiguste ravi parandamise kohta

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)

Tähtaeg: 18.8.2015

Euroopa Parlamendi kodukorra artikli 136 alusel esitatud kirjalik deklaratsioon haruldaste haiguste ravi parandamise kohta¹

1. Arvestuslikult üle 30 miljoni ELi kodaniku põeb haruldasi haigusi. Sellised haigused mõjutavad olulisel määral ka haigete perekondi.
2. Haruldaseks loetakse haigust, mida põeb vähem kui viis inimest 10 000-st ning üliharuldaseks sellist haigust, mida põeb vähem kui üks 50 000 inimesest.
3. Üldse tuntakse 6000 kuni 8000 haruldast haigust. 80% neist haigustest on pärilikud ning sageli on tegemist krooniliste ja eluohtlike haigustega.
4. Nii määruses (EÜ) nr 141/2000 harva kasutatavate ravimite kohta kui ka nõukogu 2009. aasta soovitusel, mille kohaselt liikmesriigid peaksid 2013. aasta lõpuks vastu võtma haruldaste haigustega tegelemise riiklikud strateegiad, toonitatakse vajadust parandada selliste haiguste ravi.
5. Sellegipoolest on haruldasi haigusi põdevatel patsientidel seniajani raskusi oma riiklike tervishoiusüsteemide raames õige ja õigeaegse ravi saamisega.
6. Seepärast palutakse komisjonil koostöös liikmesriikidega tegeleda teadlikkuse tõstmisega ning arendada edasi haruldaste haiguste liigitamist ja loetelusid, edendada teadusuuringuid, luua ELi ja rahvusvahelisi ekspertide võrgustikke, tugevdada patsientide organisatsioone ning parandada ravi ja selle kättesaadavust.
7. Käesolev deklaratsioon koos allakirjutanute nimedega edastatakse nõukogule ja komisjonile.

¹ Vastavalt parlamendi kodukorra artikli 136 lõigetele 4 ja 5 avaldatakse deklaratsioon, kui sellele on alla kirjutanud parlamendi koosseisu enamus, protokollis koos allakirjutanute nimedega ja edastatakse adressaatidele; deklaratsioon ei ole parlamendi jaoks siiski siduv.