



18.5.2015

0019/2015

PISANA IZJAVA

podnesena u skladu s člankom 136. Poslovnika
o poboljšanju liječenja rijetkih bolesti

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)

Rok: 18.8.2015

Pisana izjava na temelju članka 136. Poslovnika Europskog parlamenta o poboljšanju liječenja rijetkih bolesti¹

1. Procjenjuje se da više od 30 milijuna stanovnika EU-a boluje od neke rijetke bolesti. Takve bolesti često u velikoj mjeri utječu i na obitelji pacijenata.
2. Rijetka bolest je bolest koja pogađa manje od 5 pojedinaca na 10 000 ljudi, dok je vrlo rijetka bolest ona koja pogađa manje od jedne osobe na 50 000 ljudi.
3. Postoji između 6000 i 8000 rijetkih bolesti; 80 % rijetkih bolesti genetski je uvjetovano te je često riječ o kroničnim i po život opasnim bolestima.
4. Uredbom (EZ) br. 141/2000 o lijekovima za rijetke bolesti i Preporukom Vijeća iz 2009. državama članicama o donošenju nacionalnih strategija za rijetke bolesti do kraja 2013. naglašava se da su potrebne mjere za poboljšanje liječenja rijetkih bolesti.
5. Međutim, pacijenti koji boluju od rijetkih bolesti još uvijek nailaze na poteškoće pri osiguravanju odgovarajućeg i pravodobnog pristupa dostupnim terapijama u okviru nacionalnih zdravstvenih sustava.
6. Komisiju se stoga poziva da u suradnji s državama članicama radi na podizanju svijesti i da poduzme daljnje mjere u vezi s klasifikacijom i popisivanjem rijetkih bolesti, unapređivanjem istraživanja, izradom mreže stručnjaka na razini EU-a i na međunarodnoj razini, jačanjem uloge udruga pacijenata i poboljšanjem liječenja i njegove dostupnosti.
7. Ova se izjava zajedno s imenima potpisnika prosljeđuje Vijeću i Komisiji.

¹ U skladu s člankom 136. stavcima 4. i 5. Poslovnika Europskog parlamenta, nakon što je potpiše većina zastupnika u Parlamentu, izjava se objavljuje u zapisniku s imenima potpisnika i prosljeđuje primateljima, no nije obvezujuća za Parlament.