



18.5.2015

0019/2015

## PÍSOVNÉ VYHLÁSENIE

predložené v súlade s článkom 136 rokovacieho poriadku

o zlepšení liečby zriedkavých chorôb

**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)**

Platné do: 18.8.2015

**Písomné vyhlásenie v súlade s článkom 136 rokovacieho poriadku Európskeho parlamentu o zlepšení liečby zriedkavých chorôb<sup>1</sup>**

1. Podľa odhadov je zriedkavými chorobami postihnutých 30 miliónov občanov EÚ. Tieto choroby majú často značný dosah aj na rodiny pacientov.
2. Zriedkavá choroba je podľa definície choroba, ktorou trpí maximálne päť osôb na 10 000 ľudí, zatiaľ čo mimoriadne zriedkavá choroba je taká choroba, ktorou je postihnutý maximálne jeden človek na 50 000 ľudí.
3. Existuje približne 6 000 až 8 000 zriedkavých chorôb. 80 % zriedkavých chorôb je genetického pôvodu, často sú chronické a životohrozujujúce.
4. V nariadení (ES) č. 141/2000 o liekoch na ojedinelé ochorenia, ako aj v odporúčaní Rady pre členské štáty z roku 2009 o prijatí národných stratégií zameraných na zriedkavé choroby do roku 2013 sa zdôrazňuje potreba podniknúť kroky na zlepšenie liečby.
5. Pacienti trpiaci zriedkavými chorobami majú však stále problémy dostať sa v rámci vnútroštátnych systémov zdravotnej starostlivosti bez problémov a včas k dostupným liečebným postupom.
6. Komisia preto vyzvala na spoluprácu s členskými štátmi v záujme zvýšenia informovanosti a podniknutia ďalších krokov v súvislosti s klasifikáciou a evidenciou zriedkavých chorôb, podporou výskumu, vytváraním sietí odborníkov na úrovni EÚ aj na medzinárodnej úrovni, posilnením úlohy organizácií pacientov a zlepšením liečebných postupov a ich dostupnosti.
7. Toto vyhlásenie sa spolu s menami podpísaných poslancov postúpi Rade a Komisii.

---

<sup>1</sup> V súlade s článkom 136 ods. 4 a 5 rokovacieho poriadku Európskeho parlamentu, ak je vyhlásenie podpísané väčšinou všetkých poslancov, uverejní sa v zápisnici spolu s menami podpísaných poslancov a postúpi sa adresátom, pričom však nie je pre Európsky parlament záväzné.