



18.5.2015

0019/2015

SKRIFTLIG FÖRKLARING

i enlighet med artikel 136 i arbetsordningen
om bättre behandling av sällsynta sjukdomar

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)

Frist: 18.8.2015

Skriftlig förklaring, i enlighet med artikel 136 i Europaparlamentets arbetsordning, om bättre behandling av sällsynta sjukdomar¹

1. Minst 30 miljoner EU-medborgare uppskattas vara drabbade av sällsynta sjukdomar. Dessa sjukdomar har ofta också allvarliga följder för patienternas familjer.
2. Enligt definitionen drabbas högst 5 av 10 000 människor av en ovanlig sjukdom och mycket ovanliga sjukdomar definieras som att mindre än 1 av 50 000 är drabbad.
3. Det finns mellan 6 000 och 8 000 olika sällsynta sjukdomar. 80 % av de sällsynta sjukdomarna är genetiskt betingade och de är ofta kroniska och livshotande.
4. Såväl i förordning (EG) nr 141/2000 om säräkemedel som i rådets rekommendation till medlemsstaterna från 2009 om att anta nationella strategier avseende sällsynta sjukdomar senast före utgången av 2013 betonades att åtgärder måste vidtas för bättre behandling.
5. Patienter som är drabbade av sällsynta sjukdomar stöter emellertid fortfarande på problem med att få korrekt och snabb tillgång till tillgängliga behandlingar inom de nationella hälso- och sjukvårdssystemen.
6. Kommissionen uppmanas därför att arbeta tillsammans med medlemsstaterna för att öka medvetenheten och vidta ytterligare åtgärder för att klassificera och förteckna sällsynta sjukdomar, främja forskning, inrätta expertnätverk på EU-nivå och på internationell nivå, stärka patientorganisationernas roll och förbättra de medicinska behandlingarna samt tillgången till dem.
7. Denna förklaring, tillsammans med namnen på undertecknarna, ska översändas till rådet och kommissionen.

¹ Enligt artikel 136.4 och 136.5 i parlamentets arbetsordning ska förklaringen, när den har undertecknats av en majoritet av parlamentets ledamöter, offentliggöras i protokollet tillsammans med namnen på undertecknarna och översändas till mottagarna, utan att för den skull vara bindande för parlamentet.