



0016/2016

24.2.2016

PÍSEMNÉ PROHLÁŠENÍ

předložené v souladu s článkem 136 jednacího řádu

o progerii

Mario Borghezio (ENF), Mara Bizzotto (ENF), Matteo Salvini (ENF), Lorenzo Fontana (ENF), Gianluca Buonanno (ENF), Hannu Takkula (ALDE), Marek Plura (PPE), Salvatore Cicu (PPE), Dominique Bilde (ENF), Sophie Montel (ENF), Dominique Martin (ENF), Joëlle Mélin (ENF)

Platné do: 24.5.2016

Písemné prohlášení podle článku 136 jednacího řádu Parlamentu o progerii¹

1. progerie neboli Hutchinson-Gilfordův syndrom (HSPG) je vzácné degenerativní genetické onemocnění, které postihuje jedno dítě z 8 milionů a způsobuje předčasné stárnutí v prvních dvou letech po narození. Mezi další charakteristiky tohoto onemocnění patří ateroskleróza a kardiovaskulární choroby.
2. Očekávaná délka života dítěte s progerií je pouze 13 let.
3. Progerie je velmi vzácné onemocnění, kterému farmaceutické společnosti, jež vyrábějí léčivé přípravky na progerii a provádějí výzkum, věnují málo pozornosti.
4. Klíčovou úlohu hrají evropské nevládní organizace a sdružení, jako je např. „Italské sdružení pro progerii – Sammy Basso“, které mají na starost pomoc a celkovou podporu poskytovanou evropským občanům s progerií a jejich rodinám.
5. Komise a Rada se vyzývají, aby:
 - podpořily diagnostický, terapeutický a farmakologický výzkum tohoto onemocnění,
 - zvážily možnost financování evropských sdružení, která zvyšují povědomí o progerii,
 - vytvořily evropskou platformu k výměně informací a šíření poznatků o tomto vzácném onemocnění.
6. Toto prohlášení je spolu se jmény signatářů předáno Radě a Komisi.

¹ Pokud v souladu s čl. 136 odst. 4 a 5 jednacího řádu Parlamentu prohlášení podepíše většina všech poslanců Parlamentu, prohlášení je zveřejněno v zápisu ze zasedání se jmény signatářů a zasláno adresátům, aniž by bylo pro Parlament závazné.