



0016/2016

24.2.2016

SCHRIFTLICHE ERKLÄRUNG

eingereicht gemäß Artikel 136 der Geschäftsordnung

zu Progerie

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)

Fristablauf: 24.5.2016

Schriftliche Erklärung gemäß Artikel 136 der Geschäftsordnung des Europäischen Parlaments zu Progerie¹

1. Progerie, auch bekannt als Hutchinson-Gilford-Syndrom (HGPS), ist eine seltene genetisch bedingte degenerative Erkrankung, von der einer von acht Millionen Säuglingen betroffen ist. Progerie führt zu einem beschleunigten Alterungsprozess in den ersten beiden Lebensjahren des Kindes. Weitere Symptome dieser Erkrankung sind Arterienverkalkung und Herz-Kreislauf-Erkrankungen.
2. An Progerie erkrankte Säuglinge haben eine Lebenserwartung von nur 13 Jahren.
3. Bei Progerie handelt es sich um eine sehr seltene Krankheit. Die pharmazeutischen Unternehmen, die entsprechende Therapien konzipieren und Medikamente herstellen sowie Forschung betreiben, befassen sich nur in geringem Maße mit der Krankheit.
4. Europäische nichtstaatliche Organisationen und Verbände, die an Progerie erkrankte Unionsbürger und deren Familien begleiten und umfassend unterstützen, beispielsweise der italienische Progerie-Verband „Sammy Basso“, spielen eine Schlüsselrolle.
5. Die Kommission und der Rat werden ersucht,
 - die Forschung in Bezug auf die Diagnose, die Therapie und Medikamente für diese Krankheit zu fördern,
 - in Betracht zu ziehen, die europäischen Verbände, die für das Krankheitsbild der Progerie sensibilisieren, finanziell zu unterstützen,
 - eine europäische Plattform für den Austausch und die Verbreitung von Informationen über diese seltene Erkrankung einzurichten.
6. Diese Erklärung wird mit den Namen der Unterzeichner dem Rat und der Kommission übermittelt.

¹ Gemäß Artikel 136 Absätze 4 und 5 der Geschäftsordnung des Europäischen Parlaments wird die Erklärung, wenn sie die Unterschriften der Mehrheit der Mitglieder des Parlaments erhalten hat, mit den Namen der Unterzeichner im Protokoll veröffentlicht und an die Adressaten übermittelt, ist für das Parlament aber nicht bindend.