



0016/2016

24.2.2016

## ÍRÁSBELI NYILATKOZAT

benyújtva az eljárási szabályzat 136. cikke alapján

a progériáról

**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)**

Lejárat időpontja: 24.5.2016.

**Írásbeli nyilatkozat az Európai Parlament eljárási szabályzatának 136. cikke alapján a progériáról<sup>1</sup>**

1. A progéria, más néven Hutchinson-Gilford szindróma, egy ritka degeneratív genetikai betegség, amely minden 8 millió csecsemőből egyet érint, és amelyik korai öregedést okoz a csecsemő első két életévében. E betegség egyéb tünetei a szív- és érrendszeri betegségek és az érlemeszesedés.
2. A progériás csecsemők várható élettartama 13 év.
3. A progéria igen ritka betegség, amely nagyon kevés figyelmet kap a progéria gyógyítására szolgáló készítményeket és orvosságokat előállító, valamint ezirányú kutatásokat folytató gyógyszeripari vállalatok körében.
4. Azok az európai nem kormányzati szervezetek és egyesületek – például a progériás betegek Sammy Basso elnevezésű olasz egyesülete –, amelyek a progériában szenvedő európai betegeknek és családjaiknak nyújtanak segítséget és integrált támogatást, kulcsszerepet játszanak.
5. Ezért kérjük a Bizottságot és a Tanácsot, hogy:
  - támogassák az e betegség kapcsán folytatott diagnosztikai, terápiás és farmakológiai kutatást;
  - támogassák azokat az európai szövetségeket, amelyek fokozzák a progériával kapcsolatos tudatosságot;
  - hozzanak létre európai platformot az e ritka betegséggel kapcsolatos információk cseréje és az ismeretek terjesztése érdekében.
6. Jelen nyilatkozat az aláírók nevével együtt továbbításra kerül a Tanácsnak és a Bizottságnak.

---

<sup>1</sup> Az Európai Parlament eljárási szabályzata 136. cikke (4) és (5) bekezdésének megfelelően a nyilatkozatot, amennyiben azt a képviselők többsége aláírja, az aláírók nevével együtt a jegyzőkönyvben közzéteszik, majd továbbítják a címzeteknek; a nyilatkozat azonban nem bír kötelező erővel a Parlament számára.