



0016/2016

24.2.2016

PÍ SOMNÉ VYHLÁSE NIE

predložené v súlade s článkom 136 rokovacieho poriadku

o progérii

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

Písomné vyhlásenie v súlade s článkom 136 rokovacieho poriadku Parlamentu o progérii¹

1. Progéria alebo Hutchinsonov-Gilfordov syndróm (HGPS) je zriedkavá degeneratívna genetická choroba, ktorá postihuje jedno dieťa z 8 miliónov a spôsobuje predčasné starnutie počas prvých dvoch rokov života dieťaťa. Ďalšími znakmi tejto choroby sú artérioskleróza a srdcovo-cievne ochorenie.
2. Stredná dĺžka života dieťaťa s progériou je iba 13 rokov.
3. Progéria je mimoriadne zriedkavá choroba, ktorej sa od farmaceutických spoločností, ktoré vyvíjajú liečbu a lieky na progériu a vykonávajú výskum v tejto oblasti, dostáva len málo pozornosti.
4. Kľúčovú úlohu zohrávajú európske mimovládne organizácie a združenia, napríklad talianske združenie pre progériu Sammy Basso, ktoré poskytuje európskym občanom s progériou a ich rodinám pomoc a jednotnú podporu.
5. Parlament vyzýva Komisiu a Radu, aby:
 - podporovali diagnostický, terapeutický a farmakologický výskum tejto choroby;
 - zvažili financovanie európskych združení, ktoré zvyšujú informovanosť o progérii;
 - vytvorili európsku platformu na výmenu informácií a šírenie poznatkov o tejto zriedkavej chorobe.
6. Toto vyhlásenie sa spolu s menami podpísaných poslancov postúpi Rade a Komisii.

¹ V súlade s článkom 136 odsekmi 4 a 5 rokovacieho poriadku Parlamentu, ak je vyhlásenie podpísané väčšinou všetkých poslancov Parlamentu, uverejní sa v zápisnici spolu s menami podpísaných poslancov a postúpi sa adresátom, pričom však nie je pre Parlament záväzný.