



0016/2016

24.2.2016

## SKRIFTLIG FÖRKLARING

i enlighet med artikel 136 i arbetsordningen

om progeri

**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)**

Frist: 24.5.2016

**Skriftlig förklaring, i enlighet med artikel 136 i Europaparlamentets arbetsordning, om progeri<sup>1</sup>**

1. Progeri, eller Hutchinson-Gilfords syndrom, är en sällsynt degenerativ genetisk sjukdom som drabbar ett nyfött barn på 8 miljoner och orsakar ett mycket hastigt åldrande under barnets två första levnadsår. Kännetecknande för denna sjukdom är även åderförkalkning (ateroskleros) och hjärt- och kärlsjukdomar.
2. Den förväntade livslängden för ett barn med progeri är endast 13 år.
3. Progeri är en mycket sällsynt sjukdom, som inte ägnas mycket uppmärksamhet av de läkemedelsföretag som tar fram behandling av progeri, tillverkar läkemedel och genomför forskning.
4. En central roll i detta sammanhang har de europeiska icke-statliga organisationer och sammanslutningar, t.ex. den italienska sammanslutningen för progeri – Sammy Basso, som tillhandahåller assistans och integrerat stöd till europeiska invånare med progeri och deras anhöriga.
5. Kommissionen och rådet uppmanas därför att
  - stödja diagnostisk, terapeutisk och farmakologisk forskning om denna sjukdom,
  - överväga finansiering av de europeiska sammanslutningar som arbetar med att öka medvetenheten om progeri,
  - inrätta en europeisk plattform för utbyte av information och spridning av kunskap om denna sällsynta sjukdom.
6. Denna förklaring, tillsammans med namnen på undertecknarna, ska översändas till rådet och kommissionen.

---

<sup>1</sup> 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.