



0026/2016

11.4.2016

ΓΡΑΠΤΗ ΔΗΛΩΣΗ

σύμφωνα με το άρθρο 136 του Κανονισμού

σχετικά με την ιδιοπαθή πνευμονική ίνωση

Elena Gentile (S&D), Andrey Kovatchev (PPE), Javier Nart (ALDE), Raffaele Fitto (ECR), Isabella De Monte (S&D), Luigi Morgano (S&D), Nicola Caputo (S&D), Marc Tarabella (S&D), Doru-Claudian Frunzulică (S&D), Karin Kadenbach (S&D), Renate Sommer (PPE), Dominique Riquet (ALDE), Philippe De Backer (ALDE), Marian Harkin (ALDE), Beatriz Becerra Basterrechea (ALDE), Remo Sernagiotto (ECR)

Λήξη προθεσμίας: 11.7.2016

Γραπτή δήλωση, σύμφωνα με το άρθρο 136 του Κανονισμού του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, σχετικά με την ιδιοπαθή πνευμονική ίνωση¹

1. Οι ιδιοπαθείς νόσοι αναπτύσσονται χωρίς γνωστή αιτία. Η Ιδιοπαθής πνευμονική ίνωση (ΠΠ) είναι μια χρόνια θανατηφόρος ασθένεια των πνευμόνων που αναπτύσσεται σταδιακά και προσβάλλει ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας, η οποία δεν αναγνωρίζεται ως σπάνια ασθένεια σε όλες τις χώρες της ΕΕ.
2. Στην Ευρώπη, υπάρχουν 80 000 έως 111 000 άτομα που ζουν με ιδιοπαθή πνευμονική ίνωση. Περίπου 35000 άτομα το χρόνο διαγιγνώσκονται με ιδιοπαθή πνευμονική ίνωση.
3. Μετά τη διάγνωση, η επιβίωση κυμαίνεται μεταξύ 2 και 5 ετών. Δεν υπάρχει θεραπεία για να αντιστραφεί η ασθένεια, αλλά η έγκαιρη διάγνωση θα επιτρέψει βελτιωμένη πρόγνωση ως προς τη ζωή του ασθενούς.
4. Η διάγνωση και η θεραπεία συχνά καθυστερούν λόγω ανεπαρκών πληροφοριών και της απουσίας πρωτοκόλλου διάγνωσης.
5. Πολλοί ασθενείς δεν έχουν έγκαιρη πρόσβαση στη φαρμακευτική και μη φαρμακευτική θεραπεία λόγω των καθυστερήσεων στην χρηματοδότηση και του αποκλεισμού της Ιδιοπαθούς πνευμονικής ίνωσης από το εθνικά προγράμματα υγείας.
6. Ελάχιστοι ασθενείς με ΠΠ είναι επιλέξιμοι για μεταμοσχεύσεις πνευμόνων λόγω της ανισότητας στα υφιστάμενα κριτήρια επιλεξιμότητας στην Ευρώπη.
7. Η Επιτροπή καλείται να προωθήσει την έρευνα σχετικά με την Ιδιοπαθή Πνευμονική Ίνωση για την αναζήτηση των αιτιών και της θεραπείας της.
8. Η Επιτροπή καλείται να συνεργαστεί με τα κράτη μέλη για να επιτρέψει την πρόσβαση των ασθενών με ιδιοπαθή πνευμονική ίνωση σε ορφανά φάρμακα και νέα φαρμακευτική αγωγή εγκεκριμένη από τον Ευρωπαϊκό Οργανισμό Φαρμάκων.
9. Ζητείται από την Επιτροπή να καλέσει τα κράτη μέλη να διευκολύνουν την πρόσβαση σε μεταμοσχεύσεις πνευμόνων και μη φαρμακευτική θεραπεία με την προώθηση των βέλτιστων πρακτικών και να αναγνωρίσει τον ρόλο των επαγγελματιών της υγείας στην περίθαλψη της Ιδιοπαθούς Πνευμονικής Ίνωσης.
10. Η παρούσα δήλωση διαβιβάζεται, με μνεία των ονομάτων των προσυπογραφόντων στο Συμβούλιο και στην Επιτροπή.

¹ Σύμφωνα με το άρθρο 136 παράγραφοι 4 και 5 του Κανονισμού του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου, όταν μια δήλωση προσυπογράφεται από την πλειοψηφία των μελών που απαρτίζουν το Κοινοβούλιο, καταχωρίζεται στα πρακτικά με τα ονόματα των προσυπογραφόντων και διαβιβάζεται στους αποδέκτες, χωρίς όμως να δεσμεύει το Κοινοβούλιο.