



0026/2016

11.4.2016

## DÉCLARATION ÉCRITE

présentée au titre de l'article 136 du règlement

sur la fibrose pulmonaire idiopathique

**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)**

Échéance: 11.7.2016

**Déclaration écrite, au titre de l'article 136 du règlement du Parlement européen, sur la fibrose pulmonaire idiopathique<sup>1</sup>**

1. Les causes de l'apparition des maladies idiopathiques sont inconnues. La fibrose pulmonaire idiopathique est une maladie pulmonaire chronique, progressive et mortelle qui touche les personnes âgées; elle n'est pas reconnue comme maladie orpheline dans les pays de l'Union européenne.
2. En Europe, entre 80 000 et 111 000 personnes vivent avec la fibrose pulmonaire idiopathique. Chaque année, elle est diagnostiquée chez quelque 35 000 personnes.
3. Après l'établissement du diagnostic, la durée de survie du patient est de 2 à 5 ans. La maladie est incurable, mais un diagnostic précoce permet un meilleur pronostic vital.
4. Le diagnostic et le traitement sont souvent retardés en raison du manque d'informations et de l'absence de protocole de diagnostic.
5. De nombreux patients n'accèdent pas en temps voulu aux traitements médicamenteux et non médicamenteux à cause de retards de financement et de l'exclusion de la fibrose pulmonaire idiopathique des paniers de soins nationaux.
6. Peu de patients atteints de la fibrose pulmonaire idiopathique peuvent bénéficier d'une greffe du poumon à cause de l'inégalité des critères d'éligibilité en vigueur en Europe.
7. La Commission est invitée à promouvoir la recherche sur la fibrose pulmonaire idiopathique afin de déterminer ses causes et de trouver un remède.
8. La Commission est invitée à coopérer avec les États membres pour permettre aux patients atteints de la fibrose pulmonaire idiopathique d'avoir accès à des médicaments orphelins et à de nouveaux médicaments approuvés par l'EMA.
9. Il est demandé à la Commission d'inviter les États membres à faciliter l'accès aux greffes du poumon et aux traitements non médicamenteux en encourageant les meilleures pratiques et à reconnaître le rôle des professionnels de la santé dans le traitement de la fibrose pulmonaire idiopathique.
10. La présente déclaration, accompagnée du nom des signataires, est transmise au Conseil et à la Commission.

---

<sup>1</sup> Conformément à l'article 136, paragraphes 4 et 5, du règlement du Parlement européen, lorsque la déclaration recueille les signatures de la majorité des membres qui le composent, elle est publiée au procès-verbal avec le nom de ses signataires et transmise aux destinataires, sans être toutefois contraignante pour le Parlement.