



0026/2016

11.4.2016

## ÍRÁSBELI NYILATKOZAT

benyújtva az eljárási szabályzat 136. cikke alapján

az idiopátiás tüdőfibrózisról

**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)**

Lejárat időpontja: 11.7.2016.

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

1. Az idiopátiás betegségek kialakulásának oka ismeretlen. Az idiopátiás tüdőfibrózis krónikus, progresszív, halálos kimenetelű, idősebb felnőtteket érintő tüdőbetegség, melyet nem minden uniós országban ismernek el ritka betegségként.
2. Európában 80 000 és 111 000 közötti az idiopátiás tüdőfibrózisban szenvedők száma. Évente mintegy 35 000 embert diagnosztizálnak.
3. A diagnózis után 2 és 5 év közötti a túlélési idő. A betegség nem gyógyítható és nem visszafordítható, azonban a korai diagnózis jobb túlélési esélyeket tenne lehetővé.
4. Az elégtelen információ és a diagnosztikai folyamatok hiánya miatt gyakran késik a diagnózis és a kezelés.
5. Sok beteg nem jut hozzá időben a gyógyszeres és nem gyógyszeres kezeléshez a finanszírozás késlekedése miatt, továbbá mivel az idiopátiás tüdőfibrózis ki van zárva a nemzeti egészségügyi szolgáltatás köréből.
6. Az Európában jelenleg érvényes jogosultsági feltételek egyenlőtlensége miatt kevés idiopátiás tüdőfibrózisban szenvedő beteg jogosult tüdőátültetésre.
7. Felszólítjuk a Bizottságot, hogy támogassa az idiopátiás tüdőfibrózisra irányuló kutatásokat az ok és a gyógy mód megtalálása érdekében.
8. Felszólítjuk a Bizottságot, hogy a tagállamokkal együttműködve tegye lehetővé az idiopátiás tüdőfibrózisban szenvedő betegek számára a ritka betegségek kezelésére használt gyógyszerekhez és az EMA által jóváhagyott új készítményekhez való hozzáférést.
9. Felszólítjuk a Bizottságot, hogy kérje fel a tagállamokat a tüdőátültetéshez és a nem gyógyszeres kezeléshez való hozzáférés elősegítésére a bevált gyakorlatok népszerűsítése és az idiopátiás tüdőfibrózis kezelésében jártas egészségügyi szakemberek szerepének elismerése révén.
10. 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.