



0026/2016

11.4.2016

SCHRIFTELIJKE VERKLARING

ingediend overeenkomstig artikel 136 van het Reglement

over idiopathische pulmonale fibrose

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 Frunzuliță (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)

Vervaldatum: 11.7.2016

Schriftelijke verklaring, overeenkomstig artikel 136 van het Reglement van het Parlement, over idiopathische pulmonale fibrose¹

1. Idiopathische ziekten zijn aandoeningen waarvan de oorzaak niet bekend is. Idiopathische pulmonale fibrose (IPF) is een chronische, progressieve en dodelijke longziekte. De ziekte treft volwassenen op leeftijd en is niet in alle EU-lidstaten aangemerkt als een zeldzame ziekte.
2. Europa telt tussen de 80 000 en 111 000 IPF-patiënten. Jaarlijks wordt bij 35 000 personen de diagnose IPF gesteld.
3. Patiënten blijven na de diagnose nog zo'n twee tot vijf jaar in leven. IPF is een ongeneeslijke ziekte. Wel zou een vroegtijdige diagnose de levensverwachting verhogen.
4. Vanwege het gebrek aan informatie en diagnostische methoden duurt het vaak lang voordat er een diagnose wordt gesteld of met een behandeling wordt gestart.
5. Vanwege vertragingen bij het rondkrijgen van de financiering en de uitsluiting van IPF van nationale gezondheidszorgpakketten moeten patiënten vaak lang wachten op een farmacologische of niet-farmacologische behandeling.
6. Vanwege de huidige ongelijke Europese criteria voor transplantatie komen maar weinig IPF-patiënten in aanmerking voor een longtransplantatie.
7. De Commissie wordt verzocht het onderzoek naar IPF te stimuleren, opdat de oorzaak van de ziekte kan worden achterhaald en er een behandelmethode kan worden ontwikkeld.
8. De Commissie wordt verzocht samen met de lidstaten ervoor te zorgen dat IPF-patiënten toegang krijgen tot weesgeneesmiddelen en tot nieuwe geneesmiddelen die zijn goedgekeurd door het Europees Geneesmiddelenbureau (EMA).
9. De Commissie wordt verzocht de lidstaten op te roepen tot het vergemakkelijken van de toegang tot longtransplantaties en niet-farmacologische behandelingen, en wel door best practices aan te moedigen en de rol van beroepsbeoefenaren in de IPF-zorg te erkennen.
10. Deze verklaring, met de namen van de ondertekenaars, wordt toegezonden aan de Raad en de Commissie.

¹ Overeenkomstig artikel 136, leden 4 en 5, van het Reglement van het Parlement wordt een verklaring die door de meerderheid van de leden van het Parlement is ondertekend met de namen van de ondertekenaars in de notulen vermeld en aan de adressaten toegezonden. De verklaring heeft echter voor het Parlement geen bindende werking.