

**Anfrage zur schriftlichen Beantwortung E-000365/2022
an die Kommission**

Artikel 138 der Geschäftsordnung

István Ujhelyi (S&D), **Hilde Vautmans** (Renew), **Stelios Kypouropoulos** (PPE), **Maria da Graça Carvalho** (PPE), **Radan Kanev** (PPE), **Josianne Cutajar** (S&D), **Brando Benifei** (S&D), **Sara Cerdas** (S&D), **Magdalena Adamowicz** (PPE), **Javier Nart** (Renew), **Ioannis Lagos** (NI), **Nathalie Colin-Oesterlé** (PPE), **Patrizia Toia** (S&D), **José Gusmão** (The Left), **Radka Maxová** (S&D), **Loucas Foulas** (PPE), **Gianna Gancia** (ID), **Tudor Ciuhodaru** (S&D), **César Luena** (S&D), **Ioan-Rareş Bogdan** (PPE), **Cristian-Silviu Buşoi** (PPE), **Liudas Mažylis** (PPE), **Rosanna Conte** (ID), **Juozas Olekas** (S&D), **Petar Vitanov** (S&D), **Katrin Langensiepen** (Verts/ALE), **Ewa Kopacz** (PPE)

Betrifft: Notwendigkeit eines Aktionsplans für seltene Krankheiten und der Bekämpfung von Ungleichheiten im Gesundheitsbereich in der EU

In der EU leiden über 30 Millionen Menschen an einer zu Invalidität führenden seltenen chronischen Krankheit, wie zum Beispiel der Sichelzellenanämie. Menschen, die an seltenen Krankheiten leiden, sind mit zahlreichen und komplexen Problemen konfrontiert. Viele von ihnen leiden unter erheblichen Ungleichheiten im Gesundheitsbereich und werden stigmatisiert. Durch die COVID-19-Pandemie wurden diese Ungleichheiten noch weiter verschärft, da 84 % der Menschen mit einer seltenen Krankheit ihren Angaben zufolge unmittelbar von Unterbrechungen der Gesundheitsversorgung betroffen sind.

Zu diesen seltenen Krankheiten zählt die Sichelzellenanämie (Herrick-Syndrom), eine Erbkrankheit, an der über 52 000 Menschen in Europa leiden. Die Sichelzellenanämie ist die am häufigsten auftretende Erbkrankheit in Europa, und davon betroffene Patienten sind ein Beleg dafür, dass sich die politischen Entscheidungsträger der EU und der Mitgliedstaaten darauf konzentrieren müssen, mit politischen Kursänderungen auf einige der bislang nicht befriedigten Bedürfnisse dieser Patienten einzugehen.

Die Kommission wird angesichts der Überarbeitung der Verordnung über Arzneimittel für seltene Leiden und der Notwendigkeit, etwas gegen Ungleichheiten im Gesundheitsbereich zu unternehmen und auf die bislang ungelösten Probleme von Menschen, die an seltenen Krankheiten leiden, einzugehen, um die Beantwortung der folgenden Krankheiten gebeten:

1. Beabsichtigt die Kommission, im Zuge der Überarbeitung der oben genannten Verordnung eine allgemeine Aussonderungsuntersuchung bei Neugeborenen einzuführen?
2. Wird die Kommission bis 2023 einen Aktionsplan für seltene Krankheiten ausarbeiten, der EU-Leitlinien und Schulungen für Fachkräfte im Gesundheitswesen umfasst, damit niemand mit einer seltenen Krankheit alleingelassen wird?

Unterstützer¹

¹ Diese Anfrage wird von Mitgliedern unterstützt, die nicht mit den Verfassern bzw. Verfasserinnen identisch sind: Rosa D'Amato (Verts/ALE), Sirpa Pietikäinen (PPE)