

Otázka k ústnímu zodpovězení s rozpravou O-000118/2018

Komisi

článek 128 jednacího řádu

Mairead McGuinness, Rory Palmer, Jadwiga Wiśniewska, Gesine Meissner, Tilly Metz, Estefanía Torres Martínez, Piernicola Pedicini

za Výbor pro životní prostředí, veřejné zdraví a bezpečnost potravin

Předmět: Vzácná onemocnění

V Evropské unii se za vzácné považuje onemocnění, které postihuje nanejvýš jednoho člověka ze 2 000. Ačkoli se jednotlivá vzácná onemocnění vyznačují nízkou prevalencí, postihují všechny systémy organismu. Celkem existuje 6 000 až 8 000 různých vzácných onemocnění, kterými v Evropské unii podle odhadů trpí celkem 30 milionů osob.

K pacientům se dostává omezené, třebaže stále větší množství léků. Na většinu vzácných onemocnění však dosud neexistuje účinná léčba. Oblast vzácných onemocnění se potýká s nedostatkem lékařských a vědeckých poznatků. Jedna konkrétní skupina vzácných onemocnění se vyznačuje rychlým postupem, a není-li nemoc léčena, mimořádně ničivým dopadem, včetně smrti. Léčivá, která jsou na tato onemocnění v současné době k dispozici, pouze zpomalují jejich postup. Zásadní význam má proto časná diagnostika, přičemž jakákoli prodleva mezi prvními příznaky a stanovením diagnózy má negativní vliv na očekávanou délku života pacienta. Výzkum je zapotřebí i k nalezení účinné léčby. Přístup pacientů k léčivům na vzácná onemocnění se navíc v Evropě značně liší.

Vzhledem k uvedeným skutečnostem bychom chtěli Komisi položit následující otázky:

1. Jaká opatření Komise dosud přijala, aby v celé Evropě zajistila přesnou a časnou diagnostiku vzácných onemocnění a finančně dostupné léky? Jakým způsobem podporuje Komise výzkum v oblasti vzácných onemocnění a rozvoje nových, lepších metod jejich časné diagnostiky? Jak chce tyto snahy podporovat a dosáhnout lepších měřitelných výsledků u pacientů se vzácnými onemocněními ve všech členských státech EU?
2. Jak chce Komise zajistit přístup k informacím a přístup k lékům a lékařské péči v případě pacientů se vzácnými onemocněními v celé EU? Jaké kroky Komise činí na podporu koordinace a vzdělávání ve všech členských státech vzhledem k tomu, že přístup k časné a přesné diagnostice může mít zásadní vliv na prognózu pacienta a kvalitu jeho života?
3. Jak Komise hodlá zajistit udržitelné financování patientských organizací, které podporují Evropskou referenční síť pro vzácná onemocnění, např. prostřednictvím společného evropského programu pro léčbu vzácných onemocnění?

Předložení: 15.10.2018

Postoupení: 17.10.2018

Platné do: 24.10.2018