

Jautājums, uz kuru jāatbild mutiski O-000118/2018

Komisijai

Reglamenta 128. pants

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

Vides, sabiedrības veselības un pārtikas nekaitīguma komiteja komitejas vārdā

Temats: Reti sastopamas slimības

Eiropas Savienībā slimību par reti sastopamu uzskata tad, ja ar to slimo ne vairāk kā 1 no 2000 cilvēkiem. Lai gan visām reti sastopamajām slimībām ir raksturīga zema izplatība, tās ietekmē visas bioloģiskās sistēmas. Pastāv no 6000 līdz 8 000 dažādu reti sastopamu slimību, kas Eiropas Savienībā kopumā skar aptuveni 30 miljonus cilvēku.

Pie pacientiem nonāk ierobežots, bet arvien lielāks skaits zāļu reti sastopamu slimību ārstēšanai. Tomēr vairumam reti sastopamo slimību joprojām nav nekādas efektīvas ārstēšanas metodes. Reti sastopamo slimību jomā ir nepietiekama medicīniskā un zinātniskā pieredze. Vienai īpašai reti izplatīto slimību grupai ir raksturīga strauja attīstība un ārkārtīgi novājināša iedarbība, tostarp, ja šādu slimību neārstē, tā izraisa ātru nāvi. Pašlaik šādām slimībām paredzētās pieejamās zāles tikai palēnina slimības attīstību. Tāpēc ārkārtīgi svarīga ir agrīna diagnosticēšana, jo kavēšanās pēc pirmo slimības simptomu parādīšanās noteikt pareizo diagnozi negatīvi ietekmēs pacienta paredzamo mūža ilgumu. Ir nepieciešami arī pētījumi, lai nodrošinātu efektīvu ārstēšanu. Turklāt Eiropā pacientiem ir atšķirīga piekļuve reti sastopamu slimību ārstēšanai paredzētām zālēm.

Ņemot vērā iepriekš teikto:

1. Kādus pasākumus Komisija līdz šim ir veikusi, lai visā ES nodrošinātu precīzu un savlaicīgu reti sastopamu slimību diagnosticēšanu un piekļuvei cenas ziņā pieejamām zālēm, kas nepieciešamas šo slimības ārstēšanai? Kā Komisija veicina pētījumus reti sastopamo slimību jomā un jaunu vai uzlabotu agrīnas diagnosticēšanas metožu izstrādāšanu? Kā tā plāno turpmāk īstenot šos centienus un panākt, lai visās ES dalībvalstīs pacienti, kas slimo ar reti sastopamu slimību, baudītu izmērāmus uzlabojumus?
2. Kā Komisija plāno visā ES garantēt pacientiem, kas slimo ar reti sastopamu slimību, piekļuvei informācijai, zālēm un ārstēšanai? Kā Komisija veicina labāku koordināciju un mācīšanos visās dalībvalstīs, ņemot vērā to, ka piekļuve agrīnai un precīzai diagnozei var būtiski ietekmēt pacienta prognozi un dzīves kvalitāti?
3. Kādi ir Komisijas plāni nodrošināt ilgtspējīgu finansējumu pacientu organizācijām, kuras atbalsta Eiropas references tīklus reto slimību jomā, piemēram, izmantojot Eiropas kopīgo programmu reto slimību jomā?

Iesniegšanas datums: 15.10.2018

Nosūtīts: 17.10.2018

Termiņš atbildei: 24.10.2018