Otázka k ústnímu zodpovězení O-000068/2021
Komisi
článek 136 jednacího řádu
Frédérique Ries, **Izaskun Bilbao Barandica**
za skupinu Renew

Předmět: Akční plán EU pro vzácná onemocnění

Většina politik, díky nimž se v posledních dvaceti letech obrovsky zlepšil život pacientů trpících vzácnými onemocněními, je dnes zastaralá.

V EU stále nejsou z velké části pokryty potřeby 30 milionů osob se vzácným onemocněním. Stanovení diagnózy trvá v průměru pět let a léčba pak existuje jen pro 6 % známých vzácných onemocnění. Pacienti se vzácným onemocněním jsou navíc pod větším psychickým, finančním a sociálním tlakem.

Od roku 2009, kdy byla zavedena poslední jednotná politika EU pro vzácná onemocnění, se díky vědeckému a technickému pokroku zlepšila diagnostika a léčba i péče o pacienty. Stávající politiky jsou tak zastaralé, ba někdy dokonce zcela překonané.

V únoru 2021 byla vydána prognostická studie „Rare 2030“ o budoucnosti politiky pro vzácná onemocnění, která byla financována z prostředků EU. V ní se vyzývá k přijetí nového politického rámce. Kromě toho Účetní dvůr ve zprávě z roku 2019 doporučil, aby Komise strategii EU pro vzácná onemocnění posoudila a případně aby ji do roku 2023 „aktualizovala, přizpůsobila nebo nahradila“. Parlament toto doporučení rozhodně přivítal v usnesení ze dne 10. července 2020 o strategii EU v oblasti veřejného zdraví po pandemii COVID-19.

S ohledem na uvedené skutečnosti bychom Komisi rádi položili tyto dotazy:

1. Jak hodlá provést doporučení uvedená v prognostické studii „Rare 2030“?

2. Kdy má v plánu provést revizi doporučenou ve zprávě Evropského účetního dvora z roku 2019?

3. Má v úmyslu do roku 2023 předložit komplexní akční plán EU pro vzácná onemocnění s opatřeními a cíli, tak aby nebyla opomenuta žádná osoba žijící se vzácným onemocněním?

Předložení: 18.10.2021

Platná do: 19.1.2022