

**Întrebarea cu solicitare de răspuns oral O-000068/2021
adresată Comisiei**

Articolul 136 din Regulamentul de procedură

Frédérique Ries, Izaskun Bilbao Barandica

în numele Grupului Renew

Subiect: Planul de acțiune al UE privind bolile rare

Deși politicile din ultimele două decenii au adus progrese enorme pentru pacienții care suferă de o boală rară, majoritatea acestora sunt în prezent depășite.

Cele 30 de milioane de persoane care suferă de o boală rară în UE se confruntă în continuare cu multe nevoi nesatisfăcute. Așteaptă în medie cinci ani pentru diagnostic și, odată diagnosticate, tratamentele sunt disponibile doar pentru 6 % din bolile rare cunoscute. Pacienții cu boli rare sunt, de asemenea, afectați în mod disproporționat de probleme psihologice, financiare și sociale.

De la lansarea ultimei politici globale a UE privind bolile rare, care a fost introdusă în 2009, progresele tehnologice și științifice au îmbunătățit modul în care diagnosticăm și tratăm bolile rare și în care îi îngrijim pe pacienții afectați, ceea ce a făcut ca politicile să fie depășite, dacă acestea nu au expirat între timp.

Studiul prospectiv „Rare 2030” privind viitorul politicii în domeniul bolilor rare, finanțat de UE, din februarie 2021, cere adoptarea unui nou cadru de politică pentru bolile rare. În plus, un raport din 2019 al Curții de Conturi a recomandat Comisiei să evalueze strategia UE privind bolile rare și dacă aceasta trebuie „actualizată, adaptată sau înlocuită până în 2023”. Acest apel a fost reflectat pe larg de Parlament în rezoluția sa din 10 iulie 2020 referitoare la strategia UE în materie de sănătate publică post-COVID-19.

În acest context:

1. Ce plan are Comisia pentru a pune în aplicare recomandările studiului prospectiv „Rare 2030”?
2. Când intenționează să efectueze analiza recomandată de Curtea de Conturi Europeană în raportul său din 2019?
3. Va introduce Comisia un plan de acțiune al UE pentru bolile rare până în 2023, sub forma unui plan cuprinzător cu măsuri și obiective, pentru a nu lăsa în urmă nicio persoană care suferă de o boală rară?

Depunere: 18.10.2021

Data-limită: 19.1.2022