

**Ερώτηση με αίτημα προφορικής απάντησης O-000069/2021**

**προς την Επιτροπή**

Άρθρο 136 του Κανονισμού

**Kateřina Konečn**

εξ ονόματος της Ομάδας The Left

Θέμα: Σχέδιο δράσης της ΕΕ για τις σπάνιες νόσους

Στο πλαίσιο των πολιτικών των δύο τελευταίων δεκαετιών, έχει σημειωθεί τεράστια πρόοδος για τους ασθενείς που πάσχουν από σπάνιες νόσους, ωστόσο οι περισσότερες από αυτές τις πολιτικές είναι πλέον παρωχημένες.

Τα 30 εκατομμύρια άτομα που πάσχουν από σπάνιες νόσους στην ΕΕ εξακολουθούν να αντιμετωπίζουν υψηλό επίπεδο μη καλυπτόμενων αναγκών. Ο χρόνος αναμονής μέχρι τη διάγνωση είναι κατά μέσο όρο πέντε έτη, ενώ, μετά τη διάγνωση, διατίθενται θεραπείες μόνο για το 6 % των γνωστών σπάνιων νόσων. Οι ασθενείς με σπάνιες νόσους πλήττονται επίσης δυσανάλογα από ψυχολογικά, οικονομικά και κοινωνικά βάρη.

Μετά τη θέσπιση της τελευταίας γενικής πολιτικής της ΕΕ για τις σπάνιες νόσους το 2009, χάρη στην τεχνολογική και επιστημονική πρόοδο, έχουν βελτιωθεί ο τρόπος διάγνωσης και θεραπείας των σπάνιων νόσων και η περίθαλψη που παρέχεται στους επηρεαζόμενους ασθενείς, με αποτέλεσμα οι πολιτικές που δεν έχουν ακόμα λήξει να καθίστανται παρωχημένες.

Η διερευνητική μελέτη «Rare 2030», του Φεβρουαρίου 2021, σχετικά με το μέλλον της πολιτικής για τις σπάνιες νόσους, η οποία χρηματοδοτείται από την ΕΕ, ζητεί ένα νέο πλαίσιο πολιτικής για τις σπάνιες νόσους. Επιπλέον, σε έκθεση του Ελεγκτικού Συνεδρίου για το έτος 2019, συνιστάται στην Επιτροπή να αξιολογήσει τη στρατηγική της ΕΕ για τις σπάνιες νόσους και να αποφασίσει κατά πόσον είναι αναγκαία η επικαιροποίηση, η προσαρμογή ή η αντικατάστασή της έως το 2023. Η έκκληση αυτή εκφράστηκε ευρέως από το Κοινοβούλιο στο ψήφισμά του της 10ης Ιουλίου 2020 σχετικά με τη στρατηγική της ΕΕ για τη δημόσια υγεία μετά την κρίση COVID-19.

Με βάση τα ανωτέρω, ερωτάται η Επιτροπή:

1. Πώς σχεδιάζει να εφαρμόσει τις συστάσεις της διερευνητικής μελέτης «Rare 2030»;
2. Πότε προτίθεται να διενεργήσει την επανεξέταση που συνέστησε το Ευρωπαϊκό Ελεγκτικό Συνέδριο στην έκθεσή του για το 2019;
3. Σκοπεύει να θεσπίσει, έως το 2023, ένα σχέδιο δράσης της ΕΕ για τις σπάνιες νόσους, με τη μορφή ολοκληρωμένου σχεδίου που θα περιλαμβάνει μέτρα και στόχους, ώστε να μην μείνει πίσω κανένα άτομο που πάσχει από σπάνια νόσο;

Κατάθεση: 18.10.2021

Λήξη προθεσμίας: 19.1.2022