

**Interrogazione con richiesta di risposta orale O-000069/2021
alla Commissione**

Articolo 136 del regolamento

Kateřina Konečná

a nome del gruppoThe Left

Oggetto: Piano d'azione dell'UE sulle malattie rare

Se, da un lato, le politiche attuate negli ultimi due decenni hanno consentito di conseguire enormi progressi a favore dei pazienti affetti da malattie rare, la maggior parte di esse è ormai obsoleta.

I 30 milioni di persone che convivono con una malattia rara nell'UE continuano a dover fare i conti con un elevato livello di esigenze non soddisfatte. In media occorre attendere cinque anni per una diagnosi e, anche una volta ottenuta, è disponibile un trattamento solo per il 6 % delle malattie rare conosciute. I pazienti affetti da malattie rare sono inoltre soggetti in modo sproporzionato a oneri di natura psicologica, finanziaria e sociale.

Da quando è stata introdotta l'ultima politica generale dell'UE sulle malattie rare nel 2009, i progressi in ambito tecnologico e scientifico hanno migliorato le modalità di diagnosi e trattamento delle malattie rare e l'assistenza fornita ai pazienti, comportando l'obsolescenza delle politiche non ancora giunte a scadenza.

Lo studio prospettico "Rare 2030" del febbraio 2021, concernente il futuro della politica sulle malattie rare e finanziato dall'UE, chiede uno nuovo quadro strategico in materia di malattie rare. Inoltre, in una relazione della Corte dei conti del 2019 si raccomandava alla Commissione di valutare la strategia dell'UE in materia di malattie rare e l'eventuale necessità di aggiornarla, adattarla o sostituirla entro il 2023. Tale appello è stato ripreso in ampia parte dal Parlamento nella sua risoluzione del 10 luglio 2020 sulla strategia dell'UE in materia di sanità pubblica dopo la crisi della COVID-19.

In tale contesto, può la Commissione indicare:

1. in che modo intende attuare le raccomandazioni dello studio prospettico "Rare 2030";
2. quando intende effettuare la revisione raccomandata dalla Corte dei conti europea nella sua relazione del 2019; e
3. se entro il 2023 introdurrà un piano d'azione dell'UE per le malattie rare sotto forma di un piano globale che comprenda misure e obiettivi, in modo da non lasciare indietro nessuna persona affetta da una malattia rara?

Presentazione: 18.10.2021

Scadenza: 19.1.2022