

**Въпрос с искане за устен отговор O-000070/2021
до Комисията**

Член 136 от Правилника за дейността

Jytte Guteland, Sara Cerdas

от името на групата S&D

Относно: План за действие на ЕС за редките заболявания

Политиките през последните две десетилетия доведоха до огромен напредък за пациентите с редки заболявания, но повечето от тях вече са остарели.

Сред 30-те милиона души с рядко заболяване в ЕС все още се наблюдава високо равнище на неудовлетворени потребности. Поставянето на правилна диагноза отнема средно около пет години, а след диагностицирането се предлага лечение едва за 6% от известните редки заболявания. Пациентите с редки заболявания също така са непропорционално засегнати от психологически, финансови и социални тежести.

Откакто последната всеобхватна политика на ЕС в областта на редките заболявания беше въведена през 2009 г., технологичният и научният напредък подобриха начина, по който диагностицираме и лекуваме редките заболявания и се грижим за пациентите с такива заболявания, поради което политиките, дори когато срокът им на действие все още не е изтекъл, се оказват остарели.

Във финансираното от ЕС прогнозно проучване „Rare 2030“ от февруари 2021 г. относно бъдещето на политиката в областта на редките заболявания се призовава за нова политическа уредба за редките заболявания. Освен това в доклад на Сметната палата от 2019 г. се препоръчва Комисията да направи оценка на стратегията на ЕС за редките заболявания и на това дали тя трябва да се „актуализира, адаптира или замени“ до 2023 г. Много подобен призив беше отправен и в резолюцията на Парламента от 10 юли 2020 г. относно стратегията на ЕС за общественото здраве след COVID-19.

В този контекст отправяме следните въпроси:

1. По какъв начин Комисията планира да изпълни препоръките на прогнозното проучване „Rare 2030“?
2. Кога Комисията възнамерява да извърши прегледа, препоръчан от Европейската сметна палата в нейния доклад от 2019 г.?
3. Ще въведе ли Комисията план за действие на ЕС за редките заболявания до 2023 г. под формата на всеобхватен план с мерки и цели, така че никой, който има рядко заболяване, да не бъде пренебрегнат?

Внесен: 19.10.2021

Краен срок: 20.1.2022