

**Pitanje za usmeni odgovor O-000070/2021**

**upućeno Komisiji**

Članak 136. Poslovnika

**Jytte Guteland, Sara Cerdas**

u ime Kluba zastupnika S&D-a

Predmet: Akcijski plan EU-a za borbu protiv rijetkih bolesti

Politike koje se provode posljednja dva desetljeća donijele su velik napredak za osobe oboljele od rijetkih bolesti, no većina tih politika sad je već zastarjela.

30 milijuna osoba oboljelih od neke od rijetkih bolesti u EU-u i dalje živi s brojnim nezadovoljenim potrebama. U prosjeku na dijagnozu čekaju pet godina, a nakon dijagnoze liječenje je dostupno za samo 6 % poznatih rijetkih bolesti. Osim toga, na osobe oboljele od rijetkih bolesti nerazmjerno utječu psihološka, financijska i socijalna opterećenja.

Otkad je 2009. uvedena zadnja sveobuhvatna politika EU-a za borbu protiv rijetkih bolesti, ostvaren je tehnološki i znanstveni napredak koji je omogućio poboljšanja u dijagnosticiranju i liječenju rijetkih bolesti te u pružanju skrbi za oboljele, a relevantne politike učinio zastarjelima, ako im već nije istekao rok.

U studiji „Rijetke bolesti 2030.“ (engl. *Rare 2030*) o budućnosti politike za borbu protiv rijetkih bolesti koju je financirao EU i koja je objavljena u veljači 2021. poziva se na stvaranje novog političkog okvira za borbu protiv rijetkih bolesti. Osim toga, u izvješću Revizorskog suda iz 2019. preporučuje se da Komisija procijeni strategiju EU-a za borbu protiv rijetkih bolesti i potrebu za njezinim „ažuriranjem, prilagodbom ili zamjenom do 2023.“. S tim pozivom na stvaranje novog političkog okvira složio se i Parlament u svojoj rezoluciji od 10. srpnja 2020. o strategiji za javno zdravlje EU-a nakon pandemije bolesti COVID-19.

U tom kontekstu:

1. Koji je plan Komisije za provedbu preporuka iz studije „Rijetke bolesti 2030.“?
2. Kada namjerava provesti preispitivanje koje je Europski revizorski sud preporučio u svojem izvješću iz 2019.?
3. Hoće li do 2023. uvesti akcijski plan EU-a za borbu protiv rijetkih bolesti u obliku sveobuhvatnog plana s mjerama i ciljevima kako nitko tko boluje od rijetke bolesti ne bi bio zapostavljen?

Podneseno: 19.10.2021

Rok za odgovor: 20.1.2022