Mistoqsija għal tweġiba orali O-000070/2021
lill-Kummissjoni
Artikolu 136 tar-Regoli ta' Proċedura
Jytte Guteland, **Sara Cerdas**
f'isem il-Grupp S&D

Suġġett: Pjan ta' azzjoni tal-UE dwar il-mard rari

Filwaqt li l-politiki matul dawn l-aħħar għoxrin sena ġabu progress enormi għall-pazjenti li jgħixu b'marda rari, ħafna minnhom issa saru obsoleti.

It-30 miljun ruħ li jgħixu b'marda rari fl-UE għadhom jiffaċċjaw livell għoli ta' ħtiġijiet mhux issodisfati. Huma jistennew medja ta' ħames snin għal dijanjożi u, ladarba jiġu dijanjostikati, trattamenti huma disponibbli biss għal 6 % tal-mard rari magħruf. Il-pazjenti b'mard rari huma wkoll affettwati b'mod sproporzjonat minn piżijiet psikoloġiċi, finanzjarji u soċjali.

Minn meta l-aħħar politika komprensiva tal-UE dwar il-mard rari ġiet introdotta fl-2009, l-avvanzi teknoloġiċi u xjentifiċi tejbu l-mod kif niddijanjostikaw u nittrattaw il-mard rari u kif nieħdu ħsieb il-pazjenti affettwati, u b'hekk rendew il-politiki obsoleti, jekk kienu għadhom validi.

L-istudju ta' prospettiva "Rare 2030" ta' Frar 2021, dwar il-futur tal-politika dwar il-mard rari u ffinanzjat mill-UE, jitlob qafas ta' politika ġdid għall-mard rari. Barra minn hekk, rapport tal-2019 tal-Qorti tal-Awdituri rrakkomanda li l-Kummissjoni tivvaluta l-istrateġija tal-UE dwar il-mard rari u jekk hemmx bżonn li tiġi "aġġornata, adattata jew sostitwita sal-2023". Din it-talba ġiet riflessa b'mod wiesa' mill-Parlament fir-riżoluzzjoni tiegħu tal-10 ta' Lulju 2020 dwar l-istrateġija tal-UE dwar is-saħħa pubblika wara l-COVID-19.

F'dan il-kuntest:

1. Xi pjan għandha l-Kummissjoni biex timplimenta r-rakkomandazzjonijiet tal-istudju ta' prospettiva "Rare 2030"?

2. Meta biħsiebha twettaq ir-rieżami rrakkomandat mill-Qorti Ewropea tal-Awdituri fir-rapport tagħha tal-2019?

3. Se tintroduċi pjan ta' azzjoni tal-UE għall-mard rari sal-2023 fil-forma ta' pjan komprensiv b'miżuri u miri, sabiex ma tħalli lil ħadd li qed jgħix b'marda rari lura?

Imressqa: 19.10.2021

Skadenza: 20.1.2022