

**Pergunta com pedido de resposta oral O-000070/2021
à Comissão**

Artigo 136.º do Regimento

Jytte Guteland, Sara Cerdas

em nome do Grupo S&D

Assunto: Plano de ação da UE em matéria de doenças raras

Embora as políticas das duas últimas décadas tenham trazido enormes progressos aos doentes que vivem com uma doença rara, a maioria delas está atualmente desatualizada.

Os 30 milhões de pessoas que vivem com uma doença rara na UE continuam a enfrentar um elevado nível de necessidades não satisfeitas. Esperam por um diagnóstico, em média, cinco anos e, uma vez diagnosticadas, só estão disponíveis tratamentos para 6 % das doenças raras conhecidas. Os doentes com doenças raras são também desproporcionadamente afetados por problemas psicológicos, financeiros e sociais.

Desde a introdução da mais recente política global da UE em matéria de doenças raras em 2009, os avanços tecnológicos e científicos melhoraram a forma como diagnosticamos e tratamos as doenças raras e como prestamos cuidados aos doentes afetados, tornando as políticas obsoletas, nomeadamente as que ainda não expiraram.

O estudo prospetivo «Rare 2030» sobre o futuro da política em matéria de doenças raras, de fevereiro de 2021 e financiado pela UE, insta à adoção de um novo quadro estratégico para as doenças raras. Além disso, um relatório de 2019 do Tribunal de Contas recomendou que a Comissão avaliasse a estratégia da UE em matéria de doenças raras e se esta necessita de ser «atualizada, adaptada ou substituída» até 2023. Este apelo foi amplamente reiterado pelo Parlamento na sua resolução de 10 de julho de 2020 sobre a estratégia da UE em matéria de saúde pública pós-COVID-19.

Neste contexto, pretende-se saber:

1. Que plano tem a Comissão para aplicar as recomendações do estudo prospetivo «Rare 2030»?
2. Quando tenciona a Comissão realizar a revisão recomendada pelo Tribunal de Contas Europeu no seu relatório de 2019?
3. Tenciona a Comissão introduzir um plano de ação da UE em matéria de doenças raras até 2023, sob a forma de um plano abrangente com medidas e metas, a fim de não deixar para trás nenhuma pessoa afetada por uma doença rara?

Apresentação: 19.10.2021

Prazo: 20.1.2022