

**Întrebarea cu solicitare de răspuns oral O-00070/2021
adresată Comisiei**

Articolul 136 din Regulamentul de procedură

Jytte Guteland, Sara Cerdas

în numele Grupului S&D

Subiect: Planul de acțiune al UE privind bolile rare

Deși politicile din ultimele două decenii au adus progrese enorme pentru pacienții care suferă de boli rare, majoritatea acestora sunt în prezent depășite.

Multe dintre nevoile celor 30 de milioane de persoane din UE care suferă de boli rare sunt în continuare nesatisfăcute. Aceste persoane așteaptă, în medie, cinci ani pentru stabilirea diagnosticului, iar odată bolile diagnosticate, sunt disponibile tratamente doar pentru 6 % din bolile rare cunoscute. Pacienții cu boli rare sunt, de asemenea, afectați în mod disproporționat de probleme psihologice, financiare și sociale.

De la lansarea ultimei politici globale a UE privind bolile rare, în 2009, progresele tehnologice și științifice au îmbunătățit modul în care sunt diagnosticate și tratate bolile rare și modul în care sunt îngrijiți pacienții afectați, ceea ce a făcut ca politicile respective să fie depășite, dacă nu au expirat între timp.

În studiul prospectiv „Rare 2030” privind viitorul politicii în domeniul bolilor rare, finanțat de UE și publicat în februarie 2021, se cere adoptarea unui nou cadru de politică pentru bolile rare. În plus, un raport din 2019 al Curții de Conturi a recomandat Comisiei să evalueze strategia UE privind bolile rare și dacă aceasta trebuie „actualizată, adaptată sau înlocuită până în 2023”. Acest apel a fost reluat în mare parte de Parlament în rezoluția sa din 10 iulie 2020 referitoare la strategia UE în materie de sănătate publică post-COVID-19.

În acest context:

1. Ce prevede Comisia pentru a pune în aplicare recomandările studiului prospectiv „Rare 2030”?
2. Când intenționează Comisia să efectueze analiza recomandată de Curtea de Conturi Europeană în raportul său din 2019?
3. Va introduce Comisia un plan de acțiune al UE pentru bolile rare până în 2023, sub forma unui plan cuprinzător cu măsuri și obiective, pentru a nu lăsa în voia sorții nicio persoană care suferă de o boală rară?

Depunere: 19.10.2021

Data-limită: 20.1.2022