

**Fråga för muntligt besvarande O-000070/2021
till kommissionen**

Artikel 136 i arbetsordningen

Jytte Guteland, Sara Cerdas

för S&D-gruppen

Angående: EU:s handlingsplan för sällsynta sjukdomar

Även om de politiska åtgärderna under de senaste två årtiondena har lett till enorma framsteg för människor som lever med en sällsynt sjukdom, är de flesta av dessa åtgärder nu föråldrade.

De 30 miljoner människor som lever med en sällsynt sjukdom i EU kämpar fortfarande med ett stort antal icke tillgodosedda behov. De väntar i genomsnitt fem år på en diagnos, och när de väl har diagnostiserats finns det bara behandlingar för 6 procent av de kända sällsynta sjukdomarna. Människor med sällsynta sjukdomar drabbas också oproportionerligt hårt av psykologiska, ekonomiska och sociala svårigheter.

EU:s senaste övergripande politik i fråga om sällsynta sjukdomar infördes 2009. Sedan dess har tekniska och vetenskapliga framsteg medfört att såväl diagnostisering och behandling av sällsynta sjukdomar som vården av drabbade personer har förbättrats, vilket innebär att de politiska åtgärderna är föråldrade eller kanske till och med passé.

I den EU-finansierade prognosstudien *Rare 2030* från februari 2021 om framtiden för de politiska åtgärderna för sällsynta sjukdomar efterlyses en ny politisk ram för sällsynta sjukdomar. I en rapport från 2019 rekommenderade revisionsrätten dessutom kommissionen att utvärdera EU:s strategi för sällsynta sjukdomar och huruvida den behöver uppdateras, anpassas eller ersättas senast 2023. Denna uppmaning stöddes i stor utsträckning av parlamentet i dess resolution av den 10 juli 2020 om EU:s folkhälsost strategi efter covid-19.

Mot denna bakgrund ställer vi följande frågor:

1. Vilken plan har kommissionen för att genomföra rekommendationerna i prognosstudien *Rare 2030*?
2. När tänker kommissionen genomföra den översyn som Europeiska revisionsrätten rekommenderar i sin rapport från 2019?
3. Kommer kommissionen att införa en EU-handlingsplan för sällsynta sjukdomar senast 2023 i form av en övergripande plan med åtgärder och mål, så att ingen som lever med en sällsynt sjukdom ska behöva lämnas åt sitt öde?

Ingiven: 19.10.2021

Sista svarsdag: 20.1.2022