

**Suullisesti vastattava kysymys O-000070/2021
komissiolle**

työjärjestyksen 136 artikla

Jytte Guteland, Sara Cerdas

S&D-ryhmän puolesta

Aihe: Harvinaisia sairauksia koskeva EU:n toimintasuunnitelma

Vaikka viimeksi kuluneiden kahden vuosikymmenen toimintapolitiikat ovat tuoneet valtavaa edistystä potilaille, joilla on harvinainen sairaus, useimmat näistä toimintapolitiikoista ovat nyt vanhentuneita.

EU:ssa 30 miljoonalla ihmisellä on harvinainen sairaus, ja heillä on edelleen merkittävästi täyttämättömiä tarpeita. He odottavat diagnoosia keskimäärin viisi vuotta, ja diagnoosin saamisen jälkeen hoitoa on tarjolla vain kuuteen prosenttiin tunnetuista harvinaisista sairauksista. Potilaat, joilla on harvinainen sairaus, kohtaavat myös suhteettomasti psykologisia, taloudellisia ja sosiaalisia rasitteita.

Sen jälkeen kun uusiin harvinaisia sairauksia koskeva laaja-alainen EU:n toimintapolitiikka otettiin käyttöön vuonna 2009, teknologiset ja tieteelliset edistysaskeleet ovat parantaneet tapaa, jolla diagnosoimme ja parannamme harvinaisia sairauksia ja hoidamme niihin sairastuneita potilaita, minkä vuoksi toimintapolitiikat ovat vanhentuneet tai jääneet jo pois käytöstä.

Helmikuussa 2021 toteutetussa harvinaisten sairauksien toimintapolitiikan tulevaisuutta koskevassa EU:n rahoittamassa Rare 2030 -ennakointitutkimuksessa kehoitetaan laatimaan uusi harvinaisia sairauksia koskeva poliittinen kehys. Lisäksi tilintarkastustuomioistuin kehotti vuonna 2019 antamassaan kertomuksessa komissiota arvioimaan EU:n harvinaisia sairauksia koskevaa strategiaa ja sitä, onko strategiaa päivitettävä, mukautettava vai onko se korvattava vuoteen 2023 mennessä. Parlamentti kannatti tätä kehotusta laajalti 10. heinäkuuta 2020 antamassaan päätöslauselmassa EU:n kansanterveysstrategiasta covid-19-pandemian jälkeen.

Edellä esitetyn perusteella haluaisimme esittää komissiolle seuraavat kysymykset:

1. Millainen suunnitelma komissiolla on Rare 2030 -ennakointitutkimuksessa esitettyjen suositusten täytäntöönpanemiseksi?
2. Milloin se aikoo suorittaa tarkistuksen, jota tilintarkastustuomioistuin suositteli vuonna 2019 antamassaan kertomuksessa?
3. Aikooko se ottaa vuoteen 2023 mennessä käyttöön harvinaisia sairauksia koskevan kattavan EU:n toimintasuunnitelman, jossa esitetään toimenpiteitä ja tavoitteita, jotta ketään, jolla on harvinainen sairaus, ei jätetä jälkeen?

Jätetty: 19.10.2021

Määräaika: 20.1.2022