Europos Parlamentas
2024-2029

Visuomenės sveikatos komitetas

2025/2130(INL)

1.4.2026

PAKEITIMAI
1 - 360

Pranešimo projektas
Nicolás González Casares
(PE785.192v01-00)

ES retųjų ligų veiksmų planas
(2025/2130(INL))

Pakeitimas 1
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 nurodomoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
— atsižvelgdamas į Sutarties dėl Europos Sąjungos veikimo ***225*** straipsnį,	— atsižvelgdamas į Sutarties dėl Europos Sąjungos veikimo ***292*** straipsnį,

Or. en

Pakeitimas 2
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 nurodomoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
— atsižvelgdamas į Sutarties dėl Europos Sąjungos veikimo 16***, 114*** ir 168 straipsnius,	— atsižvelgdamas į Sutarties dėl Europos Sąjungos veikimo 16 ir 168 straipsnius,

Or. en

Pakeitimas 3
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 1999 m. gruodžio 16 d. Europos Parlamento ir Tarybos reglamentą (EB) Nr. 141/2000 dėl retųjų vaistų,

Or. en

Pakeitimas 4

Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 2024 m. rugsėjo 9 d. Mario Draghi pranešimą „Europos konkurencingumo ateitis“ (M. Draghi pranešimas),

Or. en

Pakeitimas 5
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 b nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 2025 m. sausio 29 d. Komisijos komunikatą „ES konkurencingumo kelrodis“,

Or. en

Pakeitimas 6
Ondřej Dostál

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 1988 m. gruodžio 21 d. Tarybos direktyvą 89/105/EEB dėl priemonių, reglamentuojančių žmonėms skirtų vaistų kainų nustatymą ir šių vaistų įtraukimą į nacionalinių sveikatos draudimo sistemų sritį, skaidrumo[6a]

Or. en

Pakeitimas 7
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 2007 m. lapkričio 13 d. Europos Parlamento ir Tarybos reglamentą (EB) Nr. 1394/2007 dėl pažangiosios terapijos vaistinių preparatų, iš dalies keičiantį Direktyvą 2001/83/EB ir Reglamentą (EB) Nr. 726/2004,

Or. en

Pakeitimas 8
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma priemonių, skirtų Sąjungos biotechnologijų ir biotechnologinės gamybos sektoriams stiprinti, ypač sveikatos srityje, sistema ir kuriuo iš dalies keičiami reglamentai (EB) Nr. 178/2002, (EB) Nr. 1394/2007, (ES) Nr. 536/2014, (ES) 2019/6, (ES) 2024/795 ir (ES) 2024/1938] (Europos biotechnologijų aktas)

Or. en

Pakeitimas 9
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma priemonių, skirtų Sąjungos biotechnologijų ir biotechnologinės gamybos sektoriams stiprinti, ypač sveikatos srityje, sistema ir kuriuo iš dalies keičiami reglamentai (EB) Nr. 178/2002, (EB) Nr. 1394/2007, (ES) Nr. 536/2014, (ES) 2019/6, (ES) 2024/795 ir (ES) 2024/1938] (Europos biotechnologijų aktas)

Or. en

Pakeitimas 10
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 b nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma ypatingos svarbos vaistų prieinamumo ir tiekimo saugumo stiprinimo, taip pat bendro intereso vaistų prieinamumo bei galimybių jų gauti gerinimo sistema ir iš dalies keičiamas Reglamentas (ES) 2024/795

Or. en

Pakeitimas 11
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 b nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgamas į pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma ypatingos svarbos vaistų prieinamumo ir tiekimo saugumo stiprinimo, taip pat bendro intereso vaistų prieinamumo bei galimybių jų gauti gerinimo sistema ir iš dalies keičiamas Reglamentas (ES) 2024/795

Or. en

Pakeitimas 12
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
15 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 2025 m. liepos 2 d. Komisijos komunikatą „Pasirinkti Europą gyvybės mokslams. Strategija, kuria siekiama, kad iki 2030 m. ES taptų patraukliausia pasaulyje vieta gyvybės mokslams

Or. en

Pakeitimas 13
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
17 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 2024 m. gegužės 23 d. Europos Parlamento tyrimų tarnybos ir Mokslo ir technologijų ateities komisijos (STOA) ataskaitą „Europos daugiašalio bendradarbiavimo retųjų ligų srityje modelių iššūkių sprendimas“,

Or. en

Pakeitimas 14
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
21 a nurodomoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	— atsižvelgdamas į 2008 m. lapkričio 11 d. Komisijos komunikatą „Retosios ligos. Europos problemos“ ir į 2009 m. birželio 8 d. Tarybos rekomendaciją dėl retųjų ligų srities veiksmų,

Or. en

Pakeitimas 15
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
A konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
A. kadangi ***retųjų ligų poveikį*** Sąjungoje ***patiria maždaug 27–36 milijonai*** žmonių ir ***dėl mokslo pažangos*** toliau ***daugėja atpažįstamų sveikatos sutrikimų***;	A. kadangi ***retosiomis ligomis*** Sąjungoje ***serga apie 27–36 mln.*** žmonių ir ***pripažintų ligų skaičius*** toliau ***auga, nes pažanga genomikos ir klinikinių tyrimų srityje padeda nustatyti retąsias ligas***;

Or. en

Pakeitimas 16
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
A konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
A. kadangi retųjų ligų poveikį Sąjungoje patiria maždaug 27–36 milijonai	A. kadangi retųjų ligų poveikį Sąjungoje patiria maždaug 27–36 milijonai

žmonių ir dėl mokslo pažangos toliau daugėja atpažįstamų sveikatos sutrikimų;	žmonių ir dėl mokslo pažangos toliau daugėja atpažįstamų sveikatos sutrikimų; ***kadangi 75 proc. retosiomis ligomis sergančių žmonių yra vaikai;***

Or. en

Pakeitimas 17
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
A a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Aa. kadangi maždaug vienas iš septyniolikos žmonių Europoje serga retosiomis ligomis[1a], o tai reiškia, kad apskritai tokios ligos nėra retos, bet yra didelė našta pacientams ir sveikatos priežiūros sistemoms;
	[1a] https://www.eurordis.org/rare-disease-policy/european-policy/

Or. en

Pakeitimas 18
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
B konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
B. kadangi iš maždaug ***6 000–8 000*** nustatytų retųjų ligų, vos ***1 000*** iš jų yra turima bent minimalių mokslo žinių ir maždaug 95 proc. jų nėra patvirtinto gydymo, todėl atitinkamai didėja nepatenkintas medicininis poreikis[7];	B. kadangi iš maždaug ***6 000–8 000*** nustatytų retųjų ligų, vos ***1 000*** iš jų yra turima bent minimalių mokslo žinių ir maždaug 95 proc. jų nėra patvirtinto gydymo, todėl atitinkamai didėja nepatenkintas medicininis poreikis[7]; ***kadangi šiuo metu leidimai prekiauti 154 retaisiais vaistais suteikti maždaug 6 000 retųjų ligų atveju;***

[7] Rare diseases – strengthening EU action, https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2025/779215/EPRS_ATA(2025)779215_EN.pdf.

[7] Rare diseases – strengthening EU action, https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2025/779215/EPRS_ATA(2025)779215_EN.pdf.

Or. en

Pakeitimas 19
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
B konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
B. kadangi iš maždaug ***6 000–8 000*** nustatytų retųjų ligų, vos ***1 000*** iš jų yra turima bent minimalių mokslo žinių ir maždaug 95 proc. jų nėra patvirtinto gydymo, todėl atitinkamai didėja nepatenkintas medicininis poreikis[7];	B. kadangi iš maždaug ***6 000–8 000*** nustatytų retųjų ligų, vos ***1 000*** iš jų yra turima bent minimalių mokslo žinių ir maždaug 95 proc. jų nėra patvirtinto gydymo ***ar priežiūros***, todėl atitinkamai didėja nepatenkintas medicininis poreikis;[7]

[7] Rare diseases – strengthening EU action, https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2025/779215/EPRS_ATA(2025)779215_EN.pdf.

[7] Rare diseases – strengthening EU action, https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/ATAG/2025/779215/EPRS_ATA(2025)779215_EN.pdf.

Or. en

Pakeitimas 20
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
B a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ba. kadangi sveikata yra viešoji ir socialinė gėrybė ir pagrindinė teisė; todėl retosiomis ligomis sergantiems žmonėms turėtų būti užtikrintos vienodos galimybės gauti diagnostiką, gydymą, priežiūrą ir vaistus kaip visuotinė socialinė teisė visoje Sąjungoje, neatsižvelgiant į pajamas,

gyvenamąją vietą ar draudimo statusą; kadangi Europos retųjų ligų veiksmų planas turėtų padėti mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę, susijusią su galimybėmis naudotis sveikatos priežiūros paslaugomis;

Or. en

Pakeitimas 21
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
B a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ba. kadangi ES strateginės iniciatyvos, pvz., ES biotechnologijų aktas, gali sustiprinti ES konkurencingumą, inovacijas ir lyderystę mokslo srityje; kadangi jos suteikia galimybę skatinti naujoviškų gydymo būdų kūrimą, ypač pacientams, sergantiems genetinėmis ligomis ar retosiomis ligomis;

Or. es

Pakeitimas 22
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
B a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ba. kadangi retųjų vaistų kompensavimo normos valstybėse narėse labai skiriasi ir jų vidutinis dydis yra 51 proc.;

Or. en

Pakeitimas 23
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
C. kadangi ***maždaug*** 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės***, o jų*** simptomai gali sutapti su ***įprastais sveikatos sutrikimais, jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni***;	C. kadangi ***apie*** 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės ***ir*** simptomai gali ***iš dalies*** sutapti su ***bendromis ligomis, o tai dar labiau apsunkina gydytojų gebėjimą kuo anksčiau nustatyti, diagnozuoti ir pradėti gydymo protokolus***;

Or. en

Pakeitimas 24
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
C. kadangi maždaug 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni;	C. kadangi maždaug 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, ***ypač neurologinių susirgimų atvejais,*** jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni;

Or. en

Pakeitimas 25
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
C. kadangi maždaug 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, jų ankstyvas nustatymas ir	C. kadangi maždaug 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, ***ypač neurologiniais***

diagnozė yra dar sudėtingesni;	***sutrikimais,*** jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni;

Or. el

Pakeitimas 26
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
C. kadangi maždaug 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni;	C. kadangi maždaug 80 proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės***, dauguma jų pasireiškia vaikystėje***, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni;

Or. en

Pakeitimas 27
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
C. kadangi maždaug ***80*** proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni;	C. kadangi maždaug ***72*** proc. retųjų ligų yra genetinės kilmės, o jų simptomai gali sutapti su įprastais sveikatos sutrikimais, jų ankstyvas nustatymas ir diagnozė yra dar sudėtingesni;

Or. en

Pakeitimas 28
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ca. kadangi Eurostato duomenys ir „Graaf“, „Buckley“ ir „Skotko“ (Europos žmogaus genetikos leidinys, 2020 m.) atlikti tyrimai rodo, kad 2011–2015 m. ES kasmet gimė apie 8031 Dauno sindromu sergantis vaikas, o dėl savanoriško nėštumo nutraukimo gyvų gimusių kūdikių skaičius sumažėjo maždaug 54 proc., ir kad 2015 m. ES gyveno apie 419 000 Dauno sindromu sergančių žmonių; kadangi šie skaičiai rodo, kad dabartinė prenatalinė praktika turėjo didelės įtakos gyventojų paplitimui; todėl Dauno sindromas turėtų būti pripažintas ES retųjų ligų mokslinių tyrimų sistemose ir turėtų būti remiami klinikinės priežiūros, ilgalaikių rezultatų, gyvenimo kokybės ir paramos sistemų moksliniai tyrimai, kad būtų užtikrinta teisinga Dauno sindromu sergančių žmonių įtrauktis ir visapusiškas supratimas apie juos;

Or. es

Pakeitimas 29
François-Xavier Bellamy

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ca. kadangi savo 2025 m. kovo 31 d. baigiamosiose pastabose dėl jungtinių antrosios ir trečiosios periodinių Europos Sąjungos ataskaitų Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komitetas išreiškė susirūpinimą dėl „diskriminacinio eugeninio požiūrio į neįgaliuosius atliekant prenatalinę medicininę sutrikimų diagnostiką“, kuris visų pirma daro poveikį protinę ir (arba) psichosocialinę negalią turintiems asmenims ir autistiškiems asmenims; kadangi Komitetas rekomendavo Sąjungai

imtis tvarių priemonių siekiant kovoti su stigmatizacija, negalia ir diskriminacija atliekant prenatalinę diagnostiką ir užtikrinti tinkamą paramą neįgaliesiems ir jų šeimoms;

Or. en

Pakeitimas 30
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ca. kadangi, laikantis bendros sveikatos koncepcijos ir ekspozicinio požiūrio, retosioms ligoms įtakos gali turėti ne tik genetiniai veiksniai, bet ir aplinkos, cheminiai, fiziniai, biologiniai ir socialiniai veiksniai bei kaupiamasis poveikis visą gyvenimą, kuris prireikus turėtų būti geriau integruotas į mokslinius tyrimus ir įrodymų rinkimą, visapusiškai atsižvelgiant į žmonių sveikatos, gyvūnų sveikatos ir aplinkos tarpusavio sąsajas;

Or. en

Pakeitimas 31
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ca. kadangi retosiomis ligomis sergantiems pacientams dažnai labai vėluojama atlikti diagnostiką; kadangi apskaičiuota, kad vidutinis laikas iki diagnozės nustatymo yra maždaug ketveri–penkeri metai, o iki 25–30 proc. pacientų laukia daugiau kaip penkerius

metus, kad gautų tikslią diagnozę[1a];

[1a] Faye F, Crocione C, Anido de Peña R, et al., 2024, Time to diagnostic delay of people living with a rare disease: results of a Rare Barometer retrospective patient survey. Eur J Hum Genet. 32(9):1116–26. https://doi.org/10.1038/s41431-024-01604-z

Or. en

Pakeitimas 32
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ca. kadangi nuo didelės dalies retųjų ligų kenčia vaikai ir joms reikalinga ankstyva diagnostika, pritaikyti priežiūros būdai ir tikslinės mokslinių tyrimų pastangos;

Or. en

Pakeitimas 33
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Cb. kadangi 2009 m. birželio 8 d. Tarybos rekomendacija dėl retųjų ligų srities veiksmų yra Sąjungos lygmens politikos pagrindas ir ta rekomendacija buvo naudinga inicijuojant koordinuotą darbą retųjų ligų srityje ir remiant nacionalinių planų ir strategijų rengimą visose valstybėse narėse;

Or. en

Pakeitimas 34
François-Xavier Bellamy

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C b konstatuojamoji dalis (naja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Cb. kadangi Sąjunga, kaip Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos šalis, privalo užtikrinti, kad jos teisės aktuose ir politikoje būtų visapusiškai gerbiamos, saugomos ir skatinamos neįgaliųjų teisės, orumas ir vienoda vertė, be kita ko, kuriant ir naudojant genetines ir prenatalines technologijas;

Or. en

Pakeitimas 35
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Cb. kadangi didelė dalis pacientų, kurie įtariami sergantys retosiomis ligomis, vis dar neturi patvirtintos diagnozės; kadangi, siekiant patenkinti nediagnozuotų pacientų poreikius, reikia sudaryti geresnes galimybes naudotis specializuotomis ekspertinėmis žiniomis, pažangiomis diagnostikos technologijomis ir tarpvalstybiniu bendradarbiavimu visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 36

Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C c konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Cc. kadangi 2014 m. rugsėjo 5 d. Komisijos įgyvendinimo ataskaitoje dėl Komisijos komunikato „Retosios ligos. Europos uždaviniai“ ir 2009 m. birželio 8 d. Tarybos rekomendacijoje dėl retųjų ligų srities veiksmų pabrėžiama pasiekta pažanga ir likusios spragos, pabrėžiant poreikį išlaikyti ir stiprinti koordinuotus veiksmus Sąjungos lygmeniu;

Or. en

Pakeitimas 37
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C c konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Cc. kadangi dirbtinis intelektas turi didelį potencialą padėti tiksliau diagnozuoti retąsias ligas; kadangi jo naudojimas gali padėti sumažinti diagnostikos vėlavimą, pagerinti sudėtingų ar nediagnozuotų atvejų nustatymą, jei jis bus sukurtas laikantis aukštų etikos, teisinių ir duomenų apsaugos standartų;

Or. en

Pakeitimas 38
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C d konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Cd. kadangi Audito Rūmų specialiojoje ataskaitoje Nr. 07/2019 „ES veiksmai tarpvalstybinės sveikatos priežiūros srityje: dideli užmojai, bet geresnis Direktyvos 2011/24/ES įgyvendinimo valdymas“ nustatyti retosiomis ligomis sergančių pacientų tarpvalstybinės sveikatos priežiūros veikimo trūkumai ir paraginta sukurti patikimesnę ir nuoseklesnę Europos retųjų ligų sistemą;

Or. en

Pakeitimas 39
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
C e konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ce. kadangi Sąjunga atlieka pagrindinį koordinavimo vaidmenį plėtojant retųjų ligų politiką ir tolesni Sąjungos veiksmai yra labai svarbūs siekiant padėti valstybėms narėms rengti, įgyvendinti ir palaikyti veiksmingą nacionalinę politiką, kartu užtikrinant nuoseklumą, dalijimąsi žiniomis ir pridėtinę vertę Sąjungos lygmeniu;

Or. en

Pakeitimas 40
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
E. kadangi ***esamais*** Sąjungos	E. kadangi ***dabartiniai*** Sąjungos

veiksmais retųjų ligų srityje ***buvo pasiekta*** svarbių priemonių***, tačiau vis dar yra didelių skirtumų tarp valstybių narių ir jose***;	***veiksmai*** retųjų ligų srityje ***suteikė*** svarbių priemonių ***ir iniciatyvų, įskaitant Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) sukūrimą, duomenų bazės „Orphanet“ ir nomenklatūros plėtojimą, Reglamento (EB) Nr. 141/2000 priėmimą, Europos retųjų ligų registracijos platformos sukūrimą ir paramą moksliniams tyrimams ir inovacijoms pagal Sąjungos programas, pvz., programą „Europos horizontas“ ir Europos retųjų ligų partnerystę***;

Or. en

Pakeitimas 41
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
E. kadangi ***esamais*** Sąjungos ***veiksmais*** retųjų ligų srityje ***buvo pasiekta*** svarbių priemonių, tačiau ***vis dar yra didelių skirtumų*** tarp valstybių narių ir ***jose***;	E. kadangi ***dabartiniai*** Sąjungos ***veiksmai*** retųjų ligų srityje ***suteikė*** svarbių priemonių, tačiau tarp valstybių narių ir ***jų viduje vis dar esama didelių skirtumų, susijusių su galimybe naudotis ankstyvosios diagnostikos, atrankinės patikros, genominių tyrimų, specializuotos priežiūros ir novatoriško gydymo paslaugomis, todėl retosiomis ligomis sergančių asmenų sveikatos rezultatai visoje Sąjungoje yra nevienodi***;

Or. en

Pakeitimas 42
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*

E. kadangi esamais Sąjungos veiksmais retųjų ligų srityje buvo pasiekta svarbių priemonių, tačiau vis dar yra didelių skirtumų tarp valstybių narių ir jose;	E. kadangi esamais Sąjungos veiksmais retųjų ligų srityje buvo pasiekta svarbių priemonių, tačiau vis dar yra didelių skirtumų tarp valstybių narių ir jose; ***kadangi priežiūros skirtumai ir nelygybė taip pat egzistuoja dėl tokių veiksnių kaip lytis ar amžius;***

Or. en

Pakeitimas 43
Ondřej Dostál

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ea. kadangi realios galimybės gauti retųjų ligų gydymą labai priklauso nuo nacionalinių sprendimų dėl kainodaros ir kompensavimo; kadangi kainų nustatymas ir kompensavimas priklauso nacionalinei kompetencijai, tačiau jiems taikomi Tarybos direktyvoje 89/105/EEB nustatyti procedūriniai reikalavimai; kadangi dėl šių skirtumų pacientai ir toliau turi nevienodas galimybes gauti retųjų ligų gydymą visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 44
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ea. kadangi tikimasi, kad naujausios ir būsimos Sąjungos iniciatyvos, įskaitant pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma Sąjungos biotechnologijų ir jomis

pagrįstos gamybos sektorių stiprinimo priemonių sistema, visų pirma sveikatos srityje, ir kuriuo iš dalies keičiami reglamentai (EB) Nr. 178/2002, (EB) Nr. 1394/2007, (ES) Nr. 536/2014, (ES) 2019/6, (ES) 2024/795 ir (ES) 2024/1938 (Europos biotechnologijų aktas), Sąjungos farmacijos srities teisės aktų peržiūrą ir pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma ypatingos svarbos vaistų prieinamumo ir tiekimo saugumo stiprinimo, taip pat bendro intereso vaistų prieinamumo bei galimybių jų gauti gerinimo sistema ir iš dalies keičiamas Reglamentas (ES) 2024/795, pagerins retųjų ligų reglamentavimo sistemą, sustiprins inovacijas ir investicijas į retųjų vaistų ir pažangiosios terapijos kūrimą, sudarys palankesnes sąlygas veiksmingesniems klinikiniams tyrimams ir padidins Sąjungos gyvybės mokslų sektoriaus konkurencingumą;

Or. en

Pakeitimas 45
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ea. kadangi retosiomis ligomis sergančių asmenų, kurių dauguma yra moterys, globėjai susiduria su didele finansine, socialine ir psichologine našta, todėl jie turėtų būti remiami suderintomis sveikatos, užimtumo ir socialinės apsaugos politikos priemonėmis;

Or. en

Pakeitimas 46

Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ea. kadangi Sąjungos viešieji ir privatieji subjektai vykdo pasaulyje pirmaujančius retųjų ligų mokslinius tyrimus; kadangi veiksminga ir lanksti reglamentavimo sistema yra labai svarbi siekiant paversti šiuos mokslinius tyrimus gydymu ir terapija, kurie būtų naudingi pacientams;

Or. en

Pakeitimas 47
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ea. kadangi nė viena valstybė narė negali pati viena užtikrinti tinkamo visų retųjų ligų nustatymo, diagnozavimo ir gydymo;

Or. en

Pakeitimas 48
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Eb. kadangi tarp valstybių narių ir jų viduje vis dar esama didelių skirtumų retųjų ligų srityje, visų pirma susijusių su diagnostika, galimybe gauti specializuotą

priežiūrą, retųjų vaistų ir pažangiosios terapijos vaistų prieinamumu ir įtraukimu į klinikinius tyrimus; kadangi šie skirtumai lemia nevienodus sveikatos rezultatus ir užkrauna papildomą naštą pacientams ir jų šeimoms, priklausomai nuo jų gyvenamosios vietos;

Or. en

Pakeitimas 49
Ondřej Dostál

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Eb. kadangi reikalaujama, kad valstybės narės sprendimus dėl vaistų kainodaros priimtų per 90 dienų, o dėl jų įtraukimo į nacionalines sveikatos draudimo sistemas – per 90 dienų; kadangi praktikoje šių terminų dažnai nesilaikoma; kadangi Komisijos vykdymo užtikrinimas ir stebėsena tebėra nepakankami, todėl pacientai visoje Sąjungoje nuolat vėluoja gauti vaistų;

Or. en

Pakeitimas 50
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Eb. kadangi retųjų ligų moksliniai tyrimai ir technologinė plėtra Sąjungoje susiduria su daugialypiais iššūkiais, kurie skiriasi nuo mokslinių tyrimų, susijusių su kitomis ligomis, įskaitant mažas pacientų populiacijas, ribotas žinias apie retųjų ligų natūralią istoriją, esamų

duomenų trūkumą ir reglamentavimo susiskaidymą valstybėse narėse;

Or. en

Pakeitimas 51
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E c konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ec. kadangi Sąjungos gyvosios gamtos mokslų sektorius yra pagrindinė Europos konkurencingumo varomoji jėga ir svarbus turtas kuriant naujus retųjų ligų gydymo būdus; kadangi šiam sektoriui reikia pritaikytos ir veiksmingos reguliavimo sistemos, kuri sudarytų sąlygas inovacijoms šioje srityje, ir tinkamai parengtų paskatų struktūrų, įskaitant tvirtas intelektinės nuosavybės teises;

Or. en

Pakeitimas 52
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E c konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ec. kadangi retosiomis ligomis sergantys pacientai patiria didelę finansinę naštą, kurią sudaro tiesioginės medicininės išlaidos, išlaidos, susijusios su galimybe gauti diagnostikos ir specializuotos priežiūros paslaugas, įskaitant kelionės ir apgyvendinimo išlaidas, ir netiesioginės išlaidos, pvz., pajamų praradimas ir sumažėjęs dalyvavimas darbo rinkoje;

Or. en

Pakeitimas 53
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
E d konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ed. kadangi vis dar esama lyčių skirtumų diagnozavimo, galimybės naudotis priežiūros paslaugomis ir dalyvavimo moksliniuose tyrimuose srityse, todėl retųjų ligų politikoje reikia laikytis įtraukesnio ir lyčiai atžvalgesnio požiūrio;

Or. en

Pakeitimas 54
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
F konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
F. kadangi Europos ***partnerystė*** retųjų ligų ***tyrimų srityje yra svarbus bendras darbas, suburiantis*** partnerius iš visos Sąjungos ***siekiant skatinti tyrimus*** prevencijos, diagnostikos ir gydymo ***srityse***;	F. kadangi Europos retųjų ligų ***partnerystė ir ją pakeisianti ERDERA yra didelės bendradarbiavimo pastangos, sutelkiančios*** partnerius iš visos Sąjungos***,*** ***kad būtų skatinami moksliniai tyrimai*** prevencijos, diagnostikos ir gydymo ***srityje***; ***kadangi šias pastangas papildo tarptautinis bendradarbiavimas, be kita ko, Tarptautiniame retųjų ligų mokslinių tyrimų konsorciume (IRDiRC), prisidedant prie mokslinių tyrimų prioritetų suderinimo ir mokslo pažangos spartinimo pasauliniu lygmeniu;***

Or. en

Pakeitimas 55
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
F. kadangi Europos partnerystė retųjų ligų tyrimų srityje yra svarbus bendras darbas, suburiantis partnerius iš visos Sąjungos siekiant skatinti tyrimus prevencijos, diagnostikos ir gydymo srityse;	F. kadangi Europos partnerystė retųjų ligų tyrimų ***srityje ir Europos partnerystė smegenų sveikatos*** srityje yra svarbus bendras darbas, suburiantis partnerius iš visos Sąjungos siekiant skatinti tyrimus prevencijos, diagnostikos ir gydymo srityse;

Or. el

Pakeitimas 56
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
F a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Fa. kadangi ligų diagnozavimo srityje tebėra didelių lyčių ir amžiaus skirtumų, taip pat moterys ir vaikai, palyginti su vyrais ir suaugusiaisiais, turi laukti žymiai ilgiau, kol jiems bus nustatyta tiksli diagnozė; kadangi tyrimų duomenys rodo, kad moterys, sergančios retosiomis ligomis, diagnozės laukia vidutiniškai 5,4 metų, o vyrai – 3,7 metų[1a];
	[1a] https://www.eurordis.org/survey-reveals-lengthy-diagnostic-delays/#

Or. en

Pakeitimas 57
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos

G konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
G. kadangi pilietinės visuomenės organizacijos ne kartą ragino parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, dar kartą patvirtindamos, kad nenuoseklūs nacionaliniai metodai mažina sveikatos priežiūros veiksmingumą ir teisingumą;	G. kadangi pilietinės visuomenės organizacijos ***ir kiti retųjų ligų bendruomenės suinteresuotieji subjektai*** ne kartą ragino parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, dar kartą patvirtindamos, kad nenuoseklūs nacionaliniai metodai mažina sveikatos priežiūros veiksmingumą ir teisingumą;

Or. en

Pakeitimas 58
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
G konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
G. kadangi ***pilietinės visuomenės*** organizacijos ne kartą ragino parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, dar kartą ***patvirtindamos, kad nenuoseklūs*** nacionaliniai metodai ***mažina*** sveikatos priežiūros veiksmingumą ir teisingumą;	G. kadangi ***pilietinė visuomenė ir pacientų*** organizacijos***, taip pat farmacijos sektorius*** ne kartą ragino parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, dar kartą ***patvirtindami, kad fragmentiški*** nacionaliniai metodai ***riboja*** sveikatos priežiūros veiksmingumą***, galimybes naudotis priežiūros paslaugomis*** ir teisingumą ***sveikatos priežiūros rezultatų srityje***;

Or. en

Pakeitimas 59
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
H konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
H. kadangi Europos Parlamentas savo 2020 m. liepos 10 d. rezoliucijoje dėl ES	H. kadangi Europos Parlamentas savo 2020 m. liepos 10 d. rezoliucijoje dėl ES

visuomenės sveikatos strategijos laikotarpiu po COVID-19 paragino parengti Europos kovos su retosiomis ir apleistomis ligomis veiksmų planą[8];

[8] OL C 371, ***2021 9 15***, p. 102.

visuomenės sveikatos strategijos laikotarpiu po COVID-19[8] paragino parengti Europos kovos su retosiomis ir apleistomis ligomis veiksmų planą;

[8] OL C 371, ***2021 9 15***, p. 102.

Or. en

Pakeitimas 60
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
I. kadangi Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas paragino imtis ***papildomų*** veiksmų, kad būtų sukurta nuosekli ***programa***, kuria būtų vadovaujamasi ***nacionalinėje politikoje ir kuri skatintų*** imtis ***bendrų*** veiksmų už Europos referencijos centrų tinklų ***(ERCT)*** ribų;	I. kadangi Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas paragino imtis ***tolesnių*** veiksmų, kad būtų sukurta nuosekli ***sistema***, kuria būtų vadovaujamasi ***formuojant nacionalinę politiką, ir skatina*** imtis ***bendradarbiavimo*** veiksmų už Europos referencijos centrų tinklų ribų***, ir 2022 ir 2024 m. paskelbė nuomones, kuriose rekomenduojama parengti retųjų ligų veiksmų planą***;

Or. en

Pakeitimas 61
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
I. kadangi Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas paragino imtis papildomų veiksmų, kad būtų sukurta nuosekli programa, kuria būtų vadovaujamasi ***nacionalinėje politikoje*** ir kuri skatintų imtis bendrų veiksmų už	I. kadangi Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas paragino imtis papildomų veiksmų, kad būtų sukurta nuosekli programa, kuria būtų vadovaujamasi ir kuri ***suderintų nacionalines politikas, bei*** skatintų imtis

Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) ribų;	bendrų veiksmų už Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) ribų;

Or. en

Pakeitimas 62
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
I. kadangi Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas paragino imtis papildomų veiksmų, kad būtų sukurta nuosekli programa, kuria būtų vadovaujamasi nacionalinėje politikoje ir kuri skatintų imtis bendrų veiksmų už Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) ribų;	I. kadangi Europos ekonomikos ir socialinių reikalų komitetas paragino imtis papildomų veiksmų, kad būtų sukurta nuosekli programa, kuria būtų vadovaujamasi nacionalinėje politikoje ir kuri skatintų imtis bendrų veiksmų už ***dabartinių*** Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) ribų;

Or. en

Pakeitimas 63
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ia. kadangi Europos referencijos centrų tinklai (ERCT) turi didelį potencialą pagerinti prieigą prie specializuotų ekspertinių žinių ir remti labiau koordinuotą retosiomis ir sudėtingomis ligomis sergančių pacientų priežiūrą; kadangi vis dėlto šis potencialas dar nėra visiškai išnaudotas, visų pirma dėl nevienodos integracijos į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas ir sistemingų nukreipimo mechanizmų nebuvimo; kadangi vykdomos Sąjungos iniciatyvos, įskaitant tokius projektus kaip

	JARDIN, padeda skatinti retųjų ligų duomenų integraciją, sąveikumą ir naudojimą visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 64
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
J konstatuojamoji dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
J. kadangi nuosekliu Sąjungos retųjų ligų veiksmų planu, kuris apimtų naują teisės aktą dėl retųjų ligų veiksmų programos, būtų galima pašalinti trūkumus ir užtikrinti geresnį koordinavimą ir teisingumą visose priežiūros gairėse;	J. kadangi nuosekliu Sąjungos retųjų ligų veiksmų planu, kuris apimtų naują teisės aktą dėl retųjų ligų veiksmų programos, būtų galima pašalinti trūkumus ir užtikrinti geresnį koordinavimą ir teisingumą visose priežiūros gairėse;

Or. en

Pakeitimas 65
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
J a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ja. kadangi sveikatos priežiūros paslaugų organizavimas, finansavimas ir teikimas ir toliau priklauso išimtinei valstybių narių kompetencijai, todėl Sąjungos veiksmai turėtų papildyti, remti ir koordinuoti nacionalinę politiką neužtikrindami suderinimo;

Or. en

Pakeitimas 66
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
J a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ja. kadangi „Orphanet“ nustatė daugiau kaip 880 retųjų ligų registrų Sąjungos lygmeniu, o tai rodo fragmentišką padėtį, susidariusią dėl bendrų standartų, koordinavimo ir sąveikumo nebuvimo;

Or. en

Pakeitimas 67
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ka. kadangi Europos retųjų ligų politikos sistemos tobulinimas suteikia galimybę remti Sąjungos konkurencingumą skatinant mokslinius tyrimus, inovacijas ir investicijas didelės Europos pridėtinės vertės srityse, įskaitant biotechnologijas, genominę mediciną, pažangiąją terapiją, sveikatos duomenų infrastruktūrą ir specializuotas tarpvalstybines ekspertines žinias; kadangi tokia sistema gali padėti paversti mokslinę kompetenciją ekonomine ir socialine verte, sustiprinti Sąjungos gyvosios gamtos mokslų ekosistemos atsparumą ir patrauklumą ir suteikti naudos pacientams, sveikatos priežiūros sistemoms ir visai ekonomikai;

Or. en

Pakeitimas 68
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ka. kadangi Europos sveikatos duomenų erdvė suteikia galimybę pagerinti sąveikumą, palengvinti saugų tarpvalstybinį dalijimąsi duomenimis ir sudaryti sąlygas naudoti sveikatos duomenis mokslinių tyrimų ir inovacijų tikslais; kadangi „Orphanet“ suteikia unikalius ir pagal laiką nustatomus retųjų ligų skaitmeninius identifikatorius, vadinamus ORPHAkodais, apimančius pagrindinius pavadinimus ir sinonimus; kadangi jų integravimas į nacionalines duomenų bazes ir registrus gerokai pagerintų duomenų standartizavimą ir sąveikumą;

Or. en

Pakeitimas 69
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ka. kadangi ankstyvas retųjų ligų nustatymas, be kita ko, prenataliniais ir perinataliniais laikotarpiais, kai tai mediciniškai tinkama ir visapusiškai gerbiant pagrindines teises, informuoto asmens sutikimą ir nacionalinę kompetenciją, gali iš esmės pagerinti klinikinius rezultatus, sumažinti komplikacijas, kurių galima išvengti, ir padėti laiku nukreipti pacientus į specializuotas priežiūros įstaigas;

Or. en

Pakeitimas 70
Romana Jerković

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ka. kadangi retos vėžio formos yra vienas didžiausių retųjų ligų pogrupių Sąjungoje; kadangi šie pacientai susiduria su daugeliu tų pačių struktūrinių problemų kaip ir kitos retos ligos, įskaitant vėluojančią diagnostiką, ribotas specializuotas žinias, fragmentiškas mokslinių tyrimų pastangas ir ribotas galimybes gauti naujovišką gydymą; kadangi šie pacientai susiduria su daugeliu tų pačių struktūrinių problemų kaip ir kitos retos ligos, įskaitant vėluojančią diagnozę, ribotas specializuotas žinias, fragmentiškas mokslinių tyrimų pastangas ir ribotas galimybes gauti naujovišką gydymą;

Or. en

Pakeitimas 71
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ka. kadangi aplinkos veiksniai, įskaitant pavojingų cheminių medžiagų, endokrininę sistemą ardančių medžiagų ir taršos poveikį, gali prisidėti prie tam tikrų retųjų ligų ir įgimtų ligų, todėl Sąjungos retųjų ligų veiksmų programa turėtų derėti su Sąjungos aplinkos, cheminių medžiagų ir nulinės taršos politika;

Or. en

Pakeitimas 72
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ka. kadangi dalijantis sveikatos duomenimis turi būti visapusiškai gerbiamos pacientų teisės, įskaitant aiškų sutikimą, ir užtikrinama, kad valstybės narės išlaikytų jų teritorijoje sugeneruotų neskelbtinų sveikatos duomenų kontrolę;

Or. en

Pakeitimas 73
François-Xavier Bellamy

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K a konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Ka. kadangi įgyvendinant kovos su retosiomis ligomis politiką turi būti vengiama stiprinti stigmatizaciją ar neigiamą negalios suvokimą ir turėtų būti skatinama visapusiška neįgaliųjų įtrauktis į visuomenę ir vienodas jų orumas;

Or. en

Pakeitimas 74
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*

Kb. kadangi tinkamas finansavimas pagal daugiametę finansinę programą po 2027 m. (2028–2034 m.) yra labai svarbus siekiant remti mokslinius tyrimus, inovacijas, duomenų infrastruktūrą ir prieigą prie priežiūros retųjų ligų srityje; kadangi tikimasi, kad Sąjungos programos, įskaitant programą „Europos horizontas“, taip pat būsimas Europos konkurencingumo fondas atliks svarbų vaidmenį remiant mokslinių tyrimų, klinikinės plėtros ir inovacijų ekosistemas retųjų ligų srityje;

Or. en

Pakeitimas 75
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Kb. kadangi regioniniai ir nacionaliniai kompetencijos centrai kartu su akredituotomis diagnostikos ir genomikos laboratorijomis atlieka pagrindinį vaidmenį užtikrinant ankstyvą nustatymą, patvirtinamąją diagnostiką, genetines konsultacijas ir vienodas galimybes naudotis specializuota retųjų ligų priežiūra visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 76
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
K b konstatuojamoji dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	Kb. kadangi pažangiosios terapijos,

	įskaitant genomo redagavimo technologijas, kūrimas turi būti griežtai reglamentuojamas, kad būtų užkirstas kelias etiniam piktnaudžiavimui ir užtikrinta, kad jos būtų taikomos tik gydymo tikslais;

Or. en

Pakeitimas 77
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 paantraštė

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Retųjų ligų plano programa	***Išbraukta.***

Or. en

Pakeitimas 78
Tomislav Sokol

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 paantraštė

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Retųjų ligų plano ***programa***	***Europos*** retųjų ligų plano ***sistema ir finansavimas***

Or. en

Pakeitimas 79
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų	1. ragina Komisiją ir valstybes nares***, glaudžiai bendradarbiaujant su***

veiksmų planą, kuriame būtų ***atsižvelgta į visas su retosiomis ligomis susijusios*** priežiūros ***gaires***;	***pacientais, sveikatos priežiūros specialistais ir atitinkamais suinteresuotaisiais subjektais,*** parengti išsamų***, integruotą ir privalomą*** Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų ***nagrinėjami visi*** priežiūros ***būdai, pradedant prevencija ir ankstyvu nustatymu ir baigiant diagnostika, gydymu, priežiūra ir socialine įtrauktimi, užtikrinant visų atitinkamų Sąjungos politikos sričių nuoseklumą, ir prie kurio, kai tinkama, būtų pridėtas priemonių rinkinys, įskaitant Tarybos rekomendaciją ir tikslinius pasiūlymus dėl teisėkūros procedūra priimamų aktų aiškios Sąjungos kompetencijos srityse, taip pat finansavimo veiksmų gairės ir įgyvendinimo rezultatų suvestinė***;

Or. en

Pakeitimas 80
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų ***atsižvelgta į visas su*** retosiomis ligomis ***susijusios priežiūros gaires***;	1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų ***atsižvelgiama į visus nepatenkintus*** retosiomis ligomis ***sergančių žmonių poreikius, daugiausia dėmesio skiriant veiksmams, turintiems aiškią Sąjungos pridėtinę vertę, kartu vadovaujant nuoseklių nacionalinių planų ir strategijų įgyvendinimui***; ***Šia sistema bus siekiama retosiomis ligomis sergantiems žmonėms, kad ir kur Sąjungoje jie gyventų, suteikti galimybę laiku ir tiksliai nustatyti diagnozę ir gauti aukščiausios kokybės gydymą ir priežiūrą, taip pat remti jų įtrauktį į visuomenę;***

Or. en

Pakeitimas 81
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų ***atsižvelgta į visas su retosiomis ligomis susijusios*** priežiūros ***gaires***;	1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų ***nagrinėjami visi retųjų ligų*** priežiūros ***būdai, įskaitant diagnostiką, galimybę gauti gydymą, mokslinius tyrimus, duomenų infrastruktūrą ir paramą pacientams, siekiant užtikrinti suderinamumą su galiojančiais Sąjungos teisės aktais ir iniciatyvomis, ir numatyti būtinas finansines priemones jo įgyvendinimui remti***;

Or. en

Pakeitimas 82
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti ***išsamų*** Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų ***atsižvelgta į visas su retosiomis ligomis susijusios*** priežiūros ***gaires***;	1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti ***koordinuotą ir neprivalomą*** Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, ***grindžiamą savanorišku bendradarbiavimu,*** kuriame būtų ***aptariamas visapusiškas retųjų ligų*** priežiūros ***būdas***;

Or. en

Pakeitimas 83
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų atsižvelgta į visas su retosiomis ligomis susijusios priežiūros gaires;	1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų atsižvelgta į visas su retosiomis ligomis susijusios priežiūros gaires ***viso gyvenimo laikotarpiu***;

Or. en

Pakeitimas 84
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų atsižvelgta į visas su retosiomis ligomis susijusios priežiūros gaires;	1. ragina Komisiją ir valstybes nares parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų atsižvelgta į visas su retosiomis ligomis susijusios priežiūros gaires ***visu asmens gyvenimo laikotarpiu***;

Or. el

Pakeitimas 85
Tomislav Sokol

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	1a. pripažįsta visapusiškų Sąjungos strateginių programų, pvz., Europos kovos su vėžiu plano ir vykdomų širdies ir kraujagyslių sveikatos iniciatyvų, įskaitant Saugios širdies planą, pridėtinę vertę; ragina parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuris būtų

parengtas pagal Sąjungos sveikatos politikos sistemą ir kuriame būtų nustatyti aiškūs tikslai, išmatuojami tikslai ir lyginamieji standartai, taip pat tinkamas ir specialus finansavimas, siekiant užtikrinti koordinuotą, veiksmingą ir teisingą Sąjungos atsaką į retąsias ligas;

Or. en

Pakeitimas 86
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	1a. palankiai vertina Komisijos pasiūlymą išplėsti pažangiosios terapijos papildomos apsaugos liudijimo (PAL) taikymo sritį, siekiant skatinti investicijas į naujoviškus gydymo būdus ir jų kūrimą;

Or. es

Pakeitimas 87
Tomislav Sokol

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
1 b dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	1b. ragina Sąjungos finansinėje programoje įsteigti specialų Sąjungos retųjų ligų fondą, kad būtų užtikrinta tvari ir koordinuota parama moksliniams tyrimams, ankstyvajai diagnostikai ir vienodoms galimybėms gauti gydymą visose valstybėse narėse; mano, kad toks fondas turėtų padėti mažinti susiskaidymą ir skirtumus, pirmenybę teikiant nepatenkintiems medicininiams poreikiams, visų pirma itin retoms ligoms; pabrėžia, kad fondas turėtų remti

	tarpvalstybinį bendradarbiavimą, įskaitant Europos referencijos centrų tinklus ir sąveikią duomenų infrastruktūrą, ir turėtų veikti pagal aiškias valdymo taisykles, kuriomis užtikrinamas skaidrumas, išlaidų efektyvumas ir struktūrinis pacientų organizacijų ir klinikinių ekspertų dalyvavimas nustatant finansavimo prioritetus;

Or. en

Pakeitimas 88
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų gerinamos galimybės gauti gydymą ir didinamas jo įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos srityje;	2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų gerinamos galimybės gauti gydymą ir didinamas jo įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos srityje; ***ypač ragina valstybes nares apsvarstyti galimybę kompensuoti gydymą, kuriuo teikiama pagalba retosiomis ir itin retomis ligomis sergantiems pacientams; pabrėžia, kad tarpvalstybiniai gydymo būdai turėtų būti įtraukti į šiuos kompensuojamus gydymo būdus;***

Or. el

Pakeitimas 89
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
2. primygtinai ragina sukurti	2. primygtinai ragina sukurti

mechanizmus, kuriais būtų ***gerinamos galimybės gauti gydymą ir didinamas jo*** įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin ***retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos srityje***;	mechanizmus, kuriais būtų ***gerinamas gydymo būdų prieinamumas ir*** įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin ***retoms ligoms ir pažangiems gydymo būdams, ypatingą dėmesį skiriant pediatrinėms retosioms ligoms ir pagal amžių tinkamiems gydymo būdams, ir stiprinti Europos retųjų ligų gydymo gamybos pajėgumus, kad būtų sumažinta priklausomybė nuo išorės***;
	Or. en

Pakeitimas 90
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų ***gerinamos galimybės gauti gydymą ir didinamas jo*** įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin ***retų*** sveikatos ***būklių ir pažangiosios terapijos srityje***;	2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų ***gerinamas gydymo būdų prieinamumas ir*** įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin ***retoms ligoms gydyti, retiesiems vaistams ir pažangiajai terapijai, atsižvelgiant į esamas Sąjungos sistemas ir rengiamus pasiūlymus dėl teisėkūros procedūra priimamų aktų dėl*** sveikatos ***technologijų vertinimo, bendrų viešųjų pirkimų ir farmacijos paskatų***;
	Or. en

Pakeitimas 91
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, ***kuriais būtų gerinamos***	2. primygtinai ragina sukurti ***veiksmingus, visapusiškus ir***

galimybės gauti gydymą ir didinamas jo įperkamumas, įskaitant ***tikslinę paramą itin retų sveikatos būklių*** ir pažangiosios terapijos ***srityje***;	***koordinuojamus Sąjungos lygmens*** mechanizmus, ***kad būtų pagerintas gydymo būdų prieinamumas, pasiekiamumas ir*** įperkamumas, įskaitant ***tikslines priemones, skirtas itin retoms ligoms*** ir pažangiosios terapijos ***vaistams, užtikrinant vienodas galimybes pacientams visose valstybėse narėse***;

Or. en

Pakeitimas 92
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų gerinamos galimybės gauti gydymą ir didinamas jo įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos srityje;	2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų gerinamos galimybės gauti gydymą ir didinamas jo įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos srityje***, taip pat naujoviškiems vaistams, kuriais tenkinami nepatenkinti medicininiai poreikiai retųjų ligų srityje***;

Or. en

Pakeitimas 93
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų ***gerinamos galimybės gauti gydymą ir didinamas jo*** įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin ***retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos srityje***;	2. primygtinai ragina sukurti mechanizmus, kuriais būtų ***gerinamas retųjų ir ultraretųjų vaistų, taip pat terapijos prieinamumas ir*** įperkamumas, įskaitant tikslinę paramą itin ***retoms ligoms gydyti ir pažangiajai terapijai***;

Or. en

Pakeitimas 94
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	2a. ragina toliau vertinti vaistų reglamentavimo sistemą, ypatingą dėmesį skiriant intelektinės nuosavybės ir duomenų apsaugos reglamentų poveikiui naujų retųjų ligų gydymo būdų kūrimui;

Or. en

Pakeitimas 95
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
2 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	2a. pripažįsta, kad mažas retosiomis ir itin retomis ligomis sergančių pacientų skaičius trukdo kurti klinikinius duomenis, plėtoti klinikinę kompetenciją, mokslinius tyrimus, inovacijas ir atlikti klinikinius tyrimus Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 96
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
3 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
3. ragina ***vykdyti*** strateginį ***Sąjungos lygmens*** mokslinių tyrimų ir inovacijų koordinavimą***, derinti*** mokslinių tyrimų ***darbotvarkes, telkti išteklius bendrai***	3. ragina ***stiprinti*** strateginį mokslinių tyrimų ir inovacijų koordinavimą ***Sąjungos lygmeniu, įskaitant*** mokslinių tyrimų ***darbotvarkių derinimą, finansinių ir***

infrastruktūrai;	***mokslinių išteklių telkimą ir bendros infrastruktūros stiprinimą, siekiant kuo labiau padidinti poveikį ir išvengti dubliavimosi***;

Or. en

Pakeitimas 97
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
3 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
3. ragina vykdyti strateginį Sąjungos lygmens mokslinių tyrimų ir inovacijų koordinavimą, derinti mokslinių tyrimų darbotvarkes, telkti išteklius bendrai infrastruktūrai;	3. ragina vykdyti strateginį Sąjungos lygmens mokslinių tyrimų ir inovacijų koordinavimą, derinti mokslinių tyrimų darbotvarkes, telkti išteklius bendrai infrastruktūrai***, nepriklausomai nuo valstybinių sienų***;

Or. en

Pakeitimas 98
Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
3 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	3a. pabrėžia, kad pagrindiniai retųjų ligų gydymo iššūkiai yra žinių apie sąlygas, biologinę kilmę ir mokslinį supratimą trūkumas. Pripažįstant vykdomas iniciatyvas ir siekiant kuo labiau padidinti vykdomų mokslinių tyrimų poveikį, Europos retųjų ligų mokslinių tyrimų darbotvarkėje turėtų būti atsižvelgiama į esamas iniciatyvas, pavyzdžiui, Europos retųjų ligų mokslinių tyrimų aljansą (ERDERA).

Or. en

Pakeitimas 99
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir šeimoms programas ir visoje Sąjungoje rinkti įrodymus apie socialinį ir ekonominį poveikį, atkreipiant dėmesį į su lytimi ir priežiūra susijusią nelygybę;	4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir šeimoms programas ir visoje Sąjungoje rinkti įrodymus apie socialinį ir ekonominį poveikį, atkreipiant dėmesį į su lytimi ir priežiūra susijusią nelygybę***, kartu pripažįstant, kad retosiomis ligomis sergančių pacientų priežiūros išlaidos gali būti mažesnės nei nauda, gaunama greitai nustačius teisingą diagnozę, nustačius tinkamus priežiūros būdus ir padedant šeimoms, slaugytojams ir patiems pacientams grįžti į darbo rinką po sėkmingo gydymo ar išgydymo***;

Or. en

Pakeitimas 100
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir šeimoms ***programas ir visoje Sąjungoje*** rinkti įrodymus apie socialinį ir ekonominį poveikį, ***atkreipiant*** dėmesį ***į su lytimi ir priežiūra susijusią nelygybę***;	4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir šeimoms ***sistemas, atsižvelgiant į asmenų, sergančių nediagnozuotomis retosiomis ligomis, taip pat asmenų, kuriems diagnozuotas, bet nepatvirtintas gydymas, poreikius, ir*** rinkti ***Sąjungos masto*** įrodymus apie socialinį ir ekonominį poveikį, ***ypatingą*** dėmesį ***skiriant lyčių ir priežiūros nelygybei***;

Or. en

Pakeitimas 101
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir šeimoms ***programas ir visoje Sąjungoje rinkti įrodymus apie*** socialinį ir ekonominį poveikį***, atkreipiant*** dėmesį ***į su lytimi ir priežiūra susijusią nelygybę***;	4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir ***jų*** šeimoms ***sistemas, įskaitant sistemingą Sąjungos masto įrodymų apie retųjų ligų*** socialinį ir ekonominį poveikį ***rinkimą, ypatingą*** dėmesį ***skiriant lyčių nelygybei, neformaliosios priežiūros naštai ir socialinės atskirties rizikai***;

Or. en

Pakeitimas 102
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir šeimoms ***programas*** ir visoje Sąjungoje rinkti ***įrodymus*** apie socialinį ir ekonominį poveikį, ***atkreipiant*** dėmesį ***į su lytimi ir priežiūra susijusią nelygybę***;	4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir šeimoms ***sistemas*** ir visoje Sąjungoje rinkti ***ir lyginti duomenis*** apie socialinį ir ekonominį poveikį, ***ypatingą*** dėmesį ***skiriant lyčių ir priežiūros nelygybei***;

Or. en

Pakeitimas 103
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir ***šeimoms programas ir visoje***	4. ragina sukurti išsamias paramos pacientams ir ***šeimai ir jų socialinės***

Sąjungoje rinkti įrodymus ***apie socialinį ir ekonominį poveikį, atkreipiant*** dėmesį ***į su lytimi ir priežiūra susijusią nelygybę***;	***įtraukties sistemas,*** rinkti ***socialinio ir ekonominio poveikio*** įrodymus***, ypatingą*** dėmesį ***skiriant lyčių ir priežiūros nelygybei***;

Or. en

Pakeitimas 104
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
4 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	4a. pabrėžia, kad ankstyva ir tiksli retųjų ligų diagnostika tebėra didelis iššūkis, nes pacientai dažnai susiduria su ilgais diagnostikos vėlavimais ir klaidingomis diagnozėmis; pabrėžia, kad tokiai diagnostikai reikalingas centralizuotas medicinos specialistų dalyvavimas, kurių klinikinis mokymas, etinė atsakomybė ir gebėjimas integruoti sudėtingą ir nevienalytę informaciją yra labai svarbūs siekiant užtikrinti priežiūros kokybę, pacientų saugą ir tinkamą pažangių diagnostikos technologijų aiškinimą;

Or. en

Pakeitimas 105
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
4 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	4a. pabrėžia, kad reikia sukurti viešosios paramos mechanizmus, kad būtų patenkinti retosiomis ligomis sergančių šeimos narių poreikiai, atsižvelgiant į tai, kad šiomis ligomis sergantiems asmenims dažnai reikia visą parą teikiamos

priežiūros;

Or. es

Pakeitimas 106
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
5. pabrėžia, kad reikia stiprinti valdymą ir tarpvalstybinį koordinavimą ***didinant*** ERCT tvarumą, integraciją, geografinę aprėptį ir ***gerinant*** nukreipimo būdus, taip pat ***išnagrinėti mechanizmus dėl stabilaus ERCT finansavimo ir teisinio statuso***;	5. pabrėžia, kad reikia stiprinti valdymą ir tarpvalstybinį koordinavimą ***bei tarpvalstybinį prieinamumą stiprinant*** ERCT tvarumą, integraciją, geografinę aprėptį ir nukreipimo būdus ***ir užtikrinant stabilų ir nuspėjamą finansavimą***, taip pat ***tinkamą jų veikimo teisinę ir veiklos sistemą***;

Or. en

Pakeitimas 107
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
5. pabrėžia, kad reikia stiprinti valdymą ir tarpvalstybinį koordinavimą didinant ERCT tvarumą, integraciją, geografinę aprėptį ir gerinant nukreipimo būdus, taip pat išnagrinėti mechanizmus dėl stabilaus ERCT finansavimo ***ir teisinio statuso***;	5. pabrėžia, kad reikia stiprinti valdymą ir tarpvalstybinį koordinavimą didinant ERCT tvarumą, integraciją ***į nacionalines sveikatos apsaugos sistemas***, geografinę aprėptį ir gerinant nukreipimo būdus, taip pat išnagrinėti mechanizmus dėl stabilaus ERCT finansavimo;

Or. en

Pakeitimas 108
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	5a. primygtinai ragina Komisiją institucionalizuoti dažnesnį ir nuspėjamesnį kvietimų teikti pasiūlymus dėl ERCT plėtros ciklą, ad hoc procedūras pakeičiant skaidriu ir reguliariu tvarkaraščiu; primena, kad nuo 2019 m. nebuvo paskelbtas naujas kvietimas teikti pasiūlymus dėl plėtros; pabrėžia, kad aiškiai apibrėžtas tvarkaraštis yra labai svarbus siekiant laiku integruoti nacionalinius kompetencijos centrus, taip panaikinant atotrūkį tarp vietos ekspertinių žinių ir Sąjungos masto bendradarbiavimo, siekiant užtikrinti, kad retosiomis ligomis sergantiems pacientams būtų teikiama specializuota priežiūra ir dalijamasi medicininėmis įžvalgomis be administracinių vėlavimų;

Or. en

Pakeitimas 109
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	5a. pabrėžia, kad norint sėkmingai įgyvendinti Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą reikia stiprių ir atsparių visuomenės sveikatos sistemų; ragina Komisiją ir valstybes nares užtikrinti tinkamą ir tvarų viešąjį finansavimą, specializuotų sveikatos priežiūros specialistų įdarbinimą ir mokymą, taip pat investicijas į sveikatos priežiūros infrastruktūrą, diagnostikos pajėgumus ir specializuotus retųjų ligų centrus;

Or. en

Pakeitimas 110
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	5a. pabrėžia, kad reikia stiprinti valdymą ir tarpvalstybinį koordinavimą didinant ERCT tvarumą, integraciją, geografinę aprėptį ir gerinant nukreipimo būdus, taip pat išnagrinėti mechanizmus dėl stabilaus ERCT finansavimo ir teisinio statuso;

Or. en

Pakeitimas 111
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
5 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	5a. ragina stiprinti sveikatos priežiūros specialistų švietimą ir kvalifikacijos kėlimą genominių tyrimų, ankstyvosios diagnostikos ir naujagimių atrankinės patikros srityse, remiantis ERCT, kaip mokymo ir keitimosi ekspertinėmis žiniomis centrų, vaidmeniu ir informuotumo ir (arba) švietimo iniciatyvomis;

Or. en

Pakeitimas 112
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas ***siekiant*** sumažinti ***pavėluotos*** retųjų ligų diagnostikos ***atvejų skaičių***;	6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas sumažinti ***diagnostikos vėlavimą ir stiprinti bendradarbiavimą ankstyvosios*** retųjų ligų diagnostikos ***srityje visoje Sąjungoje, be kita ko, keičiantis geriausia patirtimi, susijusia su naujagimių atrankinės patikros programomis, plėtojant ir atsakingai naudojant genominės diagnostikos technologijas ir skatinant bendras gaires ir kokybės standartus, kuriais siekiama sumažinti retosiomis ligomis sergančių pacientų diagnostikos vėlavimą***;

Or. en

Pakeitimas 113
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas siekiant sumažinti pavėluotos retųjų ligų diagnostikos atvejų skaičių;	6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas siekiant sumažinti pavėluotos retųjų ligų diagnostikos atvejų skaičių***, dokumentuojant nacionalinę gerąją patirtį, sudarant palankesnes sąlygas valstybėms narėms keistis žiniomis, stiprinant nacionalinių registrų ir duomenų bazių duomenų skaitmeninimą ir sąveikumą, be kita ko, naudojant suderintas kodavimo sistemas***;

Or. en

Pakeitimas 114
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas siekiant sumažinti pavėluotos retųjų ligų diagnostikos atvejų skaičių;	6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas siekiant sumažinti pavėluotos retųjų ligų diagnostikos atvejų skaičių***, be kita ko, nustatant išmatuojamus tikslus, gerinant ankstyvo nukreipimo būdus ir didinant galimybes naudotis specializuotomis ekspertinėmis žiniomis nacionalinėse sveikatos priežiūros sistemose***;

Or. en

Pakeitimas 115
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
6. ragina Komisiją ir valstybes nares ***paspartinti pastangas siekiant*** sumažinti ***pavėluotos*** retųjų ligų ***diagnostikos atvejų skaičių***;	6. ragina Komisiją ir valstybes nares ***gerokai*** sumažinti retųjų ligų ***diagnozavimo vėlavimą, be kita ko, nustatant išmatuojamus rodiklius, lyginamuosius standartus ir orientacinius terminus, kad, kai įmanoma, diagnozė būtų nustatyta per vienus metus***;

Or. en

Pakeitimas 116
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas siekiant sumažinti pavėluotos retųjų ligų diagnostikos atvejų skaičių;	6. ragina Komisiją ir valstybes nares paspartinti pastangas siekiant sumažinti pavėluotos retųjų ligų diagnostikos atvejų skaičių ***ir stiprinti koordinuotas valstybių narių pastangas***;

Or. en

Pakeitimas 117
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	6a. pabrėžia, kad svarbu užtikrinti visapusišką ankstyvąją intervenciją ir stimuliaciją nuo gimimo, be kita ko, įtraukiant specialistus, pvz., kalbos ir kalbos terapeutus ir fizioterapeutus, kad būtų visapusiškai patenkinti retosiomis ligomis sergančių pacientų vystymosi poreikiai;

Or. es

Pakeitimas 118
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	6a. ragina valstybes nares nustatyti struktūrizuotus diagnostikos būdus, įskaitant ankstyvo nukreipimo mechanizmus ir daugiadalykį vertinimą, kad būtų išvengta ilgų pacientų diagnostinių kelionių;

Or. en

Pakeitimas 119
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
6 b dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	6b. pabrėžia svarbų pirminės sveikatos priežiūros specialistų vaidmenį anksti nustatant retąsias ligas ir ragina pirminės sveikatos priežiūros lygmeniu stiprinti mokymo, informuotumo didinimo ir paramos priemones;

Or. en

Pakeitimas 120
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje;	7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus ***ir rodiklius,*** siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje; ***mano, kad valstybės narės, susiduriančios su struktūriniais sunkumais, turėtų gauti tikslinę finansinę paramą, kad būtų pasiekta pažanga siekiant lyginamojo standarto;***

Or. en

Pakeitimas 121
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus	7. primygtinai ragina parengti bendrus

naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje;	naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje ***ir parengti Sąjungos retųjų ligų diagnostikos veiksmų gaires, įskaitant sveikatos priežiūros sistemų paramą asmenims po diagnozės nustatymo ir nediagnozuotomis ligomis sergantiems asmenims***;

Or. en

Pakeitimas 122
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje;	7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje***, įskaitant prenatalinį ir perinatalinį aptikimą, kai tai mediciniškai tinkama, ir užtikrinti galimybę naudotis specializuotomis diagnostikos paslaugomis per regioninius ar nacionalinius centrus ir akredituotas laboratorijas***;

Or. en

Pakeitimas 123
Michalis Hadjipantela

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ***ir ankstyvo ligų nustatymo principus*** siekiant ***mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę*** visoje	7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių ***tikrinimo principus, be kita ko, parengiant Sąjungos gaires, kuriose būtų nustatyta suderinta aukščiausios klasės***

Sąjungoje;	***Sąjungos naujagimių*** atrankinės patikros ***komisija ir numatyta jos reguliari peržiūra atsižvelgiant į naujai patvirtintus gydymo būdus, taip pat ankstyvas nustatymas*** siekiant ***kovoti su socialine ir teritorine nelygybe*** visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 124
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ***ir ankstyvo ligų nustatymo principus*** siekiant ***mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę*** visoje Sąjungoje;	7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių ***tikrinimo principus, be kita ko, parengiant Sąjungos gaires, kuriose būtų nustatyta suderinta aukščiausios klasės Sąjungos naujagimių*** atrankinės patikros ***komisija ir numatyta jos reguliari peržiūra atsižvelgiant į naujai patvirtintus gydymo būdus, taip pat ankstyvas nustatymas*** siekiant ***kovoti su socialine ir teritorine nelygybe*** visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 125
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ***ir ankstyvo ligų nustatymo principus*** siekiant ***mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę*** visoje Sąjungoje;	7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių ***tikrinimo principus, be kita ko, parengiant Sąjungos gaires, kuriose būtų nustatyta suderinta pavyzdinė Sąjungos naujagimių*** atrankinės patikros ***komisija ir numatyta jos reguliari peržiūra atsižvelgiant į naujai patvirtintus gydymo būdus, taip pat ankstyvas nustatymas***

	siekiant ***kovoti su socialine ir teritorine nelygybe*** visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 126
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių ***atrankinės patikros*** ir ankstyvo ***ligų nustatymo*** principus siekiant ***mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę*** visoje Sąjungoje;	7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių ***tikrinimo*** ir ankstyvo ***aptikimo*** principus***, įskaitant, kai tinkama, testavimo praktikos suderinimą,*** siekiant ***kovoti su socialine ir teritorine nelygybe*** visoje Sąjungoje***, be kita ko, valstybėse narėse***;

Or. en

Pakeitimas 127
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ***ligų*** nustatymo principus siekiant ***mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę*** visoje Sąjungoje;	7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių ***ir nėščiųjų*** atrankinės patikros ir ankstyvo nustatymo principus ***ir būtiniausius kriterijus,*** siekiant ***spręsti socialinės ir teritorinės nelygybės problemą ir skatinti vienodesnes galimybes*** visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 128

Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti ***bendrus*** naujagimių atrankinės patikros ***ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje***;	7. primygtinai ragina ***valstybes nares*** parengti ***arba stiprinti moksliniais įrodymais pagrįstas nacionalines*** naujagimių atrankinės patikros ***programas, kartu užtikrinant, kad bet koks koordinavimas Sąjungos lygmeniu išliktų savanoriškas ir būtų paisoma nacionalinės kompetencijos***;

Or. en

Pakeitimas 129
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
7. primygtinai ragina parengti bendrus naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje;	7. primygtinai ragina parengti bendrus ***įrodymais pagrįstus, veiksmingos*** naujagimių atrankinės patikros ir ankstyvo ligų nustatymo principus siekiant mažinti socialinę ir teritorinę nelygybę visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 130
Billy Kelleher, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	7a. jei vaistas yra prie retųjų vaistų priskirtas vaistas, Komisija ir valstybės

narės turėtų leisti, kad pakuotės lapelis būtų pateikiamas tik elektronine forma, ir turėtų leisti, kad peržiūrėtos Direktyvos 2001/83/EB 54 straipsnyje išvardyti duomenys būtų pateikiami tik viena iš oficialiųjų Sąjungos kalbų. Be to, reikėtų imtis priemonių siekiant suderinti arba supaprastinti konkrečiai valstybei narei taikomus „mėlynosios dėžės“ reikalavimus dėl pakuočių, kad būtų sudarytos palankesnės sąlygos kelioms šalims skirtoms pakuotėms ir sudarytos sąlygos veiksmingam retųjų vaistų judėjimui tarp valstybių narių;

Or. en

Pakeitimas 131
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
7 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	7a. pabrėžia, jog svarbu užtikrinti, kad genetinis ir prenatalinis tikrinimas būtų atliekamas visapusiškai laikantis Europos Sąjungos įsipareigojimų pagal Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją ir atsižvelgiant į Neįgaliųjų teisių komiteto rekomendacijas, visų pirma dėl būtinybės užkirsti kelią diskriminacinei ar eugeninei praktikai;

Or. es

Pakeitimas 132
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
8 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
8. ragina sukurti Sąjungos	8. ragina sukurti Sąjungos

koordinavimo mechanizmą, kad būtų suderintos ir stiprinamos atrankinio sveikatos tikrinimo programos ir diagnostikos būdai visoje Europoje;	koordinavimo mechanizmą, kad būtų suderintos ir stiprinamos atrankinio sveikatos tikrinimo programos ir diagnostikos būdai visoje Europoje***, įskaitant paramą regioniniams ir nacionaliniams kompetencijos centrams, specializuotoms laboratorijoms ir tarpvalstybinei prieigai prie diagnostikos paslaugų***;

Or. en

Pakeitimas 133
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
8 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
8. ragina sukurti Sąjungos koordinavimo mechanizmą, kad būtų suderintos ir stiprinamos atrankinio sveikatos tikrinimo programos ir diagnostikos būdai visoje Europoje;	8. ragina sukurti Sąjungos koordinavimo mechanizmą, kad būtų suderintos ir stiprinamos atrankinio sveikatos tikrinimo programos ir diagnostikos būdai visoje Europoje***, įskaitant bendrus nukreipimo būdus, kokybės kriterijus ir paramą valstybėms narėms, kurių diagnostikos pajėgumai yra silpnesni***;

Or. en

Pakeitimas 134
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
8 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
8. ragina sukurti Sąjungos koordinavimo mechanizmą, ***kad būtų suderintos ir stiprinamos atrankinio sveikatos tikrinimo programos*** ir diagnostikos ***būdai visoje Europoje***;	8. ragina sukurti Sąjungos ***lygmens*** koordinavimo mechanizmą, ***kuriuo būtų remiamas atrankinės patikros programų*** ir diagnostikos ***būdų suderinimas ir stiprinimas visose valstybėse narėse***;

Or. en

Pakeitimas 135
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
8 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
8. ragina ***sukurti Sąjungos koordinavimo mechanizmą, kad būtų suderintos ir stiprinamos atrankinio sveikatos tikrinimo programos*** ir diagnostikos ***būdai visoje Europoje***;	8. ragina ***valstybes nares savanoriškai bendradarbiauti siekiant keistis geriausia patirtimi, susijusia su atrankinės patikros programomis*** ir diagnostikos ***būdais***;

Or. en

Pakeitimas 136
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
8 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
8. ***ragina sukurti Sąjungos koordinavimo mechanizmą, kad būtų suderintos ir stiprinamos atrankinio sveikatos tikrinimo programos ir diagnostikos būdai visoje Europoje***;	8. ***atsižvelgiant į skirtingą retų ir itin retų ligų atvejų skaičių, kuris įvairiuose regionuose gali skirtis***;

Or. el

Pakeitimas 137
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
8 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	8a. tarp pagrindinių retųjų ligų gydymo iššūkių yra žinių apie sąlygas,

	biologinę kilmę ir bendrą mokslinį supratimą trūkumas. pripažįstant įvairias vykdomas iniciatyvas ir siekiant kuo labiau padidinti vykdomų mokslinių tyrimų ir išteklių poveikį, Europos retųjų ligų mokslinių tyrimų darbotvarkėje turėtų būti atsižvelgiama į ir remiamasi esamomis iniciatyvomis, pavyzdžiui, Europos retųjų ligų mokslinių tyrimų aljansu (ERDERA).

Or. en

Pakeitimas 138
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
8 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	8a. ragina keistis geriausia patirtimi, susijusia su retųjų ligų atrankinės patikros ir ankstyvo nustatymo strategijomis, įskaitant tikslines atrankinės patikros programas, ir pabrėžia, kad svarbu atpažinti ankstyvus įvairių medicinos disciplinų, įskaitant pediatriją, neurologiją, dermatologiją, metabolinę mediciną ir oftalmologiją, požymius ir simptomus;

Or. en

Pakeitimas 139
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
9. ***pritaria, kad būtų plačiau naudojamos genominės ir pažangios*** diagnostikos ***technologijos, telemedicinos ir skaitmeninės priemonės,***	9. ***primygtinai ragina plačiai naudoti genomines ir pažangias*** diagnostikos ***technologijas, telemediciną ir skaitmenines priemones, sudarant***

palengvinančios tarpvalstybinį diagnozavimą;	***palankesnes sąlygas tarpvalstybinei diagnostikai, ir ragina užtikrinti vienodas galimybes naudotis tokiomis technologijomis visose valstybėse narėse ir jų viduje, taip pat sistemingai stebėti prieigos ir įgyvendinimo nelygybę***;

Or. en

Pakeitimas 140
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
9. pritaria, kad būtų plačiau naudojamos genominės ir ***pažangios*** diagnostikos technologijos, ***telemedicinos ir skaitmeninės priemonės, palengvinančios tarpvalstybinį diagnozavimą***;	9. pritaria ***tam***, kad būtų plačiau naudojamos genominės ir ***pažangiosios*** diagnostikos technologijos, ***įskaitant naujos kartos sekoskaitą, daugiaomikos metodus ir kitas specializuotas diagnostikos priemones, taip pat telemediciną ir skaitmenines priemones, siekiant laiku nustatyti diagnozę ir sudaryti palankesnes sąlygas tarpvalstybinei diagnostikai***;

Or. en

Pakeitimas 141
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
9. pritaria, kad būtų plačiau naudojamos genominės ir ***pažangios*** diagnostikos technologijos, ***telemedicinos*** ir skaitmeninės priemonės, ***palengvinančios tarpvalstybinį diagnozavimą***;	9. pritaria ***tam***, kad būtų plačiau naudojamos genominės ir ***pažangiosios*** diagnostikos technologijos, ***telemedicina*** ir skaitmeninės priemonės, ***įskaitant sprendimų priėmimo pagalbines priemones, kuriomis gali naudotis pirminės sveikatos priežiūros specialistai,***

	siekiant palengvinti ankstyvą įtarimą ir siuntimą, taip pat tarpvalstybinę diagnostiką;

Or. en

Pakeitimas 142
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
9. ***pritaria, kad būtų plačiau naudojamos genominės ir pažangios*** diagnostikos ***technologijos***, telemedicinos ir ***skaitmeninės priemonės, palengvinančios tarpvalstybinį diagnozavimą***;	9. ***remia didesnį genominių ir pažangiųjų*** diagnostikos ***technologijų***, telemedicinos ir ***skaitmeninių priemonių naudojimą, kad būtų sudarytos palankesnės sąlygos greitesnei ir tikslesnei tarpvalstybinei diagnostikai, visapusiškai laikantis reglamentų (ES) 2024/1689, (ES) 2016/679 ir (ES) 2025/327***;

Or. en

Pakeitimas 143
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
9. pritaria, kad būtų plačiau naudojamos genominės ***ir pažangios diagnostikos*** technologijos, ***telemedicinos*** ir skaitmeninės priemonės, ***palengvinančios*** tarpvalstybinį ***diagnozavimą***;	9. pritaria ***tam***, kad būtų plačiau naudojamos genominės technologijos, ***pažangioji diagnostika, telemedicina*** ir skaitmeninės priemonės, ***užtikrinant vienodas galimybes ir palengvinant*** tarpvalstybinį ***bendradarbiavimą diagnostikos ir klinikinių sprendimų priėmimo srityse***;

Or. en

Pakeitimas 144
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	9a. ragina Komisiją ir valstybes nares skatinti kurti ir stiprinti regioninius ir nacionalinius retųjų ligų diagnostikos centrus ir akredituotas laboratorijas, įskaitant genominių ir prenatalinių tyrimų pajėgumus, siekiant užtikrinti savalaikę ir lygiateisę prieigą prie ankstyvosios diagnostikos visoje Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 145
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	9a. ragina kurti ir atsakingai naudoti dirbtinio intelekto priemones retųjų ligų diagnostikai remti, siekiant sumažinti diagnostikos vėlavimą ir padidinti tikslumą, kartu užtikrinant aukštus etinius, teisinius ir duomenų apsaugos standartus;

Or. en

Pakeitimas 146
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	9a. didesnis bendrosios praktikos gydytojų, nelaimingų atsitikimų ir skubios pagalbos gydytojų ir slaugytojų informuotumas apie retąsias ligas ir mokymas, kartu gerinant nukreipimo į specializuotos priežiūros įstaigas būdus;

Or. el

Pakeitimas 147
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	9a. ragina didinti bendrosios praktikos gydytojų, greitosios pagalbos gydytojų ir slaugytojų informuotumą ir rengti specializuotus mokymus retųjų ligų klausimais, kartu stiprinant nukreipimo į specializuotą priežiūrą būdus ir įgalinant pacientų bendruomenes;

Or. en

Pakeitimas 148
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	9a. ragina gerinti prieigą prie genetinių ir pažangių diagnostinių tyrimų valstybėse narėse, remiantis klinikiniu poreikiu ir moksliniais įrodymais;

Or. en

Pakeitimas 149
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 b dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	9b. pripažįsta Europos referencijos centrų tinklų (ERCT), sutelkiančių tarpvalstybines ekspertines žinias ir tinklus, darbą ir ragina stiprinti jų vaidmenį įgyvendinant Europos sveikatos duomenų erdvę (ESDE);

Or. en

Pakeitimas 150
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
9 b dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	9b. ragina stiprinti sveikatos priežiūros specialistų, visų pirma pediatrų ir pirminės sveikatos priežiūros specialistų, mokymą ir informuotumo didinimą, kad būtų pagerintas ankstyvas retųjų ligų atpažinimas;

Or. en

Pakeitimas 151
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
10 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
10. ***pabrėžia, kad būtina*** stiprinti ***Sąjungos lygmens koordinavimą dėl***	10. ***ragina*** stiprinti ***retųjų ligų gydymo*** sveikatos technologijų vertinimo ir

sveikatos technologijų vertinimo ir įrodymų vertinimo ***retųjų ligų gydymo srityje***;	įrodymų vertinimo ***koordinavimą Sąjungos lygmeniu, įskaitant vaistus, medicinos priemones, skaitmeninius sveikatos sprendimus ir kitas atitinkamas technologijas ar procedūras, atsižvelgiant į konkrečius iššūkius, susijusius su mažomis pacientų populiacijomis ir ribotais klinikiniais duomenimis***;

Or. en

Pakeitimas 152
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
10 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
10. pabrėžia, kad būtina stiprinti Sąjungos lygmens koordinavimą dėl sveikatos technologijų vertinimo ir įrodymų vertinimo retųjų ligų gydymo srityje;	10. pabrėžia, kad būtina stiprinti Sąjungos lygmens koordinavimą dėl sveikatos technologijų vertinimo ir įrodymų vertinimo retųjų ligų gydymo srityje; ***atsižvelgiant į tai, kad gydymas, kuriuo teikiama pagalba, gali būti nepagrįstas tvirtais klinikiniais įrodymais, tačiau vis tiek gali pagerinti pacientų gyvenimą;***

Or. el

Pakeitimas 153
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
10 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
10. pabrėžia, kad būtina stiprinti Sąjungos lygmens koordinavimą dėl sveikatos technologijų vertinimo ir įrodymų vertinimo retųjų ligų gydymo srityje;	10. pabrėžia, kad būtina stiprinti Sąjungos lygmens koordinavimą dėl sveikatos technologijų vertinimo ***įgyvendinant Reglamentą (ES) 2021/2282*** ir įrodymų vertinimo retųjų ligų gydymo srityje;

Or. en

Pakeitimas 154
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
10 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
10. pabrėžia, kad būtina stiprinti Sąjungos lygmens koordinavimą dėl sveikatos technologijų vertinimo ir įrodymų vertinimo retųjų ligų gydymo srityje;	10. pabrėžia, kad būtina stiprinti ***ir finansuoti*** Sąjungos lygmens koordinavimą dėl sveikatos technologijų vertinimo ir įrodymų vertinimo retųjų ligų gydymo srityje;

Or. en

Pakeitimas 155
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
10 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	10a. ragina, kad nepatenkintų medicininių poreikių sąvoka taip pat apimtų atvejus, kai yra gydymo būdų, kuriais, nors ir neišgydoma liga, iš esmės laipsniškai gerinama paciento gyvenimo kokybė, funkcionalumas ar klinikinis valdymas, kaip yra Vyjuvek vaisto atveju distrofinės epidermolizės bullosa atveju;

Or. es

Pakeitimas 156
Tomislav Sokol

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
10 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*

	10a. tvirtai remia retųjų vaistų įtraukimą į bendro intereso vaistų apibrėžtį pagal pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma ypatingos svarbos vaistų prieinamumo ir tiekimo saugumo stiprinimo, taip pat bendro intereso vaistų prieinamumo ir galimybių jų gauti gerinimo sistema, nes tai padėtų didinti jų prieinamumą, pasiekiamumą ir įperkamumą visoje Sąjungoje, visų pirma retosiomis ir itin retomis ligomis sergantiems pacientams;

Or. en

Pakeitimas 157
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
10 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	10a. ragina stiprinti valstybių narių bendradarbiavimą siekiant sumažinti galimybių laiku gauti retųjų ligų gydymą, įskaitant retuosius vaistus ir pažangiąją terapiją, skirtumus; pabrėžia, kad visoje Sąjungoje reikia nepagrįstai nedelsiant užtikrinti, kad pacientai gautų tinkamą gydymą ir specializuotą priežiūrą;

Or. en

Pakeitimas 158
Billy Kelleher, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą***, bendrus viešuosius pirkimus*** ir	11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą ***ir lyginimą, visapusišką direktyvų***

solidarumu ***grindžiamus metodus***;	***2011/24/ES ir (ES) 2023/970 įgyvendinimą, taip pat tarpvalstybinio bendradarbiavimo iniciatyvas; be to, ragina imtis veiksmų, kad būtų sudarytos sąlygos suderintai OPV pakuotei, siekiant sudaryti palankesnes sąlygas prieinamumui visose valstybėse narėse, bendriems viešiesiems pirkimams*** ir solidarumu ***grindžiamiems metodams, kad retosiomis ligomis sergantiems žmonėms būtų užtikrinti geriausi galimi rezultatai***;

Or. en

Pakeitimas 159
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
11. ragina valstybes nares remti savanorišką ***bendrą*** klinikinių įrodymų rinkimą, bendrus viešuosius pirkimus ***ir solidarumu grindžiamus metodus***;	11. ragina valstybes nares remti savanorišką ***bendrų*** klinikinių įrodymų rinkimą, bendrus ***retųjų vaistų*** viešuosius pirkimus***, kaip numatyta pasiūlyme dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma ypatingos svarbos vaistų prieinamumo ir tiekimo saugumo stiprinimo sistema, taip pat bendro intereso vaistų prieinamumą ir galimybes jų gauti, ir kitų formų savanorišką bendradarbiavimą, siekiant pagerinti retųjų ligų gydymo prieinamumą ir įperkamumą***;

Or. en

Pakeitimas 160
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą, bendrus viešuosius pirkimus ir solidarumu grindžiamus metodus;	11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą, bendrus viešuosius pirkimus ir solidarumu grindžiamus metodus***, taip pat visapusišką Direktyvos 2011/24/ES įgyvendinimą***;

Or. en

Pakeitimas 161
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
11. ragina valstybes nares ***remti savanorišką bendrą*** klinikinių įrodymų ***rinkimą, bendrus viešuosius pirkimus*** ir solidarumu ***grindžiamus metodus***;	11. ragina valstybes nares ***dalyvauti savanoriškose bendrose*** klinikinių įrodymų ***rinkimo, požiūrio, derybų ir viešųjų pirkimų iniciatyvose*** ir solidarumu ***grindžiamuose metoduose, visų pirma brangių gydymo būdų atveju***;

Or. en

Pakeitimas 162
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą, ***bendrus viešuosius pirkimus ir solidarumu grindžiamus metodus***;	11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą, ***kartu išsaugant visapusišką nacionalinę kompetenciją kainodaros, kompensavimo ir viešųjų pirkimų sprendimų srityse***;

Or. en

Pakeitimas 163
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą, ***bendrus*** viešuosius pirkimus ir solidarumu grindžiamus metodus;	11. ragina valstybes nares ***ir Komisiją*** remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą, ***bendras derybas,*** viešuosius pirkimus ir solidarumu grindžiamus metodus;

Or. en

Pakeitimas 164
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą***, bendrus viešuosius pirkimus ir solidarumu grindžiamus metodus***;	11. ragina valstybes nares remti savanorišką bendrą klinikinių įrodymų rinkimą;

Or. en

Pakeitimas 165
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	11a. ragina užtikrinti, kad retosiomis ligomis sergantiems pacientams būtų sudarytos veiksmingos tinkamos sąlygos, įskaitant ne tik medicininį gydymą, bet ir būtiną įrangą ir atramas, pvz., specialias

lovas, neįgaliųjų vežimėlius, protezus ir kitus būtinus prietaisus. Šie elementai turėtų būti laikomi pagrindine sveikatos priežiūros dalimi;

Or. es

Pakeitimas 166
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	11 a. ragina sukurti Europos bendrų retųjų vaistų viešųjų pirkimų mechanizmą, kurį remtų valstybės narės, siekiant užtikrinti, kad visi pacientai galėtų laiku ir vienodomis sąlygomis gauti veiksmingą gydymą, kartu skatinant inovacijas ir naujų gydymo būdų kūrimą Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 167
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
11 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	11 a. ragina Komisiją ir valstybes nares sukurti Europos strateginį rezervą ir bendrus būtiniausių retųjų vaistų ir specializuotų gydymo būdų atsargų kaupimo mechanizmus, siekiant užkirsti kelią stygiui ir užtikrinti, kad nė vienas pacientas nebūtų paliktas be gydymo dėl tiekimo grandinės pažeidžiamumo;

Or. en

Pakeitimas 168
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
12. ragina taikyti specialius reguliavimo būdus ir paskatas dėl itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos;	***Išbraukta.***

Or. en

Pakeitimas 169
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
12. ragina ***taikyti specialius*** reguliavimo būdus ***ir paskatas dėl itin retų sveikatos būklių ir*** pažangiosios terapijos;	12. ragina ***parengti specialiai pritaikytus*** reguliavimo būdus***, pvz., ligoninėms taikomą išimtį*** pažangiosios terapijos ***vaistams, apribotas bandomąsias aplinkas ir paskatų sistemas, įskaitant pritaikomus ir lanksčius požiūrius į itin retas ligas ir pažangiąją terapiją, kartu išlaikant aukštus saugumo, kokybės ir veiksmingumo standartus***;

Or. en

Pakeitimas 170
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
12. ragina taikyti specialius reguliavimo būdus ir paskatas dėl itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos;	12. ragina taikyti specialius reguliavimo būdus ir paskatas dėl itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos**,**

	visų pirma retiesiems vaistams ir pažangiajai terapijai, kai rinkos susiskaidymas lemia didelę prieigos nelygybę;

Or. en

Pakeitimas 171
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
12. ragina taikyti specialius reguliavimo būdus ir paskatas dėl itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos;	12. ragina taikyti specialius reguliavimo būdus ir paskatas dėl itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos***, įskaitant naujoviškus vaistus ir proveržio terapiją***;

Or. en

Pakeitimas 172
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
12. ragina taikyti specialius reguliavimo būdus ir paskatas dėl itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos;	12. ragina taikyti specialius reguliavimo būdus ir ***didesnes*** paskatas***, be kita ko, pasitelkiant intelektinės nuosavybės teises,*** dėl itin retų sveikatos būklių ir pažangiosios terapijos;

Or. en

Pakeitimas 173
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	12a. pabrėžia, kad atliekant klinikinį vertinimą ir taikant novatoriškus diagnostikos ir gydymo metodus turėtų būti užtikrintas tinkamas kvalifikuotų medicinos specialistų dalyvavimas, siekiant užtikrinti tikslų klinikinį aiškinimą, pacientų saugą ir veiksmingą sudėtingos diagnostikos informacijos integravimą;

Or. en

Pakeitimas 174
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
12 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	12a. ragina stiprinti sveikatos priežiūros specialistų gebėjimus atpažinti ankstyvus retųjų ligų požymius rengiant struktūrizuotus mokymus, be kita ko, apie įprastų vaikystės ar suaugusiųjų ligų ir galimų pagrindinių retųjų ligų sąsajas, pirminės ir specializuotos priežiūros srityse, kad būtų sumažintas diagnostikos vėlavimas;

Or. en

Pakeitimas 175
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros	13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros

komponentų, kai tai įmanoma;	komponentų, kai tai įmanoma***, kartu apsaugant neskelbtiną komercinę informaciją ir užtikrinant nuolatines paskatas inovacijoms***;

Or. en

Pakeitimas 176
Ondřej Dostál

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros komponentų, kai tai įmanoma;	13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros komponentų, kai tai įmanoma***, kartu laikantis Europos teisės aktuose nustatytų sprendimų dėl kainodaros ir kompensavimo priėmimo terminų***;

Or. en

Pakeitimas 177
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros komponentų***, kai tai įmanoma***;	13. remia***, kai tinkama,*** didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros komponentų ***bei kompensavimo sąlygų, siekiant remti sąžiningą prieigą ir informacija pagrįstą sprendimų priėmimą***;

Or. en

Pakeitimas 178
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros komponentų, kai tai įmanoma;	13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ir kainodaros komponentų, kai tai ***tinkama ir*** įmanoma;

Or. en

Pakeitimas 179
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo ***ir kainodaros komponentų, kai tai įmanoma***;	13. remia didesnį skaidrumą dėl gydymo prieinamumo;

Or. en

Pakeitimas 180
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	13a. primygtinai ragina Komisiją ir valstybes nares užtikrinti veiksmingą Direktyvos 2011/24/ES įgyvendinimą, kad pacientams būtų užtikrinta galimybė gauti specializuotą gydymą kitose valstybėse narėse, kai toks gydymas nėra prieinamas valstybėje narėje, kurioje jie apdrausti;

Or. en

Pakeitimas 181

Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
13 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	13a. ragina didinti retųjų vaistų ir pažangiosios terapijos kainų nustatymo skaidrumą, siekiant užtikrinti nacionalinių sveikatos priežiūros sistemų tvarumą ir sąžiningą prieigą pacientams;

Or. en

Pakeitimas 182
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
14. ragina sistemingai stebėti prieinamumo, kompensavimo laikotarpių ir galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse;	14. ragina sistemingai stebėti prieinamumo, kompensavimo laikotarpių ir galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse***, ypač teikiant tarpvalstybines sveikatos priežiūros paslaugas***; ***ragina valstybes nares teikti pirmenybę tokioms kompensacijoms už retas ir itin retas ligas;***

Or. el

Pakeitimas 183
Michalis Hadjipantela

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
14. ragina sistemingai stebėti prieinamumo, kompensavimo laikotarpių ir	14. ragina sistemingai stebėti prieinamumo, kompensavimo

galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse;	laikotarpių***, visapusiško direktyvų 2011/24/ES ir (ES) 2023/970 įgyvendinimo*** ir galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse;

Or. en

Pakeitimas 184
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
14. ragina ***sistemingai stebėti prieinamumo***, kompensavimo ***laikotarpių ir galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse***;	14. ragina ***užtikrinti didesnį skaidrumą ir valstybių narių bendradarbiavimą***, ***kad būtų sumažinti nepagrįsti skirtumai, susiję su galimybe gauti leidžiamą retųjų ligų gydymą visoje Sąjungoje, kartu išsaugant nacionalinę kompetenciją priimti sprendimus dėl*** kompensavimo;

Or. en

Pakeitimas 185
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
14. ragina sistemingai stebėti ***prieinamumo***, kompensavimo ***laikotarpių ir galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse***;	14. ragina sistemingai stebėti ***nelygybę, susijusią su prieiga***, kompensavimo ***terminais ir visapusišku direktyvų 2011/24/ES ir (ES) 2023/970 įgyvendinimu***;

Or. en

Pakeitimas 186

Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
14. ragina sistemingai stebėti ***prieinamumo***, kompensavimo ***laikotarpių ir galimybių*** gauti ***patvirtintą gydymą skirtumus visose*** valstybėse narėse;	14. ragina sistemingai stebėti ***skirtumus, susijusius su vaistų ir gydymo būdų, kurių rinkodaros leidimai suteikti, prieinamumu***, kompensavimo ***terminais ir galimybėmis juos*** gauti valstybėse narėse ***ir jų viduje***;

Or. en

Pakeitimas 187
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
14. ragina sistemingai stebėti prieinamumo***, kompensavimo laikotarpių*** ir galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse;	14. ragina sistemingai stebėti prieinamumo ir galimybių gauti patvirtintą gydymą skirtumus visose valstybėse narėse;

Or. en

Pakeitimas 188
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	14a. ragina stiprinti Europos vaistų agentūros vaidmenį koordinuojant įrodymų rinkimą, be kita ko, mažų pacientų grupių atžvilgiu, gerinant poregistracinių duomenų rinkimą ir sudarant palankesnes sąlygas

spartesniam, teisingam ir savalaikiam retųjų ligų gydymo būdų prieinamumui visose valstybėse narėse;

Or. en

Pakeitimas 189
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
14 b dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	14b. ragina Pasirengimo ekstremaliosioms sveikatos situacijoms ir reagavimo į jas instituciją, kai tinkama, prisidėti užtikrinant ypatingos svarbos gydymo ir pažangiosios retųjų ligų terapijos prieinamumą ir teisingą paskirstymą, be kita ko, kai aktualu, planuojant parengtį, koordinuojant ir remiant bendrus viešuosius pirkimus;

Or. en

Pakeitimas 190
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
15 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	15a. ragina stiprinti koordinavimą Sąjungos lygmeniu, kad būtų remiama savalaikė, teisinga ir tvari prieiga prie naujoviškų vaistų retosioms ligoms gydyti, be kita ko, bendrai renkant įrodymus, užtikrinant ankstyvą prieigą ir savanorišką valstybių narių bendradarbiavimą;

Or. en

Pakeitimas 191
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
15 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	15a. ragina Komisiją užtikrinti, kad skiriant viešąjį finansavimą retųjų vaistų ir pažangiosios terapijos moksliniams tyrimams būtų nustatytos sąlygos, kuriomis būtų užtikrintas įperkamumas, prieinamumas, prieinamumas ir sąžininga viešoji grąža visose valstybėse narėse;

Or. en

Pakeitimas 192
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
16. ragina parengti ***visos*** Sąjungos retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, suderintą su programos „Europos horizontas“ finansavimu;	16. ragina parengti Sąjungos ***masto*** retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, suderintą su programos „Europos horizontas“ finansavimu***, remiantis esamomis iniciatyvomis ir priemonėmis, įskaitant Europos retųjų ligų mokslinių tyrimų aljansą (ERDERA), Europos referencijos centrų tinklus (ERCT), Tarptautinį retųjų ligų mokslinių tyrimų konsorciumą (IRDiRC) ir Novatoriškų sveikatos sprendimų iniciatyvą, ir užtikrinant jų koordinavimą, kad būtų išvengta dubliavimosi***;

Or. en

Pakeitimas 193
Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
16. ragina parengti ***visos*** Sąjungos retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, suderintą su programos „Europos horizontas“ finansavimu;	16. ragina parengti Sąjungos ***masto*** retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, suderintą su programos „Europos horizontas“ finansavimu***, remiantis esamomis iniciatyvomis ir priemonėmis, visų pirma Europos retųjų ligų mokslinių tyrimų aljansu (ERDERA) ir Europos referencijos centrų tinklais (ERN), ir užtikrinant jų koordinavimą***;

Or. en

Pakeitimas 194
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
16. ragina parengti ***visos*** Sąjungos retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, ***suderintą su programos „***Europos ***horizontas“ finansavimu***;	16. ragina parengti Sąjungos ***masto*** retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, ***remiamą iš Sąjungos biudžeto ir programų, kuri būtų grindžiama*** Europos ***retųjų ligų mokslinių tyrimų aljanso strategine mokslinių tyrimų ir inovacijų darbotvarke***;

Or. en

Pakeitimas 195
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*

16. ragina parengti ***visos*** Sąjungos retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, suderintą su ***programos*** „Europos horizontas“ ***finansavimu***;	16. ragina parengti Sąjungos ***masto*** retųjų ligų mokslinių tyrimų ***ir inovacijų*** strategiją, suderintą su ***Sąjungos finansavimo programomis, įskaitant programą*** „Europos horizontas“ ***ir ją pakeisiančias programas***;

Or. en

Pakeitimas 196
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
16. ragina parengti ***visos*** Sąjungos retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, suderintą su programos „Europos horizontas“ finansavimu;	16. ragina parengti Sąjungos ***masto*** retųjų ligų mokslinių tyrimų strategiją, suderintą su programos „Europos horizontas“ finansavimu***, įskaitant specialius pediatrinių retųjų ligų mokslinių tyrimų srautus***;

Or. en

Pakeitimas 197
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	16a. ragina, atsižvelgiant į Europos konkurencingumo fondą (EKF) ir daugiametę finansinę programą po 2027 m. (2028–2034 m.), užtikrinti struktūrinį, nuspėjamą ir ilgalaikį finansavimą visoje retųjų ligų sveikatos vertės grandinėje – nuo mokslinių tyrimų ir inovacijų iki valdymo, sveikatos priežiūros paslaugų teikimo, skaitmeninimo ir vaistų, medicinos priemonių ir kitų sveikatos technologijų prieinamumo;

Or. en

Pakeitimas 198
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 b dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	16b. pabrėžia, kad reikia aiškiai remti kompleksinius sveikatos srities prioritetus pagal Sąjungos finansavimo priemones, įskaitant klimato kaitos poveikį sveikatai, ilgalaikį Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) tvarumą ir tolesnę plėtrą, taip pat skaitmeninės sveikatos infrastruktūros, visų pirma Europos sveikatos duomenų erdvės (ESDE), pažangą ir besiformuojančių technologijų, pvz., dirbtinio intelekto, diegimą;

Or. en

Pakeitimas 199
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
16 c dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	16c. ragina skubiai ir tvariai investuoti siekiant užtikrinti biobankų, registrų, iniciatyvos „1+ milijonas genomų“ ir nacionalinių mokslinių tyrimų infrastruktūrų tarpusavio ryšį ir sąveikumą, kad būtų sukurta visapusiškai veikianti visos Europos retųjų ligų mokslinių tyrimų ir inovacijų ekosistema, remiama stabiliu ir nuolatiniu finansavimu;

Or. en

Pakeitimas 200
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
17 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
17. ***skatina*** telkti mokslinių tyrimų ***infrastruktūrą ir*** biobankus;	17. ***ragina Sąjungos lygmeniu*** telkti mokslinių tyrimų ***infrastruktūras,*** biobankus ***ir duomenų platformas ir kurti jų tinklus, užtikrinant jų prieinamumą, sąveikumą ir ilgalaikį tvarumą***;

Or. en

Pakeitimas 201
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
17 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	17a. ragina Komisiją ir valstybes nares remti ir stiprinti viešąsias ir pelno nesiekiančias mokslinių tyrimų įstaigas, universitetus ir viešąsias gamybos įstaigas, dalyvaujančias kuriant ir gaminant vaistus nuo retųjų ligų ir jų gydymo būdus, siekiant įvairinti tiekimą, stiprinti strateginį savarankiškumą ir mažinti pernelyg didelę priklausomybę nuo labai koncentruotų ar oligopolinių farmacijos rinkų;

Or. en

Pakeitimas 202
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
17 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	17a. ragina daugiau investuoti į Sąjungos biomedicinos mokslinių tyrimų pajėgumus, įskaitant valstybines laboratorijas, ligonines ir universitetus, siekiant sumažinti priklausomybę nuo trečiųjų šalių kuriant naujoviškus gydymo būdus;

Or. en

Pakeitimas 203
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
18 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
18. remia ***koordinuotas*** mokslinių tyrimų ***darbotvarkes***, kad būtų išvengta ***dubliavimosi***;	18. remia ***suderintų*** mokslinių tyrimų ***darbotvarkių rengimą Sąjungos lygmeniu***, kad būtų ***kuo labiau padidintas poveikis ir*** išvengta ***pastangų dubliavimo***;

Or. en

Pakeitimas 204
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
18 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	18a. ragina Komisiją užtikrinti, kad visiems retųjų ligų mokslinių tyrimų, technologinės plėtros ir inovacijų projektams, kuriems skiriamas Sąjungos arba viešasis finansavimas, būtų taikomos privalomos socialinės ir kainodaros sąlygos, įskaitant sąžiningą ir skaidrią kainodarą, įperkamumą visuomenės sveikatos sistemoms ir atvirą prieigą prie mokslinių tyrimų duomenų, rezultatų ir

	viešosiomis lėšomis finansuojamos intelektinės nuosavybės, siekiant kuo labiau padidinti viešąją vertę ir pacientų prieigą;

Or. en

Pakeitimas 205
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
18 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	18a. ragina, kai tai moksliškai svarbu, integruoti aplinkos ir profesinės ekspozicijos duomenis ir socialinių veiksnių duomenis į retųjų ligų mokslinių tyrimų grupes, registrus ir tikrųjų įrodymų rinkimą, visapusiškai laikantis duomenų apsaugos taisyklių, kad būtų pagerintas supratimas apie ligos pradžią, sunkumą, progresavimą ir rezultatų nelygybę;

Or. en

Pakeitimas 206
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
19 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
19. ragina ***aktyviau įtraukti*** pacientus ***į*** mokslinių tyrimų ***valdymą***;	19. ragina pacientus ***aktyviau dalyvauti*** mokslinių tyrimų ***valdyme, be kita ko, sistemingai renkant pacientų pateiktus duomenis, kad būtų galima geriau suprasti ligų simptomus ir pacientų poreikius***;

Or. en

Pakeitimas 207
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
19 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
19. ragina ***aktyviau*** įtraukti pacientus į mokslinių tyrimų ***valdymą***;	19. ragina ***sistemingai ir prasmingai*** įtraukti pacientus ***ir pacientų organizacijas*** į mokslinių tyrimų ***valdymo, prioritetų nustatymo ir vertinimo procesus***;

Or. en

Pakeitimas 208
András Tivadar Kulja

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
19 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
19. ragina aktyviau įtraukti pacientus į mokslinių tyrimų valdymą;	19. ragina aktyviau įtraukti pacientus į mokslinių tyrimų valdymą; ***be kita ko, per realaus pasaulio patirtį ir pacientų praneštus rezultatus;***

Or. en

Pakeitimas 209
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
19 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
19. ragina ***aktyviau*** įtraukti pacientus į mokslinių tyrimų valdymą;	19. ragina***, vadovaujant pacientams atstovaujančioms organizacijoms, labiau*** įtraukti pacientus į mokslinių tyrimų valdymą;

Or. en

Pakeitimas 210
Nicolae Ştefănuţă
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
19 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	19a. ragina vykdyti daugiau retųjų ligų aplinkos veiksnių, įskaitant pavojingų cheminių medžiagų, endokrininę sistemą ardančių medžiagų ir pramoninės taršos poveikį, mokslinių tyrimų ir stebėsenos;

Or. en

Pakeitimas 211
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
20 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
20. ***skatina*** viešojo ir privačiojo sektorių ***partnerystę, orientuotą į nepatenkintus poreikius***;	20. ***ragina plėtoti*** viešojo ir privačiojo sektorių ***partnerystes, kuriose būtų nustatytos prieinamumo ir įperkamumo sąlygos, skirtos nepatenkintiems medicininiams poreikiams retųjų ligų srityje patenkinti***;

Or. en

Pakeitimas 212
Marie-Luce Brasier-Clain, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
20 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
20. ***skatina*** viešojo ir privačiojo sektorių ***partnerystę, orientuotą į nepatenkintus poreikius***;	20. ***ragina kurti*** viešojo ir privačiojo sektorių ***partnerystes, kuriose daugiausia dėmesio būtų skiriama nepatenkintiems***

poreikiams, kartu užtikrinant skaidrumą, viešąją priežiūrą ir sąžiningą prieigą prie sukurtų inovacijų;

Or. en

Pakeitimas 213
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
20 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	20a. ragina daugiau dėmesio skirti itin retoms vaikų ligoms, kurios yra itin svarbi nepatenkintų medicininių poreikių sritis dėl itin mažo jų paplitimo, didelio klinikinio poveikio ir nepakankamų mokslinių tyrimų pastangų ir investicijų, skirtų veiksmingų gydymo būdų kūrimui; pažymi, kad šios sąlygos kelia ypatingų iššūkių inovacijoms, įskaitant mažas pacientų populiacijas, klinikinį nevienalytiškumą ir ribotas komercines paskatas; todėl pabrėžia, kad reikia proporcingų reguliavimo, finansinės ir mokslinės paramos priemonių, kad būtų sudarytos palankesnės sąlygos nukentėjusių vaikų gydymo būdų kūrimui ir prieinamumui;

Or. en

Pakeitimas 214
Ondřej Dostál

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
20 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	20a. ragina Komisiją ir valstybes nares užtikrinti, kad viešojo ir privačiojo sektorių partnerystės retųjų ligų ir farmacijos mokslinių tyrimų srityje būtų

grindžiamos sąžiningu ir skaidriu valdymu ir kad viešosios investicijos teiktų viešąją vertę, užkertant kelią situacijoms, kai investicijos ir rizika visų pirma tenka valdžios institucijoms, kol pelnas privatizuojamas, ir skatinant teisingą viešojo finansavimo grąžą, prieinamas kainas ir prieinamus rezultatus pacientams;

Or. en

Pakeitimas 215
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
20 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	20a. pabrėžia, kad svarbu skatinti paramos tinklus tarp šeimų, suteikiant žmonėms erdvę susitikti ir remti vieniems kitus, kad jie galėtų dalytis patirtimi, sumažinti emocinę naštą, susijusią su diagnoze, ir pateikti praktinių rekomendacijų, kaip realistiškai organizuoti kasdienį gyvenimą susidūrus su liga;

Or. es

Pakeitimas 216
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
21 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
21. remia Sąjungos finansavimą perkėlimo moksliniams tyrimams ***ir klinikinei plėtrai***;	21. remia Sąjungos finansavimą perkėlimo***, klinikiniams ir įgyvendinimo*** moksliniams tyrimams***, siekiant panaikinti atotrūkį tarp mokslinių atradimų, ikiklinikinių mokslinių tyrimų ir pacientų prieigos***;

Or. en

Pakeitimas 217
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
21 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
21. ***remia*** Sąjungos ***finansavimą perkėlimo*** moksliniams tyrimams ***ir klinikinei plėtrai***;	21. ***pritaria tam, kad būtų pritrauktas*** Sąjungos ***finansavimas taikomiesiems ir klinikiniams*** moksliniams tyrimams;

Or. en

Pakeitimas 218
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
21 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
21. remia Sąjungos finansavimą ***perkėlimo*** moksliniams tyrimams ***ir klinikinei plėtrai***;	21. remia Sąjungos finansavimą ***tarptautiniams ir klinikiniams*** moksliniams tyrimams;

Or. en

Pakeitimas 219
Ondřej Dostál

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
21 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	21a. ragina Komisiją ir valstybes nares užtikrinti, kad viešosiomis lėšomis finansuojamais tarpvalstybiniais ir klinikiniais moksliniais tyrimais būtų užtikrinta viešoji nuosavybė, sąžininga grąža ir įperkama prieiga, ir užkirsti kelią viešosiomis lėšomis finansuojamų

	inovacijų privatizavimui ir pernelyg didelei iš visuomenės sveikatos sistemų finansuojamų gydymo būdų kainodarai;

Or. en

Pakeitimas 220
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
22 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
22. ragina ***geriau koordinuoti tarpvalstybinius klinikinius*** tyrimus;	22. ragina ***gerinti tarpvalstybinį klinikinių tyrimų koordinavimą visoje Sąjungoje, įskaitant administracinių procedūrų supaprastinimą ir geresnę pacientų prieigą; visų pirma ragina nustatyti proporcingus ir lanksčius retųjų ir itin retų ligų klinikinio kūrimo būdus, prireikus supaprastinant reikalavimus, nemažinant reguliavimo standartų, kad būtų sudarytos palankesnės sąlygos mokslinius*** tyrimus ***pritaikyti klinikinėms reikmėms ir išvengta neproporcingos naštos, kuri gali trukdyti kurti gydymo būdus labai mažoms pacientų populiacijoms, gerinant šiomis ligomis sergančių pacientų prieinamumą***;

Or. en

Pakeitimas 221
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
22 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	22a. palankiai vertina priemones, nustatytas pasiūlyme dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma priemonių sistema Sąjungos biotechnologijų ir biogamybos

sektoriams, visų pirma sveikatos srityje, stiprinti ir iš dalies keičiami reglamentai (EB) Nr. 178/2002, (EB) Nr. 1394/2007, (ES) Nr. 536/2014, (ES) 2019/6, (ES) 2024/795 ir (ES) 2024/1938 (Europos biotechnologijų aktas), siekiant pagerinti tarpvalstybinių ir daugiašalių retųjų ligų klinikinių tyrimų veikimą; pažymi, kad tomis priemonėmis siekiama sudaryti palankesnes sąlygas lankstesniems ir veiksmingesniems tyrimams, be kita ko, nustatant proporcingus reguliavimo reikalavimus, lanksčiai tvarkant protokolų pakeitimus, remiant jungtinius tyrimus, susijusius su vaistais, medicinos priemonėmis ar diagnostika, ir naudojant novatoriškas priemones, kartu išlaikant aukštus pacientų saugos, duomenų kokybės ir reguliavimo priežiūros standartus;

Or. en

Pakeitimas 222
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
22 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	22a. ragina imtis priemonių siekiant supaprastinti retųjų ligų klinikinių tyrimų administracines procedūras Sąjungoje, kad būtų padidintas Sąjungos patrauklumas biomedicinos inovacijoms ir paspartinta pacientų prieiga prie novatoriškų gydymo būdų;

Or. en

Pakeitimas 223
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos

23 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
23. prašo nustatyti išmatuojamus tikslus dėl bendradarbiavimo mokslinių tyrimų srityje ir mokslinių tyrimų produktų;	***Išbraukta.***

Or. el

Pakeitimas 224
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
23 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
23. prašo nustatyti išmatuojamus ***tikslus dėl*** bendradarbiavimo mokslinių tyrimų srityje ***ir mokslinių tyrimų produktų***;	23. prašo nustatyti išmatuojamus bendradarbiavimo mokslinių tyrimų srityje***, rezultatų ir poveikio Sąjungos lygmeniu tikslus ir rodiklius***;

Or. en

Pakeitimas 225
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
23 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	23a. palankiai vertina pasiūlymą dėl Europos Parlamento ir Tarybos reglamento, kuriuo nustatoma priemonių sistema Sąjungos biotechnologijų ir biogamybos sektoriams, visų pirma sveikatos srityje, stiprinti ir iš dalies keičiami reglamentai (EB) Nr. 178/2002, (EB) Nr. 1394/2007, (ES) Nr. 536/2014, (ES) 2019/6, (ES) 2024/795 ir (ES) 2024/1938 (Europos biotechnologijų aktas); ragina nuolat daug dėmesio skirti veiksmingesnės Sąjungos gyvosios gamtos

mokslų sektoriaus reglamentavimo sistemos kūrimui, terminų trumpinimui ir paskatų tolesniems moksliniams tyrimams, naujoviškų gydymo būdų plėtrai ir gamybai Sąjungoje didinimui;

Or. en

Pakeitimas 226
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
23 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	23a. ragina stiprinti Europos mokslo lyderystę retųjų ligų mokslinių tyrimų srityje ir užtikrinti, kad strateginė mokslinių tyrimų infrastruktūra ir toliau būtų kontroliuojama Europos;

Or. en

Pakeitimas 227
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
23 b dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	23b. ragina valstybes nares supaprastinti ir sutrumpinti reguliavimo procesus, kad būtų remiami retųjų ligų gydymo moksliniai tyrimai ir plėtra, ypač kiek tai susiję su klinikiniais tyrimais;

Or. en

Pakeitimas 228
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
24 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras;	24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras; ***ragina Komisiją remti Europos retųjų ligų pacientų registrų kūrimą, sąveikumą ir ilgalaikį tvarumą, remiantis bendrais standartais, kuriais užtikrinamas informuoto paciento sutikimas ir tvirtos asmens duomenų apsaugos priemonės, siekiant pagerinti mokslinių tyrimų pajėgumus, stiprinti žinias apie retąsias ligas ir palengvinti naujų diagnostikos ir gydymo būdų kūrimą;***

Or. en

Pakeitimas 229
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
24 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras;	24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras***, užtikrinant nuoseklų „Orphacodes“ integravimą į registrus ir sveikatos priežiūros sistemas***;

Or. en

Pakeitimas 230
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
24 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras;	24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras***, išnaudojant valstybėse narėse jau esančių registrų potencialą***;

Or. en

Pakeitimas 231
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
24 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų ***infrastruktūras***;	24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų ***infrastruktūrą, įskaitant Europos retųjų ligų registracijos platformą***;

Or. en

Pakeitimas 232
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
24 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras;	24. ragina užtikrinti visišką retųjų ligų registrų sąveikumą ir toliau plėtoti dalijimosi duomenimis ir retųjų ligų registrų infrastruktūras***, įskaitant biobankus***;

Or. en

Pakeitimas 233
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
25 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
25. remia retųjų ligų duomenų integravimą į Reglamentu (ES) 2025/327 įsteigtą Europos sveikatos duomenų erdvę, nes tai yra svarbus jos įgyvendinimo proceso etapas;	25. remia retųjų ligų duomenų integravimą į Reglamentu (ES) 2025/327 įsteigtą Europos sveikatos duomenų erdvę, nes tai yra svarbus jos įgyvendinimo proceso etapas***, su sąlyga, kad dėl to nebus centralizuotai saugomi neskelbtini sveikatos duomenys Sąjungos lygmeniu ir kad bus visapusiškai gerbiamos pacientų teisės, įskaitant aiškų sutikimą***;

Or. en

Pakeitimas 234
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
25 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	25 a. ragina retųjų ligų priežiūrai veiksmingai naudoti Europos sveikatos duomenų erdvę (ESDE), įskaitant atsakingą dalijimąsi sveikatos duomenimis ir antrinį jų naudojimą, siekiant pagerinti diagnostiką, gydymą ir mokslinių tyrimų rezultatus, kartu visapusiškai laikantis duomenų apsaugos ir etikos standartų;

Or. en

Pakeitimas 235
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
26 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
26. ragina sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas;	26. ragina sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas***, pvz., „Orphanet“ tvarkomus ORPHA kodus, pagal kuriuos jau nustatyta daugiau kaip 22.000 pagrindinių pavadinimų ir sinonimų ir jiems suteikti unikalūs ir laiko požiūriu stabilūs skaitiniai identifikatoriai, kuriuos galima lengvai integruoti į nacionalinius registrus ir duomenų bazes, kad būtų pagerintas duomenų standartizavimas, palyginamumas ir sąveikumas***;

Or. en

Pakeitimas 236
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
26 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
26. ragina sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas;	26. ragina sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas***, įskaitant „Orphacodes“, siekiant pagerinti retųjų ligų nustatymą, matomumą ir palyginamumą visose valstybėse narėse***;

Or. en

Pakeitimas 237
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
26 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
26. ragina sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas;	26. ragina ***visose valstybėse narėse*** sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas ***ir bendrus retųjų ligų***

	duomenų standartus;

Or. en

Pakeitimas 238
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
26 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
26. ragina sistemingai naudoti ***standartizuotas*** kodavimo ***sistemas***;	26. ragina sistemingai naudoti ***bendrą visų valstybių narių*** kodavimo ***sistemą, kurią teikia ir finansuoja Sąjunga***;

Or. en

Pakeitimas 239
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
26 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
26. ragina sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas;	26. ragina ***kiekvienoje valstybėje narėje*** sistemingai naudoti standartizuotas kodavimo sistemas;

Or. en

Pakeitimas 240
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
26 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
26. ragina sistemingai naudoti ***standartizuotas kodavimo sistemas***;	26. ragina sistemingai naudoti ***„Orpha “kodus***;

Or. en

Pakeitimas 241
Marie-Luce Brasier-Clain, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
27 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
27. ragina į Europos sveikatos duomenų erdvės diegimą kaip etapą įtraukti Europos retųjų ligų duomenų tinklą;	27. ragina į Europos sveikatos duomenų erdvės diegimą kaip etapą įtraukti Europos retųjų ligų duomenų tinklą***, grindžiamą decentralizuota ir jungtine struktūra, kuria užtikrinama valstybių narių prieigos prie duomenų ir jų naudojimo kontrolė***;

Or. en

Pakeitimas 242
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
27 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
27. ragina į Europos sveikatos duomenų erdvės diegimą kaip etapą įtraukti Europos retųjų ligų duomenų tinklą;	27. ragina į Europos sveikatos duomenų erdvės diegimą***, grindžiamą esama Sąjungos infrastruktūra, įskaitant Europos retųjų ligų registracijos platformą,*** kaip etapą įtraukti Europos retųjų ligų duomenų tinklą;

Or. en

Pakeitimas 243
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
27 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
27. ragina ***į Europos sveikatos***	27. ragina ***sukurti sietinį*** Europos

duomenų erdvės diegimą kaip etapą įtraukti Europos retųjų ligų duomenų tinklą;	retųjų ligų duomenų tinklą***, kuris sudarytų sąlygas saugiai ir veiksmingai tarpvalstybinei prieigai prie duomenų, nes tai būtų pirmas žingsnis siekiant duomenų integracijos Sąjungos lygmeniu***;

Or. en

Pakeitimas 244
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
27 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	27a. pasisako už tai, kad būtų sukurta Europos retųjų ligų duomenų valdymo sistema, standartizuojant prieigos prie duomenų, pakartotinio naudojimo ir priežiūros taisykles visose valstybėse narėse. Ši sistema apima skaidrius prieigos prie mokslinių tyrimų mechanizmus, prasmingą pacientų dalyvavimą ir sklandų registrų, genominių duomenų bazių ir klinikinių duomenų infrastruktūros koordinavimą;

Or. en

Pakeitimas 245
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
28 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
28. ***ragina saugiai dalytis*** duomenimis ***tarpvalstybiniu mastu laikantis*** privatumo ***taisyklių***;	28. ***skatina saugų ir sąveikų tarpvalstybinį dalijimąsi*** duomenimis ***klinikiniais ir mokslinių tyrimų tikslais, kartu užtikrinant visapusišką atitiktį Sąjungos duomenų apsaugos ir*** privatumo ***taisyklėms, visų pirma Reglamentui (ES) 2016/679***; ***pabrėžia patikimų valdymo sistemų, aukštų duomenų saugumo***

	standartų ir privatumo išsaugojimo technologijų, įskaitant pseudoniminimą ir anoniminimą, naudojimo svarbą siekiant apsaugoti pacientų teises; pabrėžia, kad reikia užtikrinti skaidrumą, informacija pagrįstą sutikimą ir pacientų pasitikėjimą, kartu sudarant palankesnes sąlygas antriniam sveikatos duomenų naudojimui mokslinių tyrimų ir inovacijų tikslais, visų pirma retųjų ligų srityje;

Or. en

Pakeitimas 246
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
28 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
28. ragina saugiai dalytis duomenimis tarpvalstybiniu mastu laikantis privatumo taisyklių;	28. ragina saugiai dalytis duomenimis tarpvalstybiniu mastu***,*** laikantis ***duomenų apsaugos ir*** privatumo taisyklių***, kad būtų sustiprintas pacientų pasitikėjimas jų sveikatos duomenų naudojimu***;

Or. en

Pakeitimas 247
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
28 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
28. ragina saugiai dalytis duomenimis tarpvalstybiniu mastu ***laikantis privatumo taisyklių***;	28. ragina saugiai dalytis duomenimis tarpvalstybiniu mastu***, kuriam taikomas aiškus, informacija pagrįstas ir laisva valia duotas paciento sutikimas ir aukščiausi duomenų apsaugos standartai***;

Or. en

Pakeitimas 248
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
28 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	28a. ragina parengti aiškias gaires dėl skaitmeninių priemonių ir dirbtinio intelekto naudojimo retųjų ligų mokslinių tyrimų, plėtros, atrankinės patikros, stebėsenos ir gydymo srityse; be to, ragina įvertinti dirbtinio intelekto naudojimo inovacijoms remti potencialą;

Or. en

Pakeitimas 249
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
28 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	28a. ragina Komisiją ir valstybes nares stiprinti tarptautinį bendradarbiavimą ir tarpusavio mokymąsi sveikatos mokslų ir medicinos technologijų srityje, be kita ko, pasinaudojant trečiųjų šalių patirtimi, siekiant skatinti inovacijas, gerinti sveikatos priežiūros paslaugų teikimą ir didinti Sąjungos konkurencingumą pasaulyje sveikatos sektoriuje;

Or. en

Pakeitimas 250
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
29. ragina parengti Sąjungos gaires dėl integruotų, daugiadalykių priežiūros gairių;	29. ragina parengti Sąjungos gaires dėl integruotų, daugiadalykių priežiūros gairių***, užtikrinant pirminės sveikatos priežiūros specialistų, kaip pagrindinių patekimo į sveikatos priežiūros sistemą punktų, integraciją***;

Or. en

Pakeitimas 251
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
29. ragina parengti Sąjungos gaires dėl integruotų, daugiadalykių priežiūros gairių;	29. ragina parengti Sąjungos ***lygmens*** gaires dėl integruotų, daugiadalykių ***ir į pacientą orientuotų*** priežiūros gairių***, apimančių visą gyvenimą***;

Or. en

Pakeitimas 252
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
29. ragina parengti Sąjungos gaires dėl ***integruotų***, daugiadalykių priežiūros gairių;	29. ragina parengti Sąjungos gaires dėl ***holistinių***, ***į pacientą orientuotų ir*** daugiadalykių ***retosiomis ligomis sergančių žmonių*** priežiūros gairių;

Or. en

Pakeitimas 253
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
29. ragina ***parengti Sąjungos gaires dėl integruotų, daugiadalykių*** priežiūros ***gairių***;	29. ragina ***gerinti tarpvalstybines sveikatos*** priežiūros ***paslaugas ir užtikrinti tęstinumą nuo pediatrinės priežiūros iki suaugusiųjų priežiūros tęstinumo***;

Or. en

Pakeitimas 254
Victor Negrescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	29a. pabrėžia, kad retųjų ligų politika turi užtikrinti priežiūros tęstinumą visą gyvenimą, įskaitant tinkamus tolesnius veiksmus, stebėseną ir koordinavimą tarp pediatrijos ir suaugusiųjų paslaugų, atsižvelgiant į daugelio retųjų ligų lėtinį ir progresuojantį pobūdį;

Or. en

Pakeitimas 255
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	29a. pritaria tam, kad būtų nustatyti koordinuoti, į pacientą orientuoti priežiūros būdai, įskaitant galimybę gauti psichosocialinę ir psichikos sveikatos paramą, visų pirma asmenims, sergantiems sudėtingomis, negalią turinčiomis ar ilgalaikėmis ligomis,

kurioms reikalinga labai specializuota ir koordinuota priežiūra;

Or. en

Pakeitimas 256
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	29a. pabrėžia, kad svarbu užtikrinti tvarų ir skaidrų pacientų organizacijų finansavimą, pripažįstant jų esminį vaidmenį propagavimo, informuotumo didinimo, duomenų rinkimo ir paramos paslaugų srityse, ypač retųjų ligų srityje;

Or. en

Pakeitimas 257
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	29a. ragina Komisiją ir valstybes nares skatinti psichikos sveikatos paramos integravimą į pacientų, kuriems diagnozuota retoji liga, ypač tų, kurie neturi galimybės gauti veiksmingo gydymo, priežiūros būdus;

Or. en

Pakeitimas 258
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
29 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	29a. ragina kurti pritaikytus retosiomis ligomis sergančių vaikų priežiūros būdus, įskaitant koordinuotą vaikų priežiūrą, paramą šeimoms ir priežiūros tęstinumą iki pilnametystės;

Or. en

Pakeitimas 259
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
30. ***skatina*** pripažinti socialinį ir ekonominį poveikį šeimoms ir ***prižiūrintiesiems asmenims***;	30. ***ragina*** pripažinti socialinį ir ekonominį poveikį šeimoms ir ***slaugytojams ir ragina teikti visapusišką paramą šeimoms ir slaugytojams, įskaitant finansinę paramą, socialinę apsaugą, galimybę naudotis atokvėpio paslaugomis ir psichologinę paramą***; ***pabrėžia, kad veiklos rezultatų rodikliais taip pat turėtų būti stebima pacientų ir slaugytojų socialinė ir ekonominė gerovė, nes tai yra pagrindinis sėkmingos politikos rodiklis;***

Or. en

Pakeitimas 260
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
30. skatina pripažinti socialinį ir	30. skatina pripažinti socialinį ir

ekonominį poveikį šeimoms ir prižiūrintiesiems asmenims;	ekonominį poveikį šeimoms ir prižiūrintiesiems asmenims; ***pabrėžia, kad retųjų ligų socialinį aspektą reikia visapusiškai integruoti į atitinkamas Sąjungos politikos sritis, įskaitant susijusias su socialine apsauga, švietimu ir užimtumu, ir ragina Komisiją ir valstybes nares parengti priemones, kuriomis būtų remiami pacientai ir jų šeimos kasdieniame gyvenime, užtikrinant lygias galimybes, socialinę įtrauktį ir galimybę gauti išsilavinimą bei kokybiškas darbo vietas;***

Or. en

Pakeitimas 261
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
30. ***skatina*** pripažinti socialinį ir ekonominį poveikį šeimoms ir ***prižiūrintiesiems asmenims***;	30. ***ragina*** pripažinti ***ir sistemingai vertinti*** socialinį ir ekonominį ***retųjų ligų*** poveikį ***pacientams,*** šeimoms ir ***slaugytojams, įskaitant finansinius sunkumus ir kliūtis užimtumui***;

Or. en

Pakeitimas 262
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
30. skatina pripažinti socialinį ir ekonominį poveikį šeimoms ir prižiūrintiesiems asmenims;	30. skatina pripažinti socialinį ir ekonominį poveikį šeimoms ir prižiūrintiesiems asmenims ***ir ragina valstybes nares apsvarstyti galimybę prireikus išduoti neįgaliojo kortelę***;

Or. el

Pakeitimas 263
Margarita de la Pisa Carrión

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	30a. ragina visapusiškai pripažinti pagrindinį šeimų vaidmenį prižiūrint retosiomis ligomis sergančius asmenis ir parengti konkrečias priemones siekiant užtikrinti, kad dėl šios atsakomybės neatsirastų finansinių, užimtumo ar socialinių sunkumų;

Or. es

Pakeitimas 264
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	30a. atkreipia dėmesį į didelę socialinę ir finansinę naštą, tenkančią šeimoms, prižiūrinčioms retosiomis ligomis sergančius pacientus, ir ragina valstybes nares stiprinti paramos slaugytojams mechanizmus, įskaitant finansinę paramą, galimybes naudotis socialine apsauga ir pritaikytomis priežiūros paslaugomis;

Or. en

Pakeitimas 265
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	30a. ragina retosiomis ligomis sergančius asmenis Sąjungos ir nacionalinėje negalios, švietimo, užimtumo ir socialinės įtraukties politikoje laikyti prioritetine pažeidžiama grupe;

Or. en

Pakeitimas 266
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
30 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	30a. pripažįsta, kad reikia imtis tolesnių veiksmų siekiant kovoti su lyčių nelygybe priežiūros srityje; ragina imtis priemonių siekiant pagerinti retosiomis ligomis sergančių moterų diagnostiką ir gydymą;

Or. en

Pakeitimas 267
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
31 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
31. remia ***suderintus*** negalios ***vertinimo principus, pagrįstus*** funkciniu poveikiu;	31. remia ***keitimąsi geriausia patirtimi, susijusia su*** negalios ***vertinimu remiantis*** funkciniu poveikiu***, kartu visapusiškai atsižvelgiant į nacionalines sistemas ir vengiant privalomo suderinimo***;

Or. en

Pakeitimas 268
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
31 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
31. ***remia suderintus*** negalios vertinimo ***principus, pagrįstus*** funkciniu poveikiu;	31. ***pritaria tam, kad būtų parengti suderinti*** negalios vertinimo ***principai, grindžiami*** funkciniu poveikiu***, užtikrinant sąžiningas ir nuoseklias galimybes naudotis socialinėmis teisėmis ir išmokomis***;

Or. en

Pakeitimas 269
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
32 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
32. ragina ***geriau užtikrinti*** tarpvalstybinį priežiūros tęstinumą;	32. ragina ***gerinti*** tarpvalstybinį priežiūros tęstinumą ***remiantis Direktyva 2011/24/ES nustatyta sistema ir Europos referencijos centrų tinklų ekspertinėmis žiniomis***; ***ragina sumažinti administracinę naštą ir išlaidas, kurias dėl to gali patirti pacientai ir jų šeimos;***

Or. en

Pakeitimas 270
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
32 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
32. ragina geriau užtikrinti tarpvalstybinį priežiūros tęstinumą;	32. ragina geriau užtikrinti tarpvalstybinį priežiūros tęstinumą***, įskaitant receptų, priežiūros planų ir klinikinių ekspertinių žinių pripažinimą visose valstybėse narėse***;

Or. en

Pakeitimas 271
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
32 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
32. ragina ***geriau užtikrinti tarpvalstybinį*** priežiūros ***tęstinumą***;	32. ragina ***gerinti tarpvalstybinę sveikatos priežiūrą ir tęstinumą nuo vaikų iki suaugusiųjų*** priežiūros;

Or. en

Pakeitimas 272
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
32 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	32a. pabrėžia, kad svarbu skatinti socialinę įtrauktį, įskaitant lygias galimybes naudotis švietimo, užimtumo ir socialinės apsaugos sistemomis retosiomis ligomis sergantiems asmenims;

Or. en

Pakeitimas 273
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos

33 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
33. ragina ***parengti išsamų*** Sąjungos retųjų ligų veiksmų ***planą, kuriame būtų nustatyti aiškūs orientyrai kaip strateginės veiksmų gairės dėl visų retųjų ligų politikos ramsčių***;	33. ragina ***Komisiją nepagrįstai nedelsiant ir remiantis SESV 292 straipsniu pateikti pasiūlymą dėl Tarybos rekomendacijos dėl*** Sąjungos retųjų ligų veiksmų ***plano pagal SESV 168 straipsnį, visų pirma remiant ir papildant valstybių narių veiksmus, kartu visapusiškai gerbiant jų kompetenciją organizuoti ir teikti sveikatos paslaugas ir medicininę priežiūrą, siekiant pagerinti visuomenės sveikatos rezultatus visoje Sąjungoje***;

Or. en

Pakeitimas 274
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
33 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
33. ragina ***parengti išsamų*** Sąjungos retųjų ligų veiksmų ***planą***, kuriame būtų ***nustatyti aiškūs orientyrai kaip*** strateginės veiksmų gairės ***dėl visų*** retųjų ligų politikos ***ramsčių***;	33. ragina ***Komisiją kitoje DFP išsamiau paaiškinti galimus veiksmus, konkrečiai skirtus retoms ir itin retoms ligoms, ragina Komisiją įvertinti papildomo ir išsamaus*** Sąjungos retųjų ligų veiksmų ***plano su aiškiais orientyrais***, kuriame būtų ***nustatytos*** strateginės veiksmų gairės ***visiems*** retųjų ligų politikos ***ramsčiams, svarbą***;

Or. el

Pakeitimas 275
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
33 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
33. ragina parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų nustatyti aiškūs orientyrai kaip strateginės veiksmų gairės dėl visų retųjų ligų politikos ramsčių;	33. ragina parengti išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų nustatyti aiškūs orientyrai kaip strateginės veiksmų gairės dėl visų retųjų ligų politikos ramsčių***, grindžiamos lankstumu, subsidiarumu ir įgyvendinimu nacionaliniu lygmeniu***;

Or. en

Pakeitimas 276
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
33 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
33. ragina ***parengti*** išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų nustatyti aiškūs orientyrai ***kaip strateginės*** veiksmų ***gairės dėl visų retųjų ligų*** politikos ***ramsčių***;	33. ragina ***priimti*** išsamų Sąjungos retųjų ligų veiksmų planą, kuriame būtų nustatyti aiškūs orientyrai***, terminai ir atsakomybė, nustatant nuoseklų strateginį*** veiksmų ***planą visose*** politikos ***srityse***;

Or. en

Pakeitimas 277
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
33 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	33a. ragina sukurti Europos retosiomis ligomis sergančio asmens kortelę kaip tapatybės nustatymo priemonę, skirtą priežiūrai gerinti, ypač ekstremaliųjų situacijų atveju, pateikiant svarbiausią diagnostikos informaciją ir specialiuosius poreikius, užkoduotus pagal „Orpha“ kodus. Visiškas šios kortelės standartizavimas Sąjungoje suteiks pacientams daugiau galių, padidins saugą

ir užtikrins, kad greitosios medicinos pagalbos specialistai galėtų nedelsdami atpažinti ligą ir jos poreikius;

Or. en

Pakeitimas 278
Sirpa Pietikäinen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
33 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	33a. ragina Komisiją ir valstybes nares išnagrinėti galimybę sukurti specialų Sąjungos retųjų ligų fondą, kurio tikslas būtų remti tarpvalstybinę prieigą prie specializuotos priežiūros, mažinti mokslinių tyrimų ir gydymo pastangų dubliavimąsi ir didinti lygybę tarpvalstybiniu mastu, suteikiant pacientams galimybę gauti geriausią prieinamą gydymą visoje Sąjungoje, taip užtikrinant veiksmingesnį ir į pacientą orientuotą išteklių naudojimą;

Or. en

Pakeitimas 279
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Tomislav Sokol, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
33 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	33a. ragina įtraukti pacientų organizacijas į Sąjungos retųjų ligų veiksmų plano rengimą, įgyvendinimą ir vertinimą, taip pat užtikrinti jų dalyvavimą valdymo struktūrose ir rengiant Sąjungos lygmens lyginamuosius standartus ir rezultatų suvestines;

Or. en

Pakeitimas 280
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
33 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	33a. pabrėžia, kad pagrindiniai Sąjungos retųjų ligų veiksmų programos tikslai, gairės ir uždaviniai turėtų būti apibrėžti pačiame teisėkūros procedūra priimtame akte, o ne visų pirma deleguotuosiuose aktuose, siekiant užtikrinti demokratinę atskaitomybę ir teisinį tikrumą;

Or. en

Pakeitimas 281
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
34 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	34a. ragina Europos inovacijos ir technologijos instituto žinių ir inovacijos bendrijose kurti nacionalinius kompetencijos centrus, kurių geografinė aprėptis būtų kuo didesnė visoje Sąjungoje;

Or. el

Pakeitimas 282
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
35 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
35. ***remia sustiprintą ERCT infrastruktūrą, siekiant juos sustiprinti ir*** užtikrinti ***stiprų reguliavimą, kad būtų užtikrintas Komisijos koordinavimas ir vadovavimas***;	35. ***pabrėžia itin svarbų Europos referencijos centrų tinklų vaidmenį gerinant retųjų ligų diagnostiką, gydymą ir dalijimąsi žiniomis apie jas visoje Sąjungoje; ragina Komisiją ir valstybes nares*** užtikrinti ***jų tvarų ir ilgalaikį finansavimą, stiprinti jų veiklos pajėgumus ir skatinti veiksmingą jų integravimą į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas***;

Or. en

Pakeitimas 283
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
35 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
35. remia ***sustiprintą ERCT infrastruktūrą,*** siekiant ***juos sustiprinti ir*** užtikrinti ***stiprų reguliavimą, kad būtų užtikrintas*** Komisijos ***koordinavimas ir vadovavimas***;	35. remia ***ERCT infrastruktūros ir pajėgumų stiprinimą*** siekiant užtikrinti Komisijos ***koordinavimo ir lyderystės vaidmenį tarpvalstybinio bendradarbiavimo srityje***;

Or. en

Pakeitimas 284
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
35 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
35. ***remia sustiprintą ERCT*** infrastruktūrą, ***siekiant juos sustiprinti ir užtikrinti stiprų reguliavimą, kad būtų užtikrintas Komisijos koordinavimas ir vadovavimas***;	35. ***pritaria ERCT valdymo sistemos, įskaitant jų*** infrastruktūrą, ***koordinavimo pajėgumus ir ilgalaikį tvarumą, stiprinimui vadovaujant Komisijai***;

Or. en

Pakeitimas 285
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
35 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	35a. ragina užtikrinti struktūrinį ir prasmingą pacientų organizacijų, slaugytojų, sveikatos priežiūros specialistų ir tyrėjų dalyvavimą rengiant, įgyvendinant ir stebint Europos retųjų ligų veiksmų planą, taikant skaidrius valdymo mechanizmus, aiškias konsultacijų procedūras ir griežtas atskaitomybės apsaugos priemones;

Or. en

Pakeitimas 286
Michalis Hadjipantela

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
35 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	35a. ragina įvertinti galimybę įsteigti specialią Europos retųjų ligų koordinavimo agentūrą, remiantis esamomis EMA Retųjų vaistų komiteto ir Europos referencijos centrų tinklų funkcijomis, kuri būtų pagrindinis institucinis pagrindas įgyvendinant retųjų ligų veiksmų sistemą;

Or. en

Pakeitimas 287
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
35 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	35a. atsižvelgdamas į sustiprintą ERCT infrastruktūrą, remia nuodugnaus integruoto mažų ir vidutinio dydžio klinikinių ekspertų centrų, integruotų į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas, bendradarbiavimo modelius, siekiant stiprinti klinikinę kompetenciją;

Or. en

Pakeitimas 288
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
35 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	35a. remia didesnes pastangas stiprinti retųjų ligų ekspertų centrų veiklą visose valstybėse narėse, kad visoje Sąjungoje būtų užtikrintos vienodesnės galimybės naudotis specializuotomis ekspertinėmis žiniomis;

Or. en

Pakeitimas 289
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
36 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
36. skatina parengti Sąjungos lygmens lyginamuosius indeksus ir rezultatų suvestines;	36. skatina parengti Sąjungos lygmens lyginamuosius indeksus ir rezultatų suvestines***, kartu vengiant nereikalingos administracinės naštos ir atsižvelgiant į nacionalinius ypatumus***;

Or. en

Pakeitimas 290
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
36 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
36. skatina parengti Sąjungos lygmens lyginamuosius indeksus ir rezultatų suvestines;	36. skatina parengti Sąjungos lygmens lyginamuosius indeksus ir rezultatų suvestines ***bei stebėsenos priemones, kad būtų galima įvertinti pažangą, nustatyti spragas ir remti politikos mokymąsi***;

Or. en

Pakeitimas 291
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
36 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	36a. ragina Komisiją, bendradarbiaujant su valstybėmis narėmis, nustatyti išmatuojamus ir per nustatytą laiką įvykdytinus tikslus, kuriais būtų siekiama sumažinti tarpvalstybinę nelygybę retųjų ligų diagnostikos, gydymo ir priežiūros prieinamumo srityje visoje Sąjungoje, įskaitant tikslinę finansinę ir techninę paramą valstybėms narėms, turinčioms ribotus diagnostikos pajėgumus, specializuotus centrus ar gydymo prieinamumą;

Or. en

Pakeitimas 292
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
37 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
37. ragina ***taikyti*** vertinimo mechanizmus ***socialiniam ir ekonominiam poveikiui bei sutaupytoms lėšoms įvertinti***;	37. ragina ***sukurti*** vertinimo mechanizmus***, kuriais būtų vertinami sveikatos rezultatai, socialinis ir ekonominis poveikis ir dėl geresnės diagnostikos, gydymo ir priežiūros sutaupytos išlaidos***;

Or. en

Pakeitimas 293
Ondřej Dostál

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
37 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	37a. ragina Komisiją ir valstybes nares stiprinti bendradarbiavimą su trečiosiomis šalimis retųjų ligų srityje, siekiant dalytis įgyta patirtimi, keistis geriausia patirtimi, skatinti bendrus mokslinius tyrimus ir dalijimąsi duomenimis, taip pat stiprinti bendradarbiavimą diagnostikos, gydymo ir pacientų priežiūros srityse, kad būtų pagerinta prieiga prie retųjų ligų gydymo būdų ir sumažinta nelygybė pacientams visame pasaulyje;

Or. en

Pakeitimas 294
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
37 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	37a. ragina Komisiją pasiūlyti, o Tarybą priimti Tarybos rekomendaciją dėl

retųjų ligų veiksmų plano;

Or. en

Pakeitimas 295
Giorgos Georgiou, Catarina Martins

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
38 a dalis (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	38a. ragina Komisiją į daugiametę finansinę programą po 2027 m. (2028–2034 m.) įtraukti specialų finansavimą retosiomis ligomis sergantiems pacientams ir šeimoms remti, kad visiems retosiomis ligomis sergantiems pacientams, ypač turintiems nepatenkintų medicininių poreikių, būtų užtikrinta galimybė gauti gydymą, užtikrinant tikrą solidarumą Sąjungoje;

Or. en

Pakeitimas 296
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra, turėtų būti sukurta išsami ir privaloma Europos retųjų ligų veiksmų programa, siekiant visoje Sąjungoje spręsti problemas, susijusias su diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros susiskaidymu, nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje.	***Išbraukta.***

Or. el

Pakeitimas 297
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad ***aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra,*** turėtų ***būti sukurta*** išsami ***ir privaloma*** Europos retųjų ligų veiksmų ***programa***, siekiant ***visoje Sąjungoje*** spręsti ***problemas, susijusias su*** diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros ***susiskaidymu, nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje***.	Europos Parlamentas mano, kad ***Komisija*** turėtų ***nepagrįstai nedelsdama pateikti pasiūlymą dėl Tarybos rekomendacijos retųjų ligų srityje, kuria nustatoma*** išsami Europos retųjų ligų veiksmų ***sistema***, siekiant spręsti diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros ***susiskaidymo, nelygybės ir neveiksmingumo visoje Sąjungoje problemą***.

Or. en

Pakeitimas 298
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra, turėtų būti sukurta išsami ***ir privaloma*** Europos retųjų ligų veiksmų programa, siekiant visoje Sąjungoje spręsti problemas, susijusias su diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros susiskaidymu, nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje.	Europos Parlamentas mano, kad aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra, turėtų būti sukurta išsami***, koordinuojama ir neprivaloma*** Europos retųjų ligų veiksmų programa***, paremta bendradarbiavimu tarp valstybių narių***, siekiant visoje Sąjungoje spręsti problemas, susijusias su diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros susiskaidymu, nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje.

Or. en

Pakeitimas 299
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra, turėtų būti sukurta išsami ir privaloma Europos retųjų ligų veiksmų programa, siekiant visoje Sąjungoje spręsti problemas, susijusias su diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros susiskaidymu, nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje.	Europos Parlamentas mano, kad aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra, turėtų būti sukurta išsami ir privaloma Europos retųjų ligų veiksmų programa, siekiant visoje Sąjungoje spręsti problemas, susijusias su diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros susiskaidymu, ***pacientų ir duomenų kiekiu,*** nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje.

Or. en

Pakeitimas 300
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad ***aktu, kurį*** reikia ***priimti teisėkūros procedūra***, turėtų būti sukurta išsami ir privaloma Europos retųjų ligų veiksmų programa, siekiant visoje Sąjungoje spręsti problemas, susijusias su diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros susiskaidymu, nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje.	Europos Parlamentas mano, kad ***rekomendacija, kurią*** reikia ***priimt***, turėtų būti sukurta išsami ir privaloma Europos retųjų ligų veiksmų programa, siekiant visoje Sąjungoje spręsti problemas, susijusias su diagnostikos, gydymo, mokslinių tyrimų koordinavimo ir duomenų infrastruktūros susiskaidymu, nelygybe ir neveiksmingumu šioje srityje.

Or. en

Pakeitimas 301
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies įžanginė dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad ***aktu, kurį*** reikia priimti ***teisėkūros procedūra***:	Europos Parlamentas mano, kad ***rekomendacija, kurią*** reikia priimti:

Or. en

Pakeitimas 302
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 1 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- ***turi būti sukurta nuosekli*** Sąjungos ***programa, apimanti ankstyvą*** diagnostiką, ***atrankinio sveikatos tikrinimo*** koordinavimą, ***galimybę gauti*** vaistų ir ***naudotis pažangiąja terapija***, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, ***integruotas*** priežiūros ***gaires***, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas;	***–*** ***sukurti nuoseklią Sąjungos sistemą, kuria būtų atsižvelgiama į visus nepatenkintus retosiomis ligomis sergančių žmonių poreikius, daugiausia dėmesio skiriant aiškią Sąjungos pridėtinę vertę turintiems veiksmams, apimantiems ankstyvąją*** diagnostiką, ***atrankinės patikros*** koordinavimą, ***prieigą prie*** vaistų ir ***pažangiosios terapijos vaistų***, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, ***integruotus*** priežiūros ***būdus, pacientų dalyvavimą, retosiomis ligomis sergančių žmonių ir jų šeimų įtrauktį***, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas***. Sistema grindžiama išmatuojamais rezultatais, kuriuos reguliariai stebi ir vertina įvairių suinteresuotųjų subjektų organas, ir tinkamu finansavimu iš Sąjungos biudžeto***; ***ir tinkamą finansavimą iš*** Sąjungos ***biudžeto;***

Or. en

Pakeitimas 303
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 1 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, apimanti ankstyvą diagnostiką, atrankinio sveikatos tikrinimo koordinavimą, galimybę gauti vaistų ir naudotis pažangiąja terapija, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, integruotas priežiūros gaires, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas;	– turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, apimanti ankstyvą diagnostiką, atrankinio sveikatos tikrinimo koordinavimą, galimybę gauti vaistų ir naudotis pažangiąja terapija, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, integruotas priežiūros gaires, valdymo mechanizmus***, naujus bendradarbiavimo modelius*** ir stebėsenos sistemas;

Or. en

Pakeitimas 304
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 1 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, apimanti ankstyvą diagnostiką, atrankinio sveikatos tikrinimo koordinavimą, galimybę gauti vaistų ir naudotis pažangiąja terapija, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, integruotas priežiūros gaires, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas;	– turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, apimanti ankstyvą diagnostiką, atrankinio sveikatos tikrinimo koordinavimą, galimybę gauti vaistų ir naudotis pažangiąja terapija, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, integruotas ***ir į pacientą orientuotas*** priežiūros gaires, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas;

Or. en

Pakeitimas 305
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 1 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, apimanti ankstyvą diagnostiką,	– turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, apimanti ankstyvą diagnostiką,

atrankinio sveikatos tikrinimo koordinavimą, galimybę gauti vaistų ir naudotis pažangiąja terapija, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, integruotas priežiūros gaires, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas;	atrankinio sveikatos tikrinimo koordinavimą, galimybę gauti vaistų ir naudotis pažangiąja terapija, ***medicinos prietaisus,*** bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, integruotas priežiūros gaires, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas;

Or. en

Pakeitimas 306
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 1 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, ***apimanti ankstyvą diagnostiką, atrankinio sveikatos tikrinimo koordinavimą, galimybę gauti vaistų ir naudotis pažangiąja terapija, bendradarbiavimą mokslinių tyrimų srityje, sąveikią duomenų infrastruktūrą, integruotas priežiūros gaires, valdymo mechanizmus ir stebėsenos sistemas;***	– turi būti sukurta nuosekli Sąjungos programa, ***kuria būtų siekiama šių tikslų: pagreitintos diagnostikos, platesnio naujagimių atrankinės patikros koordinavimo, geresnių galimybių gauti vaistų ir pažangiojo gydymo, bendradarbiavimo mokslinių tyrimų srityje, sąveikios duomenų infrastruktūros ir integruotų priežiūros modelių;***

Or. el

Pakeitimas 307
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 1 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– Europos sistema bus vadovaujamasi įgyvendinant nuoseklius nacionalinius planus ir strategijas, užtikrinant, kad visos priemonės būtų parengtos taip, kad atspindėtų retųjų ligų nacionalinių planų ir strategijų tęstinumą ir užtikrintų išmatuojamą pacientų

gydymo rezultatų pagerėjimą, įskaitant mažesnį diagnozavimo vėlavimą, ilgesnę gyvenimo trukmę, geresnę gyvenimo kokybę ir mažesnę socialinę ir ekonominę naštą;

Or. en

Pakeitimas 308
Emmanouil Fragkos, Galato Alexandraki, Geadis Geadi

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 2 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti nustatyti bendri principai ir koordinavimo ***įsipareigojimai***, siekiant užtikrinti retųjų ligų registrų sąveiką, suderinamumą su Europos sveikatos duomenų erdve ***ir struktūrizuotą keitimąsi tikraisiais įrodymais visose valstybėse narėse;***	– turi būti nustatyti bendri principai ir koordinavimo ***tikslai***, siekiant užtikrinti retųjų ligų registrų sąveiką, suderinamumą su Europos sveikatos duomenų erdve

Or. el

Pakeitimas 309
Marie-Luce Brasier-Clain, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 2 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti nustatyti bendri principai ir koordinavimo ***įsipareigojimai, siekiant užtikrinti*** retųjų ligų registrų ***sąveiką, suderinamumą su Europos sveikatos duomenų erdve ir struktūrizuotą keitimąsi*** tikraisiais įrodymais ***visose valstybėse narėse***;	– turi būti nustatyti bendri principai ir koordinavimo ***įpareigojimai, kad būtų užtikrintas*** retųjų ligų registrų ***sąveikumas, pagrįstas*** tikraisiais įrodymais***, taikant decentralizuotą ir jungtinį požiūrį, užtikrinant, kad valstybės narės išlaikytų visišką sveikatos duomenų ir jų naudojimo kontrolę***;

Or. en

Pakeitimas 310
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 2 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti nustatyti bendri principai ir koordinavimo įsipareigojimai, siekiant užtikrinti retųjų ligų registrų sąveiką, suderinamumą su Europos sveikatos duomenų erdve ir struktūrizuotą keitimąsi tikraisiais įrodymais visose valstybėse narėse;	– turi būti nustatyti bendri principai ir koordinavimo įsipareigojimai, siekiant užtikrinti ***„Orpha“ kodų naudojimą ir*** retųjų ligų registrų sąveiką, suderinamumą su Europos sveikatos duomenų erdve ir struktūrizuotą keitimąsi tikraisiais įrodymais visose valstybėse narėse;

Or. en

Pakeitimas 311
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 2 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– turi būti užtikrinta, kad Sąjungos lygmeniu nebūtų nustatytas centralizuotas neskelbtinų sveikatos duomenų saugojimas ir kad bet kokiam dalijimuisi duomenimis būtų gautas aiškus, informacija pagrįstas ir laisva valia duotas paciento sutikimas;

Or. en

Pakeitimas 312
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*

- turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) teisinis pagrindas ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;	– turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) teisinis pagrindas ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą***, visų pirma teikiant ECF paramą ir papildomą paramą pagal kitus NRPP elementus, be kita ko, orientuojantis į valstybes nares ir regionus, susiduriančius su struktūriniais pajėgumų trūkumais*** ir aiškesnius valdymo mechanizmus;

Or. en

Pakeitimas 313
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sustiprintas ir ***struktūriškai sutvirtintas*** Europos referencijos centrų tinklų ***(ERCT) teisinis pagrindas ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius*** valdymo ***mechanizmus***;	– turi būti sustiprintas ir ***remiamas*** Europos referencijos centrų tinklų***, kaip priemonių, papildančių nacionalinius kompetencijos centrus, kūrimas, nepakeičiant nacionalinių sveikatos priežiūros struktūrų ir nesukuriant centralizuotų*** valdymo ***mechanizmų***;

Or. en

Pakeitimas 314
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) teisinis pagrindas ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir	– turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) teisinis pagrindas***, veiksmingai juos integruojant į visas sveikatos sistemas*** ir Komisijos

aiškesnius valdymo mechanizmus;	vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;

Or. en

Pakeitimas 315
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) teisinis pagrindas ***ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo***, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;	– turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų tinklų (ERCT) teisinis pagrindas, įskaitant ***saugų ir*** tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;

Or. en

Pakeitimas 316
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų ***tinklų (ERCT) teisinis pagrindas*** ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;	– turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų ***tinklas (ERCT)*** ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;

Or. en

Pakeitimas 317
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos

I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų ***tinklų (ERCT) teisinis pagrindas*** ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;	– turi būti sustiprintas ir struktūriškai sutvirtintas Europos referencijos centrų ***tinklas (ERCT)*** ir Komisijos vadovaujamas vaidmuo, įskaitant tvarų Sąjungos finansavimą ir aiškesnius valdymo mechanizmus;

Or. en

Pakeitimas 318
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 4 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti ***nustatytas Sąjungos lygmens*** stebėsenos ir ***ataskaitų teikimo mechanizmas, įskaitant bendrus*** rodiklius ***ir išmatuojamas siektinas reikšmes, kad būtų galima įvertinti pažangą mažinant pavėluotai diagnozuotų ligų skaičių, gerinant vienodas galimybes gauti gydymą ir stiprinant tarpvalstybinį bendradarbiavimą;***	– turi būti ***skatinama kurti savanoriškas*** stebėsenos ***priemones*** ir rodiklius***, kartu vengiant pernelyg didelės administracinės naštos ir atsižvelgiant į nacionalinius ypatumus;***

Or. en

Pakeitimas 319
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 4 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti nustatytas Sąjungos lygmens stebėsenos ir ataskaitų teikimo mechanizmas, įskaitant bendrus rodiklius ir išmatuojamas siektinas reikšmes, kad būtų	– turi būti nustatytas Sąjungos lygmens stebėsenos ir ataskaitų teikimo mechanizmas, įskaitant bendrus rodiklius ir išmatuojamas siektinas reikšmes, kad būtų

galima įvertinti pažangą mažinant pavėluotai diagnozuotų ligų skaičių, gerinant vienodas galimybes gauti ***gydymą*** ir stiprinant tarpvalstybinį bendradarbiavimą;	galima įvertinti pažangą mažinant pavėluotai diagnozuotų ligų skaičių, gerinant vienodas galimybes gauti ***įvairius gydymo metodus*** ir stiprinant tarpvalstybinį bendradarbiavimą;

Or. en

Pakeitimas 320
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 4 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti ***nustatytas*** Sąjungos lygmens stebėsenos ir ataskaitų teikimo ***mechanizmas***, įskaitant bendrus rodiklius ir išmatuojamas siektinas reikšmes, kad būtų galima įvertinti pažangą mažinant pavėluotai diagnozuotų ligų skaičių, gerinant vienodas galimybes gauti gydymą ir stiprinant tarpvalstybinį bendradarbiavimą;	– turi būti ***remiamas*** Sąjungos lygmens stebėsenos ir ataskaitų teikimo ***derinimas***, įskaitant bendrus rodiklius ir išmatuojamas siektinas reikšmes, kad būtų galima įvertinti pažangą mažinant pavėluotai diagnozuotų ligų skaičių, gerinant vienodas galimybes gauti gydymą ir stiprinant tarpvalstybinį bendradarbiavimą;

Or. en

Pakeitimas 321
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 5 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti numatyti mechanizmai, kuriais būtų skatinama naudoti tarpvalstybinius būdus pažangiosios terapijos vaistams gauti ir plėsti jų kūrimo apimtis;	– turi būti numatyti mechanizmai, kuriais būtų skatinama naudoti tarpvalstybinius būdus pažangiosios terapijos vaistams gauti ir plėsti jų kūrimo apimtis***, taip pat kitus vaistus ir gydymą, kuriems šie būdai gali būti naudingi***;

Or. en

Pakeitimas 322
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 5 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti numatyti mechanizmai, kuriais būtų skatinama naudoti tarpvalstybinius būdus pažangiosios terapijos vaistams gauti ir plėsti jų kūrimo apimtis;	– turi būti numatyti mechanizmai, kuriais būtų skatinama naudoti tarpvalstybinius būdus ***ir standartizuotas Sąjungos masto procedūras, kurių valstybės narės ir mokėtojai turėtų laikytis*** pažangiosios terapijos vaistams gauti ir plėsti jų kūrimo apimtis;

Or. en

Pakeitimas 323
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 5 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti numatyti mechanizmai, kuriais būtų skatinama naudoti tarpvalstybinius būdus pažangiosios terapijos vaistams gauti ir plėsti jų kūrimo apimtis;	– turi būti numatyti mechanizmai, kuriais būtų skatinama naudoti tarpvalstybinius ***sveikatos priežiūros*** būdus***, įskaitant*** pažangiosios terapijos vaistams gauti ir plėsti jų kūrimo apimtis;

Or. en

Pakeitimas 324
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 5b įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– turi būti įgyvendinamas, skatinama ir koordinuojamas į pacientą orientuotų vaistų paskirties keitimą, kuris neseniai Sąjungoje buvo pripažintas

	nauja įperkamų inovacijų forma, pasinaudojant teisinėmis nuostatomis dėl vaistų paskirties keitimo, kad būtų sudarytos palankesnės sąlygos žinių kaupimui ir prieigai prie jau prieinamų vaistų, nereikalaujant jų vėl įtraukti į sistemą kaip naujo vaisto;

Or. en

Pakeitimas 325
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 6 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti skatinamas platformos technologijos pagrindinių bylų atvirumas, kad būtų galima greičiau ir plačiau vykdyti mokslinius tyrimus, kartu mažinant kūrimo išlaidas pasitelkiant viešųjų fondų plėtros partnerystes;	– turi būti skatinamas platformos technologijos pagrindinių bylų atvirumas, kad būtų galima greičiau ir plačiau vykdyti mokslinius tyrimus, kartu mažinant kūrimo išlaidas pasitelkiant viešųjų ***ir privačių*** fondų plėtros partnerystes;

Or. en

Pakeitimas 326
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 2 dalies 7 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- turi būti užtikrintos struktūrizuotos, integruotos ir nuolatinės konsultacijos su pacientų organizacijomis, sveikatos priežiūros specialistais ir pilietine visuomene programos valdymo ir vertinimo klausimais;	– turi būti užtikrintos struktūrizuotos, integruotos ir nuolatinės konsultacijos su pacientų organizacijomis, sveikatos priežiūros specialistais ir pilietine visuomene***, pramonės ir pramonės asociacijų atstovais,*** programos valdymo ir vertinimo klausimais;

Or. en

Pakeitimas 327
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 3 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad, siekiant užtikrinti ***vienodą*** koordinavimo standartų, sąveikumo reikalavimų ir valdymo mechanizmų taikymą visoje Sąjungoje ***ir taip užkirsti kelią tolesniam teisiniam ir veiklos susiskaidymui, kuris galėtų atsirasti dėl skirtingo perkėlimo į nacionalinę teisę, tinkama teisinė priemonė yra reglamentas***.	Europos Parlamentas mano, kad ***tinkama teisinė priemonė yra reglamentas, parengtas kaip lanksti sistema, kuria užtikrinamas koordinavimas, kartu visapusiškai atsižvelgiant į valstybių narių kompetenciją ir vengiant pernelyg didelio suderinimo***, siekiant užtikrinti ***veiksmingą*** koordinavimo standartų, sąveikumo reikalavimų ir valdymo mechanizmų taikymą visoje Sąjungoje.

Or. en

Pakeitimas 328
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 3 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad***, siekiant užtikrinti vienodą koordinavimo standartų, sąveikumo reikalavimų ir valdymo mechanizmų taikymą visoje Sąjungoje ir taip užkirsti kelią tolesniam teisiniam ir veiklos susiskaidymui, kuris galėtų atsirasti dėl skirtingo perkėlimo į nacionalinę teisę,*** tinkama teisinė priemonė yra ***reglamentas***.	Europos Parlamentas mano, kad tinkama teisinė priemonė yra ***Tarybos rekomendacija, kuria siekiama remti valstybių narių veiksmų koordinavimą ir derinimą, mažinant teisinį ir veiklos susiskaidymą, kuris gali atsirasti dėl skirtingų nacionalinių standartų, kartu pripažįstant, kad sveikatos priežiūra priklauso nacionalinei kompetencijai***.

Or. en

Pakeitimas 329
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 3 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad, siekiant ***užtikrinti vienodą koordinavimo standartų, sąveikumo reikalavimų ir valdymo mechanizmų taikymą*** visoje Sąjungoje ***ir taip užkirsti kelią tolesniam teisiniam ir veiklos susiskaidymui, kuris galėtų atsirasti dėl skirtingo perkėlimo į nacionalinę teisę, tinkama teisinė priemonė yra reglamentas***.	Europos Parlamentas mano, kad ***pasiūlyme dėl Tarybos rekomendacijos dėl Sąjungos retųjų ligų veiksmų plano turėtų būti atsižvelgiama į valstybių narių kompetenciją, susijusią su sveikatos priežiūros organizavimu ir teikimu***, siekiant ***pagerinti visuomenės sveikatos rezultatus*** visoje Sąjungoje.

Or. en

Pakeitimas 330
Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad šiame reglamente turėtų būti gerbiama valstybių narių kompetencija, susijusi su sveikatos priežiūros paslaugų organizavimu ir teikimu, kartu nustatant privalomus bendradarbiavimo mechanizmus ir minimalius koordinavimo reikalavimus, būtinus Europos pridėtinei vertei pasiekti.	***Išbraukta.***

Or. en

Pakeitimas 331
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*

Europos Parlamentas mano, kad šiame reglamente turėtų būti gerbiama valstybių narių kompetencija, susijusi su sveikatos priežiūros paslaugų organizavimu ir teikimu, kartu nustatant privalomus bendradarbiavimo mechanizmus ir minimalius koordinavimo reikalavimus, būtinus Europos pridėtinei vertei pasiekti.	Europos Parlamentas mano, kad šiame reglamente turėtų būti gerbiama valstybių narių kompetencija, susijusi su sveikatos priežiūros paslaugų organizavimu ir teikimu, kartu nustatant ***realistiškus*** privalomus bendradarbiavimo mechanizmus ir minimalius koordinavimo reikalavimus, būtinus Europos pridėtinei vertei pasiekti.

Or. en

Pakeitimas 332
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 1 rekomendacijos 4 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad ***šiame reglamente*** turėtų būti gerbiama valstybių narių kompetencija, susijusi su sveikatos priežiūros paslaugų organizavimu ir teikimu, kartu ***nustatant privalomus*** bendradarbiavimo ***mechanizmus ir minimalius*** koordinavimo reikalavimus***, būtinus*** Europos pridėtinei vertei pasiekti.	Europos Parlamentas mano, kad ***šioje rekomendacijoje*** turėtų būti gerbiama valstybių narių kompetencija, susijusi su sveikatos priežiūros paslaugų organizavimu ir teikimu, kartu ***remiant*** bendradarbiavimo ***mechanizmų steigimą ir didesnius*** koordinavimo reikalavimus Europos pridėtinei vertei pasiekti.

Or. en

Pakeitimas 333
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra, turėtų būti užtikrintas politikos tikslų ir įgyvendinimo mechanizmų suderinamumas, remiantis principu, kad dėl retųjų ligų masto ir tarpvalstybinio	Europos Parlamentas mano, kad aktu, kurį reikia priimti teisėkūros procedūra, turėtų būti užtikrintas politikos tikslų ir įgyvendinimo mechanizmų suderinamumas, remiantis principu, kad dėl retųjų ligų masto ir tarpvalstybinio

pobūdžio ***reikia koordinuotų Sąjungos veiksmų*** laikantis subsidiarumo ir proporcingumo principų.	pobūdžio ***gaunama naudos iš aktyvesnio bendradarbiavimo tarp valstybių narių,*** laikantis subsidiarumo ir proporcingumo principų.

Or. en

Pakeitimas 334
Jessica Polfjärd, Niels Flemming Hansen

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 1 dalis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
Europos Parlamentas mano, kad ***aktu, kurį*** reikia priimti ***teisėkūros procedūra***, turėtų būti užtikrintas politikos tikslų ir įgyvendinimo mechanizmų suderinamumas, remiantis principu, kad dėl retųjų ligų masto ir tarpvalstybinio pobūdžio reikia koordinuotų Sąjungos veiksmų laikantis subsidiarumo ir proporcingumo principų.	Europos Parlamentas mano, kad ***rekomendacija, kurią*** reikia priimti, turėtų būti užtikrintas politikos tikslų ir įgyvendinimo mechanizmų suderinamumas, remiantis principu, kad dėl retųjų ligų masto ir tarpvalstybinio pobūdžio reikia koordinuotų Sąjungos veiksmų laikantis subsidiarumo ir proporcingumo principų.

Or. en

Pakeitimas 335
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 1 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- būti suformuota remiantis šešiais tarpusavyje susijusiais ramsčiais, kurie yra: ankstyva ir tiksli diagnozė; vienodos galimybės gauti gydymą ir naudotis pažangiąja terapija; mokslinių tyrimų koordinavimas ir inovacijos; sąveiki duomenų ir skaitmeninė infrastruktūra; integruotos ir į pacientą orientuotos priežiūros gairės; ***valdymas, stebėsena ir finansavimas;***	– būti suformuota remiantis šešiais tarpusavyje susijusiais ramsčiais, kurie yra: ankstyva ir tiksli diagnozė; vienodos galimybės gauti gydymą***, retuosius vaistus*** ir naudotis pažangiąja terapija; mokslinių tyrimų koordinavimas ir inovacijos; sąveiki duomenų ir skaitmeninė infrastruktūra; integruotos ir į pacientą orientuotos priežiūros gairės; ***valdymas, stebėsena ir finansavimas;***

Or. en

Pakeitimas 336
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 2 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- užtikrinti, kad vieta, kurioje yra ekspertinių žinių, ir vieta, kurioje pacientas gyvena, nelemtų galimybės gauti diagnozę ar gydymą;	– užtikrinti, kad vieta, kurioje yra ekspertinių žinių, ir vieta, kurioje pacientas gyvena, nelemtų galimybės gauti diagnozę ar gydymą***, stiprinant ERCT integravimą į nacionalines sveikatos priežiūros sistemas, skatinant telemediciną ir skaitmenines priemones ir remiant koordinuotą požiūrį į prieigą, įskaitant bendrų viešųjų pirkimų mechanizmus ir priežiūros tęstinumą kaimo ir nepakankamai aptarnaujamose vietovėse***;

Or. en

Pakeitimas 337
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 2 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- užtikrinti, kad vieta, kurioje yra ekspertinių žinių, ir vieta, kurioje pacientas gyvena, ***nelemtų galimybės*** gauti diagnozę ar gydymą;	– užtikrinti, kad vieta, kurioje yra ekspertinių žinių, ir vieta, kurioje pacientas gyvena, ***neribotų galimybių*** gauti diagnozę ar gydymą;

Or. en

Pakeitimas 338
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- sumažinti ***pavėluotai diagnozuotos ligos atvejų skaičių taikant koordinuotus*** naujagimių ***atrankinės patikros principus, savanoriškai suvienodinant*** genominių tyrimų ***standartus*** ir stiprinant tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, kad būtų skatinama ***vaikų*** socialinė lygybė ir šalinami socialiniai ***trūkumai, atsirandantys*** dėl to, kad nėra ***ankstyvo diagnozavimo ir atrankinio sveikatos patikrinimo*** programų;	**–** sumažinti ***diagnostikos vėlavimą keičiantis geriausios praktikos pavyzdžiais, susijusiais su*** naujagimių ***atrankine patikra, remiantis moksliniais įrodymais ir nacionaliniais pajėgumais, savanoriška*** genominių tyrimų ***standartų ir praktikos konvergencija*** ir stiprinant tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, kad būtų skatinama socialinė lygybė ir šalinami socialiniai ***sunkumai, su kuriais susiduria vaikai*** dėl to, kad nėra ***ankstyvosios diagnostikos ir atrankinės patikros*** programų;

Or. en

Pakeitimas 339
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- sumažinti ***pavėluotai diagnozuotos ligos atvejų skaičių*** taikant ***koordinuotus*** naujagimių atrankinės patikros principus, ***savanoriškai suvienodinant*** genominių tyrimų ***standartus ir stiprinant*** tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, ***kad būtų skatinama vaikų socialinė lygybė ir šalinami socialiniai trūkumai, atsirandantys*** dėl to, kad nėra ***ankstyvo diagnozavimo ir atrankinio sveikatos patikrinimo*** programų;	**–** sumažinti ***vėlavimą atlikti diagnostiką*** taikant ***suderintus*** naujagimių atrankinės patikros principus, ***savanorišką*** genominių tyrimų ***standartų konvergenciją ir sustiprintus*** tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, ***taip pat tikslinę Sąjungos paramą valstybėms narėms, kurių atrankinės patikros ir diagnostiniai pajėgumai yra silpnesni, siekiant skatinti socialinę lygybę ir šalinti socialinius sunkumus, su kuriais susiduria vaikai*** dėl to, kad nėra ***ankstyvosios diagnostikos ir atrankinės patikros*** programų;

Or. en

Pakeitimas 340
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti, Oliver Schenk

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- sumažinti ***pavėluotai diagnozuotos ligos atvejų skaičių*** taikant ***koordinuotus*** naujagimių atrankinės patikros principus, ***savanoriškai suvienodinant*** genominių tyrimų ***standartus ir stiprinant*** tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, ***kad būtų skatinama*** vaikų ***socialinė lygybė ir šalinami socialiniai trūkumai, atsirandantys*** dėl to, kad nėra ***ankstyvo diagnozavimo ir atrankinio sveikatos patikrinimo*** programų;	– sumažinti ***vėlavimą atlikti diagnostiką*** taikant ***suderintus*** naujagimių atrankinės patikros principus, ***savanorišką*** genominių tyrimų ***standartų konvergenciją ir sustiprintus*** tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, ***siekiant skatinti socialinę lygybę tiek valstybėse narėse, tiek jų viduje ir spręsti*** vaikų ***socialinių ir teritorinių skirtumų, atsirandančių*** dėl to, kad nėra ***ankstyvosios diagnostikos ir atrankinės patikros*** programų***, problemą***;

Or. en

Pakeitimas 341
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 3 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- sumažinti pavėluotai diagnozuotos ligos atvejų skaičių taikant koordinuotus naujagimių atrankinės patikros principus, savanoriškai suvienodinant genominių tyrimų standartus ir stiprinant tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, kad būtų skatinama vaikų socialinė lygybė ir šalinami socialiniai trūkumai, atsirandantys dėl to, kad nėra ankstyvo diagnozavimo ir atrankinio sveikatos patikrinimo programų;	– sumažinti pavėluotai diagnozuotos ligos atvejų skaičių taikant koordinuotus ***sustiprintus ir standartizuotus*** naujagimių atrankinės patikros principus, savanoriškai suvienodinant genominių tyrimų standartus ir stiprinant tarpvalstybinius nukreipimo mechanizmus, kad būtų skatinama vaikų socialinė lygybė ir šalinami socialiniai trūkumai, atsirandantys dėl to, kad nėra ankstyvo diagnozavimo ir atrankinio sveikatos patikrinimo programų;

Or. en

Pakeitimas 342

Michele Picaro

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 3 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– užtikrina, kad atliekant klinikinį vertinimą ir taikant novatoriškus diagnostikos ir gydymo metodus būtų įtraukti tinkamai kvalifikuoti medicinos specialistai, siekiant užtikrinti tikslų klinikinį aiškinimą, pacientų saugą ir veiksmingą sudėtingos diagnostikos informacijos integravimą;

Or. en

Pakeitimas 343
Stine Bosse, Billy Kelleher

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 4 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti vienodas galimybes gauti retųjų vaistų ***ir naudotis pažangiąja terapija taikant koordinuotą įrodymų rinkimą, savanoriškų*** bendrų viešųjų pirkimų ***mechanizmus ir stipresnį*** bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo srityje;	**–** stiprinti vienodas galimybes gauti retųjų vaistų***, pediatrijos ir pažangiosios terapijos vaistų, koordinuotai renkant įrodymus, didinant Komisijos ir Europos vaistų agentūros (EMA) paramą savanoriškiems*** bendrų viešųjų pirkimų ***mechanizmams ir koalicijoms, norinčioms vesti bendras derybas dėl kainodaros ir kompensavimo, pavyzdžiui, „Beneluxa“ ir Šiaurės šalių farmacijos forumui, remiant Tarptautinės horizontaliosios skenavimo iniciatyvos (IHSI) prieinamumą ir remiant jos diegimą ir naudojimą visose valstybėse narėse retųjų ir pediatrinių vaistų, taip pat pažangiosios terapijos vaistų srityje, ir stiprinant*** bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo srityje;

Or. en

Pakeitimas 344
Billy Kelleher, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 4 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti vienodas galimybes gauti retųjų vaistų ir ***naudotis pažangiąja terapija taikant koordinuotą įrodymų rinkimą, savanoriškų*** bendrų viešųjų pirkimų mechanizmus ir ***stipresnį*** bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo srityje;	– stiprinti vienodas galimybes gauti retųjų vaistų ir ***pažangiosios terapijos vaistų koordinuotai renkant ir lyginant įrodymus, visapusiškai įgyvendinant direktyvas 2011/24/ES ir (ES) 2023/970, tarpvalstybinio bendradarbiavimo iniciatyvas ir toliau stiprinti savanoriškus*** bendrų viešųjų pirkimų mechanizmus ir ***tvirtesnį*** bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo ***procedūrų*** srityje***. Remti veiksmus, kuriais siekiama sudaryti sąlygas suderintam retųjų vaistų pakavimui, kad, kaip vienas iš veiksnių, būtų palengvintas prieinamumas visose valstybėse narėse***;

Or. en

Pakeitimas 345
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 4 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti vienodas galimybes gauti retųjų vaistų ir naudotis pažangiąja terapija taikant koordinuotą įrodymų rinkimą, savanoriškų bendrų viešųjų pirkimų mechanizmus ir stipresnį bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo srityje;	– stiprinti vienodas galimybes gauti retųjų vaistų ir naudotis pažangiąja terapija taikant koordinuotą įrodymų rinkimą, savanoriškų bendrų viešųjų pirkimų mechanizmus ir stipresnį bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo srityje***, taip pat didinant mokslinių tyrimų ir technologinės plėtros išlaidų, remiamų viešaisiais įnašais, skaidrumą ir nustatant kompensavimo terminus***;

Or. en

Pakeitimas 346
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 4 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti vienodas galimybes gauti retųjų vaistų ir ***naudotis pažangiąja terapija taikant*** koordinuotą įrodymų rinkimą, ***savanoriškų bendrų viešųjų pirkimų*** mechanizmus ***ir stipresnį*** bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo srityje;	– stiprinti ***ir lengvinti*** vienodas galimybes gauti retųjų vaistų ir ***pažangiosios terapijos vaistų pasitelkiant*** koordinuotą įrodymų rinkimą, ***savanoriško bendradarbiavimo*** mechanizmus***, įskaitant bendrus viešuosius pirkimus, kai tinkama ir kai dėl to nusprendžia valstybės narės, ir tvirtesnį*** bendradarbiavimą sveikatos technologijų vertinimo srityje;

Or. en

Pakeitimas 347
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 5 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- Europos sveikatos duomenų erdvėje integruoti retųjų ligų registrus ir duomenų infrastruktūrą taip, kad būtų užtikrintas sąveikumas, kibernetinis saugumas ir visiškas Sąjungos duomenų apsaugos teisės aktų laikymasis;	– Europos sveikatos duomenų erdvėje integruoti retųjų ligų registrus ir duomenų infrastruktūrą taip, kad būtų užtikrintas sąveikumas, kibernetinis saugumas ir visiškas Sąjungos duomenų apsaugos teisės aktų laikymasis***, naudojant standartizuotas kodavimo sistemas, pavyzdžiui, „Orphanet“ tvarkomus „Orpha“ kodus***;

Or. en

Pakeitimas 348
Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu, Stine Bosse

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 5 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– nepamiršti, kad tam tikros valstybės narės turi didelių tarpvalstybinių įsipareigojimų sveikatos srityje su ES nepriklausančiomis valstybėmis ir dėl to, kai įmanoma, neturėtų sumažėti galimybės dalytis duomenimis, kurių reikia siekiant užtikrinti visapusišką retųjų ligų paplitimo Europos žemyne matomumą;

Or. en

Pakeitimas 349
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 5 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– skatinti vienodą „Orpha“ kodų naudojimą;

Or. en

Pakeitimas 350
Kateřina Konečná

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 6 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti ERCT kaip klinikinių ekspertinių žinių, keitimosi duomenimis, mokymo ir mokslinių tyrimų koordinavimo centrus, ***užtikrinant jų tvarų finansavimą ir integraciją į nacionalines*** sistemas;	**–** stiprinti ***„Orphanet“ ir ERCT, kad būtų gerinamas informacijos, įskaitant klinikinius būdus ir sveikatos priežiūros praktiką, koordinavimas ir dalijimasis ja, kartu stiprinant*** ERCT kaip ***tvarius, gerai integruotus*** klinikinių ekspertinių žinių, keitimosi duomenimis, mokymo ir mokslinių tyrimų koordinavimo centrus,

	susiejant pirminės ir specializuotos priežiūros sistemas **–** ***skatinti tarpvalstybinį priežiūros ir daugiadalykių paramos paslaugų tęstinumą, įskaitant psichosocialinę ir socialinę bei ekonominę paramą pacientams ir slaugytojams***;

Or. en

Pakeitimas 351
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 6 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti ERCT kaip ***klinikinių ekspertinių žinių, keitimosi duomenimis,*** mokymo ir mokslinių tyrimų ***koordinavimo*** centrus, užtikrinant ***jų*** tvarų finansavimą ir ***integraciją*** į nacionalines sistemas;	**–** stiprinti ERCT kaip mokymo ir mokslinių tyrimų centrus***, kad jie galėtų sistemingai rinkti ir generuoti aukštos kokybės tikruosius įrodymus, rinkdami sąveikius duomenis, kad būtų remiamas reguliavimo sprendimų priėmimas, STV procesai ir vienodos galimybės naudotis naujais gydymo būdais, klinikinėmis ekspertinėmis žiniomis, keitimusi duomenimis, mokymu ir mokslinių tyrimų koordinavimu***, užtikrinant tvarų finansavimą ir ***integravimą*** į nacionalines sistemas;

Or. en

Pakeitimas 352
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 6 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti ERCT kaip klinikinių ekspertinių žinių, keitimosi duomenimis, mokymo ir mokslinių tyrimų koordinavimo centrus, užtikrinant ***jų*** tvarų finansavimą ***ir***	**–** stiprinti ERCT kaip klinikinių ekspertinių žinių, keitimosi duomenimis, mokymo ir mokslinių tyrimų koordinavimo centrus, užtikrinant tvarų finansavimą***,***

integraciją ***į nacionalines sistemas***;	***platesnę geografinę aprėptį, tvirtesnius nukreipimo būdus ir gilesnę*** integraciją ***su nacionalinėmis sistemomis, teikiant tikslinę paramą nepakankamai atstovaujamoms valstybėms narėms***;

Or. en

Pakeitimas 353
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 6 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- stiprinti ERCT kaip klinikinių ekspertinių žinių, keitimosi duomenimis, mokymo ir mokslinių tyrimų koordinavimo centrus, užtikrinant jų tvarų finansavimą ir integraciją į nacionalines sistemas;	**–** stiprinti ERCT kaip klinikinių ekspertinių žinių, keitimosi duomenimis, mokymo ir mokslinių tyrimų koordinavimo centrus, užtikrinant jų tvarų finansavimą ir integraciją į nacionalines sistemas***, bendradarbiaujant su nacionaliniais kompetencijos centrais***;

Or. en

Pakeitimas 354
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis, Nikos Papandreou

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 6 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– pabrėžia, kad nacionalinėse sveikatos priežiūros sistemose reikia įtvirtinti ankstyvo nustatymo ir nukreipimo mechanizmus, kartu su valstybėmis narėmis kuriant ERCT būdus, kad būtų standartizuotas ankstyvas vaikų atpažinimas, įskaitant raudonas vėliavėles, sąsajas su naujagimių atrankinės patikros programomis ir pirminės sveikatos priežiūros priežastinius veiksnius, kartu su ribotos trukmės

	nukreipimu į akredituotus centrus, ir užtikrinti tęstinumą vietos, regioniniu ir ERCT lygmenimis, aiškiai apibrėžiant vaidmenis ir tvarų finansavimą;

Or. en

Pakeitimas 355
Stine Bosse, Billy Kelleher, Vlad Vasile-Voiculescu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 6 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– pasitelkiant ERCT ir prižiūrint valstybių narių tarybai, sukurti organizacinę, teisinę ir techninę sistemą, kad būtų sudarytos palankesnės sąlygos tarpvalstybinių ekosistemų plėtrai ribotame skaičiuje retųjų ligų centrų, siekiant sukurti reikiamą pacientų ir klinikinių duomenų kiekį, sudarant palankesnes sąlygas ekspertinių žinių plėtojimui, novatoriškiems moksliniams tyrimams ir gydymui, taip pat pramonės partnerystėms;

Or. en

Pakeitimas 356
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Michalis Hadjipantela, Adam Jarubas, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 7 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- skatinti tarpvalstybinį priežiūros ir daugiadalykių paramos paslaugų tęstinumą, įskaitant psichosocialinę ir socialinę bei ekonominę paramą pacientams ir prižiūrintiesiems asmenims;	**–** skatinti tarpvalstybinį priežiūros ir daugiadalykių paramos paslaugų tęstinumą, įskaitant psichosocialinę ir socialinę bei ekonominę paramą pacientams ir prižiūrintiesiems asmenims**,** ***kartu mažinant administracinę naštą, susijusią su tarpvalstybinėmis sveikatos***

	priežiūros paslaugomis, ir sudarant palankesnes sąlygas išlaidų kompensavimui pagal Direktyvą 2011/24/ES;

Or. en

Pakeitimas 357
Nicolae Ștefănuță
Verts/ALE frakcijos vardu

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 7 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- skatinti tarpvalstybinį priežiūros ir daugiadalykių paramos paslaugų tęstinumą, įskaitant psichosocialinę ir socialinę bei ekonominę paramą pacientams ir prižiūrintiesiems asmenims;	– skatinti tarpvalstybinį priežiūros ir daugiadalykių paramos paslaugų tęstinumą, įskaitant psichosocialinę ir socialinę bei ekonominę paramą pacientams ir prižiūrintiesiems asmenims***, taip pat priemones, kuriomis remiamas įtraukus švietimas, užimtumas ir perėjimas į suaugusiųjų gyvenimą***;

Or. en

Pakeitimas 358
Elena Nevado del Campo, Dolors Montserrat, Letizia Moratti

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 8 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- sukurti ir koordinuoti ligoninėms taikomos išimties tarpvalstybinių mainų programą;	***Išbraukta.***

Or. en

Pakeitimas 359
Marie-Luce Brasier-Clain, Margarita de la Pisa Carrión, Laurent Castillo, Aleksandar Nikolic, Valérie Deloge, Ondřej Knotek, Viktória Ferenc

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 8 įtrauka

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
- ***sukurti ir koordinuoti*** ligoninėms ***taikomos išimties tarpvalstybinių mainų programą***;	***–*** ***remti savanorišką valstybių narių bendradarbiavimą, kad pagrįstais atvejais būtų sudarytos palankesnės sąlygos gauti gydymo*** ligoninėms ***taikoma išimtimi paslaugas***;

Or. en

Pakeitimas 360
Nicolás González Casares, Vytenis Povilas Andriukaitis

Pasiūlymas dėl rezoliucijos
I priedo A dalies 2 rekomendacijos 2 dalies 8 a įtrauka (nauja)

Pasiūlymas dėl rezoliucijos	*Pakeitimas*
	– ***išnagrinėti galimybę sukurti Sąjungos lygmeniu koordinuojamas nacionalines retųjų vaistų, visų pirma retųjų vaistų, kompensavimo sistemas, siekiant užtikrinti vienodas, savalaikes ir nuoseklias galimybes pacientams visose valstybėse narėse ir jų regionuose;***

Or. en