Pergunta com pedido de resposta escrita E-002554/2020
à Comissão
Artigo 138.º do Regimento
Stelios Kympouropoulos, **Chrysoula Zacharopoulou**, **Isabel Carvalhais**, **Ivan Štefanec**, **José Manuel Fernandes**, **Milan Brglez**, **Kateřina Konečná**, **Miriam Dalli**, **Giorgos Georgiou**, **Alex Agius Saliba**, **Marianne Vind**, **Cindy Franssen**, **Radka Maxová**, **Katrin Langensiepen**, **Brando Benifei**, **Tanja Fajon**, **Anna-Michelle Asimakopoulou**, **Marisa Matias**, **Ádám Kósa**, **Josianne Cutajar**, **Nils Torvalds**, **Atidzhe Alieva-Veli**, **Pascal Durand**, **José Gusmão**, **Loucas Fourlas**

Assunto: Doenças raras e empregabilidade

Existem, no total, cerca de 7 000 doenças raras (das quais 80 % têm uma componente genética), que afetam coletivamente mais pessoas do que o cancro. Estima-se que existam mais de 400 milhões de pessoas com doenças raras em todo o mundo.

Na UE, as doenças raras afetam quase 30 milhões de cidadãos. São frequentemente doenças crónicas e de evolução progressiva, que têm efeitos devastadores no bem-estar, na qualidade de vida e na capacidade destas pessoas para realizar as suas atividades quotidianas. A maioria das pessoas que vivem com uma doença rara tem problemas de mobilidade e tem de fazer face a profundas desigualdades em matéria de empregabilidade e de inclusão social. A Comissão comprometeu-se a abordar os problemas relacionados com as doenças raras, reduzindo as disparidades e as desigualdades no acesso dos doentes ao diagnóstico, a informações pertinentes e aos cuidados necessários.

Como tenciona a Comissão assegurar às pessoas que vivem com doenças raras a igualdade de acesso atempado aos serviços de saúde, nomeadamente a gestão e os cuidados avançados para todos os doentes em todos os Estados-Membros?

Que medidas tomou a Comissão para reforçar a colaboração com todas as partes interessadas nos domínios social e da saúde para obter melhores resultados em benefício das pessoas com doenças raras em todos os Estados-Membros?

Que medidas está a Comissão a adotar para garantir às pessoas com deficiência que têm problemas de mobilidade causados por doenças raras a igualdade de acesso às oportunidades de emprego, à proteção social e às medidas de inclusão em todos os Estados-Membros?