Santé publique: programme d'action communautaire 1999-2003 sur les maladies rares

1997/0146(COD) - 04/02/1999

Un compromis entre les exigences respectives du Conseil et du PE a été atteint qui a permis au comité de conciliation PE/Conseil de donner le feu vert au programme communautaire d'action contre les maladies rares. Ce programme couvre une période de cinq ans allant de 1999 à 2003. Ces maladies sont peut-être au nombre de 5000 (parmi elles, la maladie de Creuzfeldt-Jakob, le syndrome de Marfan et la paramyloïdose), dont 80% ont une origine génétique. Le Parlement a convaincu le Conseil d'inclure dans le texte le constat qu'une action communautaire pourrait conférer une valeur ajoutée exceptionnelle au traitement de problèmes dont l'ampleur est trop réduite dans certains Etats membres pour permettre une intervention efficace. Le Conseil a également marqué son accord sur la création d'un réseau européen d'information sur les maladies rares, sur une coopération transnationale entre les groupes de soutien volontaires, sur le recours aux technologies de pointe, sur la diffusion d'informations via Internet et sur la formation des professionnels (y compris ceux concernés par la parade au phénomène des clusters qu'il faut trouver rapidement). Ce programme sera doté d'un budget de 6,5 millions d'euros. Le rapporteur du Parlement est M. Guido VICECONTE (UPE, I) qui est médecin. La délégation du Parlement aurait apprécié que ce programme soit plus généreusement doté et il a donc été décidé d'accorder une attention renforcée à la prochaine proposition de la Commission portant sur un nouveau programme-cadre en matière de santé publique. Dans une déclaration commune du PE, du Conseil et de la Commission, les trois institutions ont affirmé qu'elles accorderaient, parmi les priorités retenues dans ce prochain programme, une attention particulière aux maladies rares et qu'elles en étudieraient soigneusement les implications budgétaires. La Commission européenne s'est également engagée à informer chaque année le PE des décisions prises au sujet du programme entériné. Le comité de conciliation était coprésidé par Mme Nicole FONTAINE, Vice-président du PE, et, pour le Conseil "santé publique", par M. Erwin JORDAN, Secrétaire d'Etat allemand à la santé. La commission parlementaire compétente au fond est la commission de l'environnement, de la santé publique et de la protection des consommateurs présidée par M. Ken COLLINS (PSE, RU).