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

1997/0146(COD) - 30/04/1998 - Position du Conseil

Dans sa position commune relative au programme d'action communautaire sur les maladies rares, le Conseil a largement restructuré la proposition de la Commission et synthétisé la présentation des actions. Plus concrètement, le Conseil a condensé l'ensemble des actions figurant à l'annexe du programme en les centrant sur les activités transfrontalières et sur celles offrant une valeur ajoutée communautaire. Le Conseil insiste en particulier sur la mise en place d'un réseau européen d'informations utilisant les bases de données existantes plutôt que la création d'une base de données nouvelle. Il a également supprimé le soutien à la création et au renforcement de réseaux locaux, régionaux et nationaaux d'information. Quant à l'organisation de réunions de professionnels à "caractère consensuel", ceux-ci ont été remplacés par des "recommandations" visant à améliorer la détection, l'identification et la prévention de ces maladies. L'ensemble des actions relatives aux groupes de patients et à leur famille sont rationalisées et recentrées sur les aspects transfrontaliers. Enfin, les actions portant sur les "clusters" de maladies rares sont plus générales et insistent sur l'aspect surveillance communautaire de ces maladies et alerte précoce. Outre la rationalisation générale des actions envisagées dans le cadre du programme, le Conseil a modifié d'autres aspects spécifiques à la proposition : -la comitologie : le Conseil se prononce pour la procédure du comité mixte et non du comité consultatif, -les aspects budgétaires : le Conseil inscrit 6,5 MECUs pour toute la durée du programme (soit 5 ans), -le suivi et l'évaluation du programme : le Conseil estime que la rapport intermédiaire à présenter par la Commission devrait tenir également compte des développements susceptibles d'intervenir dans le cadre de l'action communautaire dans le domaine de la santé publique. En ce qui concerne les amendements du Parlement européen, le Conseil n'a retenu que 6 des 28 amendements approuvés par ce dernier en première lecture (la Commission en avait retenu 16). Ainsi seuls ont été repris les amendements portant sur : -la prévalence élevée de ces maladies et le fait qu'elles touchent un pourcentage élevé de personnes, -l'importance des difficultés qui se posent aux personnes qui en souffrent, -le fait que le traitement de ces maladies devrait être intégré dans le cadre d'une politique globale portant également sur les médicaments orphelins et la recherche, -l'amélioration, via le programme, des connaissances des professionnels de la santé, des chercheurs et des personnes touchées par ces maladies directement ou indirectement, -la plus grande diffusion possible des informations relatives à ces maladies auprès du public. Parmi les amendements les plus importants du Parlement non retenus par le Conseil, on compte les amendements budgétaires (14 millions d'écus demandés par le Parlement), la comitologie ainsi que la création d'un système de surveillance et de contrôle permettant de réagir rapidement et efficacement contre l'apparition de ces maladies (mise en place de réseaux et formations pour leur traitement).