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

1997/0146(COD) - 25/02/1998

Le rapport sur les maladies rares a été adopté à une large majorité par la commission. Le rapport, qui a été élaboré par des députés médecins, est examiné en première lecture, dans le cadre de la procédure de codécision. La proposition de la Commission concernet des programmes d'action communautaire pour la période 1999-2003. Le rapport de M. Guido VICECONTE (UPE, I) concerne un programme sur les maladies rares (Creutzfeldt-Jacob, par exemple). On estime à près de 5.OOO le nombre de ces maladies, dont 80% sont d'origine génétique. La commission a estimé que seul un engagement de la Communauté dans ce domaine permettrait de lutter efficacement contre un problème dont la faible ampleur se prête mal à une riposte appropriée dans les divers Etats membres. Il apparaît néanmoins que des affections qui ne touchent d'abord qu'un nombre limité de personnes peuvent ensuite se propager dans l'ensemble de la population. A travers la mise en oeuvre d'un système de détection précoce et la mise en commun du savoir scientifique au niveau européen, des équipes de coordination pourraient être rapidement mobilisées en cas d'urgence. Souscrivant à la proposition de la Commission en faveur de la création d'une base européenne de données sur les maladies rares, la commission souhaite que cette base puisse être gratuitement accessible au plus grand nombre. Les chercheurs, spécialistes, médecins généralistes et ONG, de même que les patients et leurs familles, devront être associés à ce programme. La commission a adopté un amendement commun à ce rapport ainsi qu'à celui des rapporteurs TRAKATELLIS (PPE,G) sur la prévention des blessures et CABROL (UPE,F) sur la lutte contre les maladies liées à la pollution, concernant les dispositions budgétaires. La Commission a, pour chaque programme, prévu un budget (de 1,3 million d'écus) couvrant uniquement la première année (1999). Or la commission, souscrivant à la position des rapporteurs, serait favorable à un cadre financier indicatif de 14 millions d'écus pour l'ensemble du programme quinquennal. Elle estime en effet que ces fonds pourraient être récupérés (à travers une réduction des frais médicaux, par exemple) si les objectifs assignés aux programmes étaient atteints. Le représentant de la Commission a, pour sa part, déclaré que son institution ne pourrait accepter le chiffre de 14 millions d'écus que dans le cas du rapport Trakatellis, et sous réserve que ces crédits ne dépassent pas le plafond fixé par les perspectives financières et recouvrent le système de collecte des données EHLASS.