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

1997/0146(COD) - 23/09/1998

La recommandation relative aux maladies rares et liées à la pollution, a été adoptée par la commission. Elle porte sur les positions communes du Conseil relatives aux propositions de la Commission sur des programmes d'action communautaire quinquennaux pour la période 1999-2003. La recommandation du Docteur Guido VICECONTE (UPE, I) porte sur un programme relatif aux maladies rares (maladie de Creuzfeldt-Jakob, syndrome de Marfan et paramyloïdose). Ces maladies sont peut-être au nombre de 5.000 dont 80% ont une origine génétique. La sommission a décidé de représenter un bon nombre de ses amendements de 1ère lecture. Au niveau budgétaire, M. VICECONTE souhaite une enveloppe de 14 millions pour 5 ans le Conseil ne proposant que 6,5. Le Conseil a toutefois accepté la demande du PE de prévoir un budget quinquennal alors que la Commission ne prévoyait le financement que sur base annuelle. Par ailleurs, la commission réaffirme que l'approche communautaire, plutôt que l'approche nationale, est la seule efficace pour s'attaquer à un phénomène de faible ampleur. Qui plus est, des affections ne touchant qu'un petit nombre de victimes pourraient à l'avenir se propager à la population entière. D'où la nécessité de toute une série de mesures : détection rapide; mise en commun des connaissances acquises en Europe; création d'équipes de réaction, constitution de banque de données accessibles à tous, etc... Le rapporteur veut également que PE et Conseil se mettent d'accord pour que, dans la gestion de ces programmes, Commission européenne soit assistée par un comité consultatif comprenant -ce serait une première- des représentants des groupes de soutien aux malades et des organisations bénévoles.