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

1997/0146(COD) - 15/04/1998 - Proposition législative modifiée

Dans sa proposition modifiée portant sur le programme d'action relatif aux maladies rares, la Commission reprend 16 des 28 amendements approuvés par le Parlement européen en première lecture. Il s'agit des amendements portant sur : -la prévention de ces maladies au niveau communautaire, leur traitement revêtant un aspect trop limité au niveau des Etats membres, -le fait que ces maladies touchent un nombre non négligeable de la population et qu'elles soulèvent de graves difficultés pour ceux qui en souffrent, -l'intérêt d'une augmentation de la compréhension de la maladie, -la mise en place d'une politique globale en la matière portant également sur les médicaments orphelins et la recherche, la réalisation d'une banque de données communautaire et d'un système de contrôle et de détection, -la mise en oeuvre du programme par les organisations de personnes atteintes et les professionnels de la santé, -l'extension du programme aux patients et professionnels de la santé, -des précisions quant aux actions sur les clusters de maladies : il s'agit d'actions visant une identification, un traitement et une réaction rapide face aux clusters de maladies rares, -dans le cadre des actions d'information, la fourniture de connaissances sur les maladies rares aux familles des patients et la diffusion maximale des informations recueillies sur ces maladies, -dans le cadre des actions relatives au traitement des clusters, disposer d'un système efficace de contrôle de ces maladies, la promotion d'un contrôle communautaire de ces maladies et la création de structures permettant une réaction appropriée aux maladies rares (mise en place de réseaux et formations pour leur traitement). Les amendements qui n'ont pas été repris portent en particulier sur les dispositions budgétaires proposées par le Parlement européen (augmentation de la dotation budgétaire) et sur l'extension du champ d'application du programme (maladies étiologiques).