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

1997/0146(COD) - 11/03/1998 - Texte adopté du Parlement, 1ère lecture/lecture unique

En adoptant le rapport de M. Guido VICECONTE (UPE, I) sur les maladies rares, le Parlement européen modifie le programme proposé par la Commission en demandant en particulier un engagement communautaire pour lutter efficacement contre ce type de maladies. En effet, si le nombre de personnes affectées par ces maladies est, somme toute peu élevé, le Parlement estime que la prévalence de ces maladies touche un pourcentage important de la population. Il demande, en conséquence, que le programme apporte des connaissances sur les maladies rares (dont les maladies génétiques et celles causées par des agents étiologiques) aux patients via les groupes d'entraide, aux professionnels de la santé et aux chercheurs. Il doit également contribuer à la création d'un système de surveillance et de contrôle permettant de réagir rapidement et efficacement contre l'apparition de ces maladies Parallèlement, il demande que : -dans le cadre de la surveillance des maladies rares, des actions soient entreprises pour assurer leur identification rapide, leur évaluation et leur traitement (il propose notamment la mise en place d'équipes de réaction rapide pouvant être mobilisées facilement en cas d'urgence); -la base de données prévue dans le cadre du programme soit de large diffusion via INTERNET, des permanences téléphoniques et des brochures gratuites d'information, -des cours de perfectionnement pour les personnes concernées par les maladies rares soient prévus (le Parlement suggère notamment la création d'écoles sur les maladies rares). Enfin, le Parlement demande que : -sur le plan comitologique, la Commission soit assistée par des représentants de patients ou d'organisations bénévoles compétentes, -l'enveloppe financière de ce programme soit portée à 14 millions d'Ecus pour la période 1999-2003.