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

1997/0146(COD) - 08/10/1998 - Texte adopté du Parlement, 2ème lecture

En adoptant la recommandation pour la deuxième lecture de M. Guido VICECONTE (UPE, I), le Parlement européen approuve la position commune du Conseil avec de nombreuses modifications : -il propose à nouveau une enveloppe financière de 14 millions d'écus pour 5 ans (alors que le Conseil se limitait à une enveloppe réduite de 6,5 d'écus); -il réaffirme que seule l'approche communautaire, plutôt que l'approche nationale, peut permettre d'affronter correctement un phénomène qui revêt une dimension trop limitée dans les différents Etats membres pour pouvoir être abordé correctement; -il souligne que des affections ne touchant qu'un petit nombre de victimes pourraient à l'avenir affecter l'ensemble de la collectivité. D'où, la nécessité de toute une série de mesures telles que système de surveillance et de contrôle rapide de ces maladies ; mise en commun des connaissances acquises en Europe ; extension du programme aux maladies génétiques et causées par des agents étiologiques ; création d'équipes de réaction ; constitution de banque de données accessibles à tous (diffusion large des informations, via, notamment INTERNET, de lignes téléphoniques d'aide et autres brochures d'information gratuites) ; formation des professionnels ; encouragement à la recherche, etc... Le Parlement européen veut également un accord avec le Conseil pour que, dans la gestion des projets, la 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.