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

1997/0146(COD) - 29/04/1999 - Acte final

OBJECTIF : établir un programme relatif aux maladies rares pour la période allant du 01.01.1999 au 31.12.2003. MESURE DE LA COMMUNAUTÉ : Décision 1295/1999/CE du Parlement européen et du Conseil portant adoption d'un programme d'action communautaire relatif aux maladies rares, dans le cadre de l'action dans le domaine de la santé publique (1999-2003). CONTENU : le programme doté d'une enveloppe financière de 6,5 millions d'euros pour la période 1999-2003 vise à assurer en coordination avec d'autres meures communautaires un niveau élevé de protection contre les maladies rares, en : 1) améliorant les connaissances dans ce domaine par la mise en place d'un réseau européen d'information sur ces maladies via l'utilisation des bases de données existantes, 2) facilitant l'accès à l'information sur ces maladies, en particulier pour les professionnels de la santé, les chercheurs et les personnes touchées directement ou indirectement par ces maladies, 3) renforçant la collaboration transnationale entre organisations bénévoles et professionnelles en apportant une assistance aux personnes concernées, 4) assurant une gestion appropriée des agrégats ainsi qu'en favorisant la surveillance de ces maladies. Une annexe définit clairement les actions pouvant être engagées au titre du programme. Par maladies rares, on entend les maladies, y compris les maladies d'origine génétique, entraînant une menace pour la vie ou une invalidité chronique pour les personnes touchées et dont la prévalence est si faible que leur approche nécessite des efforts combinés pour éviter une morbidité périnatale ou précoce importante ou une diminution considérable de la qualité de la vie des personnes concernées. Généralement, la prévalence de ces maladies est de 5 cas pour 10.000 personnes (soit environ 5.000 maladies). Toutefois, quoique peu répandues, ces maladies prises dans leur ensemble touchent un pourcentage élevé de la population et soulèvent pour elles et leur famille, de graves difficultés. La Commission européenne assure la mise en oeuvre du programme en étroite coopération avec les États membres. Elle coopére avec les institutions actives dans ce domaine. Elle est assistée, dans sa mise en oeuvre, par un comité de type mixte composé de représentants des États membres. Le programme est mis en oeuvre en cohérence et en complémentarité avec d'autres actions communautaires dans le domaine de la santé publique ainsi qu'avec toute initiative communautaire liée aux médicaments orphelins (voir sur cette question la fiche de procédure COD98240) ou la recherche médicale. Le programme est ouvert à la participation des pays associés d'Europe centrale selon les modalités définies dans les protocoles additionnels aux accords d'association ainsi qu'à Chypre et à Malte selon des modalités à définir. Sous réserve de l'article 228 du Traité (conclusion d'accords internationaux), le programme est également mis en oeuvre en étroite coopération avec l'OMS et d'autres organisations internationales compétentes en matière de santé publique. La Commission assure le suivi et l'évaluation continue duprogramme. Elle soumet un rapport intérimaire d'évaluation au Parlement européen et au Conseil au cours de la 3e année de fonctionnement du programme en tenant compte des développements de l'action communautaire dans le domaine de la santé publique. Un rapport final est également prévu à l'issue du programme comportant des informations sur les différents financements octroyés ainsi que sur la complémentarité des actions avec les autres actions communautaires dans le domaine de la santé publique. Sur base du rapport intérimaire, de nouvelles propositions pourront être faites en vue de la modification ou de l'adaptation du programme. ENTRÉE EN VIGUEUR : 29.04.1999. À noter que la décision est accompagnée de deux déclarations: 1) la première, interinstitutionnelle, porte sur l'engagement du Parlement, du Conseil et de la Commission de prêter une attention particulière (y compris, sur le plan financier) aux maladies rares et aux maladies liées à la pollution dans le cadre du futur programme dans le domaine de la santé publique; 2) la seconde, ne concerne que la Commission et vise à préciser l'engagement de cette dernière vis-à-vis du Parlement européen en matière de transparence sur la mise en oeuvre du programme.