

(98/C 323/87)

SCHRIFTLICHE ANFRAGE E-0702/98**von Amedeo Amadeo (NI) und Salvatore Tatarella (NI) an die Kommission***(18. März 1998)**Betrifft:* Seltene Krankheiten

In dieser Anfrage wird auf die Mitteilung der Kommission zu einem Aktionsprogramm der Gemeinschaft betreffend seltene Krankheiten innerhalb des Aktionsrahmens im Bereich der öffentlichen Gesundheit und auf den Vorschlag für einen Beschluß des Europäischen Parlaments und des Rates zur Annahme eines Programms der Gemeinschaft betreffend seltene Krankheiten innerhalb des Aktionsrahmens im Bereich der öffentlichen Gesundheit (1999-2003) (KOM(97)225 endg. — 97/0146 COD) ⁽¹⁾ Bezug genommen.

Kann die Europäische Kommission im Zusammenhang mit dem zweiten Ziel bestätigen, daß das Internet (durch die Diskussionsgruppen) auch die sehr wichtige Funktion der Förderung der Kontakte zwischen Patienten und Medizinern erfüllen kann, da die Personen mit den gleichen seltenen Krankheitszuständen oft weit voneinander entfernt leben?

⁽¹⁾ ABl. C 203 vom 3.7.1997, S. 6.

(98/C 323/88)

SCHRIFTLICHE ANFRAGE E-0703/98**von Amedeo Amadeo (NI) und Salvatore Tatarella (NI) an die Kommission***(18. März 1998)**Betrifft:* Seltene Krankheiten

In dieser Anfrage wird auf die Mitteilung der Kommission zu einem Aktionsprogramm der Gemeinschaft betreffend seltene Krankheiten innerhalb des Aktionsrahmens im Bereich der öffentlichen Gesundheit und auf den Vorschlag für einen Beschluß des Europäischen Parlaments und des Rates zur Annahme eines Programms der Gemeinschaft betreffend seltene Krankheiten innerhalb des Aktionsrahmens im Bereich der öffentlichen Gesundheit (1999-2003) (KOM(97)225 endg. — 97/0146 COD) ⁽¹⁾ Bezug genommen.

Das Aktionsprogramm ist zwar ein wichtiger Fortschritt auf dem Weg zu einer systematischeren Strategie angesichts des Problems der seltenen Krankheiten in der Europäischen Union, es herrschen aber große Zweifel über die Erreichbarkeit der Ziele des Programms mittels der aus im Gemeinschaftshaushalt dafür vorgesehenen Mittel.

Kann die Europäische Kommission die Kontinuität des Programms über das Jahr 2003 hinaus sicherstellen, um dadurch die Wirksamkeit vieler der vorgeschlagenen Maßnahmen (wie beispielsweise die Überwachung der langfristigen Tendenzen) noch zu erhöhen?

⁽¹⁾ ABl. C 203 vom 3.7.1997, S. 6.

**Gemeinsame Antwort
von Herrn Flynn im Namen der Kommission
auf die Schriftlichen Anfragen E-0700/98, E-0701/98, E-0702/98 und E-0703/98**

(6. Mai 1998)

Die Kommission hat in ihrer Mitteilung über und in ihrem Vorschlag für ein Aktionsprogramm der Gemeinschaft betreffend seltene Krankheiten ⁽¹⁾ einen Ansatz mit dreifacher Zielsetzung dargelegt: erstens sollen insbesondere Patienten, Angehörigen der Heilberufe und Wissenschaftlern Kenntnisse über seltene Krankheiten vermittelt werden; zweitens sollen zur Unterstützung direkt oder indirekt von seltenen Krankheiten betroffener Menschen Freiwilligenorganisationen eingerichtet und gefördert werden; und drittens soll das Problem der Cluster in wirkungsvoller Weise angegangen werden, da diese im Bereich der seltenen Krankheiten von entscheidender Bedeutung sind.

Was das erste Ziel anbelangt, will die Kommission die Einrichtung einer europäischen Datenbank zu seltenen Krankheiten unterstützen und dazu geeignete Mittel, wie etwa das Internet, nutzen. Sie wird dabei der Qualität und Ausführlichkeit der zur Verfügung gestellten Informationen besondere Beachtung schenken.