

Γνωμοδότηση της Επιτροπής των Περιφερειών για την «Ανακοίνωση της Επιτροπής που συνοδεύεται από πρόταση του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου σχετικά με ένα κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες ασθένειες, στα πλαίσια των ενεργειών στον τομέα της δημόσιας υγείας»

(98/C 64/17)

Η ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΤΩΝ ΠΕΡΙΦΕΡΕΙΩΝ,

έχοντας υπόψη την «Ανακοίνωση της Επιτροπής σχετικά με ένα κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες ασθένειες στο πλαίσιο των ενεργειών στον τομέα της δημόσιας υγείας» [COM(97) 225 τελικό — 97/0146 (COD)]⁽¹⁾.

έχοντας υπόψη την απόφαση του Συμβουλίου, της 27ης Ιουνίου 1997, να ζητήσει τη γνωμοδότηση της Επιτροπής των Περιφερειών για το θέμα αυτό σύμφωνα με τα άρθρα 129 και 198 Γ, πρώτη παράγραφος, της Συνθήκης για την ίδρυση της ΕΚ·

έχοντας υπόψη την απόφασή της στις 8 Μαρτίου 1997 να αναθέσει την κατάρτιση της γνωμοδότησης αυτής στην επιτροπή 8, «Οικονομική και Κοινωνική Συνοχή, Κοινωνική Πολιτική, Δημόσια Υγεία»·

έχοντας υπόψη το σχέδιο γνωμοδότησης (CdR 246/97 rév.) της επιτροπής 8 που υιοθετήθηκε στις 24 Σεπτεμβρίου 1997 (εισηγητής: ο κ. Mollstedt),

υιοθέτησε την παρούσα γνωμοδότηση κατά την 20ή σύνοδο ολομέλειας της 19ης και 20ής Νοεμβρίου 1997 (συνεδρίαση της 20ής Νοεμβρίου).

1. Εισαγωγή

Η Επιτροπή προτείνει ένα πρόγραμμα για την καταγραφή, τη διερεύνηση και τη θεραπεία των σπάνιων ασθενειών, καθώς επίσης και για τη σχετική ενημέρωση. Η συχνότητα εκδήλωσης των ασθενειών αυτών σε ολόκληρη την Ευρωπαϊκή Ένωση είναι χαμηλότερη από 5 ανά 10 000 άτομα. Η πρόταση εξηγεί τους λόγους για τους οποίους οι ασθένειες αυτές πρέπει να ενταχθούν στα πλαίσια των δράσεων του τομέα της δημόσιας υγείας. Τονίζεται ειδικότερα ότι οι εν λόγω σπάνιες ασθένειες ενδέχεται να έχουν μεγάλη σημασία για μεμονωμένα, τοπικά ή περιφερειακά όργανα τόσο από ανθρωπιστική όσο και από οικονομική άποψη.

Η ΕΤΠ μελέτησε με μεγάλο ενδιαφέρον το προτεινόμενο πρόγραμμα και την αιτιολόγησή του.

2. Γενικές παρατηρήσεις

2.1. Η ΕΤΠ συμφωνεί με τα αιτήματα που διατυπώνονται στο έγγραφο της Επιτροπής, και συγκεκριμένα, την υποστήριξη της συνεργασίας μεταξύ των κρατών μελών όσον αφορά τη βελτίωση της ανταλλαγής πληροφοριών και τον έλεγχο των σπάνιων ασθενειών καθώς και τα μέτρα ενίσχυσης των ομάδων αρωγής των ασθενών και των οικογενειών τους. Ωστόσο, η ΕΤΠ θεωρεί ότι η υιοθέτηση ενός ιδιαίτερου προγράμματος δράσης για την καταπολέμηση των σπάνιων ασθενειών, θα έχει περιορισμένη αποτελεσματικότητα. Αντίθετα, είναι προτιμότερο τα καθήκοντα αυτά να ενσωματωθούν στο υφιστάμενο πρόγραμμα δράσης «Προώθηση της υγείας» ή σε ένα νέο πρόγραμμα πλαίσιο για τη δημόσια υγεία.

2.2. Ο ορισμός της έννοιας «σπάνιες ασθένειες» είναι πολύ δυσνόητος, ο δε προτεινόμενος λειτουργικός ορισμός μπορεί μεν να γίνει αποδεκτός, πρέπει όμως να τελειοποιηθεί κατά την ανάπτυξη του προγράμματος. Ένας απλός αριθμητικός ή στατιστικός ορισμός χρήζει προσεκτικής αντιμετώπισης, δεδομένου ότι ένας τέτοιος ορισμός μπορεί να είναι υπερβολικά μηχανιστικός, ενώ ενδέχεται να ανακλύψουν προβλήματα σχετικά με τα όρια και τα κατώφλια. Η Επιτροπή καλείται να εξετάσει περαιτέρω το εν λόγω ζήτημα.

2.3. Οι σπάνιες ασθένειες είναι εξαιρετικά δύσκολο να αξιολογηθούν ποσοτικά ως προς την επίπτωση και την επικράτηση, καθώς και να μελετηθούν οι πτυχές που αφορούν τις αιτίες που τις προκαλούν, τους καταλυτικούς παράγοντες, την εξέλιξη τους κ.λπ. απ' ό,τι φαίνεται θα ήταν ευκαταίω να ενθαρρυνθεί η τήρηση καταλόγων στοιχείων, η διεξαγωγή ερευνών και άλλων μορφών μελέτης σε κοινοτικό επίπεδο, προκειμένου να καθοριστούν κατάλληλες πολιτικές πρωτογενούς και δευτερογενούς πρόληψης και θεραπευτικής αγωγής.

2.4. Στην πρόταση δεν επισημαίνεται η σημασία την οποία η έρευνα στον τομέα των σπάνιων ασθενειών μπορεί να έχει για την απόκτηση γνώσεων σχετικά με τις συνήθεις ασθένειες. Αυτό ισχύει κυρίως στον τομέα των γενετικών βλαβών και ασθενειών.

2.5. Για το λόγο αυτό, το πρόγραμμα πρέπει να προβλέπει μία αυξημένη συνεργασία με ερευνητικά ιδρύματα που ασχολούνται με το εν λόγω θέμα.

2.6. Η ΕΤΠ εκτιμά το γεγονός ότι επισημαίνεται ιδιαίτερα πως οι σπάνιες ασθένειες μπορεί να έχουν μεγάλη σημασία για τις όμορες τοπικές και περιφερειακές περιοχές, αναμένει δε να συμπεριληφθούν παρόμοιες πληροφορίες στο πρόγραμμα.

2.7. Η ΕΤΠ θα ήθελε επίσης να τονίσει τη σημασία που έχει η προώθηση της εξεύρεσης φαρμάκων για τις ασθένειες αυτές,

⁽¹⁾ ΕΕ C 203 της 3.7.1997, σ. 6.

επειδή το εμπορικό κέρδος από τα εν λόγω ειδικά φάρμακα πιθανόν να είναι πολύ μικρό.

2.8. Η ΕΤΠ θεωρεί σκόπιμο να αναπτύξει η Ένωση στενή συνεργασία για τα θέματα αυτά, αλλά θα ήθελε να τονίσει ότι συχνά απαιτείται συνεργασία σε παγκόσμιο επίπεδο για την επίλυση προβλημάτων που αφορούν πολλές από τις ασθένειες αυτές. Οι διπλές εργασίες πρέπει να αποφεύγονται, αυτό δε μπορεί να γίνει μέσω της συνεργασίας με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας και άλλους διεθνείς οργανισμούς, όπως τα δίκτυα νοσηλευτικών ιδρυμάτων κ.λπ.

2.9. Στην πρόταση τονίζεται η σημασία της συνεργασίας με ενώσεις υποστήριξης συγγενών, ενώσεις ασθενών κ.λπ. για θέματα που έχουν σχέση με σπάνιες ασθένειες. Η ΕΤΠ θα ήθελε να επισημάνει το θέμα αυτό και να τονίσει την ανάγκη συνεργασίας ακόμη και με τους τοπικούς και περιφερειακούς οργανισμούς ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης.

3. Ειδικές παρατηρήσεις

3.1. Η ΕΤΠ επισημαίνει ότι ο προτεινόμενος προϋπολογισμός 1,3 εκατομμυρίων Ecu αφορά μόνο το πρώτο έτος (1999). Η διάθεση κεφαλαίων για το μετέπειτα διάστημα πρέπει να αξιολογηθεί βάσει των εμπειριών από το πρώτο έτος. Θα μπορούσε να καθιερωθεί μηχανισμός αναθεώρησης, προκειμένου να διασφαλισθεί ότι το πρόγραμμα παρέχει ικανοποιητικά

αποτελέσματα, καθώς και ότι οι στόχοι του επαναπροσδιορίζονται σε ετήσια βάση.

3.2. Είναι αμφίβολο το κατά πόσο το πρόγραμμα αυτό πρέπει να έχει μία συμβουλευτική επιτροπή με εκπροσώπους και από τα 15 κράτη μέλη. Θα ήταν ίσως προτιμότερο να συσταθεί μια ολιγομελής συμβουλευτική ομάδα, απαρτιζόμενη από 4-5 ειδικούς ερευνητές, η οποία να μπορεί να ζητεί τη γνώμη εμπειρογνομόνων σε περίπτωση ανάγκης.

3.3. Η ΕΤΠ έχει ήδη επισημάνει την ανάγκη ενός «Παρατηρητηρίου Υγείας». Τώρα δε που προτείνονται περαιτέρω προγράμματα στον τομέα της υγείας, η ανάγκη αυτή καθίσταται πιο επιτακτική. Θα προκύψουν έτσι τόσο οφέλη από τον συντονισμό όσο και βελτιώσεις στον τομέα της ποιότητας.

4. Σύνοψη

Η Επιτροπή των Περιφερειών:

- επικροτεί καταρχήν το πρόγραμμα·
- τονίζει τη σημασία του συντονισμού με τα ερευνητικά ιδρύματα·
- επισημαίνει την ανάγκη επανεξέτασης του προϋπολογισμού μετά από το πρώτο έτος·
- επαναλαμβάνει την άποψή της ότι είναι σημαντική η δημιουργία ενός συνεκτικού και ανεξάρτητου «Παρατηρητηρίου Υγείας».

Βρυξέλλες, 20 Νοεμβρίου 1997.

Ο Πρόεδρος
της Επιτροπής των Περιφερειών
Pasqual MARAGALL i MIRA