

(98/C 323/87)

ΓΡΑΠΤΗ ΕΡΩΤΗΣΗ E-0702/98**υποβολή: Amedeo Amadeo (NI) και Salvatore Tatarella (NI) προς την Επιτροπή***(18 Μαρτίου 1998)***Θέμα:** Σπάνιες ασθένειες

Η ερώτηση αναφέρεται στην «Ανακοίνωση της Επιτροπής σχετικά με ένα κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες ασθένειες, στα πλαίσια των ενεργειών στον τομέα της δημόσιας υγείας» και στην «πρόταση απόφασης του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου για την έγκριση ενός κοινοτικού προγράμματος δράσης, για την περίοδο 1999-2003, όσον αφορά τις σπάνιες ασθένειες, στο πλαίσιο των ενεργειών στον τομέα της δημόσιας υγείας» (έγγρ. COM(97)0225/τελ. — 97/0146(COD))⁽¹⁾.

Όσον αφορά το δεύτερο στόχο, μπορεί η Επιτροπή να εξασφαλίσει ότι το Ίντερνετ (μέσω των ομάδων συζήτησης) θα είναι σε θέση να διαδραματίσει το χρησιμότερο ρόλο να προωθήσει τις επαφές μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών του ιατρικού κλάδου δεδομένου ότι, σε πολλές περιπτώσεις, τα άτομα που πάσχουν από σπάνιες ασθένειες ζουν πολύ μακριά το ένα από το άλλο;

⁽¹⁾ ΕΕ C 203 της 03.07.1997, σελ. 6.

(98/C 323/88)

ΓΡΑΠΤΗ ΕΡΩΤΗΣΗ E-0703/98**υποβολή: Amedeo Amadeo (NI) και Salvatore Tatarella (NI) προς την Επιτροπή***(18 Μαρτίου 1998)***Θέμα:** Σπάνιες ασθένειες

Η ερώτηση αναφέρεται στην «Ανακοίνωση της Επιτροπής σχετικά με ένα κοινοτικό πρόγραμμα δράσης για τις σπάνιες ασθένειες, στα πλαίσια των ενεργειών στον τομέα της δημόσιας υγείας» και στην «πρόταση απόφασης του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου και του Συμβουλίου για την έγκριση ενός κοινοτικού προγράμματος δράσης, για την περίοδο 1999-2003, όσον αφορά τις σπάνιες ασθένειες, στο πλαίσιο των ενεργειών στον τομέα της δημόσιας υγείας» (έγγρ. COM(97)0225/τελ. — 97/0146(COD))⁽¹⁾.

Ενώ το πρόγραμμα δράσης γίνεται δεκτό με ικανοποίηση επειδή αποτελεί βήμα προόδου προς την υιοθέτηση μιας πιο συστηματικής προσέγγισης στο πρόβλημα των σπάνιων ασθενειών στην Ευρωπαϊκή Ένωση, εκφράζονται έντονες αμφιβολίες για το κατά πόσον είναι δυνατόν να επιτευχθούν οι στόχοι του προγράμματος μέσω των κονδυλίων που διατίθεται από τον κοινοτικό προϋπολογισμό για το σκοπό αυτόν.

Μπορεί η Επιτροπή να εξασφαλίσει τη συνέχιση του προγράμματος μετά την παρέλευση του έτους 2003 σε μια προσπάθεια να αυξήσει στο μέγιστο βαθμό την αποτελεσματικότητα των προτεινόμενων ενεργειών (όπως είναι, π.χ., ο έλεγχος των τάσεων της ασθένειας μακροπρόθεσμα);

⁽¹⁾ ΕΕ C 203 της 03.07.1997, σελ. 6.

**Κοινή απάντηση
του κ. Flynn εξ ονόματος της Επιτροπής
στις γραπτές ερωτήσεις E-0700/98, E-0701/98, E-0702/98 και E-0703/98**

(6 Μαΐου 1998)

Στην ανακοίνωσή της και στην πρότασή της για ένα πρόγραμμα δράσης στον τομέα της δημόσιας υγείας για τις σπάνιες ασθένειες⁽¹⁾ η Επιτροπή έδωσε σε εφαρμογή μία προσέγγιση με τρεις στόχους: α) παροχή γνώσεων σχετικά με σπάνιες ασθένειες ειδικά σε ασθενείς, εργαζομένους στον χώρο της υγείας και ερευνητές, β) ίδρυση, ενδάρκυνση και ενίσχυση των φιλανθρωπικών οργανώσεων οι οποίες υποστηρίζουν τους ανθρώπους που πλήττονται άμεσα ή έμμεσα από σπάνιες ασθένειες, και γ) εξασφάλιση αποτελεσματικού χειρισμού του προβλήματος της συρροής περιστατικών που είναι κρίσιμης σημασίας για τις σπάνιες ασθένειες.

Σχετικά με τον πρώτο στόχο η Επιτροπή προτίθεται να υποστηρίξει την καδιέρωση μιας ευρωπαϊκής βάσης δεδομένων για σπάνιες ασθένειες χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα μέσα όπως το Internet και θα ιδιαίτερη προσοχή θα δοθεί στην ποιότητα και στη δυνατότητα να είναι κατανοητές οι προς διάθεση πληροφορίες.