

Nämä ovat painopistealoja, joista keskustellaan ja jotka vahvistetaan vuosittain, jotta kutakin vuotta koskevat ehdotuspyynnöt voitaisiin kohdentaa asianmukaisesti. Helmikuun 2. päivänä 1998 pidetyssä ALTENER-komitean kokouksessa keskusteltiin vuoden 1998 ehdotuspyynnön sisällöstä. Asiaa koskevaan tiedotteeseen sisältyy luettelo kunkin toimen painopistealoista ja myös ohjelman voimassaoloaikana sovellettavat perusteet ja menettelyt. Nämä ovat osittain samoja kuin yhteisön ehdotuspyyntöihin sovellettavat yleiset perusteet ja menettelyt. Komissio on tehnyt niihin lisäyksiä, joita se pitää tarpeellisina painopistealueita tarkasteltuaan ja kuultuaan ALTENER-komiteaa.

Rahoitusosuudet on määritelty päätösehdotuksen 3 artiklassa. Kohdennettujen toimien tarkoituksena on yksikkökustannusten pienentäminen, joten hintahaarukan määrittäminen ennalta näille toimille estäisi kilpailua.

(¹) EYVL C 192, 24.6.1997.

(98/C 323/85)

KIRJALLINEN KYSYMYS E-0700/98 komissiolle

esittäjä(t): Amedeo Amadeo (NI) ja Salvatore Tatarella (NI)

(18. maaliskuuta 1998)

Aihe: Harvinaiset sairaudet

Komission tiedonanto harvinaisia sairauksia koskevasta yhteisön toimintaohjelmasta kansanterveyden toimintakehyksessä. Ehdotus Euroopan parlamentin ja neuvoston päätökseksi harvinaisia sairauksia koskevan yhteisön toimintaohjelman hyväksymisestä vuosiksi 1999 – 2003 kansanterveyden toimintakehyksessä. Asiak. KOM(97) 225 lopull. – 97/0146 (COD) (¹). Euroopan komissiota pyydetään ennen asiaa käsittelevien työryhmien perustamista pyrkimään perustavan laatuiseen yhteisymmärrykseen siitä, miten harvinaisten sairauksien klustereiden käsittelemistä koskevassa asiassa on edettävä. Huomattakoon, että esimerkiksi Centre for Disease Controlissa on laadittu asiasta joitakin käytännön ohjeita. Tällaiset ohjeet on eriytettävä sairauden laadun mukaan, ja tämän vuoksi ne menettelytavat, jotka on syytä omaksua, vaihtelevat tapauksen mukaan.

Tässä yhteydessä korostetaan harvinaisten sairauksien seurantajärjestelmien tärkeyttä, jotta ajalliset kehityssuunnat ja alueellinen esiintyminen voidaan tunnistaa. Tällaiset kehityssuunnat voidaan havaita enimmäkseen vasta vuosikymmenen kuluttua. Katsomme, että myös tältä kannalta on olennaisen tärkeää varmistaa ehdotetun toimintaohjelman jatkuminen vuoden 2003 jälkeenkin.

(¹) EYVL C 203, 3.7.1997, s. 6.

(98/C 323/86)

KIRJALLINEN KYSYMYS E-0701/98 komissiolle

esittäjä(t): Amedeo Amadeo (NI) ja Salvatore Tatarella (NI)

(18. maaliskuuta 1998)

Aihe: Harvinaiset sairaudet

Komission tiedonanto harvinaisia sairauksia koskevasta yhteisön toimintaohjelmasta kansanterveyden toimintakehyksessä. Ehdotus Euroopan parlamentin ja neuvoston päätökseksi harvinaisia sairauksia koskevan yhteisön toimintaohjelman hyväksymisestä vuosiksi 1999 – 2003 kansanterveyden toimintakehyksessä. Asiak. KOM(97) 225 lopull. – 97/0146 (COD) (¹).

Toimet harvinaisia sairauksia koskevien yhteisön tason tietojen osalta: Euroopan komissiota pyydetään mahdollistamaan tutustuminen suunniteltuun eurooppalaiseen harvinaisia sairauksia koskevaan tietokantaan Internetin kautta. Pyydetään selventämään, mikä erottaa toisistaan ensimmäisen tavoitteen toisen toimen yhteydessä mainitut ”verkostot” ja toisen tavoitteen toisen toimen yhteydessä mainitut ”ryhmien yhteistyön ja verkottumisen”.

(¹) EYVL C 203, 3.7.1997, s. 6.