

(98/C 323/87)

PERGUNTA ESCRITA E-0702/98**apresentada por Amedeo Amadeo (NI) e Salvatore Tatarella (NI) à Comissão***(18 de Março de 1998)**Objecto:* Doenças raras

Tendo em conta a Comunicação da Comissão sobre um programa de acção comunitária em matéria de doenças raras no âmbito do quadro de acção no domínio da saúde pública e ainda a proposta de decisão do Parlamento Europeu e do Conselho que adopta um programa de acção comunitário em 1999-2003 em matéria de doenças raras no âmbito do quadro de acção no domínio da saúde pública (COM(97)225 final-97/0146 COD) ⁽¹⁾, e em particular no que se refere ao segundo objectivo, não entende a Comissão que a Internet (mediante os grupos de discussão) pode revestir-se ainda de grande utilidade ao promover os contactos entre pacientes e profissionais, uma vez que, em muitos casos, as pessoas afectadas por doenças raras vivem a grande distância umas das outras?

⁽¹⁾ JO C 203 de 3.7.1997, p. 6.

(98/C 323/88)

PERGUNTA ESCRITA E-0703/98**apresentada por Amedeo Amadeo (NI) e Salvatore Tatarella (NI) à Comissão***(18 de Março de 1998)**Objecto:* Doenças raras

Tendo em conta a Comunicação da Comissão sobre um programa de acção comunitária em matéria de doenças raras no âmbito do quadro de acção no domínio da saúde pública e ainda a proposta de decisão do Parlamento Europeu e do Conselho que adopta um programa de acção comunitário em 1999-2003 em matéria de doenças raras no âmbito do quadro de acção no domínio da saúde pública (COM(97)225 final — 97/0146 COD) ⁽¹⁾, e apesar de nos congratular-mos com o programa de acção, uma vez que representa um passo em frente para a adopção de uma estratégia mais sistemática no que se refere ao problema das doenças raras na União Europeia, existem fortes dúvidas quanto à possibilidade de alcançar os objectivos do programa com os recursos que o orçamento comunitário prevê para esse fim.

Não entende a Comissão que garantir a continuidade do programa para além de 2003 constituiria uma tentativa no sentido de aumentar ao máximo a eficácia de muitas das acções propostas como, por exemplo, o controlo das tendências a longo prazo?

⁽¹⁾ JO C 203 de 3.7.1997, p. 6.

Resposta comum
às perguntas escritas E-0700/98, E-0701/98, E-0702/98 e E-0703/98
dada pelo Comissário Pádraig Flynn em nome da Comissão

(6 de Maio de 1998)

Na comunicação e na proposta relativas a um programa de acção em matéria de doenças raras no domínio da saúde pública ⁽¹⁾, a Comissão adoptou uma abordagem a três níveis: em primeiro lugar, permitir a aquisição de conhecimentos sobre doenças raras, especialmente para benefício de pacientes, profissionais de saúde e investigadores; em segundo lugar, criar, incentivar e reforçar as organizações de solidariedade social envolvidas no apoio a pessoas directa ou indirectamente afectadas por doenças raras; em terceiro lugar, garantir um tratamento eficiente do problemas dos agregados, que é de importância vital para as doenças raras.

No que respeita ao primeiro objectivo, a Comissão tenciona apoiar a criação de uma base de dados europeia sobre doenças raras, recorrendo aos meios apropriados, incluindo a Internet, e irá prestar especial atenção à qualidade e à exaustividade das informações a disponibilizar.