

**RELACIONES INTERNACIONALES****BOLETÍN *EUROPA AL DÍA*****PREGUNTA ESCRITA E-0700/98**

de Amedeo Amadeo (NI) y Salvatore Tatarella (NI) a la Comisión
(18 de marzo de 1998)

N.º 16**Año 1999**

PREGUNTA ESCRITA E-0700/98

de Amedeo Amadeo (NI) y Salvatore Tatarella (NI) a la Comisión
(18 de marzo de 1998)

Asunto: Enfermedades poco comunes

Vistas la Comunicación de la Comisión relativa a un programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes dentro del marco de actuación en el ámbito de la salud pública y la propuesta de decisión del Parlamento Europeo y del Consejo por la que se aprueba un programa de acción comunitaria 1999-2003 sobre las enfermedades poco comunes dentro del marco de actuación en el ámbito de la salud pública (COM(97)0225 - 97/0146(COD)) [1](#));

En cuanto a las modalidades para hacer frente a las agrupaciones de enfermedades poco comunes, ¿no considera la Comisión que antes de crear las correspondientes Task Force es necesario en primer lugar llegar a un acuerdo de base sobre la forma de proceder al respecto? Cabe observar que el "Centre for Disease Control", por ejemplo, ha puesto a punto algunas orientaciones prácticas al respecto y que estas orientaciones requieren una diferenciación en función del tipo de enfermedad, puesto que, como es evidente, las estrategias pueden variar considerablemente de un caso a otro.

Al respecto, cabe subrayar la importancia de los sistemas de control de las enfermedades poco comunes para definir la evolución de las tendencias en el tiempo y la distinta incidencia a escala regional, dado que, en general, dichas tendencias pueden distinguirse únicamente al cabo de unos diez años. Desde este punto de vista, ¿no estima la Comisión que es fundamental garantizar la continuidad del programa de acción propuesto después de 2003?

[1](#)) DO C 203 de 3.7.1997, p. 6.

(DO C 323 de 21 de octubre de 1998, p. 65.)

Respuesta

a las preguntas escritas [..\\..\\..\\sommaire/C323/es/C32398S5.htmE-0700/98](#), [..\\..\\..\\sommaire/C323/es/C32398S5.htmE-0701/98](#), [..\\..\\..\\sommaire/C323/es/C32398S5.htmE-0702/98](#) y [..\\..\\..\\sommaire/C323/es/C32398S5.htmE-0703/98](#)

dada por el Sr. Flynn en nombre de la Comisión (6 de mayo de 1998)

En su Comunicación y su propuesta de decisión relativas a un programa de acción sobre las enfermedades poco comunes en el ámbito de la salud pública, la Comisión se ha fijado un triple objetivo: en primer lugar, aportar conocimientos sobre enfermedades poco comunes, que sean de interés especialmente para pacientes, profesionales de la salud e investigadores; en segundo lugar, establecer, fomentar y reforzar organizaciones de voluntariado que apoyen a personas afectadas directa o indirectamente por una enfermedad poco común; y en tercer lugar, asegurar un tratamiento eficiente del problema de las agrupaciones de enfermedades, que es de vital importancia en las enfermedades poco comunes.

Por lo que se refiere al primer objetivo, la Comisión pretende apoyar la creación de una base de datos a nivel europeo sobre enfermedades poco comunes utilizando los medios adecuados, incluyendo Internet, y prestará especial atención a la calidad y la transparencia de la información que esté disponible.

La palabra "Networks" (redes), que aparece entre las acciones sobre la información comunitaria en materia de enfermedades poco comunes, implica la creación de estructuras en y entre los poseedores de datos, mientras que la expresión "groups collaboration and networking" (la colaboración y el establecimiento de una red de estos grupos), que se menciona en las segundas acciones del segundo objetivo, se refiere a organizaciones de particulares en representación de grupos de apoyo a paciente y familia.

Respecto al segundo objetivo, la Comisión está de acuerdo en que Internet ("newsgroups" -foros de discusión- o "chatgroups" -charlas-) puede desempeñar también un papel muy útil para fomentar contactos entre pacientes y profesionales, ya que en la mayoría de los casos, las personas que sufren de enfermedades poco comunes viven lejos unas de otras.

En cuanto al tercer objetivo, la Comisión desea indicar que la experiencia de trabajar con agrupaciones de enfermedades de diferentes tipos y magnitudes, posiblemente originadas por factores distintos, es única y extremadamente valiosa, y previsiblemente conducirá al desarrollo de directrices como las publicadas por los centros estadounidenses de control de enfermedades.

Desgraciadamente, la Comisión todavía no puede fijar el marco de financiación de la propuesta más allá de su primer año de acción (1999) porque éste depende completamente del establecimiento de las futuras perspectivas financieras. Además la Comisión seguirá examinando la necesidad de que continúe la acción en este ámbito.

(DO C 323 de 21 de octubre de 1998, p. 66.)


