

## **Noël avant l'heure ! La Communication sur les maladies rares a été adoptée par la Commission européenne !**

Le 11 novembre dernier, la Commission européenne a adopté une communication et une proposition de recommandation du Conseil sur les maladies rares. Ces deux textes proposent aux Etats Membres des orientations claires afin d'améliorer l'accès et l'égalité en matière de prévention, de diagnostic et de traitement pour les citoyens européens qui souffrent de maladies rares. La Communication propose de suivre une stratégie communautaire axée sur : une meilleure reconnaissance et visibilité des maladies rares, le soutien de plans d'action nationaux et le renforcement de la coopération, de la coordination et de la réglementation européenne dans le domaine.



L'adoption de la Communication et de la proposition de recommandation du Conseil est une étape importante dans un processus complexe qui doit aboutir à une approche harmonisée des maladies rares à travers l'Europe. L'aventure a commencé en juin 2007, lorsque le groupe de travail maladies rares de la Commission européenne (Rare Diseases Task Force) s'est attaqué à la rédaction du projet de Communication en lien avec les services de la DG Sanco. Le document fut rendu public en novembre 2007. Disponible dans les 23 langues officielles de l'Union européenne, la Communication était ouverte à la consultation publique : plus de 600 contributions ont été reçues entre la présentation du texte et la fin de la consultation, le 14 février 2008. Un record ! Il faut en effet se rappeler qu'en moyenne, la commission récolte 60 contributions et que ce chiffre n'avait jamais dépassé la barre des 200 commentaires. Ce succès démontra à la commission la pertinence de cette action et témoigna du désir de voir les propositions présentées rapidement mises en œuvre. Le texte fut alors amendé en accord avec les commentaires reçus. La nouvelle version de la Communication a ensuite fait l'objet d'une analyse d'impact entre mars et juin 2008. Cette procédure vise à évaluer les conséquences des communications, entre autres d'un point de vue politique et financier. Le texte a ensuite été présenté aux directions générales concernées : DG entreprises, DG recherche, DG société de l'information, DG budget, DG emploi, DG relex, DG marché intérieur et le service juridique de la Commission. Enfin, le 11 novembre 2008, la Communication a été adoptée par le collège des membres de la commission, en même temps qu'une « proposition de recommandation du Conseil relative à une action européenne dans le domaine des maladies rares ».

Les deux documents, ainsi que l'analyse d'impact, sont maintenant disponibles sur le [site de la Commission](#). Les textes ont été transmis au Parlement, au Conseil, au Comité économique et social et au Comité des régions. Une première réunion de travail du Conseil se tiendra le 27 novembre. Dès la réunion du Conseil des ministres de la Santé, les 15 et 16 décembre prochains, ces deux textes seront inscrits en « point plein » à l'ordre du jour, ce qui traduit la volonté de la présidence française de lancer rapidement le processus d'adoption. La discussion au Conseil des ministres, pour l'adoption des documents, est prévue le 9 juin prochain sous la présidence tchèque. Cela suppose que le parlement ait au préalable fait part

de son opinion. Or, au mois de juin se tiendront les prochaines élections parlementaires. La plupart des députés seront donc en campagne, ce qui risque de retarder cette dernière étape. Dans ce cas, les textes seront de nouveau soumis au Conseil durant la présidence suédoise, probablement en novembre 2009.

C'est à la communauté des maladies rares de se mobiliser pour obtenir que le parlement européen se penche rapidement sur ces deux textes et donne une opinion positive sur ces propositions.