

bron :

## Publicatieblad van de Europese Gemeenschappen

PB L 155 van 22/06/99

---

**BESLUIT Nr. 1295/1999/EG VAN HET EUROPEES PARLEMENT EN DE RAAD van 29 april 1999 tot vaststelling van een communautair actieprogramma inzake zeldzame ziekten binnen het actiekader op het gebied van de volksgezondheid (1999-2003)**

### Bijlage: acties

---

1. Bevordering van de ontwikkeling van en de toegang tot een Europees netwerk voor samenhangende en aanvullende informatie inzake zeldzame ziekten, waarbij ook gebruik wordt gemaakt van bestaande gegevensbanken. De informatie dient rubrieken te omvatten met de naam van de ziekte, synoniemen, een algemene beschrijving van de aandoening, symptomen, oorzaken, epidemiologische gegevens, preventieve maatregelen, standaardbehandelingen, klinische proeven, diagnoselaboratoria, gespecialiseerde consultaties, onderzoeksprogramma 's en een lijst met adressen van instellingen waar nadere informatie over de ziekte kan worden ingewonnen. Aan de beschikbaarheid van deze informatie dient zoveel mogelijk bekendheid te worden gegeven, ook via Internet.
2. Bij dragen tot de opleiding en bij scholing van gezondheidswerkers om de vroegtijdige ontdekking, herkenning, behandeling en preventie van zeldzame ziekten te verbeteren.
3. Bevordering van transnationale samenwerking en het oprichten van netwerken van groepen van mensen die direct of indirect worden getroffen door dezelfde zeldzame ziekte of van personen die er als vrijwilliger dan wel beroepshalve bij betrokken zijn, en coördinatie op communautair niveau om de continuïteit van het werk en de transnationale samenwerking te bevorderen.
4. Ondersteuning op het niveau van de Gemeenschap van de monitoring van zeldzame ziekten in de lidstaten en van systemen voor vroegtijdige waarschuwing inzake clusters, en bevordering van het oprichten van netwerken en van de opleiding van deskundigen die zich bezighouden met de behandeling van zeldzame ziekten en met snel ingrijpen naar aanleiding van het verschijnen van het cluster.

---

Voor vragen en/of opmerkingen over EMIS kunt u mailen naar [emis@vito.be](mailto:emis@vito.be)

Copyright © [VITO](http://www.vito.be) 23/06/1999

Ontwerp [EMIS](http://www.emis.vito.be).