

# Innst. S. nr. 236

(1999-2000)

## **Innstilling fra sosialkomiteen om samtykke til godkjenning av EØS-komitebéslutning nr. 37/2000 av 31. mars 2000 om endring av protokoll 31 i EØS-avtalen om EFTA/EØS-statenes deltakelse i EUs handlingsprogram vedrørende sjeldne sykdommer innenfor rammen av innsatsen for folkehelsen (1999-2003)**

St.prp. nr. 67 (1999-2000)

### **Sammendrag**

EØS-komiteens beslutning nr. 37/2000 av 31. mars 2000 gjelder innlemming i EØS-avtalens protokoll 31 (om samarbeid på særlige områder utenfor de fire friheter) av EUs handlingsprogram vedrørende sjeldne sykdommer innenfor rammen av innsatsen for folkehelsen (1999-2003). Programmet ble vedtatt 29. april 1999.

Som følge av at Norges deltakelse i folkehelseprogrammet vil gjøre det nødvendig å gi bevilgninger i flere år framover, er Stortingets samtykke til deltakelse nødvendig i medhold av Grunnloven § 26 annet ledd.

EUs aktiviteter på folkehelseområdet ble etablert i 1993. Folkehelsestrategien fulgte av Maastricht-traktaten som vektlegger sykdomsforebygging. I Amsterdam-traktaten er styrking av folkehelseiltak ytterligere understreket. For 1999 utgjorde Norges utgifter til folkehelseprogrammene ca. 5 mill. kroner.

Formålet med programmet for sjeldne sykdommer er å bidra til å sikre høy grad av helsemessig sikkerhet i forhold til sjeldne sykdommer ved å bedre kunnskap og lette tilgang til informasjon om disse sykdommene, og å oppmuntre til samarbeid over landegrensene.

Programmet tar sikte på å:

- arbeide for å utvikle et europeisk nett med opplysninger om sjeldne sykdommer og gjøre nettet lett tilgjengelig,
- bidra til opplæring for helsefaglig personell,
- fremme tverrnasjonalt samarbeid og kontakt mellom grupper,
- gi støtte til overvåkingen av sjeldne sykdommer og til systemer for tidlig varsling, og fremme opplæring av eksperter.

Da EØS-komiteen 31. mars 2000 besluttet å innlemme programmet i EØS-avtalen, informerte Norge de andre avtalepartene om at forfatningsrettslige krav må være oppfylt i Norge før beslutningen kan bli folkerettslig bindende.

Av den finansielle rammen for programmet på 6,5 mill. euro vil Norges andel utgjøre om lag 917 000 kroner fordelt over programmets fire gjenværende år. Det vil i tillegg påløpe kostnader forbundet med en stilling knyttet til sekretariatet i Luxembourg. For innværende år vil utgiftene bli dekket under Sosial- og helsedepartementets budsjett, kap. 739 post 21 Forsøk og utvikling i sykehussektoren.

Deltakelse i EUs handlingsprogram for sjeldne sykdommer vil ikke kreve endringer i lover eller forskrifter.

Etter Sosial- og helsedepartementets syn er det viktig for Norge å delta i det europeiske samarbeidet innen folkehelse, og det uttales bl.a. at samarbeid om handlingsprogrammet vedrørende sjeldne sykdommer kan bidra til å øke kunnskapen om slike sykdommer, til å få kunnskap om og ta del i utvikling av eventuelle behandlingsmetoder, og til å styrke forskning både i Norge og internasjonalt.

Sosial- og helsedepartementet tilrår derfor at Norge deltar i EUs handlingsprogram for sjeldne sykdommer, og Utenriksdepartementet slutter seg til dette.

Utkast til innstilling har vært forelagt utenrikskomiteen, som ikke har merknader til saken.

### **Komiteens tilråding**

Komiteen har ingen merknader, viser til proposisjonen og det som står foran, og rår Stortinget til å gjøre følgende

vedtak:

Stortinget samtykker i godkjenning av EØS-komitebéslutning nr. 37/2000 av 31. mars 2000 om endring av protokoll 31 i EØS-avtalen om EFTA/EØS-statenes deltakelse i EUs handlingsprogram vedrørende sjeldne sykdommer innenfor rammen av innsatsen for folkehelsen (1999-2003).

Oslo, i sosialkomiteen, den 8. juni 2000

**John I. Alvheim**  
leder

**Harald T. Nesvik**  
ordfører

**Are Næss**  
sekretær