

Dokument bħala bażi

In-Networks Ewropej ta' Referenza (ERNs) dwar mard rari u kumpless ġew mwaqqfa fl-2017 f'konformità mal-Artikolu 12 tad-Direttiva 2011/24/UE.¹ Bhalissa, hemm **24 network virtwali** li jinvolve 1613-il klinika tas-saħħa u 380 sptar madwar l-Unjoni Ewropej (UE), li kollha **jiffukaw fuq mard rari u kumpless**. It-tmexxija tas-sistema tal-ERNs huwa l-Bord tal-Istati Membri għall-ERNs (BoMS), li l-membri tagħha huma nnominati mill-Awtoritajiet Kompetenti tas-Saħħa tal-Istati Membri tal-UE u tan-Norveġja.

Fl-2019, il-BoMS wettaq l-ewwel analiżi interna dwar l-interazzjoni bejn l-ERNs u s-sistemi nazzjonali tal-kura tas-saħħa u għamilha ċara billi ddikjaraw li **"l-ERNs jeħtieġ li jkunu marbuta b'mod ċar u stabbli mas-sistemi tal-kura tas-saħħa tal-Istati Membri biex jiġi żgurat funzjonament xieraq u sostenibbli tal-ERNs u biex jinkisbu l-aħjar benefiċċji għall-pazjenti li jbatu minn mard rari u kumpless madwar l-UE"**. Barra minn hekk, fl-2021 twettqet evalwazzjoni dwar l-implimentazzjoni tad-Direttiva dwar il-Kura tas-Saħħa bejn il-Fruntieri fejn ġie stabbilit². Li jiġu stabbiliti, f'konsultazzjoni mal-Istati Membri, prattiċi biex jiġu indirizzati l-isfidi li jiltaqaw magħhom in-Networks Ewropej ta' Referenza (inkluża l-integrazzjoni tan-Networks Ewropej ta' Referenza **fis-sistemi nazzjonali tal-kura tas-saħħa**, u li jinholqu r-registri tal-pazjenti)".²



European
Reference
Networks

Il-Kummissjoni nediet **Azzjoni Kongunta** biex tindirizza dan it-tħassib u tgħin lill-Istati Membri jilħqu dawn l-miri, taħt il-**Programm ta' Fidma Annwali tal-UE għas-Saħħa tal-2022**, għal perjodu ta' 3 snin mill-2024-2027 biex **tappoġġa l-integrazzjoni tal-ERNs fis-sistemi nazzjonali tal-kura tas-saħħa tal-Istati Membri**, b'baġit kwazi ta' EUR 19 000 000.



[1] Il-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tal-Ewropa ħarġu id-Direttiva 2011/24/UE tad-9 ta' Marzu 2011 dwar l-applikazzjoni tad-drittijiet tal-pazjenti fil-qasam tal-kura tas-saħħa transkonfinali. ĠU L 88, 4.4.2011, p. 45–65.

[2] Rapport dwar it-tħaddim tad-Direttiva 2011/24/UE dwar l-applikazzjoni tad-drittijiet tal-pazjenti fil-qasam tal-kura tas-saħħa transkonfinali COM/2022/210 final.



Oqsma prinċipali nkluzi fir-rapport

Is-sensibilizzazzjoni dwar l-attività tal-ERNS: L-produzzjoni ta' materjal ta' informazzjoni dwar l-ERNS u t-tfassil ta' kampanji ta' informazzjoni komprensivi biex tinxtered din l-informazzjoni fuq żewġ livelli importanti: (1) għal **pazjenti u l-qraba tagħhom** u (2) lejn ukoll **professjonisti fil-kura tas-saħħa**, b'mod partikolari dawk li jaħdmu fil-kura primarja.

WP2. Twaqqif ta' istituzzjoni prinċipali: Il-Fondazzjoni għar-Riċerka Bijomedika tal-Isptar Universitarju La Paz (FIBHULP), Spanja għandha r-rwol ta' koordinament.

Zvilupp ta' proposti għal **mudelli ta' governanza nazzjonali** dwar mard rari u **sistemi li jtejbu il-kwalità** indirizzat għat-tipi differenti ta' sistemi nazzjonali tal-kura tas-saħħa ezistenti fl-Ewropa.

WP5. Tnehid ta' zewġ istituzzjonijiet li mmexxu dan il-proġett: L-Istitut Ortopediku ta' Rizzoli (IOR) u l-Isptar Universitarju ta' Pisa (AOUP), l-Italja; u l-Università Medika ta' Vjenna (MUW), l-Awstrija.

Tfassil ta' kompendju ta' **mudelli ta' kura għal mard rari** jew gruppi ta' mard rari, kif ukoll tfassil ta' rakkomandazzjonijiet għall-organizzazzjoni ta' mudelli ta' kura nazzjonali, sistemi ta' riferiment lill-ERNS u l-inkluzjoni tas-CPMS li jagħtu pariri fuq mard rari u kumpless.

WP6. Istituzzjonijiet komexxejja: L-Isptar Universitarju ta' Vilnius Santaros Klinikos (VULSK), il-Litwanja; L-Eżekuttiv tas-Servizzi tas-Saħħa (HSE), l-Irlanda; u l-Università Medika ta' Vjenna (MUW), l-Awstrija.

Tnehid ta' **mudelli u rakkomandazzjonijiet** għal (a) **Networks Nazzjonali ta' Referenza**, jew strateġiji ekwivalenti għal mard rari u kumpless, u (b) **Programmi Nazzjonali għall-Mard Mhux Dijanjostikat** jew strateġiji simili, iż-żewġ żminijiet marbuta mal-integrazzjoni tagħhom mal-ERNS.

WP7. Istituzzjonijiet komexxejja: L-Isptar Universitarju ta' Tübingen (UKT), il-Ġermanja; u l-Università Medika ta' Vjenna (MUW), l-Awstrija.

Il-proposta u l-iżvilupp ta' soluzzjonijiet li jiġu implimentati għat-**tixrid tal-informazzjoni fil-qasam tal-mard rari** li jgħid li l-ostakli organizzattivi, tekniċi u legali, b'mod partikolari l-appoġġ għall-integrazzjoni tas-sistemi tas-saħħa nazzjonali u l-użu tad-data tal-ERN.

WP8. Istituzzjonijiet komexxejja: Il-Ministeru tax-Xogħol, is-Saħħa, is-Solidarjetà u l-Familji (DGOS), Franza; u ċ-Ċentru Mediku tal-Università ta' Leiden (LUMC), in-Netherlands.

Appoġġ għall-dawk li jipprovdu il-kura tas-saħħa tal-ERN u għaċ-ċentri tal-ERN: Analizi ta' prattiki u metodi tajbin biex jiġi pprovdut appoġġ lill-dawk li jagħtu l-kura tas-saħħa li jospitaw l-ERN fil-livell nazzjonali kif ukoll lil ċentri individwali tal-ERN fil-livell tal-isptarijiet u l-iżvilupp ta' rakkomandazzjonijiet korrispondenti.

WP9. Istituzzjoni prinċipali: L-Isptar Universitarju Ġenerali fi Praga (GUH), ir-Repubblika Ċeka.

Riżultati ewlenin mistennija u l-impatt potenzjali tagħhom

L-identifikar, il-promozzjoni u t-titjib tal-aħjar prattiki għall-integrazzjoni tal-ERNS fis-sistemi nazzjonali tal-kura tas-saħħa u l-iżgurar tas-sostenibbiltà tagħhom



Il-kisba ta' ekonomiji ta' diversi livelli biex jiġu pprovduti servizzi aħjar b'mod aktar effiċjenti



L-iffaċilitar tat-teħid ta' deċiżjonijiet ibbażat fuq l-evidenza fir-rigward tal-organizzazzjoni tal-kura tas-saħħa għal persuni b'kundizzjonijiet rari u kumplessi



Il-Kuntatt:



<https://jardin-ern.eu/>



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health