



Il-Kummissjoni
Ewropea

**NETWORKS TA' REFERENZA EWROPEJ
GHAL MARD RARI, TA' PREVALENZA BAXXA U KKUMPLIKAT**

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

X'INHI NRE?

In-networks ta' referenza Ewropej (NRE) huma **networks virtwali** li jinvolvu l-fornituri tal-kura tas-saħħa madwar l-Ewropa. L-għan tagħhom huwa li jindirizzaw mard jew kundizzjonijiet mediċi rari jew kumplessi li jeħtieġu kura speċjalizzata ħafna u koncentrazzjoni ta' għarfien u riżorsi. Biex janalizzaw mill-ġdid id-dijanjozi u t-trattament ta' pazjent, il-koordinaturi NRE se jlaqqgħu bord konsultattiv "virtwali" ta' tobbja speċjalisti f'dixxiplini differenti, bl-użu ta' pjattaforma tal-IT iddedikata u għodod tat-telemedicina. B'dan il-mod huwa l-għarfien mediku u l-kompetenza li jivvjaġġaw iktar milli l-pazjenti, li jkollhom il-kumdità li ma jiċcaqilqux mill-ambjent ta' sostenn ta' djarhom.

KIF SE JGħINU LILL-PAZJENTI N-NRE?

Bejn 6 000 u 8 000 mard rari jaffettwaw jew se jaffettwaw madwar 30 miljun ruġ fl-Unjoni Ewropea. Ħafna minn dan il-mard rari jikkawża wġiġh kroniku u tbatija, u ħafna minnu jista' jkun ta' theddida għall-ħajja. L-impatt negattiv fuq il-kwalità tal-ħajja tal-pazjenti affettwati, li ħafna minnhom huma tfal, huwa sinifikanti.

Il-mard rari u l-kundizzjonijiet kumplessi għandhom il-karatteristika negattiva li l-għarfien speċjalizzat huwa skars u fframmentat, u ta' spiss ma jkunx disponibbli fir-regjun jew fil-pajjiż tal-pazjent. Għalhekk ħafna pazjenti ma jsibux spjegazzjoni sodisfaċenti għas-sintomi tagħhom jew l-għarfien necessarju dwar għazliet ta' trattament. Għaldaqstant, ħafna pazjenti u l-familji tagħhom jiddependu fuq l-internet biex ifittxu tobbja

KULL SENA ELUF TA' PAZJENTI SE JSIBU GħAJNUNA MIN-NRE



u fornituri tal-kura tas-saħħa bl-għarfien li jista' jagħtihom l-aqwa ċans possibbli li ma jitilfux ħajjithom.

Bil-**konsolidament** tal-għarfien u tal-kompetenzi diffużi mal-pajjiżi, in-NRE se jagħtu lill-fornituri tal-kura tas-saħħa aċċess għal għadd ħafna ikbar ta' kompetenzi. Dan se jwassal biex il-pazjenti jkollhom aktar possibilitajiet li jircievu **dijanjozi preċiżi** u pariri dwar **l-aħjar trattament** tal-kundizzjoni speċifika tagħhom.

In-NRE mhumieħ aċċessibbli direttament għall-pazjenti individwali. Madankollu, bil-kunsens tal-pazjenti u konformi mar-regoli tas-sistema tas-saħħa nazzjonali tagħhom, jistgħu jiġu riferuti għall-punt ta' kuntatt f'pajjiżhom tan-NRE rilevanti mill-fornitur tal-kura tas-saħħa tagħhom.

KOOPERAZZJONI EWROPEA

B'ħidma komuni mal-Istati Membri, il-komunità medika u l-organizzazzjonijiet tal-pazjenti, il-Kummissjoni adottat rwol ewlieni biex tiżviluppa dan il-mudell uniku ta' NRE: għall-ewwel darba fil-kura tas-saħħa, inħolqot struttura formali ta' kooperazzjoni volontarja bejn il-fornituri tal-kura tas-saħħa madwar l-UE għall-

benefiċċju dirett tal-pazjent.

L-ewwel mewġa ta' NRE diġà tkopri l-maġġoranza tal-gruppi ta' mard, inkluż id-disfunzjoni tal-għadam, il-mard ematologjiku, il-kanċer fit-tfal u l-immunodeficijenza.

*Għall kull ġenitur hija ħolma kerha
li jisma' li bintu ta' 15-il sena għandha marda li
ma tistax tiġi ttrattata għaliex it-tobba qatt ma raw xejn bħalha
u ma jafux liema trattament jista' jgħin biex isalvalha ħajjitha.*



PAZJENTI



TRATTAMENT



**FORNITURI TAL-KURA
TA-SAHHA NAZZJONALI**



PARIR



**NRE
SPECIFIKA**

..... LINJI GWIDA KLINIĊI

GHARFIEN TAL-
INNOVAZZJONI U
TAR-RIĊERKA

..... ĠENERAZZJONI U QSIM

TAHRIĠ U TAGHLIM
ELETRONIKU



**> 300
SPTAR**



**> 900
UNITÀ TAL-KURA
TAS-SAHHA**



**ELUF TA' PAZJENTI
MEGHJUNA SAL-
2020**

DIRETTIVA DWAR IL- KURA TAS-SAHHA TRANSFRONTIERA

In-NRE qed jiġu stabbiliti skont id-Direttiva tal-2011 dwar id-drittijiet tal-pazjenti fil-qasam tal-kura tas-saħħa transfruntiera. Din id-Direttiva tagħmilha wkoll aktar faċli għall-pazjenti biex jaċċessaw informazzjoni dwar il-kura tas-saħħa u b'hekk jizdiedu l-għażliet tal-kura.

IL-PASSI LI JMISS

L-ewwel NRE se jkunu fis-seħħ u operattivi fl-2017. Wara dan se jkun hemm aktar sejħiet biex jingħaqdu man-netwerks eżistenti fornituri tal-kura tas-saħħa ġodda, kif ukoll sejħiet għal NRE ġodda.

Matul il-ħames snin li ġejjin, hekk kif in-NRE jilħqu l-kapaċità sħiħa tagħhom, eluf ta' pazjenti Ewropej li jsofru minn kundizzjoni rari jew kumplessa jistgħu jistennew li jibbenefikaw minnhom.

ec.europa.eu/health/ern
