Il-Kummissjoni Ewropea

Networks ta' Referenza Ewropej

Azzjoni emblematika tal-UE li tgħin lill-pazjenti b'mard rari, bi prevalenza baxxa u kumpless

X'inhuma n-Networks ta' Referenza Ewropej (ERNs, European Reference Networks)?

Stabbiliti skont id-Direttiva 2011/24/UE dwar id-drittijiet tal-pazjenti fil-qasam tal-kura tas-saħħa transkonfinali, in-Networks ta' Referenza Ewropej (ERNs) huma networks virtwali ta' fornituri tal-kura tas-saħħa stabbiliti fl-Unjoni Ewropea (UE) u fin-Norveġja speċjalizzati fit-trattament ta' pazjenti b'mard rari, bi prevalenza baxxa u kumpless.

In-Networks ta' Referenza Ewropej jiġbru l-għarfien, l-esperjenza u l-għarfien espert, u jappoġġaw lill-professjonisti individwali tas-saħħa biex jipprovdu dijanjożi aktar akkurata u l-aħjar trattament disponibbli.

Fl-UE, aktar minn
6 000 marda rari
jaffettwaw il-ħajja ta' kuljum ta' numru ta' nies li jista' jlaħħaq is-36 miljun.

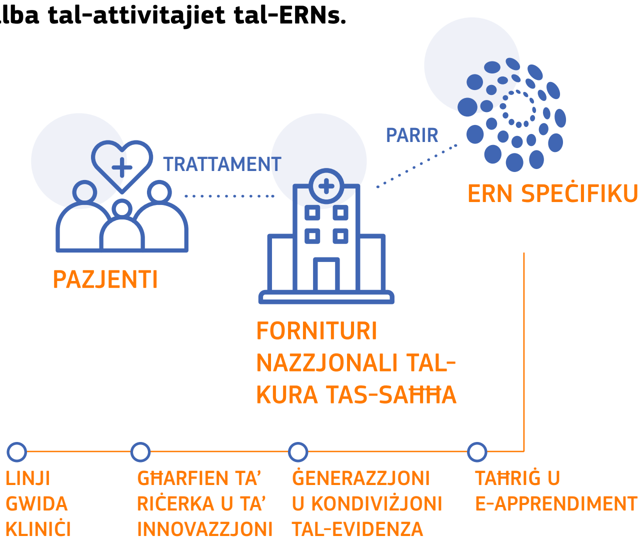
Marda rari hija ddefinita fl-UE bħala waħda li taffettwa inqas minn **ħames persuni minn 10 000**

Bl-użu ta' pjattaforma tal-IT apposta u sigura, il-każijiet tal-pazjenti jistgħu jiġu evalwati minn tim ta' esperti Ewropej mingħajr il-ħtieġa li l-pazjenti jitilqu minn pajjiżhom stess.
L-għarfien jivvjaġġa sabiex il-pazjenti ma jkollhomx għalfejn jagħmlu dan.

In-Networks ta' Referenza Ewropej:

- **jirrieżaminaw każijiet individwali ta' pazjenti** (aktar minn 3 800 sal-lum) billi jorganizzaw diskussjonijiet virtwali fost esperti li jappartjenu għall-fornituri tal-kura tas-saħħa appoġġati minn pjattaforma tal-IT apposta u sigura ffinanzjata mill-Kummissjoni Ewropea. L-esperti jiddiskutu każijiet kliniċi biex jaqblu dwar id-dijanjożi u t-trattamenti.
- **jiżviluppaw linji gwida għall-prattika klinika u għodod oħra ta' appoġġ għad-deċiżjonijiet kliniċi għal mard rari speċifiku biex jiggwidaw lit-tobba, kif ukoll korsijiet ta' taħriġ għall-fornituri tal-kura tas-saħħa.**
- **jiffaċilitaw in-networking u studji kliniċi kbar** illi kieku jkunu impossibbli, filwaqt li jiġbru data minn madwar l-UE biex jinftiehem aħjar il-mard rari u kumpless u jiġi megħjun l-iżvilupp tat-trattamenti.
- **jiżviluppaw u jżommu reġistri ta' mard rari** bid-data tal-pazjenti riferiti lilhom.
- **jinvolvu lill-pazjenti** permezz ta' Gruppi Ewropej li Jirrappreżentaw lill-Pazjenti, **sabiex iwasslu leħen il-pazjent fil-qalba tal-attivitajiet tal-ERNs.**

L-24 ERN stabbiliti sa issa jkopru ħafna mard rari, inklużi disturbi rari tal-għadam, kanċers rari, kundizzjonijiet endokrinali rari, mard newroloġiku u newromuskolari rari, fost ħafna oħrajn.



Dawn l-24 ERN tnedew fl-2017, u jinkludu aktar minn 900 ċentru kliniku speċjalizzat li jinsabu f'aktar minn 300 sptar f'26 Stat Membru.

Fl-2024, jinkludu 1 619-il ċentru kliniku speċjalizzat li jinsabu fi 382 sptar madwar kull wieħed mis-27 Stat Membru tal-UE kollha u n-Norveġja.

Il-pazjenti kif jaċċessaw l-ERNs?

Bil-kunsens bil-miktub tagħhom u skont ir-regoli tas-sistema tas-saħħa nazzjonali tagħhom, il-**każijiet tal-pazjenti jistgħu jiġu riferiti mill-fornitur tal-kura tas-saħħa tagħhom lill-membru tal-ERN rilevanti** f'pajjiżhom għal parir dwar id-determinazzjoni ta' dijanjożi jew ta' trattament.

Il-fornituri tal-kura tas-saħħa kif jiffaċilitaw diskussjoni virtwali?

Il-fornituri tal-kura tas-saħħa jistgħu jissuġġerixxu t-tiftix tal-għajnuna tal-ERN rilevanti, wara li jesploraw il-possibbiltajiet tat-trattament eżistenti f'pajjiżhom stess.

Huma jistgħu jikkuntattjaw lill-membri tal-ERNs f'pajjiżhom stess biex jirreferu l-każ tal-pazjent tagħhom, iżda dan jista' jsir biss ladarba l-pazjent jagħti l-kunsens bil-miktub b'mod espliċitu għar-riferiment u għall-kondiviżjoni tar-rekord tal-kura tas-saħħa tiegħu/tagħha.

Wara li jirċievu t-talba, il-koordinaturi tal-ERN jistgħu jlaqqgħu bord konsultattiv virtwali ta' speċjalisti fost id-dixxiplini permezz ta' pjattaforma tal-IT apposta u sigura – is-CPMS (Sistema ta' Ġestjoni tal-Pazjenti Kliniċi) – li tippermettilhom jaqsmu b'mod sigur id-data tal-pazjenti, jiddiskutu l-każ, ifasslu dijanjożi, u/jew jippreskrivu trattament, jekk disponibbli.

Il-fornitur tal-kura tas-saħħa fil-pajjiż ta' oriġini tal-pazjent jibqa' l-punt uniku ta' kuntatt tal-pazjent, u jiddiskuti l-kontribut tal-esperti f'kull stadju tad-dijanjożi u tat-trattament.

L-istorja ta' Onni – epilessiji rari

Meta tifel ta' 4 snin fil-Finlandja li kien qiegħed isofri minn 20-30 attakk epilettiku kuljum ġie rriferit mit-tabib tiegħu lil speċjalista fl-isptar universitarju f'Ħelsinki, ir-rieżami tat-testijiet tal-elettroenċefalogramma tiegħu (EEG) u tal-immaġnijiet b'reżonanza manjetika (MRI, Magnetic Resonance Imaging) tal-moħħ wassal għad-dijanjożi ta' forma rari ta' epilessija kkawżata minn malformazzjoni f'moħħu. Għall-ewwel, il-ġenituri serrħu rashom li ma kienx tumur. Iżda t-tim tal-isptar ma kienx jaf wisq dwar it-tip ta' epilessija li kellu t-tifel. Kien wieħed minn ftit persuni biss fil-Finlandja li kellu din il-marda u numru żgħir biss ta' ċentri mediċi fid-dinja għandhom esperjenza dwarha.

It-tim tal-isptar avviċina lill-ERN "EpiCARE" għall-għajnuna. Bil-kunsens ta' Onni u tal-ġenituri tiegħu, huma tellgħu r-rekords ta' Onni fis-Sistema ta' Ġestjoni Klinika tal-Pazjenti (CPMS, Clinical Patient Management System). Tim ta' speċjalisti mill-Italja, mir-Renju Unit, minn Franza, minn Spanja, mir-Rumanija, mill-Iżvezja u min-Netherlands irreżaminaw il-każ tiegħu u r-riċerka disponibbli. Huma rrakkomandaw radjokirurġija mill-aktar avvanzata ta' GammaKnife®, li kienet disponibbli biss f'żewġ ċentri, bħala t-trattament bl-anqas riskju u bl-aħjar ċans ta' suċċess.

Onni u l-familja tiegħu vvjaġġaw lejn Marsilja fejn it-tim tal-epilessiji fl-Università ta' Marsilja għandu esperjenza kbira f'dan it-tip ta' kirurġija. Wara l-kirurġija, il-kundizzjoni tiegħu tjiebet b'mod sinifikanti. Għalkemm għadu jesperjenza attakki epilettiċi, dawn naqsu drastikament.

Eżempju fittizju bbażat fuq każ reali ta' pazjent f'ERN

Il-professjonisti tal-kura tas-saħħa kif jibbenefikaw mill-ERNs?

Il-professjonisti tal-kura tas-saħħa jistgħu jibbenefikaw minn diskussjonijiet virtwali dwar każijiet ta' mard rari.

Barra minn hekk, jistgħu jaċċessaw linji gwida dwar il-prassi klinika żviluppati mill-ERNs, kif ukoll materjali ta' edukazzjoni u ta' taħriġ u korsijiet online.

Fl-aħħar nett, dawn jistgħu jipparteċipaw fi programmi ta' skambju tar-riċerkaturi, u fi studji ta' riċerka fuq skala kbira.

Links utli

Networks ta' Referenza Ewropej (sit web Europa)

Fuljett tal-ERN (L-Uffiċċju tal-Pubblikazzjonijiet tal-UE, 2023)

© L-Unjoni Ewropea, 2026
Dan id-dokument jista' jerġa' jintuża dment li jingħata kreditu xieraq, u dment li jiġi indikat kull tibdil li jsirlu (Liċenzja Creative Commons Attribution 4.0 International). Għal kwalunkwe użu jew riproduzzjoni tal-elementi li ma humiex proprjetà tal-UE, jaf ikun irid jintalab permess direttament mingħand id-detenturi tad-drittijiet rispettivi. L-immaġnijiet kollha © Unjoni Ewropea, sakemm ma jiġix iddikjarat mod ieħor.

Il-Lussemburgu: Uffiċċju tal-Pubblikazzjonijiet tal-Unjoni Ewropea, 2026
PDF ISBN 978-92-68-34754-6 doi:10.2875/0142642 EW-01-26-005-MT-N