



Networks ta' Referenza Ewropej

Azzjoni emblematica 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-ttrattament 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-professionisti individwali tas-saħħa biex jipprovdu dijanjozi 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' jlahħaq
is-36 miljun.



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

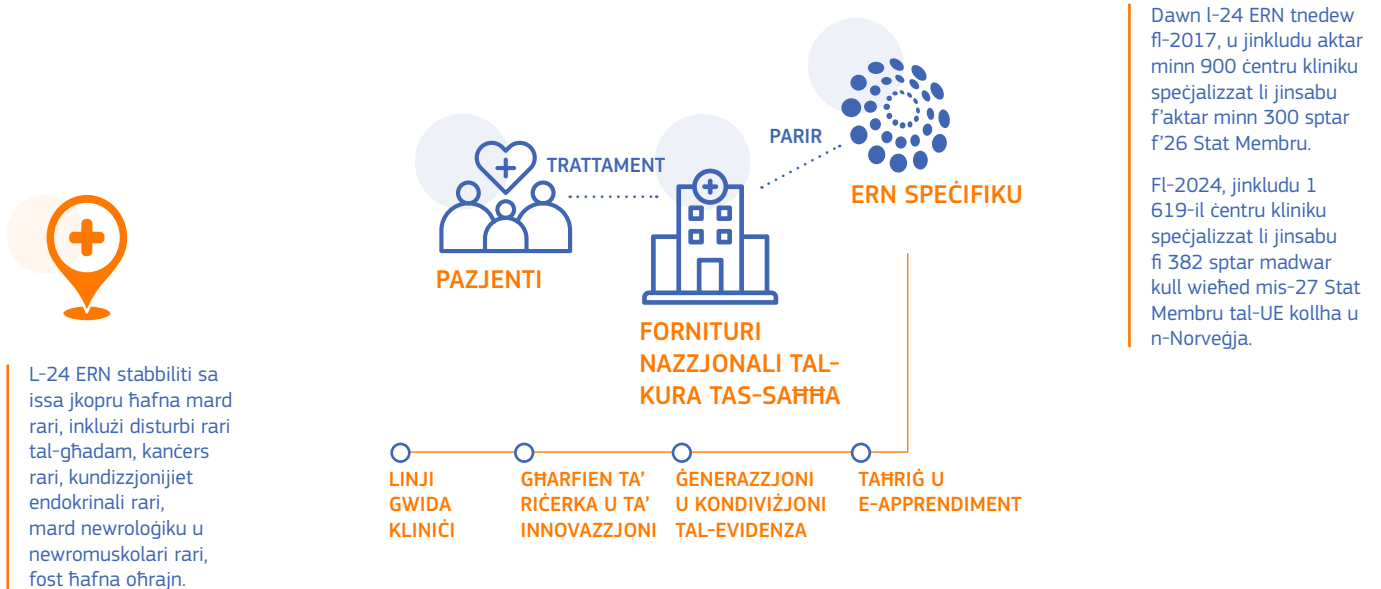


Bl-użu ta' pjattaforma tal-IT apposta u sigura, il-kazijiet tal-pazjenti jistgħu jiġu evalwati minn tim ta' esperti Ewropej mingħajr il-ħtieġa li l-pazjenti jitolqu minn pajjiżhom stess.

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 jzommu registri ta' mard rari** bid-data tal-pazjenti riferiti lilhom.
- **jinvolve lill-pazjenti** permezz ta' Gruppi Ewropej li Jirrapreżentaw lill-Pazjenti, **sabiex iwasslu lehen il-pazjent fil-qalba tal-attivitajiet tal-ERNs.**



Kif jiġu approvati u evalwati l-ERNs?

Sabiex jissieħbu f'ERN, il-fornituri tal-kura tas-saħħa jwieġbu għal sejha mill-Kummissjoni Ewropea, u wara din Korp ta' Evalwazzjoni Indipendenti (IEB, Independent Evaluation Body) jivvaluta l-applikazzjoni tagħhom u jhejji rapport għall-Bord tal-Istati Membri (BoMS, Board of Member States).

Il-BoMS jiddeċiedi jekk japprovax proposta biex jiġi stabbilit network u l-applikazzjonijiet sussegwenti għas-sħubija.

L-ERNs jiġu evalwati perjodikament. L-ewwel ciklu ta' evalwazzjonijiet esterni kien fl-2022, 5 snin wara li ġew stabbiliti l-24 ERN u t-836 membru. Ir-risultati wrew li 100 % tal-ERNs kisbu risultati "sodisfaċenti", kif għamli wkoll 88 % tal-membri. Percentwal żgħir tal-membri, 8 %, kellhom bżonn titjib u 4 % tas-sħubijiet ġew itterminati. Ir-risultati tal-evalwazzjoni jikkonfermaw li l-ERNs huma storja ta' suċċess tal-UE, u se jibqgħu strument b'saħħtu fil-ħidma biex jiġi indirizzat il-mard rari fis-snin li ġejjin.

L-ERNs iridu:



1
ipogġu lill-pazjent fiċ-
ċentru u jkunu mmexxija
klinikament



2
ikollhom minimu ta' 10
membri f'mill-anqas 8
pajjiżi



3
jgħaddu minn valutazzjoni
b'saħħitha u indipendenti



4
jissodisfaw il-kriterji tan-
Network u tal-Membri



5
jiksbu l-approvazzjoni mill-
awtoritajiet nazzjonali



L-UE kif qiegħda tappoġġa l-ERNs?

Il-Kummissjoni qiegħda tinvesti ħafna biex tkompli ssaħħa l-ERNs. Minbarra l-finanzjament ipprovdut fis-snin preċedenti, il-Kummissjoni qiegħda toffri għotjiet diretti ġodda, b'valur ta' EUR 77 miljun, biex tikkonsolida dawn in-networks fis-snin li ġejjin (sat-30 ta' Settembru 2027).

Barra minn hekk, il-Kummissjoni qiegħda tipprovdi EUR 15-il miljun oħra (total ta' 18-il miljun) permezz ta' Azzjoni Kongunta mmirata lejn l-integrazzjoni tal-ERNs fis-sistemi tas-saħħa nazzjonali.



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' jintuza dment li jinghata kreditu xieraq, u dment li jigi indikat kull tibdil li jsirli (Licenzja Creative Commons Attribution 4.0 International). Ghal kwalunkwe użu jew riproduzzjoni tal-elementi li ma humiex proprjetà tal-UE, jaf ikun irid jintalab permiss direttament minghand id-detenturi tad-drittijiet rispettivi. L-immagnijiet kollha © Unjoni Ewropea, sakemm ma jigix iddikjarat mod ieħor.

Il-Lussemburgu: Uffiċċju tal-Pubblikazzjonijiet tal-Unjoni Ewropea, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34778-2 doi:10.2875/6690676 EW-01-26-006-MT-N