



Il-Kummissjoni
Ewropea

AZZJONI TAL-UE DWAR IL-MARD RARI

Intejbu l-aċċess tal-pazjenti għad-dijanjozi, għall-għarfien u għall-kura

FRAR 2023



«Mard rari, bosta pazjenti»



Sa **36 miljun persuna** fl-UE jgħixu b'marda rari. Hemm aktar minn **6,000** marda rari distinta fl-UE, u għalhekk filwaqt li marda rari waħda tista' taffettwa biss ftit pazjenti, marda rari oħra tista' taffettwa sa **250,000** pazjent. Madwar **80 % tal-mard rari huwa ta' oriġini ġenetika** u **70 % minn dan jibda sa mit-tfulija**. L-azzjoni tal-UE dwar il-mard rari għandha l-għan li ttejjeb id-dijanjozi, il-kura u t-trattament tal-pazjenti b'mard rari permezz tal-akkomunament tar-riżorsi u l-kooperazzjoni.



Kooperazzjoni u koordinazzjoni Ewropea msaħħa biex jittejjeb l-aċċess għall-għarfien, għad-dijanjozi u għat-trattament tal-mard rari

Aktar minn 1,600 ċentru speċjalizzat u kwazi 400 spjar fi 28 pajjiż, konnessi permezz ta' **24 Network ta' Referenza Ewropew (ERN)**.



Appoġġ lit-taħriġ, lill-iżvilupp u lir-riċerka

Professionisti fost l-ERN biex jiġi kondiviż l-għarfien u tiġi stimolata l-kollaborazzjoni bejn il-professionisti tal-kura tas-saħħa

Programm ta' Linji Gwida dwar il-Prattika Klinika fost l-ERN

Proġetti ta' riċerka ffinanzjati mill-UE



Disponibbiltà u aċċess aħjar għall-medicini għall-pazjenti tal-UE b'mard rari

Aktar minn **200 medicina orfni** ġew awtorizzati u aktar minn **2,700 prodott** medicinali orfni ġew deżinjati.



Appoġġ lill-politiki nazzjonali fl-Istati Membri tal-UE

Bosta **Azzjonijiet Kongunti** biex jiġu żviluppati sistemi nazzjonali ta' informazzjoni u data, pjanijiet nazzjonali dwar il-mard rari, kif ukoll biex titmexxa 'l quddiem il-ħidma dwar il-kanċers rari.



Intejbu r-rikonoxximent, il-viżibbiltà u l-kodifikazzjoni

Appoġġ lill-**Pjattaforma Ewropea dwar ir-Registrazzjoni tal-Mard Rari**

Appoġġ lil **Orphanet**, il-portal Ewropew dwar il-mard rari u l-medicini orfni, u l-iżvilupp u ż-żamma tas-sistema ta' kodifikazzjoni għall-mard rari (**Orphacodes**).



Appoġġ lill-kollaborazzjoni internazzjonali

Parteċipazzjoni fil-**Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Mard**, immxija mid-WHO

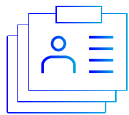


Lejn approċ aktar b'saħħtu tal-UE dwar il-mard rari



Reviżjoni tal-leġislazzjoni dwar il-mediċini għall-mard rari

Biex jitravwem l-iżvilupp ta' mediċini li jindirizzaw il-ħtiġijiet mediċi mhux issodisfati, u aċċess aktar f'waqtu u affordabbli għal kulhadd.



Promozzjoni tal-użu tal-big data dwar il-mard rari

L-istabbiliment ta' registri fl-UE kollha biex jiffaċilitaw ir-riċerka klinika, itejbu l-ippjanar tal-kura tas-saħħa u l-kura tal-pazjenti, f'konformità mal-Ispazju Ewropew tad-Data dwar is-Saħħa.



Aktar appoġġ lill-Istati Membri fl-2023-2025

Tnedija tal-Azzjoni Kongunta dwar l-integrazzjoni tal-ERNs fis-sistemi tas-saħħa nazzjonali.



Appoġġ lill-ħolqien ta' Hub Ukren għall-mard rari u kumpless

Mill-bidu tal-attività tiegħu fl-2022, aktar minn 600 każ ta' pazjenti ġew riferuti lill-hub.



Finanzjament imtejjeb u miżjud għal impatt akbar

€77 miljun f'għotjiet diretti lill-ERNs.



Tnedija tas-Sħubija Ewropea għall-attivitajiet ta' riċerka dwar il-mard rari fl-2024

Aktar minn €2.4 biljun ġew allokati bħala appoġġ lill-programmi nazzjonali, lokali u Ewropej ta' riċerka u innovazzjoni.



Networks ta' Referenza Ewropew imsaħħa

Hoġkien ta' Akkademja Virtwali tal-ERN fl-2022.

Qed tiġi żviluppata verżjoni imtejba tal-pjattaforma tal-IT biex tappoġġa d-diskussjoni transfruntiera tal-każijiet kliniċi u se tkun disponibbli fl-2024.

L-ewwel evalwazzjoni perjodika tal-ERNs u tal-membri tagħhom wara 5 snin ta' eżistenza.



Il-finanzjament taħt EU4Health se jkompli jappoġġa r-riċerka dwar il-mard rari u l-iżvilupp u t-titjib tal-ekosistema tal-ERNs.