Dikjarazzjoni tal-Bord tal-ERN tal-Istati Membri dwar l-integrazzjoni tan-Netwerks Ewropej ta' Referenza fis-sistemi tal-kura tas-saħħa tal-Istati Membri

(Dikjarazzjoni adottata fil-25 ta' Ġunju 2019)

In-Netwerks Ewropej ta' Referenza (l-ERNs) inħolqu skont id-Direttiva tal-2011 dwar id-drittijiet tal-pazjenti fil-qasam tal-kura tas-saħħa transkonfinali. Dawn huma bbażati fuq il-kooperazzjoni volontarja tal-Istati Membri li jikkontribwixxu għall-attivitajiet tal-ERNs skont il-leġiżlazzjoni nazzjonali tagħhom. L-ERNs bdew jaħdmu f'Marzu tal-2017. Sabiex jiġi żgurat funzjonament tajjeb u sostenibbli tal-ERNs u sabiex jiġu sfruttati l-benefiċċji kollha għall-pazjenti li jsofru minn mard rari u kumpless bi prevalenza baxxa madwar l-UE, l-ERNs jeħtieġ li jkunu marbutin b'mod ċar u stabbli mas-sistemi tal-kura tas-saħħa tal-Istati Membri. Dawn huma kwistjonijiet importanti ferm li jitolbu azzjonijiet tanġibbli.
Din id-Dikjarazzjoni għandha l-għan li tagħti inċentivi lill-Istati Membri biex ikomplu jtejbu l-proċess tal-integrazzjoni abbażi tal-input tal-Grupp ta' Ħidma dwar l-Integrazzjoni[1].

L-Istati Membri huma mħeġġa jiffaċilitaw l-integrazzjoni tal-ERNs fis-sistemi tal-kura tas-saħħa tagħhom billi:

(a) jivvalutaw u, jekk ikun meħtieġ, jadattaw jew jaġġornaw il-politika nazzjonali u/jew il-qafas legali biex jiżguraw integrazzjoni bla xkiel tal-ERNs fis-sistemi tal-kura tas-saħħa nazzjonali tagħhom, fosthom, pereżempju, il-pjanijiet jew l-istrateġiji nazzjonali tagħhom għall-mard rari u l-pjanijiet nazzjonali tagħhom għall-kontroll tal-kanċer;

(b) joħolqu perkorsi xierqa (ċari u ddefiniti tajjeb) tal-pazjenti sabiex jittejbu l-kura u l-ġestjoni tal-pazjenti b'mard kumpless jew rari. L-objettiv huwa li jiġu żviluppati l-perkorsi eżistenti, meta dan ikun possibbli, u li dawn jintrabtu mal-ERNs f'każ li dan ma jkunx ġie previst s'issa. L-Istati Membri li m'għandhom l-ebda perkors iddefinit għall-pazjenti b'mard kumpless jew rari huma mħeġġa joħolqu dan abbażi tal-aħjar prattiki attwali u skont il-perkorsi għal mard speċifiku li l-ERNs qed jiżviluppaw;

(c) joħolqu sistemi ċari ta' riferiment lejn l-ERNs li l-forniturі tal-kura tas-saħħa għandhom jużaw. Il-proċeduri ta' riferiment għandhom ikunu trasparenti, bla xkiel u effettivi. Ir-riferiment ikun relattivament iktar faċli meta Stat Membru jkollu fornitur wieħed jew aktar tal-kura tas-saħħa li jkunu Membri jew Sħab Affiljati[2] ta' ERN. Huwa importanti wkoll li l-Istati Membri jidentifikaw ir-rabta bejn il-forniturі tal-kura tas-saħħa li jipprovdu l-kura lill-pazjenti b'mard rari jew kumpless u l-forniturі tal-kura tas-saħħa li huma Membri jew Sħab Affiljati ta' ERN. Hemm bżonn ta' regoli dwar il-kooperazzjoni fil-livell nazzjonali f'każ li jkun hemm diversi Membri jew Sħab Affiljati;

(d) jiżviluppaw strateġija ċara biex l-informazzjoni dwar l-ERNs tiġi kkomunikata u titqassam lill-forniturі tal-kura tas-saħħa fil-livelli kollha fit-territorju tagħhom, u billi jiffaċilitaw l-aċċess tal-professjonisti fil-qasam tal-kura tas-saħħa għall-għarfien li jinħoloq mill-ERNs (il-linji gwida kliniċi, il-materjali tat-taħriġ, eċċ.);

[1] Grupp ta' Ħidma stabbilit mill-Bord tal-ERN tal-Istati Membri f'Ottubru tal-2017.
[2] Għad-definizzjonijiet tas-Sħab Affiljati ara d-Dikjarazzjoni tal-Bord tal-10 ta' Ottubru 2017 li tinsab fl-indirizz tal-posta elettronika li ġej: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/boms_affiliated_partners_en.pdf.

(e) jirriflettu dwar il-mezzi biex jappoġġaw bl-aħjar mod lill-Koordinaturi, lill-Membri u lis-Sħab Affiljati tal-ERNs (mil-lat amministrattiv, finanzjarju, organizzattiv, tal-informazzjoni, eċċ.), sabiex jiġi żgurat li l-pazjenti jkollhom aċċess għall-aqwa għarfien espert disponibbli. Għandha ssir ħidma biex jissaħħaħ ir-rwol ta' koordinazzjoni tal-awtoritajiet nazzjonali.

L-objettiv sottostanti tal-Bord tal-ERN tal-Istati Membri għall-ħruġ ta' dawn ir-rakkomandazzjonijiet huwa li jiffaċilita l-aċċess għal dijanjożi f'waqtha u għall-għoti ta' kura tas-saħħa ta' kwalità għolja, aċċessibbli u kosteffiċjenti għall-pazjenti kollha b'mard rari jew kumpless li għandhom bżonn trattament speċjalizzat ħafna u konċentrazzjoni partikulari ta' għarfien espert u ta' riżorsi permezz tal-użu tal-opportunitajiet li joffru l-ERNs u skont il-leġiżlazzjoni nazzjonali ta' kull Stat Membru.

Lista ta' azzjonijiet potenzjali prijoritarji li l-Membri tal-Grupp ta' Ħidma qiesu li huma rilevanti għall-ippjanar u għall-implimentazzjoni ta' proċessi ta' integrazzjoni sostenibbli hija mehmuża ma' din id-Dikjarazzjoni.

ANNESS
tad-Dikjarazzjoni tal-Bord tal-ERN tal-Istati Membri dwar l-integrazzjoni tan-Netwerks Ewropej ta' Referenza fis-sistemi tal-kura tas-saħħa tal-Istati Membri

(adottata fil-25 ta' Ġunju 2019)

Lista mhux eżawrjenti ta' azzjonijiet potenzjali prijoritarji li l-Membri tal-Grupp ta' Ħidma qiesu li huma rilevanti għall-ippjanar u għall-implimentazzjoni ta' proċessi ta' integrazzjoni sostenibbli.

1. Il-qasam ewlieni ta' intervent: **il-pjanijiet jew l-istrateġiji nazzjonali għall-mard rari u l-qafas legali għall-integrazzjoni tal-ERNs**
   - l-inklużjoni tal-Koordinaturi tal-ERNs u/jew tal-Membri jew tas-Sħab Affiljati tal-ERNs fil-korpi li jfasslu l-politika (pereżempju dawk li huma responsabbli għall-adozzjoni, għall-implimentazzjoni jew għall-monitoraġġ tal-pjanijiet nazzjonali jew tal-istrateġiji nazzjonali) jew il-ħolqien ta' xi mod ieħor biex l-għarfien espert tagħhom jiġi inkluż fit-tfassil tal-politika;
   - l-impenn biex ikun hemm involviment fl-ERNs permezz ta' kull tip ta' sħubija jew affiljazzjoni possibbli;
   - proċeduri ċari u, jekk ikun meħtieġ, iddefiniti b'mod legali biex iċ-Ċentri ta' Għarfien Espert jiġu approvati bħala sħab fl-ERNs u/jew jinħatru bħala Sħab Affiljati fl-ERNs;
   - proċeduri ċari u, jekk ikun meħtieġ, iddefiniti b'mod legali biex jiġu identifikati u biex jingħażlu ċ-Ċentri nazzjonali ta' Għarfien Espert.
   - organizzazzjoni proċedurali ċara u trasparenti u/jew, fejn ikun possibbli u xieraq, definizzjoni legali ta' proċeduri u proċessi oħrajn marbutin mal-integrazzjoni tal-ERNs bħal, pereżempju, il-perkorsi tal-assistenza, in-netwerks kliniċi, is-sistemi ta' riferiment, il-kollaborazzjoni interreġjonali fil-perkorsi tal-assistenza, l-akkreditazzjoni, iċ-ċertifikazzjoni jew il-monitoraġġ taċ-Ċentri ta' Għarfien Espert jew tal-Membri tal-ERNs, l-użu ta' sistemi ta' ġestjoni klinika tal-pazjenti u l-ġestjoni tad-*data* tal-pazjenti, l-adozzjoni jew l-implimentazzjoni ta' riżorsi bbażati fuq l-evidenza żviluppati mill-ERNs għall-prassi klinika, l-edukazzjoni medika dwar il-mard rari, eċċ.

2. Il-qasam ewlieni ta' intervent: **il-perkorsi ta' assistenza tal-pazjenti**
   - l-organizzazzjoni tal-perkorsi nazzjonali ta' assistenza biex tiġi żgurata l-aċċessibbiltà taċ-Ċentri ta' Għarfien Espert jew tal-ERNs bil-għan li tingħata dijanjożi f'waqtha u li jingħata trattament xieraq fil-każ tal-mard rari u kumpless;
   - approċċ multidixxiplinari u integrazzjoni orizzontali tas-servizzi fiċ-Ċentri ta' Għarfien Espert;
   - il-koordinazzjoni tal-kura għall-pazjenti b'mard rari u kumpless bi prevalenza baxxa;
   - il-monitoraġġ taċ-Ċentri ta' Għarfien Espert u/jew tal-perkorsi ta' assistenza biex ikun hemm titjib kontinwu;

- fejn ikun xieraq, il-promozzjoni ta' kollaborazzjoni interreġjonali fil-perkorsi ta' assistenza biex tiġi żgurata l-aċċessibbiltà taċ-Ċentri ta' Għarfien Espert jew tal-ERNs u biex jitnaqqsu d-differenzi interreġjonali mhux iġġustifikati fl-għoti tal-kura għall-mard rari u kumpless;
- l-integrazzjoni vertikali tas-servizzi u tat-tranżizzjonijiet tal-kura fil-perkorsi ta' assistenza;
- il-kunsiderazzjoni mill-ġdid tal-Linji Gwida nazzjonali dwar il-prassi klinika u tal-Għodod ta' appoġġ għad-deċiżjonijiet kliniċi biex ikun hemm perkorsi dijanjostiċi effiċjenti li jkunu jinkludu l-ERNs.

3. Il-qasam ewlieni ta' intervent: **is-sistemi ta' riferiment lejn l-ERNs**
   - l-allinjament tal-perkorsi nazzjonali ta' assistenza mas-sistemi ta' riferiment lejn l-ERNs biex tiġi żgurata l-aċċessibbiltà tal-ERNs skont il-ħtiġijiet tal-Istat Membru;
   - il-promozzjoni ta' għodod u ta' proċeduri nazzjonali u transfruntiera tal-IT biex jiġi żgurat skambju sikur tad-*data* tal-pazjenti fil-kuntest tas-servizzi marbutin mal-ERNs, li jkun konformi mar-Regolament Ġenerali dwar il-Protezzjoni tad-*Data*;
   - l-istabbiliment ta' netwerk nazzjonali ta' Membri u/jew ta' Sħab Affiljati tal-ERNs biex tiġi żgurata l-aċċessibbiltà tal-ERNs skont il-ħtiġijiet tal-Istat Membru;
   - l-istabbiliment, fil-livell nazzjonali jew reġjonali, ta' netwerks ta' gruppi ta' mard koperti mill-ERNs sabiex jiġi żgurat aċċess bla xkiel tal-pazjenti għas-servizzi tal-ERNs meta jkun hemm bżonn, jekk ikun hemm bżonn.

4. Il-qasam ewlieni ta' intervent: **l-informazzjoni dwar l-ERNs mogħtija fil-livell tal-Istati Membri**
   - ħidma biex jissaħħaħ it-tixrid tal-informazzjoni dwar l-ERNs, dwar il-perkorsi nazzjonali ta' assistenza, dwar is-sistemi ta' riferiment u dwar l-organizzazzjoni tas-sistema tas-saħħa għall-mard rari u kumpless fost il-professjonisti mediċi, fost l-infermiera u fost il-professjonisti l-oħrajn tal-qasam tas-saħħa skont il-ħtiġijiet tal-Istat Membru;
   - ħidma biex tiġi promossa l-edukazzjoni medika dwar il-mard rari u kumpless;
   - ħidma biex jissaħħaħ it-tixrid tal-informazzjoni dwar l-ERNs fost il-pubbliku ġenerali u biex jiżdied l-għarfien tiegħu dwarhom, skont il-ħtiġijiet tal-Istat Membru;
   - ħidma biex jiġu appoġġati l-komunikazzjoni u l-koordinazzjoni bejn il-partijiet ikkonċernati differenti involuti fl-għoti tal-kura għall-mard rari u kumpless.

5. Il-qasam ewlieni ta' intervent: **appoġġ min-naħa tal-Istati Membri għall-Koordinaturi, għall-Membri Sħaħ u għas-Sħab Affiljati tal-ERNs**
   - l-għoti ta' appoġġ biex tiġi żgurata s-sostenibbiltà tal-Membri u/jew tas-Sħab Affiljati nazzjonali tal-ERNs (li jista' jkun appoġġ amministrattiv, finanzjarju, organizzattiv jew tal-informazzjoni, fost l-oħrajn);
   - l-iżvilupp ta' ambjent li jippermetti lill-Koordinaturi tal-ERNs u/jew lill-Membri tal-ERNs jaċċettaw l-appoġġ mogħti mill-Kummissjoni Ewropea;
   - ħidma biex jiġu indirizzati l-infiq mhux meħtieġ u l-ħela fl-infiq fil-kura tal-mard rari u kumpless;

- l-identifikazzjoni u l-indirizzar tal-ħtiġijiet speċifiċi tal-forniturі tal-kura tas-saħħa biex dawn ikunu jistgħu jieħdu sehem b'mod effiċjenti fl-attivitajiet tal-ERNs.

Definizzjonijiet użati f'dan l-Anness:
It-terminu "**pjan jew strateġija nazzjonali**" jista' jiġi ddefinit bħala sett ta' azzjonijiet tal-politika soċjali u dwar is-saħħa li jkunu integrati u komprensivi u li jkunu jittrattaw il-mard rari (b'analiżi preċedenti tal-ħtiġijiet u tar-riżorsi), li għandhom jiġu żviluppati u implimentati fil-livell nazzjonali, u li jkunu kkaratterizzati minn objettivi identifikati li għandhom jintlaħqu f'perjodu speċifikat taż-żmien.
EUROPLAN. "Recommendations for the development of National plans for rare diseases. Guidance document." (Rakkomandazzjonijiet għall-iżvilupp tal-pjanijiet nazzjonali għall-mard rari. Dokument ta' gwida) Dan jinsab hawn: http://www.europlanproject.eu/_europlanproject/Resources/docs/2008-2011_2.EuroplanRecommendations.pdf.

Id-definizzjoni tat-terminu "**perkors kliniku**" trid tinkludi dan kollu li ġej:
- l-użu ta' pjan ta' kura strutturat u multidixxiplinari;
- l-adattament tal-linji gwida jew tal-evidenza għall-istrutturi lokali u l-implimentazzjoni tagħhom f'dawn l-istrutturi;
- l-għoti ta' spjegazzjoni ddettaljata tal-passi f'kors ta' trattament jew tal-kura fi pjan, perkors, algoritmu, linja gwida, protokoll jew "inventarju ta' azzjonijiet" ieħor (jiġifieri l-intervent huwa marbut ma' perjodu taż-żmien jew ma' progressjoni bbażata fuq il-kriterji);
- ħidma biex tiġi standardizzata l-kura għal problema klinika speċifika, għal proċedura speċifika jew għal episodju speċifiku tal-kura f'popolazzjoni speċifika.

Plishka C, Rotter T, Kinsman L, Hansia MR, Lawal A, Goodridge D, Penz E, Marciniuk DD. "Effects of clinical pathways for chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on patient, professional and systems outcomes: protocol for a systematic review" (L-effetti tal-perkorsi kliniċi għall-mard pulmonari ostruttiv kroniku fuq l-eżiti tal-pazjenti, tal-professjonisti u tas-sistemi: protokoll għal rieżami sistematiku). Syst Rev.2016;5(1):135.

It-terminu "**perkors ta' assistenza**" jirreferi għal metodoloġija għat-teħid reċiproku tad-deċiżjonijiet u għall-organizzazzjoni reċiproka tal-kura għal grupp iddefinit sew ta' pazjenti matul perjodu ddefinit sew.
European Pathway Association (l-Assoċjazzjoni Ewropea tal-Perkorsi). Din tinsab hawn: http://e-p-a.org/care-pathways/.

It-terminu "**ħela fil-kura klinika**" jirreferi b'mod ġenerali għal sitwazzjonijiet fejn il-pazjenti ma jirċevux il-kura t-tajba minħabba raġunijiet li setgħu jiġu evitati, u b'hekk, mil-lat tas-sistema, jintużaw ir-riżorsi mingħajr bżonn biex jinkiseb eżitu partikulari.
It-terminu "**ħela operattiva**" jirreferi għal sitwazzjonijiet fejn, fis-sistema tal-kura tas-saħħa, il-kura tas-saħħa tkun tista' tingħata bl-użu ta' inqas riżorsi jew ta' riżorsi li ma jkunux jiswew daqshekk flus.
OECD (l-2017), "Tackling Wasteful Spending on Health" (L-indirizzar tal-ħela fl-infiq fuq is-saħħa), OECD Publishing, Pariġi. Dan jinsab hawn: http://dx.doi.org/10.1787/9789264266414-en.

It-terminu "**varjazzjoni mhux iġġustifikata**" jirreferi għad-differenzi fl-użu tas-servizzi bejn il-forniturі u r-reġjuni li ma jistgħux jiġu attribwiti għad-differenzi fil-ħtiġijiet jew fil-preferenzi tal-pazjenti iżda għal fatturi oħrajn.
Il-Kummissjoni Ewropea. "Application of the ERN model in European cross-border healthcare cooperation outside the rare diseases area. Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH)" (L-applikazzjoni tal-mudell tal-ERN għall-kooperazzjoni Ewropea fil-qasam tal-kura tas-saħħa transkonfinali lil hinn mill-kuntest tal-mard rari. Rapport tal-Grupp ta' Esperti dwar modi effettivi kif ninvestu fil-qasam tas-saħħa). Il-Lussemburgu: L-Uffiċċju tal-Pubblikazzjonijiet tal-Unjoni Ewropea, l-2018. Dan jinsab hawn: https://ec.europa.eu/health/expert_panel/sites/expertpanel/files/021_erns_en.pdf.

L-integrazzjoni tal-kura tista' tinqasam fit-tipi li ġejjin, skont il-livelli tas-sistema li tkun tinvolvi:
• **l-integrazzjoni orizzontali**: din torbot flimkien is-servizzi li jkunu fuq l-istess livell fil-proċess tal-kura tas-saħħa, pereżempju s-servizzi mediċi ġenerali u l-kura fil-komunità;
• **l-integrazzjoni vertikali**: din tiġbor flimkien l-organizzazzjonijiet li jkunu jinsabu f'livelli differenti ta' struttura ġerarkika f'qafas wieħed ta' ġestjoni, pereżempju l-kura primarja u l-kura sekondarja.
Il-Kummissjoni Ewropea (l-2018). "Health system performance assessment – Integrated Care Assessment" (Valutazzjoni tal-prestazzjoni tas-sistemi tas-saħħa — Valutazzjoni tal-kura integrata). Din tinsab hawn: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/2018_integratedcareassessment_en.pdf.

It-terminu "**tranżizzjonijiet tal-kura**" jirreferi għal sett ta' azzjonijiet imfasslin biex jiżguraw il-koordinazzjoni u l-kontinwità. Dawn għandhom jissejsu fuq pjan ta' kura komprensiv u fuq id-disponibbiltà ta' professjonisti mħarrġa tajjeb li jkollhom informazzjoni attwali dwar l-għanijiet tat-trattament tal-pazjent, il-preferenzi tiegħu u l-istat tas-saħħa jew kliniku tiegħu. Dawn jinkludu l-arranġamenti loġistiċi u l-edukazzjoni tal-pazjent u tal-familja tiegħu, kif ukoll il-koordinazzjoni fost il-professjonisti tas-saħħa involuti fit-tranżizzjoni.
"National Transitions of Care Coalition" (Il-koalizzjoni nazzjonali tat-tranżizzjonijiet tal-kura). Din tinsab hawn: www.ntocc.org.

It-terminu "**koordinazzjoni tal-kura**" jirreferi għall-organizzazzjoni bi ħsieb tal-attivitajiet fil-qasam tal-kura tal-pazjenti bejn żewġ parteċipanti jew iktar involuti fil-kura ta' pazjent (inkluż il-pazjent innifsu) biex jiġi ffaċilitat l-għoti xieraq tas-servizzi tal-kura tas-saħħa. L-organizzazzjoni tal-kura tinvolvi r-raggruppament tal-persunal u ta' riżorsi oħrajn li jkunu meħtieġa biex jitwettqu l-attivitajiet kollha meħtieġa għall-kura tal-pazjent u ta' spiss tiġi ġestita permezz tal-iskambju tal-informazzjoni bejn il-parteċipanti li jkunu responsabbli għall-aspetti differenti tal-kura.
McDonald KM, et al. "Care Coordination" (Il-koordinazzjoni tal-kura). Il-volum 7 tal-ktieb ta' Shojania KG, McDonald KM, Wachter RM, Owens DK (edituri) imsejjaħ "Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies" (Innaqqsu d-diskrepanzi fil-kwalità: analiżi kritika tal-istrateġiji għat-titjib tal-kwalità). Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality (l-Aġenzija għar-riċerka u għall-kwalità fil-qasam tal-kura tas-saħħa), l-2007.