

RAKKOMANDAZZJONI TAL-KUNSILL

tat-8 ta' Ġunju 2009

dwar azzjoni fil-qasam tal-mard rari

(2009/C 151/02)

IL-KUNSILL TAL-UNJONI EWROPEA,

Wara li kkunsidra t-Trattat li jstabbilixxi l-Komunità Ewropea, u b'mod partikolari t-tieni subparagrafu tal-Artikolu 152(4) tiegħu,

Wara li kkunsidra l-proposta mill-Kummissjoni,

Wara li kkunsidra l-opinjoni tal-Parlament Ewropew ⁽¹⁾,

Wara li kkunsidra l-opinjoni tal-Kumitat Ekonomiku u Soċjali Ewropew ⁽²⁾,

Billi:

- (1) Mard rari huwa theddida għas-saħħa taċ-ċittadini tal-UE inkwantu dan hu ta' theddida għall-hajja jew mard kronikament debilitanti bi prevalenza baxxa u livell għoli ta' kumplessità. Minkejja r-rarità tiegħu, tant hemm tipi differenti ta' mard rari li miljuni ta' nies huma affettwati.
- (2) Il-prinċipji u l-valuri ġenerali tal-universalità, l-aċċess għall-kura ta' kwalità tajba, l-ekwità u s-solidarjetà, kif approvati fil-konklużjonijiet tal-Kunsill dwar valuri u prinċipji komuni fis-sistemi tas-saħħa tal-UE tat-2 ta' Ġunju 2006, huma tal-akbar importanza għall-pazjenti b'mard rari.
- (3) Il-Programm ta' Azzjoni Komunitarja dwar il-Mard Rari, inkluż il-mard ġenetiku, kien adottat għall-perijodu bejn l-1 ta' Jannar 1999 u l-31 ta' Diċembru 2003 ⁽³⁾. Dan il-programm iddefinixxa l-prevalenza għal mard rari bħala li jaffettwa mhux aktar minn 5 f'kull 10 000 persuna fl-UE. Ser tiġi żviluppata bl-użu tar-riżorsi tat-Tieni Programm Komunitarju dwar is-Saħħa ⁽⁴⁾, definizzjoni aktar raffinata bbażata fuq rieżami xjentifiku aġġornat, b'kont mehud kemm tal-prevalenza kif ukoll tal-inciċdenza,
- (4) Ir-Regolament (KE) Nru 141/2000 tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tas-16 ta' Diċembru 1999, dwar il-prodotti mediċinali orfni ⁽⁵⁾ jipprevedi li prodott mediċinali għandu jiġi indikat bħala "prodott mediċinali orfni" meta jkun maħsub għad-dijanjożi, il-prevenzjoni jew it-trattament ta' kondizzjoni li thedded il-hajja jew li hija kronikament debilitanti li taffettwa mhux aktar minn 5 f'kull 10 000 persuna fil-Komunità meta ssir l-applikazzjoni.
- (5) Huwa stmat li llum jeżisti bejn 5 000 u 8 000 mard rari distint, li jaffettwa bejn 6 % u 8 % tal-popolazzjoni tul hajjithom. Fi kliem ieħor, għalkemm il-mard rari huwa kkaratterizzat minn prevalenza baxxa għal kull wahda minnhom, in-numru totali ta' nies affettwati minn mard rari fl-UE huwa bejn 27 u 36 miljun. Il-maġġoranza tagħhom issofri minn mard inqas frekwenti li jaffettwa wiehed minn kull 100 000 persuna jew inqas. Dawn il-pazjenti huma partikolarment iżolati u vulnerabbli.
- (6) Minhabba l-prevalenza baxxa tiegħu, l-ispeċifità tiegħu u n-numru totali għoli ta' nies affettwati, il-mard rari jirrikjedi approċċ globali bbażat fuq sforzi speċjali u kkombinati biex jiġu pprevenuti l-morbidità sinifikanti jew mortalità qabel iż-żmien li tista' tiġi evitata, u biex titjieb il-kwalità tal-hajja u l-potenzjal soċjoekonomiku ta' persuni affettwati.
- (7) Il-mard rari kien wiehed mill-prijoritajiet tas-Sitt Programm Kwadru tal-Komunità għar-Riċerka u l-Iżvilupp ⁽⁶⁾, u jibqa' prijorità għal azzjoni fis-Seba' Programm Kwadru tal-Komunità Ewropea għar-Riċerka u l-Iżvilupp ⁽⁷⁾ minhabba li l-iżvilupp ta' dijanjożi u trattamenti ġodda għal kondizzjonijiet rari, kif ukoll it-tweqqif ta' riċerka epidemjoloġika fuq dawn il-kondizzjonijiet, jirrikjedu approċċ internazzjonali biex jiżdied in-numru ta' pazjenti għal kull studju.
- (8) Il-Kummissjoni, fil-White Paper tagħha, "Flinmien għas-Saħħa: Approċċ Strateġiku għall-UE 2008-2013" tat-23 ta' Ottubru 2007, li tiżviluppa l-Istrateġija tal-UE għas-Saħħa, identifikat l-mard rari bħala prijorità għall-azzjoni.

⁽¹⁾ Riżoluzzjoni leġislattiva tat-23 ta' April 2009 (għadha mhix ippublikata fil-ĠU).

⁽²⁾ Opinjoni tal-25 ta' Frar 2009 (għadha mhix ippublikata fil-ĠU).

⁽³⁾ Deciżjoni Nru 1295/1999/KE tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tad-29 ta' April 1999 li tadotta programm ta' azzjoni komunitarja dwar mard rari fil-qasam tal-azzjoni fil-qasam tas-saħħa pubblika (1999 sa 2003) (ĠU L 155, 22.6.1999, p. 1). Deciżjoni mhassra bid-Deciżjoni Nru 1786/2002/KE (ĠU L 271, 9.10.2002, p. 1).

⁽⁴⁾ Deciżjoni Nru 1350/2007/KE tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tat-23 ta' Ottubru 2007 li tistabbilixxi t-tieni programm ta' azzjoni komunitarja fil-qasam tas-saħħa (2008-2013) (ĠU L 301, 20.11.2007, p. 3).

⁽⁵⁾ ĠU L 18, 22.1.2000, p. 1.

⁽⁶⁾ Deciżjoni Nru 1513/2002/KE tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tas-27 ta' Ġunju 2002 li tikkonċerna is-sitt programm kwardu dwar ir-riċerka, l-iżvilupp teknoloġiku u l-attivitajiet ta' demostrazzjoni tal-Komunità Ewropea, li jikkontribwixxu għall-holqien taż-Zona ta' Riċerka Ewropea u ta' l-innovazzjoni (2002 sa 2006) (ĠU L 232, 29.8.2002, p. 1).

⁽⁷⁾ Deciżjoni Nru 1982/2006/KE tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tat-18 ta' Diċembru 2006 li tikkonċerna is-seba' programm kwardu dwar ir-riċerka, l-iżvilupp teknoloġiku u l-attivitajiet ta' demostrazzjoni tal-Komunità Ewropea (2007 sa 2013) (ĠU L 412, 30.12.2006, p. 1).

- (9) Sabiex titjeb il-koordinazzjoni u l-koerenza ta' inizzjattivi nazzjonali, reġjonali u lokali li jindirizzaw il-mard rari u l-kooperazzjoni bejn iċ-ċentri ta' riċerka, l-azzjonijiet rilevanti nazzjonali fil-qasam tal-mard rari jistgħu jiġu integrati fi pjani jew strategiji għal mard rari.
- (10) Skont il-bażi tad-data Orphanet, mill-eluf ta' mard rari magħruf u klinikament identifikabbli, hemm biss 250 minnhom li għandhom kodiċi fil-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Mard (ICD) eżistenti (I-10 verżjoni). Jinh-tiegħu klassifikazzjoni u kodifikazzjoni adatti ta' kull marda rari sabiex tingħatalhom il-viżibbiltà u r-rikonoxximent meħtieġa fis-sistemi nazzjonali tas-saħha.
- (11) Fl-2007 l-Organizzazzjoni Dinjija tas-Saħha (WHO) varat il-proċess ta' reviżjoni tal-10 verżjoni tal-ICD biex tiġi adottata l-hdax-il verżjoni l-ġdida ta' din il-klassifikazzjoni fl-Assemblea Dinjija tas-Saħha fl-2014. Id-WHO appuntat il-President tat-Task Force tal-Unjoni Ewropea dwar il-Mard Rari bħala l-President tat-Topic Advisory Group dwar il-Mard Rari biex jikkontribwixxi għall-proċess ta' reviżjoni, billi jiġu ppreżentati proposti għall-kodifikazzjoni u l-klassifikazzjoni ta' mard rari.
- (12) L-implimentazzjoni ta' identifikazzjoni komuni ta' mard rari mill-Istati Membri kollha għandu jirrinforza sew il-kontribut tal-Unjoni Ewropea f'dan it-Topic Advisory Group u għandu jiffacilita l-kooperazzjoni fil-livell Komunitarju fil-qasam tal-mard rari.
- (13) FLulju tal-2004, kien stabbilit Grupp ta' Livell Għoli tal-Kummissjoni dwar is-Servizzi tas-Saħha u l-Kura Medika sabiex l-esperti minn kull Stat Membru jingħaqdu flimkien biex jaħdmu fuq l-aspetti prattiċi tal-kollaborazzjoni bejn is-sistemi nazzjonali tas-saħha fl-UE. Wiehed mill-gruppi ta' hidma ta' dan il-Grupp ta' Livell Għoli qiegħed jiffoka fuq Netwerks Ewropej ta' Referenza (NER) għal mard rari. Ġew żviluppati ċerti kriterji u prinċipji għan-NER, inkluż ir-rwol tagħhom biex jaffrontaw mard rari. In-NER jistgħu jservu wkoll bħala ċentri ta' riċerka u għarfien, li jittrattaw pazjenti minn Stati Membri oħrajn u jiżguraw id-disponibbiltà ta' facilitajiet ta' trattament sussegwenti fejn meħtieġ.
- (14) Il-valur miżjud Komunitarju tan-NER huwa partikolarment għoli għal mard rari minhabba r-rarità ta' dawn il-kondizzjonijiet, li jimplika kemm numru limitat ta' pazjenti kif ukoll skarsezza ta' kompetenza esperta f'pajjiż wiehed. Għalhekk huwa importanti hafna li tingħabar kompetenza esperta flivell Ewropew sabiex jiġi żgurat aċċess ugwali għal informazzjoni preċiża, dijanjosi adatta u f'waqtha u kura ta' kwalità għolja għal pazjenti b'mard rari.
- (15) F'Diċembru 2006, grupp ta' esperti tat-Task Force tal-Unjoni Ewropea dwar il-Mard Rari hareġ rapport "Kontribut għat-tfassil ta' politika: Għal kollaborazzjoni Ewropea dwar is-servizzi tas-saħha u l-kura medika fil-qasam tal-mard rari" lill-Grupp ta' Livell Għoli dwar is-Servizzi tas-Saħha u l-Kura Medika. Ir-rapport tal-grupp ta' esperti jiddelinja, fost oħrajn l-importanza li jiġu identifikati ċentri ta' kompetenza esperta u r-rwoli li tali ċentri għandu jkollhom. Hemm qbil ukoll li, fil-prinċipju u fejn possibbli, il-kompetenza esperta għandha tivvjaġġa minflok il-pazjenti nfushom. Uħud mill-miżuri msemmija fir-rapport huma inklużi f'din ir-Rakkomandazzjoni.
- (16) Il-kooperazzjoni u l-kondiviżjoni ta' għarfien bejn ċentri ta' kompetenza esperta wrew li kienu approċċ ferm effiċjenti biex jiġi indirizzat il-mard rari fl-Ewropa.
- (17) Iċ-ċentri ta' kompetenza esperta għandhom isegwu approċċ multidixxiplinarju għall-kura, sabiex jiġu indirizzati l-kondizzjonijiet kumplessi u diversi implikati mill-mard rari.
- (18) L-ispeċifitàjiet tal-mard rari – numru limitat ta' pazjenti u skarsezza ta' għarfien u kompetenza rilevanti – jindividwawhom bħala ambitu uniku fejn l-azzjoni fil-livell Komunitarju tista' tagħti valur miżjud għoli hafna. Dan il-valur miżjud jista' jinkiseb speċjalment billi tingħabar il-kompetenza esperta nazzjonali dwar il-mard rari li hi mifruxa fl-Istati Membri kollha.
- (19) Huwa tal-akbar importanza li jiġi żgurat il-kontribut attiv tal-Istati Membri għat-tfassil ta' xi whud mill-istrumenti komuni previsti fil-Komunikazzjoni tal-Kummissjoni dwar mard rari: l-isfidi Ewropej tal-11 ta' Novembru 2008, speċjalment dwar id-dijanjustiċi u l-kura medika u l-linji gwida Ewropej dwar l-iskrining tal-popolazzjoni. Dan jista' jkun ukoll il-każ għar-rapporti ta' valutazzjoni dwar il-valur miżjud terapewtiku ta' prodotti mediċinali orfni, li jistgħu jikkontribwixxu sabiex jiġu aċċellerati n-negożjati dwar il-prezz flivell nazzjonali, u b'hekk jitnaqqas id-dewmien għall-aċċess għal mediċini orfni għal pazjenti li jbatu minn mard rari.
- (20) Id-WHO iddefinixxiet ir-rafforzament tar-rwol tal-pazjenti (empowerment) bħala prerekwizit għas-saħha u inkoraġġixxiet shubija proattiva u strategija għall-kura mill-pazjent innifsu biex jitjiebu l-eżiti tas-saħha u l-kwalità tal-ħajja fost dawk morda b'mard kroniku⁽¹⁾. F'dan is-sens, ir-rwol ta' gruppi ta' pazjenti indipendenti huwa kruċjali kemm f'termini ta' appoġġ dirett lill-individwi li jgħixu bil-marda u kemm f'termini tal-hidma kollettiva li huma jwettqu biex jitjiebu l-kondizzjonijiet għall-komunità ta' pazjenti b'mard rari, b'mod globali u għall-generazzjonijiet li jmiss.
- (21) L-Istati Membru għandhom jimmiraw li jinvolvu lill-pazjenti u lir-rappreżentanti tal-pazjenti fil-proċess ta' politika u jfittxu jippromovu l-attivitajiet tal-gruppi ta' pazjenti.

(1) <http://www.euro.who.int/Document/E88086.pdf>

(22) L-iżvilupp ta' infrastrutturi ta' riċerka u tal-kura tas-saħha fil-qasam tal-mard rari jehtieg proġetti fit-tul u għalhekk sforz finanzjarju adatt sabiex tiġi żgurata s-sostenibbiltà tagħhom fit-tul. Dan l-isforz għandu notevolment jimmassimizza s-sinergija mal-proġetti żviluppati taħt it-Tieni Programm Komunitarju dwar is-Saħha, is-Seba' Programm Kwadru dwar ir-Riċerka u l-Iżvilupp u s-suċċessuri ta' dawn il-programmi,

B'DAN JIRRAKKOMANDA LI L-ISTATI MEMBRI:

I. PJANI U STRATEĠIJI FIL-QASAM TAL-MARD RARI

1. Jistabbilixxu u jimplimentaw pjani jew strateġiji għal mard rari fil-livell adatt, jew jespjoraw miżuri adatti għal mard rari fi strateġiji oħrajn dwar is-saħha pubblika, sabiex jimmiraw li jiżguraw li l-pazjenti b'mard rari jkollhom aċċess għal kura ta' kwalità għolja, inklużi dijanjostiċi, trattamenti, finanzjament għal dawk li jghixu bil-marda u, jekk ikun possibbli, mediċini orfni effettivi, u b'mod partikolari:

(a) jelaboraw u jadottaw pjani jew strateġiji kemm jista' jkun malajr, preferibbilment sa mhux aktar tard minn tmiem l-2013, bil-għan li jiggwidaw u jistrutturaw l-azzjonijiet rilevanti fil-qasam tal-mard rari fil-qafas tas-sistemi tas-saħha u dawk soċjali tagħhom;

(b) jieħdu azzjoni biex jintegraw l-inizjattivi attwali u futuri fil-livelli lokali, reġjonali u nazzjonali fil-pjani jew strateġiji tagħhom għal approċċ komprensiv;

(c) jiddefinixxu numru limitat ta' azzjonijiet ta' prijorità fil-pjani jew strateġiji tagħhom b'objettivi u mekkaniżmi ta' segwitu;

(d) jieħdu nota tal-iżviluppi ta' linji gwida u rakkomandazzjonijiet biex titfassal l-azzjoni nazzjonali għal mard rari mill-awtoritajiet rilevanti flivell nazzjonali fil-qafas tal-Proġett Ewropew li għaddej għall-Iżvilupp ta' Pjani Nazzjonali għall-Mard Rari (EUROPLAN), magħżul għall-finanzjament tul il-perijodu tal-2008-2011 fl-ewwel programm ta' azzjoni Komunitarja fil-qasam tas-Saħha Pubblika ⁽¹⁾.

II. DEFINIZZJONI, KODIFIKAZZJONI U INVENTARJU ADEGWATI TAL-MARD RARI

2. Jużaw għall-finijiet ta' hidma politika fil-livell Komunitarju definizzjoni komuni ta' mard rari bhala marda li taffettwa mhux aktar minn 5 f'kull 10 000 persuna;

3. Jimmiraw li jiżguraw li l-mard rari jkun kkodifikat u traċċabbli b'mod adegwat fis-sistemi kollha ta' informazzjoni

tas-saħha, li jikkontribwixxu għal rikonixximent adegwat tal-marda fil-kura tas-saħha nazzjonali u s-sistemi ta' rimborż abbażi tal-ICD filwaqt li jiġu rrispettati l-proċeduri nazzjonali;

4. Jikkontribwixxu attivament għall-iżvilupp tal-inventarju faċilment aċċessibbli u dinamiku tal-UE ta' mard rari abbażi ta-network Orphanet u networks oħra eżistenti kif hemm msemmi fil-Komunikazzjoni tal-Kummissjoni dwar mard rari;

5. Jikkunsidraw li jappoġġaw fil-livelli kollha adatti, inkluż il-livell Komunitarju, min-naħa waħda networks speċifiċi ta' informazzjoni dwar mard u min-naħa l-oħra, għal finijiet epidemjoloġiċi, reġistri u bażijiet tad-data, filwaqt li jibqgħu konxji tal-governanza indipendenti.

III. RIĊERKA DWAR MARD RARI

6. Jidentifikaw riċerka li għaddejja u riżorsi ta' riċerka fl-oqfsa nazzjonali u Komunitarji sabiex jistabbilixxu l-istat attwali tal-għarfien, jivvalutaw ix-xenarju tar-riċerka fil-qasam tal-mard rari, u jtejbu l-koordinazzjoni tal-programmi Komunitarji, nazzjonali u reġjonali għar-riċerka dwar mard rari;

7. Jidentifikaw htigijiet u prijoritajiet għal riċerka bażika, klinika, translazzjonali u soċjali fil-qasam tal-mard rari u modi kif jitravmu, u jippromovu approċċi interdixiplinari ta' kooperazzjoni biex jiġu ndirizzati b'mod komplementari permezz ta' programmi nazzjonali u Komunitarji;

8. Irawmu l-partecipazzjoni ta' riċerkaturi nazzjonali fi proġetti ta' riċerka dwar mard rari ffinanzjati fil-livelli kollha adatti, inkluż l-livell Komunitarju;

9. Jinkludu fil-pjani jew strateġiji dispożizzjonijiet li jimmiraw biex irawmu r-riċerka fil-qasam tal-mard rari;

10. Jiffaċilitaw, flimkien mal-Kummissjoni, l-iżvilupp ta' kooperazzjoni fir-riċerka ma' pajjiżi terzi attivi fir-riċerka dwar mard rari u b'mod aktar ġenerali fir-rigward tal-iskambju ta' informazzjoni u l-kondiviżjoni ta' kompetenza esperta.

IV. ĊENTRI TA' KOMPETENZA ESPERTA U NETWORKS EWROPEJ TA' REFERENZA GħAL MARD RARI

11. Jidentifikaw ċentri ta' kompetenza esperta f'kull parti territorju nazzjonali tagħhom sa tmiem l-2013, u jikkunsidraw li jappoġġaw l-istabbiliment tagħhom;

12. Irawmu l-partecipazzjoni ta' ċentri ta' kompetenza esperta fin-networks Ewropej ta' referenza filwaqt li jiġu rrispettati l-kompetenzi nazzjonali u r-regoli fir-rigward tal-awtorizzazzjoni jew ir-rikonossiment tagħhom;

⁽¹⁾ Deciżjoni Nru 1786/2002/KE tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tat-23 ta' Settembru 2002 li taddotta programm ta' azzjoni Komunitarja fil-qasam tas-saħha pubblika (2003-2008) (ĠU L 271, 9.10.2002, p. 1).

13. Jorganizzaw perkorsi ta' kura tas-sahha ghal pazjenti li jsufri minn mard rari permezz tal-istabbiliment ta' koope-razzjoni ma' esperti rilevanti u skambji ta' professjonisti u kompetenza esperta fil-pajjiż jew minn barra meta jkun mehtieġ;
14. Jappoġġaw l-użu ta' teknoloġiji tal-informazzjoni u tal-komunikazzjoni bhat-telemecina fejn dan ikun mehtieġ sabiex jiġi żgurat access distanti għall-kura tas-sahha speċi- fika li tkun mehtieġa;
15. Jinkludu, fil-pjani jew strateġiji tagħhom, il-kondizzjonijiet mehtieġa għad-diffużjoni u l-mobbiltà ta' kompetenza esperta u għarfien sabiex jiġi ffacilitat it-trattament ta' pazjenti fil-vicin tagħhom;
16. Jinkoraġġixxu li ċ-ċentri ta' kompetenza esperta jkunu bbażati fuq approċċ multidixxiplinarju għall-kura meta jiġi indirizzat mard rari.

V. ĠABRA TAL-KOMPETENZA ESPERTA DWAR MARD RARI F'LIVELL EWROPEW

17. Jiġbru kompetenza esperta nazzjonali dwar mard rari u jappoġġaw l-assocjazzjoni ta' dik il-kompetenza esperta ma' kontropartijiet Ewropej biex jiġu appoġġati:
 - (a) il-kondiviżjoni tal-aħjar prattiki dwar l-ghodod dijan- jostici u l-kura medika kif ukoll l-edukazzjoni u l-kura tas-sahha fil-qasam tal-mard rari;
 - (b) l-edukazzjoni u t-tahriġ adegwati għall-professjonisti tas-sahha biex isiru konxi tal-eżistenza ta' dan il- mard u tar-riżorsi disponibbli għall-kura tagħhom;
 - (c) l-iżvilupp ta' tahriġ mediku fl-oqsma rilevanti għad- dijanjosi u l-ġestjoni ta' mard rari, bħal ġenetika, immunoloġija, newroloġija, onkoloġija, pedjatrija;
 - (d) l-iżvilupp ta' linji gwida Ewropej dwar testijiet dijanjos- tici jew skrining tal-popolazzjoni, filwaqt li jiġu rispet- tati d-deċiżjonijiet u l-kompetenzi nazzjonali;
 - (e) il-kondiviżjoni ta' rapporti ta' valutazzjoni tal-Istati Membri dwar il-valur miżjud terapewtiku u kliniku ta' medicini orfni fil-livell Komunitarju fejn l-għarfien u l-kompetenza esperta rilevanti jingabru, biex

jitnaqqas id-dewmien għall-access għal medicini orfni għall-pazjenti b'mard rari;

VI. RAFFORZAMENT TAR-RWOL (EMPOWERMENT) TAL- ORGANIZZAZZJONIJIET TAL-PAZJENTI

18. Jikkonsultaw lill-pazjenti u r-rappreżentanti tal-pazjenti dwar il-politiki fil-qasam tal-mard rari u jiffacilitaw l-access tal-pazjenti għal informazzjoni aġġornata dwar il-mard rari;
19. Jippromwovu l-attivitajiet imwettqin mill-organizzazzjoni- jiet tal-pazjenti, bhas-sensibilizzazzjoni, il-bini tal-kapaċità u t-tahriġ, l-iskambju ta' informazzjoni u l-aħjar prattiki, in-netwerking, l-involvement ta' pazjenti iżolati hafna;

VII. SOSTENIBBILTÀ

20. Flimkien mal-Kummissjoni, jimmiraw li jiżguraw, permezz ta' mekkanizmi adatti ta' finanzjament u kooperazzjoni, is- sostenibbiltà għall-perijodu fit-tul ta' infrastrutturi żvilup- pati fil-qasam tal-informazzjoni, ir-riċerka u l-kura tas- sahha għal mard rari.

B'DAN JISTIENEN LILL-KUMMISSJONI:

1. Biex tipproduci, sal-aħhar tal-2013 u sabiex tippermetti proposti fi kwalunkwe programm futur possibbli ta' azzjoni Komunitarja fil-qasam tas-sahha, rapport ta' impli- mentazzjoni dwar din ir-Rakkomandazzjoni indirizzata lill- Parlament Ewropew, lill-Kunsill, lill-Kumitat Ekonomiku u Soċjali Ewropew u lill-Kumitat tar-Regjuni u fuq il-baži ta' informazzjoni pprovduta mill-Istati Membri, li għandu jikkunsidra safejn il-miżuri proposti qed jahdmu b'mod effettiv u l-htieġa għal aktar azzjoni biex titjieb il-hajja tal-pazjenti affettwati minn mard u dawk ta' familthom;
2. Biex tinforma lill-kunsill dwar is-segwitu għall-Komuni- kazzjoni tal-Kummissjoni dwar mard rari fuq baži regolari.

Magħmul fi Lussemburgu, it-8 ta' Ġunju 2009.

Għall-Kunsill
Il-President
Petr ŠIMERKA