Opinjoni tal-Kumitat Ekonomiku u Soċjali Ewropew dwar il-Proposta għal rakkomandazzjoni tal-Kunsill dwar azzjoni Ewropea fil-qasam tal-mard rari

COM(2008) 726 finali – 2008/0218 (CNS)

(2009/C 218/18)

Nhar it-28 ta' Novembru 2008, il-Kunsill iddeċieda, b'konformità mal-Artikolu 262 tat-Trattat li jistabbilixxi l-Komunità Ewropea, li jikkonsulta lill-Kumitat Ekonomiku u Soċjali Ewropew dwar

"il-Proposta għal rakkomandazzjoni tal-Kunsill dwar azzjoni Ewropea fil-qasam tal-mard rari"

Is-Sezzjoni Speċjalizzata għax-Xogħol, l-Affarijiet Soċjali u ċ-Ċittadinanza, inkarigata sabiex tipprepara l-ħidma tal-Kumitat dwar is-suġġett, adottat l-opinjoni tagħha nhar l-4 ta' Frar 2009. Ir-rapporteur kienet is-Sinjura CSER.

Matul l-451 sessjoni plenarja tiegħu li nżammet fil-25 u s-26 ta' Frar 2009 (seduta tal-25 ta' Frar 2009), il-Kumitat Ekonomiku u Soċjali Ewropew adotta din l-opinjoni b'162 vot favur, 4 voti kontra u 8 astensjonijiet.

1. Konklużjonijiet u rakkomandazzjonijiet

1.1 Il-KESE huwa kuntent bil-proposta għal rakkomandazzjoni tal-Kunsill u japprova l-azzjoni Ewropea kkoordinata li qed issir fil-qasam tal-mard rari u li tidentifika, tiddefinixxi u tikkategorizza dan il-mard.

1.2 Il-KESE jappoġġja t-twaqqif ta' ċentri ta' kompetenza nazzjonali u reġjonali għall-mard rari kif ukoll it-tħeġġiġ u l-promozzjoni tas-sehem tagħhom fin-Netwerks Ewropej ta' Referenza (ERNs).

1.3 Il-KESE jaqbel mal-appoġġ li qed jintwera għar-riċerka kkoordinata li qed issir bħalissa fil-qasam tal-mard rari kif ukoll il-promozzjoni li tibbenefika minnha; il-KESE jappoġġja wkoll il-promozzjoni ta' proġetti ta' koordinazzjoni li jfittxu li jagħmlu l-aħjar użu possibbli mir-riżorsi limitati disponibbli, kif ukoll it-tisħiħ tal-kooperazzjoni internazzjonali.

1.4 Minħabba li qed nitkellmu dwar il-ġabra ta' kompetenzi dwar il-mard rari f'livell Ewropew, il-KESE jirrakkomanda li d-drittijiet tal-proprjetà intellettwali jkunu wkoll ikkunsidrati kif jixraq u jkun hemm garanziji adegwati.

1.5 Il-KESE jaqbel mal-iżvilupp ta' pjanijiet nazzjonali, iżda jqis li l-2011 hija wisq fil-qrib biex dawn il-pjanijiet jitħejjew bir-reqqa kollha meħtieġa.

1.6 Il-KESE huwa kuntent bit-twaqqif ta' ċentri nazzjonali u reġjonali minn issa sal-2011, filwaqt li jirrikonoxxi madankollu li dan jiddependi mill-iżvilupp adegwat tal-pjanijiet nazzjonali.

1.7 Il-KESE jirrakkomanda li jkun hemm tqassim ta' koordinazzjoni u informazzjoni fil-livell Ewropew, kif ukoll li titħejja terminoloġija teknika komuni kompjuterizzata; huwa jirrakkomanda wkoll li jiġi nnegozjat ftehim prattiku għad-djalogu bejn l-għarfien professjonali differenti li jikkunsidra l-partikolaritajiet tas-settur.

1.8 Il-KESE jirrakkomanda li tiġi żviluppata sistema speċjali ta' komunikazzjoni u rappurtaġġ, bil-għan li jitħaddmu netwerk ta' referenza u "servizz mobbli" b'tali mod li l-persuni kollha kkonċernati jkollhom aċċess għall-informazzjoni adattata.

1.9 Il-KESE jaqbel li jingħata wkoll rwol lir-riċerkaturi tax-xjenza soċjali biex jidentifikaw il-ħtiġijiet li jkun hemm fil-qasam tal-mard rari.

1.10 Il-KESE jirrakkomanda li l-Istati Membri kollha jistabbilixxu ċ-ċentri tagħhom tal-mard rari, ċentri li jista' jkollhom rwol ta' koordinazzjoni bejn minn naħa l-istituti ta' riċerka u kura flimkien mas-servizzi tas-saħħa, u min-naħa l-oħra l-awtoritajiet pubbliċi.

1.11 Il-KESE jirrakkomanda li ċ-ċentri tal-mard rari fl-Istati Membri jassumu r-responsabbiltà għall-ġbir tad-data, l-akkreditazzjoni u l-metodoloġija kif ukoll il-koordinazzjoni.

1.12 Il-KESE jirrakkomanda li l-istrateġiji nazzjonali relatati mal-mard rari jsiru parti integrali mill-programmi nazzjonali għas-saħħa pubblika u t-titjib tal-livell tas-saħħa.

1.13 Il-KESE jirrakkomanda li minflok l-iffinanzjar ta' proġetti, jiġi żviluppat finanzjar fit-tul għal użu effikaċi u aktar vantaġġjuż tar-riżorsi u biex id-drittijiet tal-pazjenti jiġu fil-fatt rispettati.

1.14 Il-KESE jirrakkomanda li jiġi eżaminat is-sehem tal-assoċjazzjonijiet tal-pazjenti, l-organizzazzjonijiet professjonali, l-organizzazzjonijiet tas-soċjetà ċivili u l-imsieħba soċjali, li tiġi analizzata u evalwata l-possibbiltà li jintużaw iċ-ċentri ta' referenza eżistenti fi Stati Membri oħra, filwaqt li jiġu kkunsidrati l-interessi u d-drittijiet tal-pazjenti.

1.15 Il-KESE jirrakkomanda li tiġi analizzata aktar bir-reqqa l-mobilità tal-esperti fil-qasam tas-saħħa filwaqt li jiġu involuti l-organizzazzjonijiet professjonali, l-organizzazzjonijiet tas-soċjetà ċivili u l-imsieħba soċjali bil-għan li jingħataw il-garanziji meħtieġa.

1.16 Sabiex jitnaqqsu l-inugwaljanzi fil-qasam tas-saħħa, il-KESE jirrakkomanda li jiġu eżaminati l-kundizzjonijiet li jippermettu użu proporzjonat tar-riżorsi, billi r-Rakkomandazzjoni għandha l-għan li l-pazjenti kollha b'mard serju jkollhom aċċess għall-kura.

1.17 Il-KESE jappoġġja l-ħolqien tal-Kumitat Konsultattiv tal-Unjoni Ewropea dwar il-Mard Rari (EUACRD) u jirrakkomanda li, flimkien mar-rappreżentanti mill-Istati Membri, l-industrija tal-kura tas-saħħa, organizzazzjonijiet tal-pazjenti u esperti, l-imsieħba soċjali u organizzazzjonijiet oħra għandhom ikunu involuti wkoll; għax mingħajrhom ma jkunux jistgħu jiġu żviluppati strateġiji nazzjonali, li hi waħda mill-kundizzjonijiet għall-implimentazzjoni ta' din ir-Rakkomandazzjoni.

1.18 Il-KESE jirrakkomanda li l-inizjattiva tal-Jum Ewropew tal-Mard Rari tiġi appoġġjata mill-politika internazzjonali fil-qasam tas-saħħa, permezz tal-ħolqien tal-Jum Dinji tal-Mard Rari.

1.19 Il-KESE huwa favur it-tħejjija ta' rapport relatat mal-implimentazzjoni tar-rakkomandazzjoni, ħames snin wara l-adozzjoni tagħha, waqt li huwa konxju mill-fatt li jeħtieġ li jkun hemm garanzija li l-korrezzjonijiet meħtieġa jsiru matul l-implimentazzjoni, u jitqiesu d-drittijiet tal-pazjenti; il-KESE jixtieq jipparteċipa fl-evalwazzjoni kontinwa ta' din l-impliment-azzjoni.

2. **Kummenti ġenerali**

2.1 Sfond

2.1.1 Il-mard rari, inkluż il-mard ġenetiku, jinsab fil-qalba ta' Programm ta' Azzjoni tal-Komunità li jkopri l-perjodu mill-1 ta' Jannar 1999 sal-31 ta' Diċembru 2003 [Deċiżjoni Nru 1295/1999/KE tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tad-29 ta' April 1999, li tadotta programm ta' azzjoni tal-Komunità dwar mard rari, fil-qafas tal-azzjoni fil-qasam tas-saħħa pubblika (1999 sa 2003)], u li ddefinixxa l-prevalenza tal-mard rari li jaffettwa mhux aktar minn ħamsa f'kull 10 000 persuna fl-Unjoni Ewropea. Huwa fuq din l-istess definizzjoni li huwa bbażat ir-Regolament (KE) Nru 141/2000 tal-Parlament Ewropew u tal-Kunsill tas-16 ta' Diċembru 1999, dwar il-prodotti mediċinali orfni.

2.1.2 Minħabba l-prevalenza baxxa u l-ispeċifiċità tiegħu, il-mard rari jirrikjedi approċċ globali bbażat fuq sforzi speċjali u kkombinati biex jipprevjenu b'mod sinifikanti l-morbidità u l-mortalità prematura evitabbli, u biex titjieb il-kwalità tal-ħajja u l-potenzjal soċjoekonomiku ta' persuni affettwati.

2.1.3 Il-grupp ta' ħidma dwar in-netwerks ta' referenza għall-mard rari li twaqqaf mill-Kummissjoni Ewropea għandu l-għan li jiddefinixxi l-prinċipji bażiċi, il-kura u l-kriterji li ċ-ċentri Ewropej ta' referenza għandhom jissodisfaw. Dawn il-kwistjonijiet huma wkoll koperti mis-Sitt u s-Seba' Programm Qafas dwar ir-Riċerka u l-Iżvilupp.

2.1.4 L-Organizzazzjoni Dinjija tas-Saħħa (WHO – World Health Organisation) bdiet tħejji, għall-2014, il-ħdax-il verżjoni tal-Klassifikazzjoni Internazzjonali tal-Mard, li tinkludi l-mard rari. Id-WHO stiednet lill-Grupp ta' Ħidma tal-Unjoni Ewropea dwar il-Mard Rari bħala l-korp konsultattiv fil-qasam tal-mard rari, biex jikkontribwixxi għall-kodifikazzjoni u l-klassifikazzjoni ta' dan il-mard.

2.1.5 Definizzjoni komuni tal-mard rari fl-Istati Membri kollha għandha ssaħħaħ sew il-kontribut tal-Unjoni Ewropea fl-ambitu tal-kooperazzjoni bejnha u d-WHO, u għandha tippermetti lill-UE taqdi rwol aktar importanti lil hinn mill-fruntieri tagħha fis-soluzzjoni tal-problemi tas-saħħa fid-dinja.

2.1.6 Għall-pazjenti b'mard rari, il-garanzija ta' aċċess għal dijanjostika, kura u informazzjoni ta' kwalità, hija fost il-prijoritjaiet ewlenin tal-Istrateġija tas-Saħħa tal-UE, adottata fl-2007.

3. **Kummenti speċifiċi**

3.1 Definizzjoni u prevalenza tal-mard rari:

3.1.1 Il-mard rari jirrikjedi approċċ globali bbażat fuq sforzi speċjali u kkombinati biex nilqgħu minn qabel b'mod sinifikanti għall-morbidità u l-mortalità prematura evitabbli, u biex titjieb il-kwalità tal-ħajja u l-potenzjal soċjoekonomiku tal-persuni kkonċernati.

3.1.2 Huwa stmat, mid-data dwar il-prevalenza ta' dan il-mard, li jeżistu bejn 5 000 u 8 000 marda rari distinta li taffettwa madwar 6 % tal-popolazzjoni kollha tal-UE, li jfisser li bejn 27 u 36 miljun ċittadin ibatu jew ser ibatu minn marda rari tul ħajjithom.

3.1.3 Il-maġġoranza tal-mard rari huwa fil-fatt rarissimu u jaffettwa biss wieħed minn kull 100 000 persuna jew inqas. Il-pazjenti li jbatu minn mard rari ħafna kif ukoll il-familji tagħhom huma partikolarment iżolati u vulnerabbli.

3.1.4 Hemm ukoll diversità kbira fl-età li fiha jitfaċċaw l-ewwel sintomi ta' dan il-mard: nofs dan il-mard rari jitfaċċa fit-twelid jew fit-tfulija, filwaqt li n-nofs l-ieħor jitfaċċa f'età adulta. Il-maġġoranza ta' dan il-mard rari huwa ġenetiku, iżda jista' jkun ukoll marbut mal-espożizzjoni għal fatturi ambjentali matul it-tqala jew wara, ħafna drabi flimkien ma' predispożizzjoni ġenetika. Uħud minnu huma forom jew kumplikazzjonijiet rari ta' mard komuni.

3.2 Nuqqas ta' rikonoxximent u viżibbiltà tal-mard rari:

3.2.1 Il-mard rari jvarja ħafna wkoll fil-livelli ta' gravità u manifestazzjoni tiegħu. L-istennija tal-għajxien ta' pazjenti b'mard rari hija ħafna iqsar. Ċertu mard ta' dan it-tip huwa kumpless, deġenerattiv u jagħmel ħsara kronika, filwaqt li mard rari ieħor jista' jkun kompatibbli ma' stil ta' ħajja normali – jekk jiġi dijanjostikat fil-ħin u trattat u kkurat b'mod adegwat. Ħafna drabi jkun hemm ukoll diversi diżabbiltajiet li jkollhom diversi konsegwenzi fuq il-kapaċitajiet fiżiċi. Dawn in-diżabbiltajiet iżidu s-sens ta' iżolament, jistgħu jkunu sors ta' diskriminazzjoni u jnaqqsu l-opportunitajiet edukattiva, professjonali u soċjali kollha.

3.3 Nuqqas ta' politiki dwar mard rari fl-Istati Membri:

3.3.1 Il-mard rari għandu sehem kbir fil-morbidità u l-mortalità, iżda mhuwiex inkluż fis-sistemi ta' informazzjoni dwar il-kura tas-saħħa minħabba li ma jeżistux sistemi adegwati ta' kodifikazzjoni u klassifikazzjoni. In-nuqqas ta' politiki tas-saħħa speċifiċi għal dan il-mard u l-iskarsezza ta' esperti tissarraf f'dewmien biex issir id-dijanjożi u diffikultà fl-aċċess għall-kura. Jeżistu differenzi kbar bejn l-Istati Membri fir-rigward tal-iskrining u l-kura ta' dan il-mard, u biex dawn il-pazjenti jadattaw ruħhom għall-kundizzjoni ġdida tagħhom. Iċ-ċittadini tad-diversi Stati Membri u/jew ta' reġjuni differenti fl-istess Stat ma jibbenefikawx minn aċċess ugwali għall-kura speċjalizzata u għall-prodotti mediċinali orfni.

3.3.2 Ir-riżorsi allokati għar-riċerka, l-iskrining u l-kura ta' mard rari jvarjaw ħafna minn Stat Membru għal ieħor, u d-deċentralizzazzjoni tal-mezzi ġġib magħha tnaqqis fl-effiċjenza, jiġifieri dewmien biex tingħata l-kura jew nuqqas totali ta' kura għal ħafna pazjenti.

3.3.3 L-iskrining u l-kura tal-mard jeħtieġu tħejjija partikolari; minħabba n-nuqqas ta' riżorsi hemm diverġenzi kbar bejn dawn it-tnejn, u diversi pazjenti jbatu l-konsegwenzi ta' dijanjożi żbaljata jew mhux preċiża.

3.3.4 L-ispeċifiċitajiet tal-mard rari – in-numru limitat ta' pazjenti u l-insuffiċjenza ta' għarfien u kompetenzi dwar dan il-mard – jitolbu kooperazzjoni internazzjonali, li tagħti valur miżjud. Probabbilment m'hemmx qasam ieħor fis-saħħa pubblika fejn il-kollaborazzjoni bejn 27 approċċ nazzjonali tista' tkun daqshekk effikaċi u utli bħal dik fir-rigward ta' mard rari. Dan jirrikonoxxuh l-awtoritajiet politiċi kemm nazzjonali u kemm Ewropej, kif ukoll il-partijiet kollha interessati. Il-kondiviżjoni tal-mezzi limitati disponibbli tista' tgħin biex jinkisbu l-aħjar riżultati.Il-metodi tal-ġbir tad-data – dik li tinġabar u dik skedata – kif ukoll l-obbligu tan-notifikazzjoni, ivarjaw skont l-Istat Membru. L-obbligu tan-notifikazzjoni jista' jkun japplika għall-popolazzjoni kollha jew inkella jkun hemm ġbir ta' data permezz ta' kampjuni każwali. It-twaqqif ta' data u informazzjoni uniformi għandha importanza assoluta għat-tfassil u l-applikazzjoni ta' politiki tas-saħħa preventivi u aktar vantaġġjużi, kif ukoll għar-riċerka fil-livell tal-Istati Membri u tal-UE. Daqstant importanti huwa l-aċċess tal-persuni kkonċernati għad-data u l-informazzjoni xierqa.

3.3.5 Huwa speċjalment importanti li titjieb il-kwalità tal-ħajja kemm tal-pazjenti li jbatu minn marda serja kif ukoll tal-familji tagħhom, u li tiġi żgurata l-integrazzjoni tagħhom fis-soċjetà u fid-dinja tax-xogħol; ħajjithom hija fil-fatt ġlieda kontinwa kontra d-differenzi u l-ostakoli fiżiċi u psikoloġiċi.

3.3.6 Fl-Istati Membri tal-Unjoni Ewropea jeżistu diversi organizzazzjonijiet mhux governattivi u inizjattivi tas-soċjetà ċivili li jaħdmu biex tingħata informazzjoni lill-pazjenti milquta minn marda rari, it-tixrid tal-għarfien xjentifiku u kliniku eżistenti, it-titjib fl-aċċess għall-kura medika u prodotti mediċinali xierqa u li jistgħu jiġu affordjati, fi kliem ieħor għall-integrazzjoni soċjoekonomika ta' dawn il-morda. Dawn l-inizjattivi tas-soċjetà ċivili għandhom nuqqas ta' riżorsi u ma jibbenifikawx la minn appoġġ koordinat u armonizzat bejn il-gvernijiet u lanqas minn netwerk ikkoordinat, u dan kontinwament ikun ta' ħsara għad-drittijiet tal-pazjenti. Ma ġiet stabbilita l-ebda kooperazzjoni sistematika bejn il-pazjenti, il-familji tagħhom, l-organizzazzjonijiet tas-soċjetà ċivili, l-esperti u l-imsieħba soċjali. Fir-rigward tal-kura u l-aċċess għal din il-kura, hemm żbilanċ kbir kif ukoll għadd ta' diffikultajiet.

3.3.7 L-iskrining u l-kura tal-mard rari jiswew ħafna flus. Fejn jirrikorru għal teknoloġiji ġodda u fejn il-kura ta' mard rari tkun tinvolvi spejjeż speċifiċi kbar, kull Stat Membru jeħtieġ li jistabbilixxi u japplika l-ogħla limitu.

3.3.8 Fl-2008, il-Kummissjoni Ewropea ppubblikat komunikazzjoni dwar il-mard rari, u biex tħejji din, il-Komunikazzjoni wettqet konsultazzjoni pubblika wiesgħa li ntemmet fi Frar tal-istess sena.

3.3.9 Il-kontributi fl-ambitu ta' din il-konsultazzjoni kkonfermaw il-ħtieġa li jittieħdu miżuri f'livell Komunitarju. Il-proposta għal Rakkomandazzjoni tal-Kunsill hija bbażata prinċipalment fuq tliet oqsma:

— l-identifikazzjoni u l-kodifikazzjoni tal-mard rari kif ukoll l-iżvilupp ta' sistema Ewropea għall-kodifikazzjoni u l-klassifikazzjoni tal-mard rari li jikkontribwixxu għar-rikonoxximent ta' kull marda. Għat-tħejjija tal-verżjoni l-ġdida, il-Kummissjoni qed tikkolabora mad-WHO għax fil-livell dinji, huwa fl-Unjoni Ewropea l-aktar li hemm ċans li jiġu identifikati t-tipi differenti ta' mard rari;

— id-definizzjoni ta' prinċipji fundamentali u linji gwida f'dan il-qasam biex jitħejjew pjanijiet nazzjonali għal azzjoni; l-Istati Membri jridu jiġu mħeġġa u appoġġjati fil-ħolqien ta' politiki nazzjonali għas-saħħa li jindirizzaw il-mard rari, u jfittxu li jiggarantixxu aċċess indaqs għan-nies milquta fir-rigward tal-prevenzjoni, l-iskrining, il-kura u l-konvalexxenza u l-aċċessibbiltà ta' dawn is-servizzi b'mod ġenerali;

— skont ir-Rakkomandazzjoni tal-Kunsill li dwarha titkellem il-Komunikazzjoni ppjanata:

  — l-Istati Membri jridu jħejju l-pjanijiet nazzjonali tagħhom relatati mal-mard rari,

  — huma għandhom ukoll jistabbilixxu l-mekkaniżmi neċessarji għad-definizzjoni tal-mard rari, għall-kodifikazzjoni u l-klassifikazzjoni tagħhom,

  — jeħtieġ li titħeġġeġ ir-riċerka dwar il-mard rari, bl-użu wkoll ta' kollaborazzjoni transkonfinali, u li jsir l-aħjar użu tal-potenzjal tal-kooperazzjoni tal-Unjoni Ewropea fil-qasam tar-riċerka,

  — jridu jiġu identifikati ċ-ċentri ta' kompetenza u li jitħeġġeġ is-sehem tagħhom fin-Netwerks Ewropej ta' Referenza;

  — jeħtieġ li fl-Istati Membri tinġabar data globali dwar il-mard rari, stabbilita minn esperti,

  — iridu jiġu implimentati miżuri li jiżguraw is-sehem tal-morda u l-organizzazzjonijiet li jirrappreżentawhom,

  — jeħtieġ li tiġi msaħħa l-kooperazzjoni fl-oqsma kollha fejn l-azzjoni fil-livell Komunitarju tista' tagħti valur miżjud lill-isforzi li għandhom l-għan jiżguraw l-iżvilupp ta' direzzjonijiet politiċi komuni kbar u r-rikonoxximent reċiproku tagħhom fil-livell Ewropew. Dawn jistgħu jkunu mizuri speċifiċi fl-oqsma tar-riċerka, taċ-ċentri ta' referenza, tal-aċċess għall-informazzjoni, ta' mizuri li jħeġġu l-iżvilupp ta' prodotti mediċinali orfni, ta' azzjonijiet għal skrining, eċċ., diversi elementi li jiffurmaw strateġija bażika komuni li tindirizza l-mard rari (pereżempju programmi pilota, tar-riċerka u l-iżvilupp, il-monitoraġġ tal-implimentazzjoni tar-Regolament (KE) Nru 141/2000 dwar il-prodotti mediċinali orfni).

3.3.10 Din il-komunikazzjoni għandha l-għan li tiffaċilita t-tħejjija ta' strateġija Ewropea komuni globali favur ir-rikonoxximent, il-prevenzjoni, l-iskrining u l-kura effikaċi ta' mard rari kif ukoll ir-riċerka li tagħti r-riżultati f'dan il-qasam. Għandha wkoll l-għan li ssaħħaħ il-kooperazzjoni bejn l-Istati Membri u tappoġġja l-attivitajiet tan-netwerks Ewropej tal-informazzjoni u ta' assoċjazzjonijiet tal-persuni morda. Ladarba tiġi definita u implimentata kull politika jew attività Komunitarja, jeħtieġ jiġi garantit livell għoli ta' protezzjoni tas-saħħa tal-bniedem. Dawn l-isforzi kollha għandhom jikkontribwixxu biex jitwettaq l-għan ġenerali tat-titjib tas-sitwazzjoni sanitarja u ħajja itwal b'saħħa tajba, indikatur ewlieni tal-Istrateġija ta' Liżbona. Għal dan il-għan, jeħtieġ li tissaħħaħ il-koerenza bejn id-diversi programmi u inizjattivi Komunitarji, bħall-programmi tal-UE għas-saħħa pubblika, il-Programmi Qafas għar-riċerka u l-iżvilupp, l-istrateġija relatata mal-prodotti mediċinali orfni, id-Direttiva dwar il-kura tas-saħħa transkonfinali u attivitajiet oħra eżistenti jew futuri tal-Unjoni jew tal-Istati Membri tagħha.

3.3.11 Skont il-proposta għal rakkomandazzjoni tal-Kunsill, jeħtieġ li l-Istati Membri jħejju minn issa sal-aħħar tas-sena 2011 strateġiji nazzjonali globali u integrati fil-qasam tal-mard rari u li jinvolvu l-morda u l-organizzazzjonijiet li jirrappreżentawhom f'kull stadju tal-proċess ta' żvilupp ta' politiki u teħid ta' deċiżjonijiet. L-attivitajiet tagħhom għandhom ikunu mħeġġa u appoġġjati b'mod attiv, speċjalment finanzjarjament.

3.3.12 Filwaqt li l-KESE jappoġġja l-iżvilupp ta' strateġiji nazzjonali globali u integrati, madankollu jqis li hemm bżonn li tiġi mmodifikata l-iskeda jekk irridu li l-istrateġija globali tikkunsidra l-interessi tal-pazjenti. Għal dan il-għan, jeħtieġ li jinħolqu fil-livell tal-Istati Membri ċentri speċjalizzati fil-mard rari, li jagħmlu xogħol ta' metodoloġija, ġbir ta' data, akkreditazzjoni u koordinazzjoni.

3.3.13 It-tifrix ta' informazzjoni fil-livell tal-Unjoni Ewropea, ir-riċerka u l-istabbiliment u l-identifikazzjoni ta' ċentri ta' referenza jirrikjedu li tiġi definita u adottata terminoloġija teknika u protokols komuni u uniċi dwar dijanjożi u terapiji. Ir-rikonoxximent tagħhom mhuwiex biss fl-interess tal-pazjenti, iżda wkoll għal dak tal-professjonisti tas-saħħa u dawk li jipprovdu servizzi f'dan is-settur. Għalhekk, ikun jaqbel li titħejja gwida għal dan is-settur, ftehim prattiku għad-djalogu bejn l-għarfien professjonali differenti dwar is-suġġett tal-mard rari, id-dijanjożi u l-kura tiegħu.

3.3.14 L-iżvilupp ta' Netwerk Ewropew ta' Referenza, l-identifikazzjoni u t-tqegħid għad-dispożizzjoni ta' "servizz mobbli" jirrikjedu sforzi speċifiċi biex ikun hemm komunikazzjoni u stabbiliment ta' sistema ta' senjalazzjoni biex kull persuna jkollha tabilħaqq aċċess għall-informazzjoni.

3.3.15 Minħabba li l-istabbiliment ta' dawn il-forom ġodda ta' strutturi ta' riċerka u servizzi probabbilment jagħti lok għal kreazzjonijiet intellettwali, jeħtieġ li jittieħdu l-miżuri neċessarji fil-qasam tal-protezzjoni legali f'dan il-qasam.

3.3.16 Il-KESE jilqa' l-organizzazzjoni tal-ewwel Jum Ewropew tal-Mard Rari fid-29 ta' Frar 2008 u jappoġġja l-inizjattiva li għandha l-għan tistabbilixxi Jum Dinji tal-Mard Rari. Din l-inizjattiva tippermetti li jinbeda moviment internazzjonali li jikkontribwixxi b'mod konsiderevoli għat-titjib tal-effikaċja tar-riċerka u l-kura. Fil-fehma tal-KESE, huwa assolutament essenzjali li tiġi garantita komunikazzjoni adegwata, li jiġi promoss id-djalogu interkulturali u speċjalment li jitneħħew l-ostakoli lingwistiċi u jinstab rimedju għall-kundizzjonijiet tekniċi insuffiċjenti sabiex il-partijiet interessati (il-pazjenti, qrabathom, dawk li jipprovdu servizzi ta' saħħa, l-organizzazzjonijiet tas-soċjetà ċivili u l-imsieħba soċjali) jkollhom aċċess għal informazzjoni korretta u suffiċjenti.

3.3.17 F'diversi opinjonijiet ta' qabel, il-Kumitat ġibed l-attenzjoni għar-rwol essenzjali tas-soċjetà ċivili u l-imsieħba soċjali fil-ħarsien tal-valuri komuni u fl-implimentazzjoni tagħhom biex verament ikun hemm valur miżjud. Għal din ir-raġuni, huwa jqis importanti li l-atturi tas-soċjetà ċivili organizzata u l-imsieħba soċjali jaqdu rwol adegwat fit-twettiq tal-għanijiet tal-Komunikazzjoni dwar il-mard rari. Minħabba li huma s-soċjetà u l-imsieħba soċjali li jipprovdu r-riżorsi meħtieġa fil-qasam tas-saħħa, għandu jkollhom rwol strateġiku fit-tqassim ta' dawn ir-riżorsi.

3.3.18 Sabiex jitnaqqsu l-inugwaljanzi fil-qasam tas-saħħa, il-KESE jirrakkomanda li tiġi analizzata l-possibbiltà li jsir użu proporzjonat tar-riżorsi minħabba l-ispejjeż straordinarji, u dan għaliex ir-Rakkomandazzjoni għandha l-għan li l-pazjenti kollha b'mard gravi jkollhom aċċess għall-kura. Minn Stat Membru għal ieħor, ir-riżorsi disponibbli jvarjaw u jeżistu diskrepanzi kbar bejn in-numru ta' nies li għandhom jingħataw kura u dawk li fil-fatt jingħataw din il-kura.

3.3.19 Il-KESE jappoġġja l-organizzazzjoni ta' riċerki kkoordinati u t-twaqqif u l-identifikazzjoni ta' ċentri ta' referenza għax din tista' tkun okkażjoni unika għall-Unjoni Ewropea biex tikkontribwixxi għas-soluzzjoni tal-problemi li jeżistu fil-qasam tas-saħħa. Din il-possibbiltà tidħol fl-ambitu tal-għan imfassal fil-White Paper bit-titolu "Flimkien għas-saħħa: Approċċ Strateġiku għall-UE 2008-2013", jiġifieri li l-UE jkollha rwol internazzjonali aktar effikaċi.

3.3.20 Il-ħolqien tal-kumitat konsultattiv permanenti EUACRD huwa pass kbir 'il quddiem għat-twettiq ta' dawn l-għanijiet. Minbarra r-rappreżentanti tal-Istati Membri, l-esperti, l-organizzazzjonijiet li jirrappreżentaw il-pazjenti u r-rappreżenanti mill-industrija tal-kura tas-saħħa, il-KESE jirrakkomanda li s-soċjetà ċivili u l-imsieħba soċjali jkunu wkoll involuti b'mod permanenti fil-ħidma tal-kumitat konsultattiv. Fil-fatt, mingħajr il-kollaborazzjoni tagħhom, mhux se jkun possibbli li titħejja strateġija nazzjonali li hija waħda mill-kundizzjonijiet għall-implimentazzjoni ta' din ir-rakkomandazzjoni.

Brussell, 25 ta' Frar 2009.

Il-President
tal-Kumitat Ekonomiku u Soċjali Ewropew
Mario SEPI