

**Resolución legislativa del Parlamento Europeo, de 23 de abril de 2009, sobre la propuesta de Recomendación del Consejo relativa a una acción europea en el ámbito de las enfermedades raras (COM(2008)0726 – C6-0455/2008 – 2008/0218(CNS))**

**(Procedimiento de consulta)**

*El Parlamento Europeo,*

- Vista la propuesta de la Comisión al Consejo (**COM(2008)0726**),
  - Visto el artículo 152, apartado 4, párrafo segundo, del Tratado CE, conforme al cual ha sido consultado por el Consejo (C6-0455/2008),
  - Visto el artículo 51 de su Reglamento,
  - Vistos el informe de la Comisión de Medio Ambiente, Salud Pública y Seguridad Alimentaria y la opinión de la Comisión de Industria, Investigación y Energía (**A6-0231/2009**),
1. Aprueba la propuesta de la Comisión en su versión modificada;
  2. Pide a la Comisión que modifique en consecuencia su propuesta, de conformidad con el artículo 250, apartado 2, del Tratado CE;
  3. Pide al Consejo que le informe, si se propone apartarse del texto aprobado por el Parlamento;
  4. Pide al Consejo que le consulte de nuevo, si se propone modificar sustancialmente la propuesta de la Comisión;
  5. Encarga a su Presidente que transmita la Posición del Parlamento al Consejo y a la Comisión.

<i>Texto de la Comisión</i>	<i>Enmienda</i>
<b>Enmienda 1</b> <b>Propuesta de Recomendación</b> <b>Considerando 1</b>	
(1) Las enfermedades raras son una amenaza para la salud de los ciudadanos europeos, ya que son enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad.	(1) Las enfermedades raras son una amenaza para la salud de los ciudadanos europeos, ya que son enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica, de baja prevalencia y alto nivel de complejidad <b><i>pero sin embargo, dado que</i></b>

***existen muchos tipos diferentes de enfermedades raras, el número total de personas afectadas es considerable .***

**Enmienda 2  
Propuesta de Recomendación  
Considerando 2**

(2) Para el período comprendido entre el 1 de enero de 1999 y el 31 de diciembre de 2003, se adoptó un Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades poco Comunes, incluidas las genéticas. Según dicho programa, se considera rara la enfermedad que no afecta a más de 5 personas de cada 10 000 en la Unión Europea.

(2) Para el período comprendido entre el 1 de enero de 1999 y el 31 de diciembre de 2003, se adoptó un Programa de Acción Comunitaria sobre las Enfermedades poco Comunes, incluidas las genéticas. Según dicho programa, se considera rara la enfermedad que no afecta a más de 5 personas de cada 10 000 en la Unión Europea, ***número que debe juzgarse sobre una base estadística que pueda ser objeto de revisión científica .***

**Enmienda 3  
Propuesta de Recomendación  
Considerando 2 bis (nuevo)**

***(2 bis) Sobre la base de esta prevalencia estadística, las enfermedades raras deben ser catalogadas meticulosamente y revisadas con regularidad por un comité científico con objeto de determinar si es necesario proceder a posibles adiciones.***

**Enmienda 4  
Propuesta de Recomendación  
Considerando 4**

(4) Se calcula que existen actualmente entre cinco mil y ocho mil enfermedades raras diferentes, que afectan a entre un 6 % y un 8 % de la población en algún momento de su vida. Es decir, ***a*** entre 27 y 36 millones de personas en la Unión Europea. La mayoría padecen

(4) Se calcula que existen actualmente entre cinco mil y ocho mil enfermedades raras diferentes, que afectan a entre un 6 % y un 8 % de la población en algún momento de su vida. Es decir, ***aunque las enfermedades raras se caracterizan por la baja prevalencia de cada una de ellas,***

enfermedades de prevalencia todavía menor, que afectan a una de cada 100 000 personas o menos.

***el número total de personas afectadas es considerable y vaoscila*** entre 27 y 36 millones de personas en la Unión Europea. La mayoría padecen enfermedades de prevalencia todavía menor, que afectan a una de cada 100 000 personas o menos.

**Enmienda 5  
Propuesta de Recomendación  
Considerando 5**

(5) A causa de su baja prevalencia **y** de su especificidad, las enfermedades raras exigen un enfoque global, basado en esfuerzos especiales y combinados, a fin de prevenir la morbilidad significativa o la mortalidad prematura evitable y mejorar la calidad de vida y el potencial socioeconómico de las personas afectadas.

(5) A causa de su baja prevalencia, de su especificidad **y del elevado número total de casos**, las enfermedades raras exigen un enfoque global, basado en esfuerzos especiales y combinados, **incluida una asociación con terceros países tales como los Estados Unidos**, a fin de prevenir la morbilidad significativa o la mortalidad prematura evitable y mejorar la calidad de vida y el potencial socioeconómico de las personas afectadas **tanto en los países desarrollados como en los países en desarrollo**.

**Enmienda 6  
Propuesta de Recomendación  
Considerando 8**

(8) A fin de mejorar la coordinación y coherencia de las iniciativas nacionales, regionales y locales en materia de enfermedades raras, todas las acciones nacionales pertinentes en dicho ámbito deben integrarse en planes nacionales de enfermedades raras.

(8) A fin de mejorar la coordinación y coherencia de las iniciativas nacionales, regionales y locales, **así como la cooperación entre los centros de investigación** en materia de enfermedades raras, todas las acciones nacionales pertinentes en dicho ámbito deben integrarse en planes nacionales de enfermedades raras.

**Enmienda 7  
Propuesta de Recomendación  
Considerando 13**

(13) El valor añadido comunitario de las redes europeas de referencia es especialmente importante en el caso de las enfermedades raras debido al carácter poco común de dichas afecciones, que implica que en cada país el número de pacientes y los conocimientos especializados son limitados. Por tanto, es primordial poner en común los conocimientos a escala europea para garantizar a los pacientes que sufren enfermedades raras el mismo acceso a una asistencia de alta calidad.

(13) El valor añadido comunitario de las redes europeas de referencia es especialmente importante en el caso de las enfermedades raras debido al carácter poco común de dichas afecciones, que implica que en cada país el número de pacientes y los conocimientos especializados son limitados. Por tanto, es primordial poner en común los conocimientos a escala europea para garantizar a los pacientes que sufren enfermedades raras el mismo acceso a ***una información exacta, a un diagnóstico adecuado y a tiempo y a*** una asistencia de alta calidad.

**Enmienda 8**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Considerando 14 bis (nuevo)**

***(14 bis) El 12 de octubre de 2008, el Foro Farmacéutico aprobó su informe final, que propone directrices para que los Estados miembros, las partes interesadas y la Comisión puedan intensificar sus esfuerzos para garantizar un acceso más fácil y rápido a los medicamentos huérfanos en la Unión Europea.***

**Enmienda 9**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Considerando 20**

(20) Por tanto, los pacientes y sus representantes deben participar en todas las etapas de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones. Es preciso fomentar y apoyar activamente sus actividades, incluso mediante financiación, en todos los Estados miembros.

(20) Por tanto, los pacientes y sus representantes deben participar en todas las etapas de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones. Es preciso fomentar y apoyar activamente sus actividades, incluso mediante financiación, en todos los Estados miembros, ***pero asimismo a escala de la Unión Europea, a través de redes paneuropeas de ayuda a los pacientes***

*que sufran enfermedades raras específicas .*

#### **Enmienda 10**

##### **Propuesta de Recomendación**

##### **Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – parte introductoria**

1. Elaborar planes nacionales de enfermedades raras para garantizar a los afectados por tales enfermedades el acceso universal a una asistencia sanitaria, que incluya diagnóstico, tratamiento y medicamentos huérfanos, de elevada calidad en todo su territorio nacional de manera justa y solidaria en toda la UE, y en particular:

1. Elaborar planes nacionales de enfermedades raras para garantizar a los afectados por tales enfermedades el acceso universal a una asistencia sanitaria, que incluya diagnóstico, tratamiento y medicamentos huérfanos, ***así como la rehabilitación y el aprendizaje para convivir con la enfermedad***, de elevada calidad en todo su territorio nacional de manera justa y solidaria en toda la UE, y en particular:

#### **Enmienda 11**

##### **Propuesta de Recomendación**

##### **Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – punto 1**

(1) elaborar y adoptar, antes de finales de **2011** , una estrategia completa e integrada para gestionar y estructurar todas las acciones pertinentes en materia de enfermedades raras en forma de un plan nacional de enfermedades raras;

(1) elaborar y adoptar, antes de finales de **2010** , una estrategia completa e integrada para gestionar y estructurar todas las acciones pertinentes en materia de enfermedades raras en forma de un plan nacional de enfermedades raras;

#### **Enmienda 12**

##### **Propuesta de Recomendación**

##### **Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – punto 3**

(3) definir un número limitado de acciones prioritarias en el plan nacional de enfermedades raras, con objetivos concretos, plazos claros, estructuras de gestión e informes periódicos;

(3) definir un número limitado de acciones prioritarias en el plan nacional de enfermedades raras, con objetivos concretos, plazos claros, ***una financiación considerable y claramente definida***, estructuras de gestión e informes periódicos;

#### **Enmienda 13**

**Apartado 1 – punto 3 bis (nuevo)**

*(3 bis) declarar si disponen de centros especializados y elaborar un catálogo de expertos;*

**Enmienda 14**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – punto 5**

(5) incluir en los planes nacionales disposiciones para garantizar a todos los afectados por enfermedades raras un acceso equitativo a asistencia sanitaria, que incluya diagnóstico, tratamiento y medicamentos huérfanos, de elevada calidad en todo su territorio nacional, a fin de garantizar este acceso de manera justa y solidaria en toda la Unión Europea.

(5) incluir en los planes nacionales disposiciones para garantizar a todos los afectados por enfermedades raras un acceso equitativo a asistencia sanitaria, que incluya diagnóstico, **medidas de prevención primaria**, tratamiento y medicamentos huérfanos, **así como la reeducación y el aprendizaje para convivir con la enfermedad**, de elevada calidad en todo su territorio nacional, a fin de garantizar este acceso de manera justa y solidaria en toda la Unión Europea, **con arreglo a los principios enunciados en el documento titulado "Improving access to orphan medicines for all affected EU citizens" (Mejora del acceso a los medicamentos huérfanos para todos los ciudadanos de la UE afectados), aprobado por el Foro Farmacéutico de alto nivel**.

**Enmienda 15**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – punto 5 bis (nuevo)**

*(5 bis) alentar los esfuerzos destinados a prevenir las enfermedades raras que sean hereditarias a través de:*

*a) un asesoramiento genético a los padres portadores de la enfermedad; y*

*b) si procede, sin perjuicio de la legislación nacional vigente y siempre de*

*forma voluntaria, la selección de embriones sanos con anterioridad a la implantación.*

**Enmienda 16**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – punto 5 ter (nuevo)**

*(5 ter) prever en los planes nacionales medidas excepcionales que permitan la puesta a disposición de medicamentos que carezcan de autorización de comercialización cuando exista una verdadera necesidad de salud pública y, en caso de no existir alternativas terapéuticas adecuadas y disponibles en un Estado miembro y cuando se considere positiva la relación beneficio/riesgo, garantizar que los pacientes con enfermedades raras tengan acceso a los medicamentos en cuestión.*

**Enmienda 17**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – punto 5 quáter (nuevo)**

*(5 quáter) establecer grupos consultivos multilaterales a nivel nacional que incluyan a todas las partes interesadas para orientar a los gobiernos en la creación y aplicación de planes de acción nacionales en materia de enfermedades raras. Dichos grupos deben asegurarse de que los gobiernos estén correctamente informados y de que las decisiones adoptadas a nivel nacional reflejen adecuadamente los puntos de vista y las necesidades de la sociedad.*

**Enmienda 18**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 1 – punto 5 quinquies (nuevo)**

*(5 quinquies) fomentar la financiación del tratamiento de las enfermedades raras a nivel nacional. En caso de que los Estados miembros no deseen o no puedan contar con centros de excelencia, esta financiación central nacional debe utilizarse para garantizar que los pacientes puedan desplazarse a un centro en otro país. No obstante, es asimismo esencial que este presupuesto aparte sea revisado y ajustado anualmente sobre la base de los conocimientos adquiridos acerca de los pacientes que requieran tratamiento durante ese año específico y de las posibles nuevas terapias disponibles. Esto debería lograrse gracias a la contribución de los comités consultivos multilaterales.*

#### Enmienda 19

##### Propuesta de Recomendación

##### Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 2 – punto 1

(1) aplicar en la Unión Europea una definición común de enfermedades raras como enfermedades que no afectan a más de 5 personas de cada 10 000;

(1) aplicar en la Unión Europea una definición común de enfermedades raras como enfermedades que no afectan a más de 5 personas de cada 10 000, **como cifra para toda la Unión Europea, pero sabiendo que es muy importante conocer la distribución exacta para cada Estado miembro ;**

#### Enmienda 20

##### Propuesta de Recomendación

##### Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 2 – punto 4

(4) prestar apoyo a las redes de información, los registros y las bases de datos nacionales o regionales sobre enfermedades específicas.

(4) prestar apoyo, **en particular con medios financieros**, a las redes de información, los registros y las bases de datos  **europeos**, nacionales o regionales sobre enfermedades específicas  **que incluyan información actualizada periódicamente y que esté a disposición**



*del público en Internet .*

**Enmienda 21**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 3 – punto 3**

(3) estimular la participación de los investigadores y laboratorios nacionales en proyectos de investigación sobre enfermedades raras financiados a escala comunitaria;

(3) estimular la participación de los investigadores y laboratorios nacionales en proyectos de investigación sobre enfermedades raras financiados a escala comunitaria *y aprovechar las posibilidades que ofrece el Reglamento (CE) nº 141/2000 sobre medicamentos huérfanos ;*

**Enmienda 22**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 3 – punto 3 bis (nuevo)**

*(3 bis) fomentar la práctica de compartir conocimientos y la cooperación entre investigadores, laboratorios y proyectos de investigación en la Unión Europea e instituciones similares en terceros países, a fin de aportar beneficios globales no sólo a la Unión Europea, sino también a países más pobres y en desarrollo, que están peor situados para facilitar recursos destinados a la investigación sobre enfermedades raras;*

**Enmienda 23**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 3 – punto 4**

(4) incluir, en el plan nacional de enfermedades raras, medidas para fomentar la investigación, en particular sanitaria y social, en materia de enfermedades raras, en especial para elaborar herramientas tales como infraestructuras transversales y proyectos específicos para determinadas enfermedades.

(4) incluir, en el plan nacional de enfermedades raras, medidas para fomentar la investigación, en particular sanitaria y social, en materia de enfermedades raras, en especial para elaborar herramientas tales como infraestructuras transversales y proyectos específicos para determinadas enfermedades, *programas de*

*rehabilitación y de aprendizaje para convivir con las enfermedades raras, así como la investigación sobre pruebas y herramientas de diagnóstico .*

**Enmienda 24**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 3 – punto 4 bis (nuevo)**

*(4 bis) establecer una financiación adecuada y a largo plazo, especialmente por medio de asociaciones público-privadas, a fin de respaldar la labor de investigación a escala nacional y europea y garantizar su viabilidad;*

**Enmienda 25**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 4 – punto 1**

(1) identificar los centros especializados nacionales y regionales del territorio nacional antes de finales de 2011 y fomentar la creación de centros especializados donde no existan, en particular incluyendo, en su plan nacional de enfermedades raras, disposiciones sobre creación de centros especializados nacionales o regionales;

(1) identificar los centros especializados nacionales y regionales del territorio nacional antes de finales de 2011 y fomentar la creación de centros especializados donde no existan, en particular incluyendo, en su plan nacional de enfermedades raras, disposiciones sobre creación de centros especializados nacionales o regionales; ***contribuir a la elaboración de catálogos de enfermedades raras y de expertos en enfermedades raras;***

**Enmienda 26**  
**Propuesta de Recomendación**  
**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 4 – punto 3**

(3) organizar rutas sanitarias para los pacientes mediante la cooperación con los expertos pertinentes del propio país o de otros, en caso necesario; conviene fomentar la atención sanitaria transfronteriza, incluida la movilidad de los pacientes, profesionales y

(3) organizar rutas sanitarias  ***europeas para los pacientes que sufren enfermedades raras*** mediante la cooperación con los expertos pertinentes del propio país o de otros, en caso necesario; conviene fomentar la atención sanitaria transfronteriza, incluida la

proveedores sanitarios y la prestación de servicios mediante tecnologías de la información y de la comunicación, cuando sea preciso para garantizar un acceso universal a la atención sanitaria específica necesaria;

movilidad de los pacientes **y la especialización mediante un apoyo a la movilidad de los datos**, de los profesionales y proveedores sanitarios y la prestación de servicios mediante tecnologías de la información y de la comunicación, cuando sea preciso para garantizar un acceso universal a la atención sanitaria específica necesaria;

#### Enmienda 27

##### Propuesta de Recomendación

##### Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 4 – punto 5

(5) garantizar que los centros especializados nacionales o regionales respeten las normas definidas por las redes europeas de referencia para enfermedades raras, teniendo debidamente en cuenta las necesidades y expectativas de los pacientes y profesionales.

(5) garantizar que los centros especializados nacionales o regionales respeten las normas definidas por las redes europeas de referencia para enfermedades raras, teniendo debidamente en cuenta las necesidades y expectativas de los pacientes y profesionales **e implicando a los pacientes en las actividades de estos centros** ;

#### Enmienda 28

##### Propuesta de Recomendación

##### Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 4 – punto 5 bis (nuevo)

***(5 bis) fomentar, en su caso mediante financiación o cofinanciación de la Unión Europea, centros y hospitales especializados con objeto de crear una formación específica para los profesionales sobre determinadas enfermedades raras y permitir que estas personas adquieran los conocimientos especializados pertinentes .***

#### Enmienda 29

##### Propuesta de Recomendación

##### Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 5 – punto 1 – letra b

b) directrices europeas sobre cribado de

b) directrices europeas sobre cribado de

población y pruebas de diagnóstico;

población y pruebas de diagnóstico, ***incluidas pruebas genéticas como ensayos con heterocigotos y diagnóstico mediante biopsia de cuerpo polar, que garantizan unos ensayos de alta calidad y la posibilidad de ofrecer un asesoramiento genético adecuado, respetando la diversidad ética de los Estados miembros ;***

**Enmienda 30**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 5 – punto 1 – letra c**

c) ***un sistema para compartir, a escala de la UE, los*** informes de evaluación de los Estados miembros sobre el valor añadido ***terapéutico*** de los medicamentos huérfanos, a fin de minimizar la tardanza en acceder a medicamentos huérfanos para los pacientes que sufren enfermedades raras.

c) informes de evaluación de los Estados miembros sobre el valor añadido ***clínico*** de los medicamentos huérfanos ***a escala de la UE , en el marco de la Agencia Europea de Medicamentos (EMA), que reagrupen la experiencia y los conocimientos europeos pertinentes,*** a fin de minimizar la tardanza en acceder a medicamentos huérfanos para los pacientes que sufren enfermedades raras.

**Enmienda 31**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 5 – punto 1 – letra c bis (nueva)**

***c bis) programas de ayuda estructural y de inversión para la base de datos Orphanet, con objeto de facilitar el acceso a los conocimientos sobre las enfermedades raras;***

**Enmienda 32**

**Propuesta de Recomendación**

**Recomendaciones a los Estados miembros – apartado 6**

6. ***Empoderamiento*** de las organizaciones de pacientes

6. ***Concesión de responsabilidades*** a las organizaciones ***independientes*** de pacientes

(1) adoptar medidas para garantizar que se consulte debidamente a los pacientes y a sus representantes en todas las fases de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones en el ámbito de las enfermedades raras, en particular sobre la creación y gestión de centros especializados y de redes europeas de referencia y sobre la elaboración de planes nacionales;

(2) apoyar las actividades de las organizaciones de pacientes, como sensibilización, desarrollo de capacidades y formación, intercambio de información y buenas prácticas, creación de redes e inclusión de los pacientes más aislados;

(3) incluir en los planes nacionales de enfermedades raras medidas de apoyo y consulta a las organizaciones de pacientes mencionadas en los puntos 1 y 2.

(1) adoptar medidas para garantizar que se consulte debidamente a los pacientes y a sus representantes **independientes** en todas las fases de los procesos de elaboración de políticas y de toma de decisiones en el ámbito de las enfermedades raras, en particular sobre la creación y gestión de centros especializados y de redes europeas de referencia y sobre la elaboración de planes nacionales;

(2) apoyar las actividades de las organizaciones **independientes** de pacientes, como sensibilización, desarrollo de capacidades y formación, intercambio de información y buenas prácticas, creación de redes e inclusión de los pacientes más aislados;

***(2 bis) garantizar que se prevea una financiación para las organizaciones de pacientes que no esté directamente vinculada a una empresa farmacéutica específica;***

***(2 ter) facilitar el acceso de los pacientes a la información existente a escala europea sobre medicamentos, tratamientos o centros de tratamiento en los Estados miembros o terceros países que ofrezcan la asistencia médica adecuada para sus enfermedades;***

(3) incluir en los planes nacionales de enfermedades raras medidas de apoyo y consulta a las organizaciones **independientes** de pacientes mencionadas en los puntos 1 y 2; ***garantizar que los planes nacionales prevean la identificación de los centros especializados nacionales o regionales y la elaboración de catálogos de expertos en enfermedades raras .***

<p>Enmienda Propuesta Recomendaciones a la Comisión – apartado -1 (nuevo)</p>	<p style="text-align: right;">33 Recomendación</p>
	<p><i>-1 . prestar apoyo de forma sostenible a "Orphanet", un sitio web europeo y "ventanilla única" con información sobre:</i></p> <p><i>a) la existencia de investigación específica sobre enfermedades raras, sus resultados y su disponibilidad para los pacientes;</i></p> <p><i>b) los medicamentos disponibles para cada enfermedad rara;</i></p> <p><i>c) el tratamiento existente en cada Estado miembro para cada enfermedad rara;</i></p> <p><i>d) los centros médicos especializados en los Estados miembros o terceros países para cada enfermedad rara;</i></p>
<p>Enmienda Propuesta Recomendaciones a la Comisión – apartado 1</p>	<p style="text-align: right;">34 Recomendación</p>
<p>1. presentar al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, un informe sobre la aplicación de la presente Recomendación sobre la base de la información facilitada por los Estados miembros, a más tardar al final <b>del quinto año siguiente a la fecha de adopción de la presente Recomendación, para valorar la eficacia de las medidas propuestas y la necesidad de nuevas acciones ;</b></p>	<p>1. presentar al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, un informe sobre la aplicación de la presente Recomendación sobre la base de la información facilitada por los Estados miembros, a más tardar al final <b>de 2012, año en el que propondrá las medidas de ejecución que contemplarán, en particular: a) las medidas presupuestarias necesarias para la aplicación del Programa de acción comunitaria sobre las enfermedades poco comunes; b) la creación de redes competentes de centros especializados;</b></p>

*c) la recopilación de datos epidemiológicos sobre enfermedades raras; d) la movilidad de expertos y profesionales; e) la movilidad de los pacientes, y f) el examen de la necesidad de adoptar otras medidas para mejorar la vida de los pacientes que sufren enfermedades raras y de sus familias ;*