



Comissão
Europeia

REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA PARA DOENÇAS RARAS, COMPLEXAS E DE BAIXA PREVALÊNCIA

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Saúde

O QUE É UMA RER?

As Redes Europeias de Referência (RER) são **redes virtuais** que reúnem prestadores de cuidados de saúde em toda a Europa. Visam fazer face a doenças ou patologias complexas ou raras que requerem cuidados altamente especializados e uma concentração de conhecimentos e recursos. Para analisar o diagnóstico e o tratamento de um doente, os coordenadores das RER convocam um conselho consultivo «virtual» de médicos especialistas em diferentes disciplinas, utilizando uma plataforma informática específica e ferramentas de telemedicina. Desta forma, **os doentes podem permanecer no conforto do seu ambiente familiar que os apoia, sendo as competências e os conhecimentos médicos que se deslocam.**

DE QUE FORMA AS RER AJUDARÃO OS DOENTES?

Entre 6 000 e 8 000 doenças raras afetam ou afetarão cerca de 30 milhões de pessoas na União Europeia. Muitas destas doenças raras causam dores crónicas e sofrimento, e algumas podem mesmo ser mortais. É significativo o impacto negativo sobre a qualidade de vida dos doentes afetados, muitos dos quais são crianças.

Uma característica lamentavelmente, das doenças raras e das patologias complexas é a escassez e a fragmentação dos conhecimentos especializados, que muitas vezes não existem na região ou país do doente. Assim, muitos doentes não encontram uma explicação satisfatória para os seus sintomas nem as informações necessárias em matéria de opções de tratamento. Consequentemente, muitos doentes e respetivas famílias recorrem à Internet para procurar médicos

TODOS OS ANOS MILHARES DE DOENTES RECEBERÃO AJUDA DAS RER



e prestadores de cuidados de saúde com as competências necessárias para lhes dar as melhores hipóteses de sobrevivência.

Ao **consolidarem** os conhecimentos e as competências especializadas dispersas pelos vários países, as RER darão aos prestadores de cuidados de saúde acesso a um leque muito mais vasto de competências. Consequentemente, os pacientes terão mais hipóteses de receber um **diagnóstico correto** e aconselhamento sobre o **tratamento mais adequado** para a sua patologia específica.

As RER não estão diretamente acessíveis aos doentes. No entanto, com o consentimento dos doentes e em conformidade com as regras dos respetivos sistemas nacionais de saúde, os seus casos podem ser encaminhados pelo prestador de cuidados de saúde para o ponto de contacto RER adequado no seu país.

COOPERAÇÃO EUROPEIA

Em colaboração com os Estados-Membros, a comunidade médica e as organizações de doentes, a Comissão Europeia assumiu um papel de liderança no desenvolvimento deste modelo de RER único: pela primeira vez no domínio dos cuidados de saúde, criou-se uma estrutura formal de cooperação

voluntária entre os prestadores de cuidados de saúde em toda a UE, para benefício direto do doente.

As primeiras RER já abrangem a maioria dos grupos de doenças, incluindo patologias ósseas, doenças hematológicas, cancro infantil e imunodeficiência.

Descobrir que a sua filha de 15 anos tem uma doença que não pode ser tratada porque os médicos nunca viram nada assim e desconhecem que tratamento lhe poderia salvar a vida seria um pesadelo para quaisquer pais



DOENTES



PRESTADORES DE CUIDADOS DE SAÚDE NACIONAIS



RER ESPECÍFICA



TRATAMENTO



ACONSELHAMENTO

..... ORIENTAÇÕES CLÍNICAS

..... CONHECIMENTOS DE INVESTIGAÇÃO E INOVAÇÃO

..... PRODUÇÃO E PARTILHA

..... FORMAÇÃO E APRENDIZAGEM EM LINHA



> **300**
HOSPITAIS



> **900**
UNIDADES DE CUIDADOS DE SAÚDE



MILHARES DE DOENTES TERÃO RECEBIDO AJUDA ATÉ 2020

DIRETIVA RELATIVA A CUIDADOS DE SAÚDE TRANSFRONTEIROS

As RER estão a ser criadas ao abrigo da diretiva de 2011 sobre os direitos dos doentes no contexto dos cuidados de saúde transfronteiriços. Esta diretiva também facilita o acesso dos doentes a informações sobre os cuidados de saúde, aumentando assim as suas opções de tratamento.

PRÓXIMAS ETAPAS

As primeiras RER estarão em pleno funcionamento em 2017. Seguir-se-á o lançamento de concursos para a adesão de novos prestadores de cuidados de saúde às redes existentes, bem como para a constituição de novas RER.

Durante os próximos cinco anos, à medida que as RER atinjam a plena capacidade, milhares de doentes na UE que sofrem de uma patologia rara ou complexa podem esperar vir a beneficiar destas redes.

ec.europa.eu/health/ern
