

Contextualização

As Redes Europeias de Referência (RER) foram criadas em 2017, em conformidade com o artigo 12.º da Diretiva 2011/24/UE.¹ Atualmente, existem **24 redes virtuais** que integram 1613 unidades de saúde e 380 hospitais em toda a União Europeia (UE), todas elas **centradas em doenças raras e complexas**. O órgão de governação do sistema das Redes Europeias de Referência é o Conselho de Estados-Membros (“BoMS”) para as Redes Europeias de Referência, cujos membros são nomeados pelas autoridades competentes, na área da saúde, dos Estados-Membros da UE e da Noruega.

Em 2019, o BoMS realizou uma primeira análise interna sobre a interação entre as Redes Europeias de Referência e os sistemas nacionais de saúde, salientando, em declaração conexa, que **«as RER devem estar ligadas, de forma clara e estável, aos sistemas de saúde dos Estados-Membros, a fim de assegurar um funcionamento adequado e sustentável destas Redes e tirar o máximo proveito de todos os benefícios para as pessoas que vivem com doenças raras e complexas na UE»**. Além disso, em 2021, foi realizada uma avaliação da implementação da Diretiva sobre Cuidados de Saúde Transfronteiriços, tendo sido identificada como oportunidade de melhoria «estabelecer, em conjunto com os Estados-Membros, estratégias para responder aos desafios enfrentados pelas Redes Europeias de Referência (incluindo a sua **integração nos sistemas nacionais de saúde** e os registos dos doentes)».²



No sentido de dar resposta a estas preocupações e a ajudar os Estados-Membros a alcançar estes objetivos, a Comissão Europeia apresentou, no âmbito do “**Annual EU4Health Work Programme 2022**”, uma **ação comum** com a duração de três anos (2024-2027), para **apoiar a integração das Redes Europeias de Referência nos sistemas nacionais de saúde dos Estados-Membros**, com um orçamento cofinanciado global de aproximadamente 19 000 000,00 EUR.



[1] Diretiva 2011/24/UE do Parlamento Europeu e do Conselho, de 9 de março de 2011, relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços. JO L 88 de 4.4.2011, p. 45–65.

[2] RELATÓRIO DA COMISSÃO AO PARLAMENTO EUROPEU E AO CONSELHO sobre a aplicação da Diretiva 2011/24/UE relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços. COM(2022) 210 final.

Principais domínios

Sensibilização para a atividade das RER: elaboração de material informativo específico sobre as RER e desenvolvimento de campanhas de informação abrangentes para divulgação destas informações a **dois grupos-alvo:** (1) **doentes e seus familiares**, e (2) **profissionais de saúde**, em particular dos **cuidados de saúde primários**.

WP2. Instituição líder: Fundação para a Investigação Biomédica do Hospital Universitário de La Paz (FIBHULP), Espanha.

Elaboração de propostas de **modelos de governação nacional para as doenças raras** e de sistemas de **garantia da qualidade** adaptados aos diferentes tipos de sistemas nacionais de saúde, na Europa.

WP5. Instituições colíderes: Instituto Ortopédico Rizzoli (IOR) e Hospital Universitário de Pisa (AOUP), Itália; e Universidade Médica de Viena (MUW), Áustria.

Elaboração de um compêndio de **modelos de vias de prestação de cuidados para doenças raras** ou grupos de doenças raras, e de recomendações para a organização de percursos de prestação de cuidados a nível nacional, sistemas de referência para as RER e incorporação do aconselhamento do Sistema de Gestão Clínico de Doentes ("CPMS") para doenças raras e complexas.

WP6. Instituições colíderes: Hospital Universitário de Viena Santaros Klinikos (VULSK), Lituânia; Health Service Executive (HSE), Irlanda; e Universidade Médica de Viena (MUW), Áustria.

Elaboração de **modelos e recomendações** para a) **redes nacionais de referência**, ou estratégias equivalentes para doenças raras e complexas, e b) **programas nacionais de doenças não diagnosticadas**, ou estratégias equivalentes, ambas relacionadas com a sua integração com as RER.

WP7. Instituições colíderes: Hospital Universitário de Tübingen (UKT), Alemanha; e Universidade Médica de Viena (MUW), Áustria.

Proposta e desenvolvimento de soluções exequíveis para a **partilha de dados no domínio das doenças raras** que ultrapassem os obstáculos organizacionais, técnicos e jurídicos, em especial apoiando a integração dos sistemas nacionais de saúde e a gestão de dados das RER.

WP8. Instituições colíderes: Ministério do Trabalho, da Saúde, da Solidariedade e das Famílias (DGOS), França; e Centro Médico da Universidade de Leiden (LUMC), Países Baixos.

Apoio aos prestadores de cuidados de saúde das RER e aos centros das RER: Análise de boas práticas e estratégias para fornecer suporte aos prestadores de cuidados de saúde de unidades que acolhem RER a nível nacional, bem como aos centros individuais das RER a nível hospitalar, com elaboração de recomendações correspondentes.

WP9. Lead institution: General University Hospital in Prague (GUH), Czech Republic.

Principais resultados esperados e seu impacto potencial

Identificação, promoção e disseminação de boas práticas para a integração das RER nos sistemas nacionais de saúde, bem como para assegurar a sua sustentabilidade



Criação de economias de escala para a prestação de melhores serviços, de uma forma mais eficiente



Facilitar a tomada de decisões baseadas na evidência no que diz respeito à organização dos cuidados de saúde para pessoas com doenças raras e complexas



Contactos:



<https://jardin-ern.eu/>



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health