

Redes europeias de referência

Uma ação emblemática da UE para ajudar os doentes com doenças raras, de baixa prevalência e complexas

O que são as redes europeias de referência (RER)?

Criadas ao abrigo da Diretiva 2011/24/UE relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços, as redes europeias de referência (RER) são redes virtuais de prestadores de cuidados de saúde estabelecidos na União Europeia (UE) e na Noruega, especializados no tratamento de doentes com doenças raras, complexas e de baixa prevalência.

As redes europeias de referência reúnem conhecimentos, experiência e especialização e ajudam os profissionais de saúde individuais a fornecer um diagnóstico mais preciso e o melhor tratamento disponível.



Na UE, mais de **6 000** **doenças raras** afetam a vida quotidiana de cerca de 36 milhões de pessoas.



Qualquer doença que afete menos de **cinco em cada 10 000** **pessoas** na UE é considerada rara.



Com recurso a uma plataforma informática específica e segura, os casos dos doentes podem ser avaliados por uma equipa de peritos europeus sem que os doentes tenham de sair do seu país.

O conhecimento viaja para que os doentes não tenham de o fazer.



As redes europeias de referência:

- **analisam casos individuais de doentes** (mais de 3 800 até à data) ao convocar debates virtuais entre especialistas de diferentes prestadores de cuidados de saúde, com o apoio de uma plataforma informática específica e segura, financiada pela Comissão Europeia. Os especialistas debatem casos clínicos para chegar a acordo sobre diagnósticos e tratamentos,
- **desenvolvem orientações sobre práticas clínicas e outras ferramentas de apoio à decisão clínica relativamente a uma doença rara específica para orientar os clínicos, bem como cursos de formação para os prestadores de cuidados de saúde,**
- **facilitam o trabalho em rede e a realização de estudos clínicos de grande dimensão** que de outra forma seriam impossíveis, reunindo dados em toda a UE para uma melhor compreensão das doenças raras e complexas e para ajudar a desenvolver tratamentos,
- **desenvolvem e mantêm registos de doenças raras** com os dados dos doentes que lhes são encaminhados,
- **envolvem os doentes** através dos grupos europeus de defesa dos doentes, **colocando a sua voz no centro das atividades das RER.**

As 24 RER criadas até à data abrangem muitas doenças raras, incluindo doenças ósseas raras, câncros raros, doenças endócrinas raras, doenças neurológicas e neuromusculares raras, para citar apenas alguns exemplos.



Estas 24 RER foram lançadas em 2017, incluindo mais de 900 centros clínicos especializados localizados em mais de 300 hospitais em 26 Estados-Membros.

Em 2024, incluem 1 619 centros clínicos especializados localizados em 382 hospitais nos 27 Estados-Membros da UE e na Noruega.



Como é que os doentes acedem às RER?

Com o seu consentimento escrito e em conformidade com as regras do respetivo sistema nacional de saúde, **os casos dos doentes podem ser encaminhados pelo seu prestador de cuidados de saúde para o membro pertinente da RER** no seu país, a fim de obter aconselhamento sobre o estabelecimento de um diagnóstico ou de um tratamento.



Como é que os prestadores de cuidados de saúde facilitam um debate virtual?

Os prestadores de cuidados de saúde podem sugerir o recurso à RER pertinente, depois de analisarem as possibilidades de tratamento existentes no seu próprio país.

Podem contactar os membros das RER no seu país para que o caso do doente seja encaminhado, mas apenas após o consentimento expresso por escrito do doente para o encaminhamento e a partilha do seu processo clínico.

Após receberem o pedido, os coordenadores da RER podem convocar um painel consultivo virtual de especialistas clínicos de diferentes disciplinas através de uma plataforma informática específica e segura — o SGCD (sistema de gestão clínica dos doentes) — que lhes permite partilhar de forma segura os dados do doente, debater o caso, formular um diagnóstico e/ou prescrever um tratamento, se aplicável.

O prestador de cuidados de saúde local do doente mantém-se como o ponto de contacto único do doente, debatendo o contributo dos especialistas em cada fase do diagnóstico e do tratamento.



A história de Onni — epilepsias raras

Quando um rapaz de quatro anos na Finlândia, que sofria de 20 a 30 crises por dia, foi encaminhado pelo seu médico para um especialista do hospital universitário de Helsínquia, a análise dos seus exames de eletroencefalograma (EEG) e de ressonância magnética (RM) cerebral permitiu diagnosticar uma forma rara de epilepsia causada por uma malformação no cérebro. Inicialmente, os pais sentiram-se aliviados por não se tratar de um tumor. No entanto, a equipa do hospital tinha poucos conhecimentos sobre o tipo de epilepsia do rapaz. Onni era uma das poucas pessoas na Finlândia com esta doença, e apenas um número reduzido de centros médicos em todo o mundo tinha experiência nesta área.

A equipa do hospital contactou a RER «EpiCARE» para obter apoio. Com o consentimento de Onni e dos seus pais, os registos clínicos foram carregados no sistema de gestão clínica dos doentes (SGCD). Uma equipa de especialistas de Itália, Reino Unido, França, Espanha, Roménia, Suécia e Países Baixos analisou o caso e a investigação disponível. Recomendaram uma radiocirurgia com tecnologia de ponta GammaKnife®, disponível apenas em dois centros, como o tratamento com menor risco e maior probabilidade de sucesso.

Onni e a sua família deslocaram-se a Marselha, onde a equipa de epilepsia da Universidade de Marselha tem grande experiência neste tipo de intervenção cirúrgica. Após a cirurgia, Onni melhorou significativamente. Embora continue a ter crises, o seu número foi drasticamente reduzido.

Exemplo fictício, baseado num caso real de um doente de uma RER



Como é que os profissionais de saúde beneficiam das RER?

Os profissionais de saúde podem participar em debates virtuais sobre casos de doenças raras.

Além disso, podem aceder a orientações sobre práticas clínicas desenvolvidas pelas RER, bem como a materiais de educação e formação e a cursos em linha.

Por fim, podem participar em programas de intercâmbio de investigadores e em estudos de investigação de grande escala.



Ligações úteis

[Redes europeias de referência](#) (sítio Web Europa)



[Brochura das RER](#) (Serviço das Publicações da União Europeia, 2023)



