

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.**



Como são aprovadas e avaliadas as RER?

Para aderirem a uma RER, os prestadores de cuidados de saúde respondem a um convite da Comissão Europeia, na sequência do qual um organismo de apreciação independente avalia a sua candidatura e elabora um relatório para apresentar ao Conselho de Estados-Membros (CEM).

O CEM decide sobre a aprovação das propostas de criação de redes e das candidaturas de adesão subsequentes.

As RER são avaliadas periodicamente. A primeira ronda de avaliações externas foi efetuada em 2022, cinco anos após a criação das 24 RER e dos seus 836 membros. Os resultados demonstraram que 100 % das RER obtiveram resultados «satisfatórios», tal como 88 % dos membros. Uma pequena parte dos membros, 8 %, necessitava de melhorias e 4 % das adesões foram objeto de cessação. Os resultados da avaliação confirmam que as RER são uma história de sucesso da UE e continuarão a ser um instrumento poderoso nos esforços para combater as doenças raras nos próximos anos.

As RER devem:



1
estar centradas nos doentes e ser lideradas por clínicos



2
ter um mínimo de dez membros em, pelo menos, oito países



3
ser objeto de uma avaliação independente rigorosa



4
cumprir os critérios relativos às redes e aos membros



5
contar com a aprovação das autoridades nacionais



Como é que a UE apoia as RER?

A Comissão está a investir fortemente para reforçar ainda mais as RER. Além do financiamento concedido nos anos anteriores, a Comissão está a atribuir novas subvenções diretas, no valor de 77 milhões de EUR, para consolidar estas redes nos próximos anos (até 30 de setembro de 2027).

Além disso, a Comissão está a disponibilizar mais 15 milhões de EUR (18 milhões no total) através de uma ação conjunta destinada a integrar as RER nos sistemas nacionais de saúde.



Ligações úteis

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



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



