

## Rețele europene de referință

O acțiune emblematică a UE care ajută pacienții cu boli rare, complexe sau cu prevalență scăzută

### Ce sunt Rețelele europene de referință (RER-urile)?

Înființate în baza [Directivei 2011/24/EU](#) privind drepturile pacienților în cadrul asistenței medicale transfrontaliere, Rețele europene de referință (RER-uri) sunt rețele virtuale ale furnizorilor de servicii medicale stabiliți în Uniunea Europeană (UE) și în Norvegia care sunt specializați în tratarea pacienților cu boli rare, complexe sau cu prevalență scăzută.

Rețelele europene de referință reunesc cunoștințe și experiență și susțin cadrele medicale pentru a oferi un diagnostic mai corect și cel mai bun tratament disponibil.



Mai mult de **6 000 de boli rare** afectează viața cotidiană a până la 36 de milioane de persoane din UE.



O boală rară este definită în UE ca o boală care afectează mai puțin de **5 persoane din 10 000**.



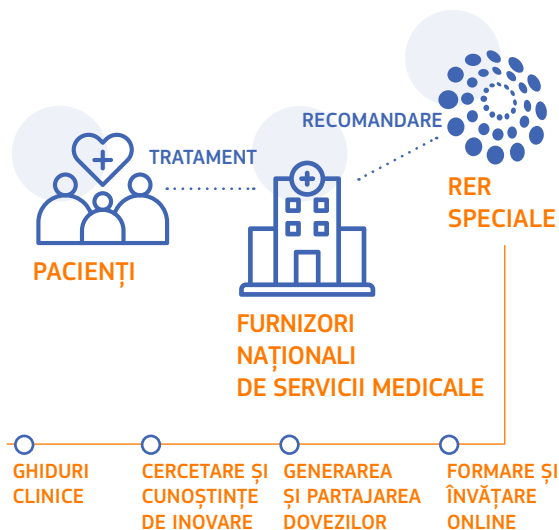
Folosind o platformă IT dedicată, securizată, cazurile pacienților pot fi evaluate de o echipă de experți europeni fără a fi nevoie ca pacientul să-și părăsească țara de origine.  
**În loc să călătorească pacienții, călătoresc cunoștințele.**



## Rețelele europene de referință:

- **analizează cazurile individuale ale pacienților** (mai mult de 3 800 până în prezent) prin organizarea de discuții virtuale între experți din partea furnizorilor de servicii medicale, cu sprijinul unei platforme IT dedicate, securizate și finanțate de Comisia Europeană. Experții discută cazurile clinice pentru a cădea de acord cu privire la diagnostice și tratamente.
- **elaborează ghiduri de practică clinică și alte instrumente de sprijin pentru deciziile clinice cu privire la o anumită boală rară, pentru a ghida medicii clinicieni, precum și cursuri de formare pentru furnizorii de servicii medicale.**
- **facilitează activitatea de networking și realizarea de studii clinice de amploare** care altfel ar fi imposibile, prin centralizarea datelor din întreaga UE pentru a înțelege mai bine bolile rare și complexe și pentru a contribui la dezvoltarea tratamentelor.
- **elaborează și mențin registre privind bolile rare** care conțin date despre pacienții care li s-au adresat.
- **implică pacienții** prin intermediul Grupurilor europene de reprezentare a intereselor pacienților, **aducând vocea acestora în centrul activităților realizate de RER-uri.**

Cele 24 de RER-uri stabilite până în prezent acoperă multe boli rare, inclusiv afecțiuni osoase rare, cancere rare, afecțiuni endocrine rare, boli neurologice și neuromusculare rare, pentru a enumera doar câteva.



Aceste 24 de RER-uri au fost lansate în anul 2017 și includ peste 900 de centre clinice specializate situate în peste 300 de spitale din 26 de state membre.

În 2024 acestea includ 1 619 de centre clinice specializate situate în 382 de spitale din toate cele 27 de state membre UE și Norvegia.



## Cum accesează pacienții RER-urile?

Pe baza consimțământului scris al acestora și respectând normele sistemului național de sănătate, **cazurile pacienților pot fi trimise de către furnizorul de servicii medicale al acestora către membrul RER relevant** din țara de origine pentru recomandări privind stabilirea unui diagnostic sau a unui tratament.



## Cum facilitează furnizorii de servicii medicale o discuție virtuală?

Furnizorii de servicii medicale pot sugera să se solicite ajutorul unei RER relevante, după explorarea posibilităților de tratament existente în țara lor.

Aceștia pot contacta membrii RER din țara lor pentru trimiterea cazului pacientului lor, dar doar după ce pacientul își exprimă consimțământul explicit în scris pentru trimiterea și partajarea fișei sale medicale.

După primirea solicitării, coordonatorii RER pot convoca un consiliu consultativ virtual de specialiști din mai multe discipline prin intermediul unei platforme IT dedicate, securizate – CPMS (sistemul clinic de gestionare a pacienților) – care le permite să partajeze în siguranță datele pacienților, să discute cazul, să formuleze un diagnostic și/sau să prescrie un tratament, dacă este disponibil.

**Furnizorul de servicii medicale din țara de origine a pacientului rămâne singurul punct de contact al pacientului, discutând despre opiniile experților la fiecare etapă a diagnosticului și tratamentului.**



## Povestea lui Onni - epilepsie rară

Atunci când un băiat de patru ani din Finlanda care suferea de 20-30 de crize pe zi a fost trimis de medicul său la un specialist de la spitalul universitar din Helsinki, în urma analizei electroencefalogrammei (EEG) și a imagisticii prin rezonanță magnetică (IRM) a creierului, a fost diagnosticată o formă rară de epilepsie cauzată de o malformație a creierului său. La început, părinții săi s-au simțit ușurați că nu era o tumoră. Dar echipa spitalului nu știa prea multe despre tipul de epilepsie de care suferea băiatul. El era unul dintre puținele persoane din Finlanda care suferea de această boală și doar un număr mic de centre medicale din lume au experiență cu aceasta.

Echipa spitalului a abordat „EpiCARE” din cadrul RER pentru ajutor. Pe baza consimțământului lui Onni și al părinților săi, aceștia au încărcat fișa medicală a lui Onni în CPMS (sistemul clinic de gestionare a pacienților). O echipă de specialiști din Italia, Regatul Unit, Franța, Spania, România, Suedia și Țările de Jos au analizat cazul său și cercetările disponibile. Aceștia au recomandat radiochirurgie de ultimă oră de tip GammaKnife®, disponibilă doar în două centre, ca fiind tratamentul cu riscul cel mai scăzut și cea mai bună șansă de reușită.

Onni și familia sa au călătorit la Marsilia unde echipa specializată în epilepsie de la Universitatea din Marsilia are foarte multă experiență în acest tip de intervenție chirurgicală. În urma intervenției chirurgicale, starea sa s-a îmbunătățit în mod semnificativ. Deși are crize în continuare, numărul acestora a scăzut drastic.

*Exemplu fictiv având la bază cazul unui pacient real din RER*



## Care sunt beneficiile RER-urilor pentru cadrele medicale?

Cadrele medicale pot beneficia de discuțiile virtuale despre cazurile de boli rare.

În plus, pot accesa ghiduri de practică clinică elaborate de RER-uri, precum și materiale educaționale și de formare și cursuri online.

Nu în ultimul rând, pot participa la programe de schimb pentru cercetători și la studii de cercetare la scară largă.



## Linkuri utile

[Rețele europene de referință](#) (site-ul web Europa)



[Broșura RER](#) (Oficiul pentru Publicații al Uniunii Europene, 2023)



