

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.



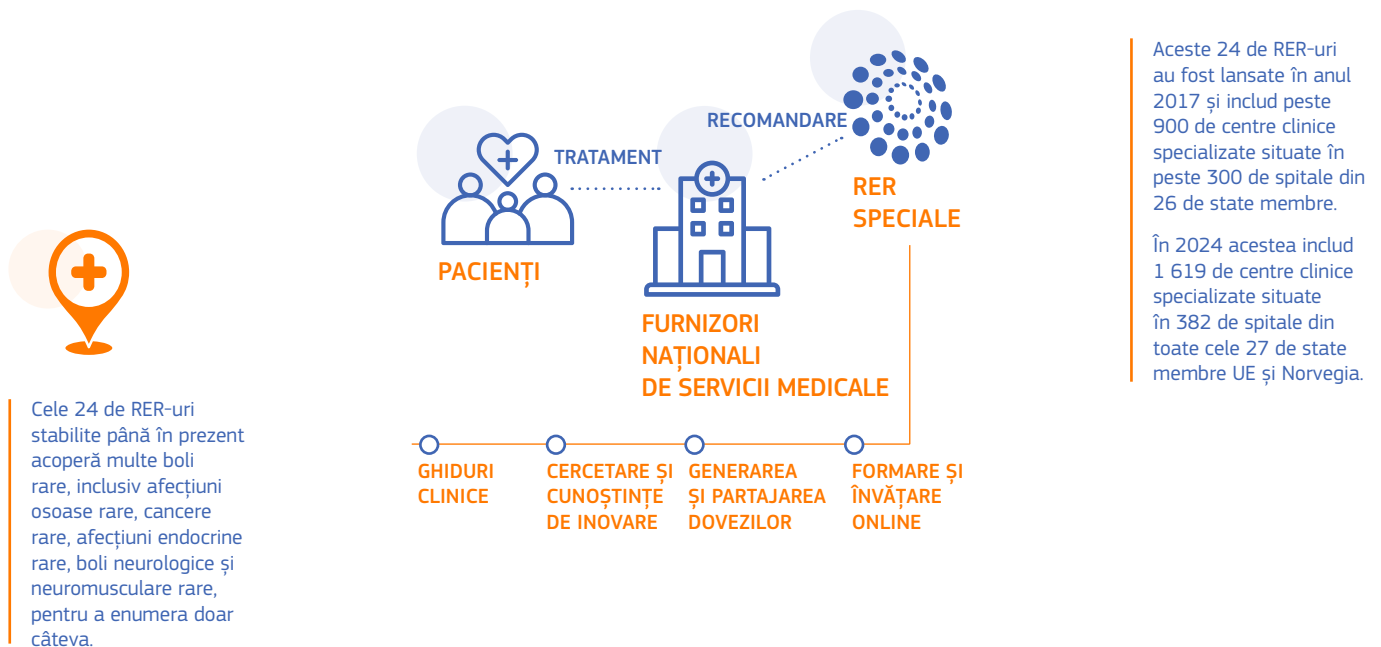
O boală rară este definită în UE ca o boală care afectează mai puțin de **5 persoane din 10 000**.



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.**



Cum sunt aprobate și evaluate RER-urile?

Pentru a se înscrie într-o RER, furnizorii de servicii medicale trebuie să răspundă la un apel din partea Comisiei Europene, după care un organism independent de evaluare (OIE) evaluează solicitarea acestora și pregătește un raport pentru consiliul statelor membre (BoMS).

BoMS decide dacă să aprobe o propunere de înființare a unei rețele și cererile ulterioare de aderare.

RER-urile sunt evaluate periodic. Prima rundă de evaluări externe a avut loc în anul 2022, la cinci ani de la înființarea celor 24 de RER-uri și a celor 836 de membri. Rezultatele au arătat că 100 % din RER-uri au obținut rezultate „satisfăcătoare”, la fel ca și 88 % dintre membrii. O mică parte din membri, 8 %, au avut nevoie de îmbunătățiri, iar 4 % dintre membri au fost excluși. Rezultatele evaluării confirmă că RER-urile sunt o poveste de succes a UE și că rămân un instrument puternic în lupta împotriva bolilor rare în anii ce vin.

RER trebuie:



să fie centrate pe pacienți
și conduse de medici



să aibă minim 10 membri
în cel puțin 8 țări



să fie supuse unei evaluări
riguroase și independente



să îndeplinească criteriile
Rețelei și ale membrilor



să obțină susținerea și
aprobarea autorităților
naționale



Cum susține UE RER-urile?

Comisia investește masiv pentru a consolida și mai mult RER-urile. În plus față de finanțarea furnizată în anii anteriori, Comisia oferă noi granturi directe, în valoare de 77 milioane EUR, pentru consolidarea acestor rețele în anii care urmează (până la 30 septembrie 2027).

Mai mult, Comisia alocă încă 15 milioane EUR (18 milioane în total) prin intermediul unei acțiuni comune cu scopul de a integra RER-urile în sistemele naționale de sănătate.



Linkuri utile

Rețele europene de referință (site-ul web Europa)



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



