



Redes Europeias de Referência (RER) Guia para representantes dos doentes

1. **Redes Europeias de Referência** (páginas 1 a 3)
 - a. O que é uma RER?
 - b. Quem são os membros de uma RER?
 - c. Centros afiliados/colaboradores
 - d. Plataforma TIC
 - e. Agrupamento de RER por área terapêutica
2. **Calendarização** (página 4)
3. **Envolvimento dos doentes nas RER – Grupos Europeus de Defesa dos Doentes** (páginas 4 a 6)
4. **Financiamento** (página 7)
5. **Qualidade dos centros de especialização** (página 7)
6. **Explicação do impacto das RER** (página 8)
7. **Incentivo aos médicos** (página 8)
8. **Legislação e documentação** existente (páginas 8 e 9)

Para mais informações:

Secção do *site* da EURORDIS sobre RER:

<http://www.eurordis.org/pt-pt/european-reference-networks>

Página *web* da Comissão Europeia :

http://ec.europa.eu/health/ern/implementation/faq_en.htm

1. Redes Europeias de Referência

a) O que é uma RER?

Pode ser bastante difícil prestar tratamentos ou cuidados altamente especializados aos doentes com problemas complexos. Em particular, isto sucede quando a prevalência destas doenças é baixa, como sucede nas doenças raras. O desafio prende-se com a escassez de assistência especializada e com a dispersão pela Europa de pequenas populações de doentes, que por vezes estão em locais isolados onde essa assistência não existe ou não é acessível.

Desde 2017, as Redes Europeias de Referência (RER) estão constituídas como entidades jurídicas pela União Europeia. O Conselho de Estados-membros para a Rede Europeia de Referência aprovou estas RER. Pela primeira vez, as RER irão constituir uma oportunidade única para os médicos trabalharem para além das fronteiras nacionais para responder a este desafio.

As RER são redes de Centros de Referência e de profissionais de saúde que dão apoio a médicos e investigadores para que partilhem a sua prática e os seus conhecimentos especializados, bem como os seus recursos com toda a UE. As RER constituem uma estrutura de governação clara para a partilha de conhecimentos e para a coordenação de cuidados em toda a UE para melhorar o acesso ao diagnóstico e ao tratamento, bem como a prestação de cuidados de saúde de alta qualidade aos doentes.

Devido à baixa prevalência e à complexidade das doenças raras, assim como à natureza reduzida e dispersa das populações de doentes, o sistema de RER que está a ser estabelecido pode trazer um valor acrescentado real às pessoas com doenças raras. Se os médicos possuírem os conhecimentos mais recentes e mais especializados, há a garantia de que estão mais bem informados para tomar decisões sobre a forma de adaptar as vias de tratamentos e cuidados. Isto, por sua vez, contribui para melhorar os resultados clínicos e a qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

Esta iniciativa conjunta da Comissão Europeia e dos Estados-Membros, com o apoio do Parlamento Europeu, tem por objetivo enfrentar os desafios comuns com que se confrontam os profissionais aquando do diagnóstico e na prestação de cuidados de saúde altamente especializados em doenças complexas, raras ou de baixa prevalência. As RER não interferem com as redes já existentes. As RER fazem parte do quadro jurídico da Diretiva da UE relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços adotada em 2011.

O financiamento para a manutenção destas redes advirá dos Estados-membros e da Comissão Europeia. A EURORDIS trabalha no sentido de garantir que [o envolvimento dos doentes](#) seja uma parte importante das RER e da sua governação, tendo esta postura sido adotada pelo Grupo de Peritos da Comissão Europeia em matéria de Doenças Raras.

Os serviços prestados pelos membros das RER (prestadores de cuidados de saúde¹) abrangem o aconselhamento especializado sobre diagnóstico, cuidados e tratamento de casos raros e complexos. Este aconselhamento especializado irá basear-se na experiência, no conhecimento e nas competências geradas coletivamente no seio da rede. Os outros serviços incluirão o encaminhamento de doentes, prestação aos serviços locais de aconselhamento sobre o planeamento dos cuidados especializados de casos complexos, revisões dos casos por equipas multidisciplinares, cirurgia altamente especializada e planeamento do tratamento, revisão do seguimento dos doentes e da alta.

¹ Os termos «prestador de cuidados de saúde» e «centro de excelência» são usados indistintamente neste guia.

As RER irão facilitar a partilha de conhecimentos, experiências, investigação médica, ensino, formação e recursos. Em vez de serem os doentes a deslocar-se para aceder a cuidados que não existem nos seus países, as RER utilizam ferramentas de comunicação e eHealth para facilitar a mobilidade dos conhecimentos especializados através das fronteiras. As RER irão ainda reduzir as desigualdades de tratamento entre as várias doenças e países europeus. Além de superar os desafios específicos das várias doenças, as RER contribuirão para economias de escala e para a utilização eficiente dos recursos para a prestação de cuidados de saúde na UE.

Os cuidados oferecidos por uma RER são prestados por um dos prestadores de cuidados de saúde membro da rede e ao abrigo da legislação do país desse prestador. A tomada de decisões acerca do tratamento cabe ao médico assistente, mas com o contributo dos conhecimentos especializados e da competência da RER.

b) Quem são os membros de uma RER?

A RER é uma rede de centros de referência em doenças raras aprovados nacionalmente pelo seu país de afiliação.

São necessários pelo menos 8 Estados-membros e 10 prestadores de cuidados de saúde como membros principais de uma RER. No caso dos profissionais de saúde que já alargaram o âmbito do seu trabalho, a RER representará a formalização das suas estruturas e práticas em rede para cuidados de saúde altamente especializados. Para aqueles que não estão atualmente envolvidos em comunidades de especialistas em rede, a RER irá promover o intercâmbio de práticas e conhecimentos especializados e apoiar os prestadores de cuidados de saúde para que a prestação de cuidados de saúde a nível local, regional e nacional se aproxime mais dos doentes.

Um destes prestadores de cuidados de saúde atua como membro coordenador da RER. Os prestadores de cuidados de saúde devem ser uma única instituição e não uma rede inteira já existente. Somente os prestadores de cuidados de saúde que tenham sido identificados como especialistas na legislação do Estado-membro se podem tornar membros de uma RER, ter assento formal no Conselho Diretivo da RER e ser avaliados no processo de candidatura face à legislação da Comissão Europeia.

Para se tornar prestador de cuidados de saúde membro de uma RER, um centro necessita de:

- a) Estar localizado num país que seja membro formal da EU
- b) Ser aprovado como um centro de excelência pelo respetivo Estado-membro
- c) Ter realizado uma avaliação assente na apresentação de amplas provas documentais das suas atividades. Todos os prestadores de cuidados de saúde serão avaliados segundo os critérios de cuidados de saúde centrados no doente e no envolvimento destes, organização, gestão e continuidade da atividade, capacidades de investigação e de formação, intercâmbio de conhecimentos especializados, sistemas de informação e ferramentas de saúde *online*, bem como conhecimentos especializados, segurança dos doentes, qualidade e boas práticas clínicas.

Além dos 28 Estados-membros da UE, os três países do EEE são elegíveis e têm o direito de participar no Conselho de Estados-Membros para as RER. Espera-se dos membros das RER que colaborem com outros centros ou redes nacionais ou internacionais. Não é possível aos centros e redes fora da UE e do EEE serem membros formais de RER, pelo que não são formalmente avaliados pela Comissão Europeia. Estes centros e redes podem participar e contribuir para as RER, o que é vivamente encorajado, mas esta participação não pode ser formalizada.

c) Centros afiliados/colaboradores

Para assegurar a cobertura universal das RER em todos os Estados-membros, as RER podem ter como afiliados centros associados e centros colaboradores.

Estes prestadores podem ser designados como centros nacionais associados, focados na prestação de cuidados de saúde, ou como centros nacionais colaboradores, focados na produção de conhecimentos e de instrumentos destinados a melhorar a qualidade dos cuidados. Os centros afiliados e colaboradores podem participar numa RER mesmo que não estejam oficialmente aprovados pelo seu Estado-membro como prestador de cuidados de saúde membro de RER.

Atualmente, não existe nenhuma definição para centros afiliados nos atos delegados da Comissão Europeia relativamente às RER, não sendo avaliados como parte de uma candidatura a rede. É da responsabilidade dos Estados-membros identificar, aprovar e definir o papel e a função dos centros colaboradores e associados numa RER. Estas ações relativas aos centros afiliados decorrerão em 2017 e apenas em RER bem-sucedidas.

d) Plataforma TIC

No centro da RER estão serviços clínicos em ambiente virtual. Estes serviços contribuirão para garantir que o registo dos doentes, os padrões de recolha de dados e a interoperabilidade seguem procedimentos comuns. A Comissão Europeia dotará as RER de uma plataforma TIC comum, incluindo ferramentas de comunicação e estabelecimento de redes, para ajudar as redes a cumprir as suas funções, nomeadamente, ao nível das equipas virtuais de cuidados multidisciplinares.

As RER utilizarão um sistema virtual de gestão clínica dos doentes que irá dar apoio transfronteiriço às redes no diagnóstico e no tratamento de doenças ou situações raras ou complexas de baixa prevalência e, entre RER, em patologias multissistémicas. Através deste sistema, os prestadores de cuidados de saúde dos diferentes Estados-membros da UE terão a possibilidade de partilhar as suas práticas e conhecimentos especializados e a sua experiência em casos de doenças específicas.

e) Agrupamento de RER por área terapêutica

Não é exequível criar uma RER por cada uma das mais de 6000 doenças raras que existem. Por esse motivo, as RER serão organizadas segundo grupos de doenças. Este agrupamento das doenças não impede que um doente possa ir a um centro de referência específico para o seu caso nem que beneficie da assistência especializada de várias RER.

O Conselho de Estados-membros para a Rede Europeia de Referência [aprovou as seguintes RER](#).

1. ERN BOND

- Rede Europeia de Referência para as doenças ósseas raras

2. ERN CRANIO

- Rede Europeia de Referência para as anomalias craniofaciais e perturbações otorrinolaringológicas raras

3. Endo-ERN

- Rede Europeia de Referência para as doenças endócrinas raras

4. ERN EpiCARE

- Rede Europeia de Referência para as epilepsias raras e complexas

5. ERKNet

- Rede Europeia de Referência para as doenças renais raras

6. ERN RND

- Rede Europeia de Referência para as doenças neurológicas raras

7. ERNICA

- Rede Europeia de Referência para as anomalias hereditárias e congénitas raras

8. ERN LUNG

- Rede Europeia de Referência para as doenças respiratórias raras

9. ERN Skin

- Rede Europeia de Referência para as doenças dermatológicas raras e não diagnosticadas

10. ERN EURACAN

- Rede Europeia de Referência para os cancros raros no adulto (tumores sólidos)

11. ERN EuroBloodNet

- Rede Europeia de Referência para as doenças hematológicas raras

12. ERN EURO-NMD

- Rede Europeia de Referência para as doenças neuromusculares raras

13. ERN EYE

- Rede Europeia de Referência para as doenças oftalmológicas raras

14. ERN GENTURIS

- Rede Europeia de Referência para as síndromes genéticas com risco tumoral

15. ERN GUARD-HEART

- Rede Europeia de Referência para as doenças cardíacas raras e incomuns

16. ERN ITHACA

- Rede Europeia de Referência para as malformações congénitas raras e as incapacidades intelectuais raras

17. MetabERN

- Rede Europeia de Referência para as doenças metabólicas hereditárias raras

18. ERN PaedCan

- Rede Europeia de Referência para o cancro pediátrico (hemato-oncologia)

19. ERN RARE-LIVER

- Rede Europeia de Referência para as doenças hepáticas raras

20. ERN ReCONNET

- Rede Europeia de Referência para as doenças raras músculo-esqueléticas e do tecido conjuntivo

21. ERN RITA

- Rede Europeia de Referência para as imunodeficiências raras e as doenças autoinflamatórias e autoimunes raras

22. ERN TRANSPLANT-CHILD

- Rede Europeia de Referência para os transplantes em crianças

23. VASCERN

- Rede Europeia de Referência para as doenças vasculares multissistémicas raras

* Este esquema é recomendado como modelo para fins de agrupamento temático das doenças raras e resultou de uma ampla colaboração de partes interessadas, tais como: o EUCERD (Comité de Peritos da UE em matéria de Doenças Raras), o estudo exploratório do Secretariado Científico, as recomendações do EUCERD acerca de RER para doenças raras, encontros do Comité de Peritos da UE em matéria de Doenças Raras, uma oficina dedicada a este tema realizada em outubro de 2014 e um período de análise e revisão por escrito do Grupo de Peritos.

[2. Calendarização](#)

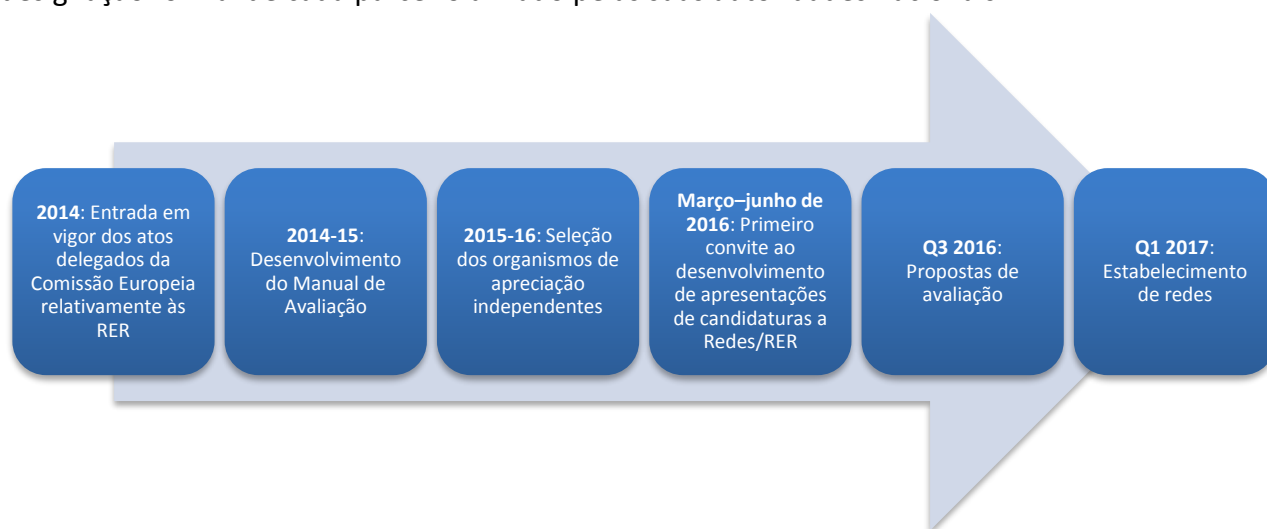
A 16 de março de 2016, a Comissão Europeia lançou o primeiro convite [à manifestação de interesse por parte das redes que pretendessem tornar-se RER](#). A primeira RER foram validadas pela Comissão Europeia no final de 2016. No futuro, haverá mais convites para que as redes se candidatem a RER. Após consultar

os Estados-membros, a Comissão irá decidir qual o momento adequado para a publicação dos próximos convites à manifestação de interesse.

As candidaturas a RER têm de cumprir três etapas:

1. Verificação de elegibilidade pela Comissão e organismos de apreciação independentes.
2. Apreciação técnica pelos organismos de apreciação independentes e
3. Aprovação pelo Conselho de Estados-Membros.

A adição de centros afiliados e o respetivo processo só terão início após a aprovação da RER e segundo a designação formal de cada parceiro afiliado pelas suas autoridades nacionais.



3. Envolvimento dos doentes nas RER – Grupos Europeus de Defesa dos Doentes

As RER têm de demonstrar que estão centradas nos doentes e que os capacitam segundo a definição da [Decisão Delegada](#) da Comissão Europeia. Devido aos conhecimentos especializados que os doentes e as associações de doentes têm sobre a sua patologia, desempenham uma função vital nas RER dedicadas às doenças raras. A [Adenda às Recomendações do EUCERD](#) passa a mensagem estratégica clara de que as RER devem envolver os representantes dos doentes enquanto elementos ativos nas estruturas de governação das redes.

Hoje, os doentes são participantes ativos e amplamente representados nas RER por [Grupos Europeus de Defesa dos Doentes](#) (ePAG) criados pela EURORDIS. TODAS as associações de doentes podem ser membros de ePAG , não necessitando de estar vinculadas à EURORDIS A EURORDIS defendeu fortemente a constituição de ePAG estruturadas e democráticas para cada um dos [agrupamentos de RER](#) para que, desta forma, se reforçasse a representação dos doentes e a capacitação dos representantes dos doentes dos ePAG em cada RER, participando nos processos de tomada de decisões e nas atividades da rede. **Para manifestar o interesse da sua associação de doentes em tornar-se membro de um ePAG, preencha este [formulário](#) indicando [em que RER se pretende filiar](#). Caso esteja interessado em tornar-se representante de um ePAG, queira contactar lenja.wiehe@eurordis.org.**

Além disso, a EURORDIS está a implementar um programa de capacitação para a liderança de ePAG que dará aos representantes dos doentes de ePAG os conhecimentos e as competências de que necessitam para poder participar de forma efetiva nas atividades das RER.

Esta iniciativa partiu da Assembleia Geral da EURORDIS realizada em 2015 em Madrid, foi posteriormente desenvolvida pelo Conselho das Federações Europeias em outubro e aprovada pela Direção da EURORDIS em novembro de 2015. Todos os associados da EURORDIS foram consultados durante o primeiro trimestre de 2015 para analisar a que agrupamento de RER deveriam fazer parte e as eleições dos representantes dos ePAG decorreram em maio de 2016. Entretanto, estes têm estado ativamente envolvidos na elaboração de candidaturas a RER e na representação dos doentes nas futuras RER.

Através dos ePAG, os representantes dos doentes ajudarão a organizar e a trocar informações, contribuirão para o processo de tomada de decisão dentro da RER, recolherão as opiniões dos grupos de doentes a nível nacional, bem como dos doentes e das suas famílias, e participarão na criação ou manutenção de registos e orientações de boas práticas. Atualmente, já foram eleitos 85 representantes dos doentes nestes grupos, trabalhando com os médicos das RER, dando apoio:

- Na preparação da sua candidatura a RER para ajudar a definir o âmbito da RER,
- Em potenciais serviços prestados pelas RER bem-sucedidas, e
- Para assegurar a representação dos doentes em eventuais direções e comissões subclínicas das RER bem-sucedidas.

Mais especificamente, os ePAG e os Representantes de ePAG irão:

- Contribuir para que a Direção da RER apresente a perspetiva dos doentes acerca de todos os aspetos relevantes da sua estratégia, política e processos organizacionais;
- Defender cuidados centrados nos doentes que respeitem os seus direitos e as suas escolhas;
- Assegurar a aplicação concreta de processos que tratem de todas as questões e dúvidas éticas dos doentes;
- Emitir o seu parecer sobre a transparência na qualidade dos cuidados, normas de segurança, resultados clínicos e opções de tratamento;
- Dar o seu parecer sobre o planeamento geral, avaliação e apreciação das atividades e iniciativas da RER;
- Desenvolver um quadro transversal a todas as RER para recolher opiniões e a avaliação sobre os ePAG de modo a transmitir as opiniões dos doentes quanto à sua experiência com as RER e com as atividades dos prestadores de cuidados de saúde;
- Contribuir para o desenvolvimento e divulgação das informações dos doentes, das políticas, das boas práticas, das vias de cuidado e das orientações;
- Contribuir para a investigação, p. ex., definindo áreas de investigação importantes para os doentes e as suas famílias e divulgando informações relacionadas com a investigação; e
- Identificar centros especializados para se juntarem à RER como membros efetivos ou parceiros afiliados.

A EURORDIS está a trabalhar para garantir que todas as pessoas com doenças raras têm uma casa no sistema RER. Enquanto parceiro fundamental na [Ação Conjunta Europeia para as Doenças Raras](#), a EURORDIS trabalha com o Grupo de Peritos da Comissão Europeia em matéria de Doenças Raras, com líderes da área clínica e com representantes dos doentes para ajudar a definir o âmbito das RER para as doenças raras, os serviços que virão a ser prestados pelas RER que forem bem-sucedida e para garantir a representação dos doentes nas futuras direções das RER e nas subcomissões clínicas.

A EURORDIS desempenha um papel importante ao garantir a participação de representantes dos doentes na criação de RER através das seguintes atividades:

1. Ações para identificar as necessidades e as expectativas dos doentes e das suas famílias

- A EURORDIS criou um [Grupo Europeu de Defesa dos Doentes](#) (ePAG) para cada agrupamento de doenças nas RER. As associações de doentes podem tornar-se associações membros de ePAG e os doentes podem tornar-se representantes dos ePAG (de 2016 em diante). Além disso, a EURORDIS está a implementar um programa de capacitação para a liderança de ePAG que dará aos representantes dos doentes de ePAG os conhecimentos e as competências de que necessitam para poder participar de forma efetiva nas atividades das RER.
- Consulta aos membros da EURORDIS sobre o agrupamento de RER proposto (2015);
- Participação na oficina 4 do primeiro dia da 2.ª Conferência de RER da Comissão Europeia: [Como construir redes de doenças raras temáticas e centradas no doente](#) (outubro de 2015) e apresentação de «[A perspetiva do doente](#)» na mesma conferência;
- Consulta aos membros nos Encontros de Associados da EURORDIS (maio de 2015 e 2016) e discussão das RER na Conferência Europeia sobre Doenças Raras e Produtos Órfãos;
- Os Encontros de Associados da EURORDIS de 2006 e 2008 foram dedicados aos Centros de Referência e às Redes Europeias;

2. Ações de promoção para a implementação das RER

- As reuniões e as atividades do Conselho de Federações Europeias, do Conselho de Alianças Nacionais, da Direção da EURORDIS e do Comité dos Assuntos Europeus da EURORDIS (outubro de 2014/2015);
- Contributo para as [Recomendações sobre as Redes Europeias de Referência do EUCERD \(Comité de Peritos da UE em matéria de Doenças Raras\)](#) (janeiro de 2013);
- Publicação da [Posição Oficial sobre RER](#) (maio de 2012);
- A EURORDIS iniciou o seu trabalho sobre os Centros de Referência e as RER em 2006, com os inquéritos EURORDIS Care, cujos resultados estão no livro [Voice of 12,000 Patients](#) (A Voz de 12 000 doentes). Os referidos inquéritos analisaram as experiências e expectativas dos doentes em termos do acesso ao diagnóstico e aos serviços de saúde; e
- Participação no Grupo de Alto Nível da Comissão Europeia sobre Serviços de Saúde e Cuidados Médicos desde 2006.

3. Intervenção técnica no desenvolvimento das RER

- A EURORDIS liderou o consórcio [PACE-ERN](#) (Parceria para Avaliação da Excelência Clínica nas Redes Europeias de Referência) para desenvolver um programa dedicado à vertente clínica e centrado nos doentes para avaliar para a Comissão Europeia o potencial das RER (2015–2016);
- A EURORDIS tem desenvolvido ativamente a perspetiva de que as RER irão prestar serviços clínicos para a nossa população, bem como o modelo de cálculo de custos para estes serviços no âmbito do projeto da CE "Serviços potenciais para as futuras RER"; e
- A EURORDIS e os representantes dos ePAG trabalharam em parceria com os centros de coordenação das candidaturas a RER para aprofundar o âmbito das candidaturas às redes que foram submetidas ao convite de 21 de junho de 2016 da CE para apresentação de candidaturas às RER. Este trabalho teve por objetivo garantir que a cobertura das futuras RER atende às necessidades, aspirações e ambições da comunidade de doentes.

4. Financiamento

O primeiro convite à apresentação de candidaturas a RER com financiamento decorrer entre 16 de março e 21 de junho de 2016. O financiamento disponível é de 2 500 000 euros por ano, para os primeiros 5 anos, abrangendo todas as redes aprovadas.

Além disso, considera-se que as RER estarão numa posição sólida para assegurar bolsas de investigação e outro financiamento por terem sido aprovadas como RER pela Comissão Europeia após um processo de avaliação formal.

5. Qualidade dos centros de referência

A garantia de qualidade dos centros de referência tem quatro vertentes:

1. Cada Estado-membro tem um representante nomeado no [Conselho de Estados-Membros](#) (BoMS). O BoMS supervisiona e aprova as candidaturas a RER. Estes representantes trabalham em articulação com os respetivos Estados-membros para garantir que o processo de aprovação neles fica estabelecido. É da responsabilidade de cada Estado-membro avaliar a qualidade do seu centro de referência e aprovar a sua participação numa candidatura a RER em conformidade com a respetiva legislação nacional.
2. Durante o processo de candidatura, será a própria RER a definir o limiar ou nível exigido de práticas, conhecimentos e competências especializadas em doenças específicas que os centros de referência terão de cumprir para se tornarem membros de uma RER. As candidaturas de cada prestador de cuidados de saúde serão revistas por pares da mesma especialidade quanto ao cumprimento dos critérios específicos de competência definidos pela RER. Além disso, cada prestador de cuidados de saúde tem de realizar uma autoavaliação em função desses critérios específicos, externamente validados por dados publicados ou entidades profissionais e/ou académicas. A RER tem de validar a sua candidatura apresentando provas do cumprimento do nível de conhecimentos especializados requerido.
3. Como parte do processo de avaliação de candidaturas a RER, a Comissão Europeia avaliará a qualidade de cada centro de referência e prestador de cuidados de saúde da candidatura em função de critérios de funcionamento geral e critérios específicos estabelecidos na [Decisão delegada](#). Isto assegurará que os centros de referência e os prestadores de cuidados de saúde que participem no concurso cumprem critérios de qualidade claros e robustos, tanto a nível nacional como europeu. A avaliação por [organismos de avaliação independentes](#) (OAI) garante que os centros podem demonstrar o cumprimento dos critérios operacionais gerais.
4. As RER têm de monitorizar continuamente os prestadores de cuidados de saúde que participam na sua rede para verificar se cada centro continua a cumprir a competência necessária em termos de resultados clínicos e medidas de qualidade e segurança ao longo dos cinco anos em que o funcionamento da rede é aprovado. Se, em qualquer momento dos cinco anos, um ou mais centros de referência ou prestadores de cuidados de saúde deixar de cumprir as condições e os critérios estipulados na Decisão Delegada, de acordo com a legislação, as RER devem dar conhecimento do facto ao Conselho Diretivo da Rede, cujos membros tratarão de o transmitir ao [Conselho de Estados-Membros](#). No mesmo sentido, as candidaturas a RER necessitarão de demonstrar o cumprimento das condições e dos critérios da [Decisão Delegada](#). Se uma candidatura a rede não cumprir alguma destas condições ou critérios, deverá incluir um plano do que pretende realizar para atingir a conformidade nos primeiros cinco anos, sendo monitorizada pelo Conselho Diretivo

da Rede. No final dos cinco anos, as redes são avaliadas pela Comissão Europeia para decidir sobre a sua renovação enquanto RER.

6. Explicação do impacto das RER

As RER criam uma estrutura de governação clara para a partilha de conhecimentos e a coordenação de cuidados na Europa. Trata-se de redes de centros de referência e profissionais de saúde organizados de forma transfronteiriça.

Os doentes continuarão a ser atendidos no seu hospital local e não irão notar quaisquer mudanças no modo como os seus cuidados e tratamento são administrados, contudo, irão aperceber-se de melhorias no resultado do seu tratamento. As mudanças a que irão assistir serão na forma como, por causa da RER, os médicos serão capazes de assegurar a ligação através de uma rede clínica mais ampla que abrange toda a Europa, entrando em contacto com especialistas em doenças raras específicas e recebendo aconselhamento ou partilha de conhecimentos de casos complexos e raros, o que virá a melhorar os resultados dos cuidados prestados.

Os doentes têm o direito de escolher o local onde lhes são prestados os cuidados e devem articular-se com o seu próprio sistema de saúde nacional para fazer uma escolha informada. Sempre que possível, a RER dará apoio à prestação de cuidados no local, incentivando os especialistas a partilhar as suas competências e conhecimentos especializados com os sistemas de saúde nacionais, regionais e locais. **Mais do que a deslocação transfronteiriça dos próprios doentes, as RER promovem a partilha e a mobilidade dos conhecimentos especializados.**

7. Incentivo aos médicos

As candidaturas a RER exigem uma forte cooperação entre os médicos, pois isto refletirá a sua capacidade de tornar a RER funcional e operacional se a candidatura for bem-sucedida.

A criação de uma RER acarreta benefícios e oportunidades, a que os médicos também irão responder positivamente, entre os quais se destacam:

- Reunir conhecimentos especializados dispersos para aumentar a compreensão das doenças raras e da sua evolução natural, e um maior êxito do diagnóstico e do tratamento
- Aumentar a massa crítica para a investigação e a capacidade de atrair e obter bolsas de investigação
- Aumentar o acesso a diagnóstico e cuidados de saúde de alta qualidade, reduzindo as desigualdades nos cuidados
- Contribuir para o desenvolvimento a nível europeu de práticas fundamentadas, normas clínicas e protocolos, recorrendo a boas práticas europeias para apoiar na melhoria da sua ação e avanço nos tratamentos disponíveis nos seus Estados-membros.
- Partilhar aprendizagens e apoio em termos de ferramentas de saúde *online* e plataformas de TIC
- Reduzir os tratamentos ineficazes e o recurso inadequado a recursos escassos
- Maximizar a integração e a interoperabilidade de projetos estratégicos nacionais e europeus
- Constituir uma interface clara para a indústria, atraindo oportunidades de investimento e crescimento económico

Para a comunidade das doenças raras, a partilha de conhecimentos e competências e a interligação com a comunidade médica irá possibilitar uma nivelção dos conhecimentos dos profissionais de saúde na RER e nos sistemas de saúde nacionais, regionais e locais, levando estes conhecimentos especializados ao doente. Isto trará melhorias nos resultados do diagnóstico e dos tratamentos disponíveis nos Estados-membros

8. Legislação e documentação existente

Abaixo encontra-se um resumo das principais políticas e documentos que moldaram o desenvolvimento e a concretização das RER:

- Página *web* da Comissão Europeia sobre [as políticas por trás das Redes Europeias de Referência](#),
- A [Diretiva relativa aos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços](#)
 - O Artigo 12.º desta diretiva estipula que a Comissão Europeia e os Estados-membros partilham a responsabilidade pelo estabelecimento e desenvolvimento das RER
- A legislação da Comissão Europeia inclui:
 - A [decisão delegada](#) define os critérios e condições legais que a rede e os respetivos prestadores de cuidados de saúde devem cumprir
 - A [decisão de aplicação](#) define os requisitos determinados para a candidatura a rede, incluindo um mínimo de 10 prestadores de cuidados de saúde em 8 Estados-membros
- [O Conselho de Estados-Membros](#), que é responsável pela aprovação das propostas de RER
- [Adenda de junho de 2015 às Recomendações do EUCERD](#)
- [Recomendações do EUCERD relativamente às Redes Europeias de Referência para as Doenças Raras](#)
- [Recomendações do EUCERD relativas aos critérios de qualidade dos Centros de Referência](#)

O primeiro [convite da Comissão Europeia à apresentação de propostas de RER](#) esteve aberto de 16 de março de 2016 a 21 de junho de 2016..

Os materiais relevantes para a preparação deste primeiro convite encontram-se indicados abaixo:

- Página *web* do convite, no [site da Comissão Europeia](#), detalhando o financiamento
- Manual e caixa de ferramentas técnicas para a avaliação das redes candidatas a tornar-se RER. Este manual e caixa de ferramentas é constituído por duas partes:
 - [Manual de avaliação e caixa de ferramentas técnicas para os candidatos](#) a RER
 - Manual de avaliação e ferramentas técnicas para os organismos de apreciação independentes que avaliam as candidaturas de redes a RER
- O [relatório do levantamento](#) do atual estado da arte sobre os sistemas de avaliação nacionais, realizado no desenvolvimento da caixa de ferramentas acima indicada para a avaliação das candidaturas a RER mostra que, apesar de existirem variações nos processos que os Estados-membros utilizam para avaliar os respetivos prestadores de cuidados de saúde e centros de referência, os temas através dos quais avaliam estes centros estão de acordo com a decisão delegada da Comissão Europeia.
- [Questões Frequentes](#) sobre RER da Comissão Europeia

- [Processo de avaliação faseado depois de a rede se ter candidatado a RER](#)
 - Os prestadores de cuidados de saúde que administram cuidados de saúde altamente especializados necessitam de um certificado de aprovação por escrito do seu Estado-membro para poderem participar numa candidatura a RER. Leia a [consulta escrita](#) relativamente ao estado da arte na UE sobre a designação nacional e as práticas de avaliação de cuidados de saúde altamente especializados ou os [relatórios nacionais sobre Centros de Referência](#).
- [Oficinas de ação conjunta do EUCERD para a preparação de RER](#)
- [Informação da Comissão Europeia acerca da execução de RER](#)
 - Incluindo os [requisitos para os organismos de apreciação independentes](#) capazes de efetuar a avaliação técnica das candidaturas a RER. O convite à apresentação de organismos independentes para seleção terminou em novembro de 2015. Os contratos foram celebrados na primavera de 2016.
- [Perguntas frequentes informais da RD-Action e debates sobre as RER de DR](#) (com base na Oficina "Concretização das redes europeias de referência para as doenças raras" (julho de 2015))