



Recomandări EURORDIS privind integrarea Rețelelor Europene de Referință (RER) în sistemele naționale de sănătate

Noiembrie 2018

Cu contribuția RONARD



**Alianța Națională
pentru Boli Rare
România**

EURORDIS.ORG

RER au creat o structură clară de governanță pentru schimbul de cunoștințe și coordonare a îngrijirii în cadrul UE, însă acum trebuie să instituim mecanisme de operare care vor governa interacțiunea lor cu sistemele naționale de sănătate, inclusiv procesele și structurile organizaționale, pentru a susține schimbul de cunoștințe și informații cu privire la direcționarea pacienților. Recomandările de mai jos stabilesc o prezentare generală a celor mai importante acțiuni necesare pentru a obține o integrare eficientă a RER în sistemele naționale de sănătate.

Recomandări

- [1 Asigurarea unui nivel crescut de conștientizare la nivel național a modelului RER în rândul tuturor factorilor cheie interesați](#)
- [2 Asumarea politică și asigurarea coordonării sistemului RER la nivel național și generarea de date solide care să dovedească importanța modelului RER](#)
- [3 Revizuirea sau adaptarea politicilor naționale privitoare la afecțiunile rare sau complexe și cu prevalență scăzută pentru a facilita integrarea RER în sistemele naționale de sănătate](#)
- [4 Statele Membre vor crea Rețele Naționale de Centre de Expertiză pentru boli rare \(BR\) și vor implica pacienții folosind modelul RER](#)
- [5 Includerea de noi membri cu drepturi depline și parteneri afiliați pentru a acoperi lacunele geografice și/sau de expertiză ale RER](#)
- [6 Crearea unor Centre Naționale de Coordonare și desemnarea unor puncte focale naționale ale RER](#)
- [7 Eficientizarea procesului de aprobare a furnizorilor de servicii medicale care aplică pentru a deveni membri cu drepturi depline în RER](#)
- [8 Definirea și validarea procedurilor de recomandare a cazurilor pentru RER la nivel național pentru a se asigura accesul rapid la expertiza RER și gestionarea adecvată a cazurilor trimise către acestea](#)
- [9 Stabilirea unui mecanism de finanțare pentru plata consultațiilor virtuale ale RER](#)
- [10 Dezvoltarea unui mecanism de recunoaștere și adoptare la nivel național a ghidurilor clinice revizuite sau adoptate de RER](#)

Cuprins

Recomandări.....	2
1. Context.....	4
2. Rezumatul recomandărilor	6
A. Recomandări pentru crearea unui mediu de lucru care să permită integrarea RER în sistemele naționale de sănătate	6
B. Recomandări pentru implementarea agendei de extindere a RER și crearea de mecanisme pentru a permite integrarea acestora în sistemele naționale de sănătate.....	7
3. Recomandări	9
Crearea unui mediu favorabil.....	9
1. Asigurarea unui nivel crescut de conștientizare la nivel național a modelului RER în rândul tuturor factorilor cheie interesați.....	9
2. Asumarea politică și asigurarea coordonării sistemului RER la nivel național și generarea de date solide care să dovedească importanța modelului RER.....	10
3. Revizuirea sau adaptarea politicilor naționale privitoare la afecțiunile rare sau complexe și cu prevalență scăzută pentru a facilita integrarea RER în sistemele naționale de sănătate	11
4. Statele Membre vor crea Rețele Naționale de Centre de Expertiză pentru boli rare (BR) și vor implica pacienții folosind modelul RER	13
Implementarea agendei de extindere a RER și crearea de mecanisme pentru a permite integrarea acestora în sistemele naționale de sănătate	13
5. Includerea de noi membri cu drepturi depline și parteneri afiliați pentru a acoperi lacunele geografice și/sau de expertiză ale RER.....	13
6. Crearea unor Centre Naționale de Coordonare și desemnarea unor puncte focale naționale ale RER	14
7. Eficientizarea procesului de aprobare a furnizorilor de servicii medicale care aplică pentru a deveni membri cu drepturi depline în RER.....	15
8. Definirea și validarea procedurilor de recomandare a cazurilor pentru RER la nivel național pentru a se asigura accesul rapid la expertiza RER și gestionarea adecvată a cazurilor trimise către acestea	15
9. Stabilirea unui mecanism de finanțare pentru plata consultațiilor virtuale ale RER	16
10. Dezvoltarea unui mecanism de recunoaștere și adoptare la nivel național a ghidurilor clinice revizuite sau adoptate de RER.....	17

1. Context

Rețelele europene de referință (RER) sunt rețele formate din profesioniști din domeniul sănătății care lucrează cu boli complexe, rare și cu prevalență scăzută din întreaga Europa. Aceste rețele au fost create pentru a reuni expertiza medicală puțină și dispersată legată de boli rare și complexe în întreaga Uniunea Europeană (UE) cu obiectivul de a asigura diagnosticarea timpurie și corectă, precum și monitorizarea pacienților afectați de o boală rară sau complexă, indiferent de locul unde aceștia trăiesc pe teritoriul UE. Obiectivul final este de a oferi acces egal la îngrijire specializată, fără a lăsa în urmă niciun pacient cu boli rare.

La data de 1 Martie 2017, Comisia Europeană a lansat 24 RER, fiecare corespunzând unui grup larg de boli. Aceste RER reunesc aproape 1000 de membri, aceștia fiind furnizori de servicii de asistență medicală specializată în bolile rare și complexe din toate țările UE, selectați după criterii stricte de calitate de către autoritățile de sănătate competente atât la nivel național, cât și la nivelul UE.

Lansarea acestor 24 de RER reprezintă o zi importantă pentru comunitatea pacienților cu boli rare, deoarece EURORDIS și membrii săi au susținut timp de peste 10 ani înființarea rețelelor de sănătate europene pentru boli rare.

Integrarea Rețelelor Europene de Referință (RER) în sistemele naționale de sănătate se referă la setul de politici, reguli și proceduri necesare pentru a implementa sistemul RER la nivel național, pentru a se asigura că toți pacienții cu boli rare sau afecțiuni complexe din întreaga Europă pot beneficia de acest model de îngrijire.

În prezent, nu toate statele membre ale Uniunii Europene (SM) sunt reprezentate în diferitele RER. Acest lucru împiedică accesul la RER a pacienților care locuiesc în statele membre în care o anumită RER nu are un membru deplin. În aceeași măsură, această acoperire geografică insuficientă reprezintă și un obstacol în calea diseminării și schimbului de cunoștințe și a datelor generate de RER în toate statele membre UE.

Integrarea RER în sistemele naționale de sănătate este necesară pentru a depăși această problemă de accesibilitate și pentru a facilita diseminarea cunoștințelor și expertizei în toate sistemele naționale de sănătate. Numai atunci sistemul RER va funcționa la potențialul său maxim și va aduce beneficii egale pacienților, indiferent de locul în care trăiesc pe teritoriul UE.

Cu siguranță, agenda de „extindere” a RER prin cooptarea de noi membri deplini și desemnarea Partenerilor afiliați (prima serie va fi limitată la Centrele Naționale Asociate și la Centrele Naționale de Coordonare), va contribui la crearea unei punți de legătură între RER și sistemele naționale de sănătate. **Cu toate acestea, este nevoie de mai mult decât atât pentru conectarea sistemului RER la infrastructurile naționale de asistență medicală. Acesta este un proces ambițios și complex, cu implicații tehnice și bugetare majore, care necesită cel puțin:**

- Ca Statele membre să definească un cadru clar, inclusiv căi de recomandare, procese organizaționale, politici și infrastructură pentru a-și corela propriile sisteme naționale de asistență medicală cu RER;
- RER să dezvolte strategiile lor de integrare pentru partenerii afiliați, precum și să exploreze alte modalități inovatoare de a coopera cu alte centre de expertiză și rețele la nivel național și internațional;
- Implementarea infrastructurii și proceselor organizaționale adecvate pentru a permite cunoștințelor și expertizei să se acumuleze și să fie împărtășite dincolo de RER, atingând nivelurile naționale, regionale și locale.

Este, de asemenea, important să subliniem că sistemul RER este rezultatul colaborării mai multor părți interesate și al unei munci efectuate timp de peste un deceniu:

- 2004 - 2009 (Grupul de lucru pentru boli rare și Grupul de nivel înalt privind serviciile de sănătate și îngrijirea medicală);
- 2010 - martie 2017 (Comisia UE a experților în boli rare; Grupul de experți al comisiei privind bolile rare; Acțiunea comună EUCERD și RD-ACTION – Acțiuni comune privind bolile rare; Grupul de lucru al Statelor Membre pentru RER; Deciziile delegate și de implementare ale CE, Consorțiul pentru procesul de aplicare și evaluare al RER: PACE-ERN; înființarea Comitetului statelor membre),
- Martie 2017- în curs (lansarea oficială a RER; Grupul de lucru al coordonatorilor RER; sprijinirea unității DG Santé responsabile pentru RER; faza de implementare).

Cu toate că a fost inițiat conceptual în urmă cu mulți ani și dezvoltat în ultimul deceniu, sistemul RER a fost înființat formal după adoptarea celor 24 de Planuri naționale privind bolile rare (urmând recomandarea Comitetului privind Acțiunea în domeniul bolilor rare din iunie 2009¹, aceste planuri au fost adoptate treptat între 2013 și 2018). Unul dintre elementele principale ale acestor planuri este desemnarea centrelor de expertiză și a criteriilor necesare pentru ca acestea să fie recunoscute oficial ca atare. Multe Planuri naționale pentru boli rare includ măsuri pentru corelarea centrelor de expertiză cu RER; totuși, aceste măsuri trebuie să fie sincronizate cu cele mai recente reguli și proceduri pentru crearea și dezvoltarea RER. Într-adevăr, **sistemul RER oferă acum un set de criterii operaționale pentru a fi eligibil ca membru deplin. Pentru a depăși discrepanțele între țările cu standarde de calitate diferite și nepotrivirile între centrele naționale de expertiză și centrele care au fost aprobate ca membri deplini ai unui RER dat, este important să se asigure cea mai bună aliniere posibilă a criteriilor de acreditare ale SM pentru centrele de expertiză cu criteriile operaționale pentru membrii deplini RER.** În același timp, o integrare eficientă a RER în sistemele naționale de sănătate poate necesita ajustări ale Planurilor naționale pentru BR pentru a aborda capacitățile tehnice, precum și reformele organizaționale și juridice necesare pentru ancorarea acestei noi structuri în fiecare sistem național de sănătate.

În octombrie 2017, Comitetul statelor membre (CSM) pentru RER a stabilit un Grup de lucru pentru integrarea RER compus din reprezentanții statelor membre, coordonatorii RER și reprezentanții Comisiei. Acest Grup va oferi îndrumări Statelor Membre în următoarele probleme strategice²:

- Stabilirea **regulilor pentru orientarea pacienților spre RER**, după definirea în prealabil a traseelor pentru pacienți în sistemele naționale de asistență medicală;
- Acordul cu privire la forma **sprijinului care va fi furnizat de statele membre coordonatorilor și membrilor RER**;
- Facilitarea **rambursării costurilor în cazul mobilității pacientului declanșate de recomandările RER**;
- Proceduri pentru susținerea furnizorilor de servicii medicale care devin membri RER;
- **Identificarea modificărilor necesare, în politica națională și în cadrul legislativ**, pentru integrarea RER în sistemele naționale de sănătate;
- **Furnizarea de informații privind RER la nivelul statelor membre.**

Mandatul grupului reflectă faptul că, în această etapă, obiectivul principal al statelor membre este de a permite trimiterea cazurilor pentru consultările virtuale în cadrul RER și a pacienților pentru servicii medicale transfrontaliere. RER creează o structură clară de guvernare pentru schimbul de cunoștințe și coordonarea îngrijirii în toată UE, dar sistemul nu va atinge potențialul său maxim dacă nu aduce beneficii comunității extinse a pacienților, dincolo de numărul mic de cazuri care vor fi analizate anual prin Sistemul RER de gestionare a pacienților clinici. Prin urmare, este la fel de important să stabilim procesele și structurile organizaționale pentru a sprijini schimbul de cunoștințe și informații cu centrele naționale de experți și rețelele, precum și pentru a

¹ Recomandarea Consiliului (2009/C 151/02) din 8 iunie pentru o acțiune în domeniul bolilor rare
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

² [Minutes of the Board of Member States meeting, 10 October 2017](#)

împărtăși evoluțiile privind colectarea de date și schimbul de date pentru a alinia viitorul ecosistem al RER de date medicale cu inițiativele naționale digitale din domeniul sănătății.

2. Rezumatul recomandărilor

A. Recomandări pentru crearea unui mediu de lucru care să permită integrarea RER în sistemele naționale de sănătate

1	<p>Asigurarea unui nivel crescut de conștientizare la nivel național a modelului RER în rândul tuturor factorilor cheie interesați</p> <ul style="list-style-type: none">Toate părțile interesate implicate în RER trebuie să contribuie la creșterea conștientizării la nivel național. Trebuie să existe un efort mai intens al SM pentru a contribui la acest efort, deoarece acestea se găsesc în cea mai bună poziție pentru a ajunge la părțile interesate relevante la nivel național și local pentru a le explica beneficiile modelului RER și pentru a răspunde oricăror întrebări. Clinicienii și susținătorii pacienților implicați deja în RER ar putea contribui la acest efort la nivel național.
2	<p>Asumarea politică și asigurarea coordonării sistemului RER la nivel național și generarea de date solide care să dovedească importanța modelului RER</p> <ul style="list-style-type: none">Sustenabilitatea pe termen lung a RER necesită ca toate SM să-și asume integral modelul RER la cel mai înalt nivel politic și în toate portofoliile guvernamentale. Sunt necesare o finanțare adecvată, resurse corespunzătoare și planificare financiară pe termen lung pentru a obține funcționarea RER ca structuri permanente și a se asigura continuitatea operațiunilor lor.Noi încurajăm RER, Comisia Europeană și CSM să prioritizeze măsurarea performanței RER și să angajeze resursele necesare pentru implementarea cadrului de monitorizare continuă a RER și să asigure o bună măsurare a beneficiilor pentru populația extinsă de pacienți. De asemenea, îi invităm să disemineze pe scară mai largă rezultatele exercițiului de auto-evaluare periodică al RER și rezultatele activităților lor.Toate SM trebuie să identifice și să își definească cererea pentru serviciile RER. Acest tip de planificare va permite RER să planifice în avans, să își adapteze activitățile și să își organizeze resursele pentru a răspunde mai bine nevoilor naționale ale sistemelor de sănătate. SM cu sisteme de sănătate decentralizate trebuie să stabilească un mecanism puternic de coordonare cu autoritățile regionale de sănătate pentru a le înțelege nevoile.Pentru a facilita coordonarea cu privire la toate aspectele legate de RER, apelăm la SM pentru a configura un grup național de coordonare al RER compus din toate părțile interesate relevante, inclusiv reprezentanții Grupurilor europene de advocacy a pacienților, Alianțele naționale pentru BR, clinicienii, cercetătorii, managerii de spitale și decidenții politici din domeniile sănătății și îngrijirii sociale la nivel național și regional.
3	<p>Revizuirea sau adaptarea politicilor naționale privitoare la afecțiunile rare sau complexe și cu prevalență scăzută pentru a facilita integrarea RER în sistemele naționale de sănătate</p> <ul style="list-style-type: none">SM vor trebui fie să revizuiască, fie să își adapteze strategiile naționale în ceea ce privește afecțiunile rare, complexe și cu prevalență scăzută, pentru a aborda capacitățile tehnice, precum și reformele organizaționale și juridice necesare pentru a ancora RER în sistemele lor naționale de sănătate și asistență socială și pentru a facilita diseminarea pe scară largă a cunoștințelor și expertizei în toate problemele legate de asigurarea de asistență integrată și holistică pentru persoanele care suferă de aceste afecțiuni.Încurajăm SM care încă nu dispun de o strategie națională globală privind afecțiunile rare, complexe și cu prevalență scăzută să ia măsuri imediate pentru a o adopta.Dat fiind că sistemul RER furnizează acum un set de criterii operaționale pentru a se califica

	drept membru deplin, următoarea etapă este alinierea de către SM a criteriilor de acreditare pentru centrele de expertiză cu criteriile operaționale pentru membrii deplini ai RER. De asemenea, este important să subliniem faptul că acreditarea centrelor de expertiză, precum și participarea la RER, trebuie să fie un proces dinamic, aflat în evoluție.
4	<p>Statele Membre vor crea Rețele Naționale de Centre de Expertiză pentru boli rare (BR) și vor implica pacienții folosind modelul RER</p> <ul style="list-style-type: none"> SM trebuie să exploreze fezabilitatea creării de rețele naționale de referință pentru bolile rare, să le integreze în cadrul Planurilor sau strategiilor naționale pentru BR și să comunice cu medicii și pacienții pentru a le înființa și implementa. Comunitatea pacienților cu boli rare la nivel național trebuie să ia în considerare reorganizarea activităților lor de rețea în jurul unei structuri compatibile cu categoriile de boli stabilite de RER. Acest lucru le-ar permite să lucreze în domenii de boală între care există similarități și să faciliteze cooperarea cu cele 24 de Grupuri europene de advocacy pentru pacienți.

B. Recomandări pentru implementarea agendei de extindere a RER și crearea de mecanisme pentru a permite integrarea acestora în sistemele naționale de sănătate

5	<p>Includerea de noi membri cu drepturi depline și parteneri afiliați pentru a acoperi lacunele geografice și/sau de expertiză ale RER</p> <ul style="list-style-type: none"> Furnizorii de servicii de sănătate din SM subreprezentate trebuie să se alăture RER, inclusiv: Austria, Croația, Cipru, Estonia, Grecia, Letonia, Lituania, Malta, Republica Slovacă, Slovenia, Spania și Luxemburg. Încurajăm toate RER să-și extindă aria de acoperire a bolilor grupând bolile în funcție de nivelul de maturitate al rețelei clinice și utilizând o abordare graduală pentru a nu lăsa niciun pacient în urmă. Comunitatea pacienților cu BR, Alianțele naționale pentru BR și comunitatea Grupurilor europene de advocacy pentru pacienți trebuie să fie consultate formal în orice proces viitor de extindere a RER.
6	<p>Crearea unor Centre Naționale de Coordonare și desemnarea unor puncte focale naționale ale RER</p> <ul style="list-style-type: none"> SM trebuie să creeze Centre Naționale de Coordonare pentru a se conecta cu acele RER care nu sunt reprezentate în teritoriile lor. Aceste centre trebuie să joace un dublu rol: ca punct de intrare pentru recomandările RER și ca și centru de management al informațiilor. Încurajăm coordonatorii RER și CSM să colaboreze pentru a contura acest „Punct focal național RER”, pentru a desemna oficial un furnizor de servicii medicale din fiecare SM, care ar fi punctul de intrare și centrul de cunoștințe pentru RER respectiv la nivel național. În ambele cazuri, SM cu sisteme de sănătate decentralizate trebuie să implementeze un mecanism puternic de coordonare între ele și autoritățile lor regionale de sănătate cu privire la RER.
7	<p>Eficientizarea procesului de aprobare a furnizorilor de servicii medicale care aplică pentru a deveni membri cu drepturi depline în RER</p> <ul style="list-style-type: none"> În lumina noului apel pentru membri deplini, încurajăm SM să împărtășească bunele practici pentru a-și eficientiza procesele de aprobare, asigurând în același timp un nivel bun de transparență în luarea deciziilor, pentru a garanta că procesul are aceeași calitate și că standardele aplicate furnizorilor de servicii de sănătate sunt la fel în toate țările. De asemenea, aceștia vor trebui să planifice în avans și să aloce resurse suplimentare, dacă este necesar, pentru a realiza validarea furnizorilor de asistență medicală într-un mod armonios

	și riguros.
8	<p>Definirea și validarea procedurilor de recomandare a cazurilor pentru RER la nivel național pentru a se asigura accesul rapid la expertiza RER și gestionarea adecvată a cazurilor trimise către acestea</p> <ul style="list-style-type: none"> Traseele de recomandare RER naționale trebuie dezvoltate în conformitate cu legislația națională, cu implicarea clinicienilor locali și a comunității pacienților și, de asemenea, prin consultarea cu Coordonatorii RER.
9	<p>Stabilirea unui mecanism de finanțare pentru plata consultațiilor virtuale ale RER</p> <ul style="list-style-type: none"> Un mecanism de finanțare adecvat pentru a finanța recomandările virtuale RER este esențial pentru a menține furnizarea acestui serviciu și, ulterior, a-l intensifica pentru a răspunde unui număr sporit de cazuri înaintate spre consilierea RER, odată ce RER sunt integrate în mod eficient în sistemele naționale de sănătate.
10	<p>Dezvoltarea unui mecanism de recunoaștere și adoptare la nivel național a ghidurilor clinice revizuite sau adoptate de RER</p> <ul style="list-style-type: none"> SM, prin intermediul CSM, trebuie să definească procesul comun pentru a susține ghidurile RER. Acest proces trebuie să aibă un punct central pentru revizuirea și aprobarea ghidurilor RER pe baza evaluării temeinice a ghidurilor și a recomandării pentru adoptare în Statele membre. Se recomandă ca SM să își definească protocolul pentru evaluarea și adoptarea ghidurilor RER în sistemul lor național de sănătate, inclusiv statutul legal al ghidurilor RER și organismul național responsabil pentru evaluarea ghidurilor în vederea adoptării. SM sunt încurajate să includă organizațiile naționale de pacienții și susținătorii Grupurilor europene de advocacy pentru pacienți în Comisia Consultativă privind Ghidurile, precum și în protocolul lor pentru evaluarea și adoptarea ghidurilor RER în sistemul național de sănătate.

3. Recomandări

Crearea unui mediu favorabil

1. Asigurarea unui nivel crescut de conștientizare la nivel național a modelului RER în rândul tuturor factorilor cheie interesați

RER au fost lansate în 2017, dar există încă un nivel scăzut de conștientizare a modelului RER în majoritatea statelor membre. Părțile cheie interesate la nivel național, inclusiv **factorii de decizie la nivel național și regional, managerii de spital, cadrele medicale, cercetătorii și comunitatea pacienților** nu sunt încă în totalitate conștienți de motivul înființării sistemului RER; de cum se încadrează acesta în contextul mai larg al politicii europene privind îngrijirile medicale transfrontaliere și strategiile naționale pentru boli rare; care este obiectivul; care sunt activitățile întreprinse de RER și care este structura lor de conducere.

Toate părțile interesate implicate în RER trebuie să contribuie la creșterea gradului de conștientizare la nivel național. Pacienții și clinicienii contribuie deja la acest efort prin intermediul rețelelor și organizațiilor lor; Comisia Europeană a lansat o campanie de comunicare externă cu privire la RER (2018-2019) adresată profesioniștilor din domeniul sănătății, directorilor de spital și pacienților³.

Trebuie să existe un **efort mai susținut din partea statelor membre** pentru a contribui la această inițiativă. SM trebuie să sprijine în mod activ campania de comunicare a Comisiei Europene referitoare la RER și să transmită informații, deoarece aceste state se află în cea mai bună poziție pentru a ajunge la părțile interesate relevante la nivel național și local **pentru a le explica beneficiile modelului RER și pentru a răspunde la orice întrebări.** Clinicienii și susținătorii pacienților implicați deja în RER ar putea contribui în acest sens la nivel național.

Unele dintre acțiunile SM ar putea include:

- Susținerea activităților de comunicare conduse de alte părți interesate la nivel național (Alianțe naționale de boli rare, Organizații de pacienților, pacienți, clinicieni și cercetători)
- Interacțiunea cu pacienții cu boli rare la nivel național și cu comunitatea științifică pentru a-i informa despre serviciile și posibilitățile oferite de RER,
- Interacțiunea cu managerii spitalului pentru a le explica modul în care aceștia pot beneficia de pe urma RER și modul în care acestea pot oferi sprijin coordonatorilor și membrilor locali.
- Oferirea de explicații autorităților regionale de sănătate din care să reiasă în ce constă valoarea modelului RER, modul în care acestea se încadrează în strategia națională a bolilor rare și modul în care acestea pot contribui la asigurarea unei îngrijiri de calitate mai eficiente și mai bune.
- Abordarea oricăror preocupări pe care le-ar putea avea autoritățile medicale regionale sau managerii spitalelor în ceea ce privește impactul bugetar legat de participarea spitalelor în calitate de membri deplinși sau parteneri afiliați sau pentru rambursarea serviciilor de asistență medicală transfrontalieră în cazul în care mobilitatea pacienților este declanșată de recomandările RER.
- Susținerea traducerii documentelor relevante. O parte substanțială a informațiilor generate de către RER este disponibilă numai în limba engleză. Traducerea în alte limbi a documentelor relevante și a altor materiale, nu doar a celor oficiale produse de Comisia Europeană, este esențială pentru creșterea gradului de conștientizare a importanței RER.

³ Materialele pentru comunicare sunt disponibile pe acest site web https://ec.europa.eu/health/ern_en, sub titlul Informații conexe

2. Asumarea politică și asigurarea coordonării sistemului RER la nivel național și generarea de date solide care să dovedească importanța modelului RER

Modelul RER se află încă într-o etapă incipientă a desfășurării, însă este deja clar că asigurarea sustenabilității pe termen lung va necesita sprijin din partea statelor membre la cel mai înalt nivel politic. Lansarea celor 24 de RER în 2017 a fost un semnal puternic pentru comunitatea pacienților cu boli rare, dar rămâne încă neclar cum și în ce măsură statele membre vor sprijini acest nou model pe termen lung și cum va fi finanțat acesta.

Prin intermediul mecanismelor de finanțare naționale sau ale UE, SM au ultimul cuvânt cu privire la nivelul de resurse care vor fi alocate RER. O finanțare corespunzătoare este necesară pentru a susține coordonarea rețelelor, împărtășirea cunoștințelor și a informațiilor, dezvoltarea ghidurilor clinice, a registrelor, a interacțiunii reale între RER și pacienți, instruirea și activitățile educaționale, consultațiile virtuale și finanțarea tehnologiilor digitale necesare pentru susținerea tuturor activităților acestor rețele. În plus, integrarea RER ar putea declanșa, în cele din urmă, costuri suplimentare pentru fiecare stat membru, deoarece ele vor trebui să creeze infrastructura și resursele necesare pentru a face în mod eficient joncțiunea între sistemul național de sănătate și fiecare RER.

În prezent, RER nu dispun de o planificare financiară pe termen lung. Fără o planificare financiară atentă, dacă diferitele activități ale RER se vor baza pe surse diferite de finanțare, va apărea riscul ca aceste activități să fie gestionate ca proiecte independente temporare, iar nu ca funcții ale unei structuri permanente. Provocarea pentru coordonatorii RER va fi gestionarea unui mediu de finanțare fragmentat care implică birocrație, consumă timp și poate împiedica RER să funcționeze ca structuri permanente.

Planificarea financiară pentru RER este, de asemenea, esențială la nivel național, deoarece SM trebuie să definească alocarea resurselor pentru cadrele medicale care participă la RER în țările lor, instrumentând resurse financiare atât naționale cât și ale UE. Există diverse mecanisme de finanțare ale UE care ar putea fi utilizate pentru susținerea activității acestor Rețele în următorul buget UE pe termen lung 2021-2027, inclusiv Fondurile structurale europene, în special ERDF și ESF+, programul Europa Digitală, Horizon Europe, Programul InvestEU sau împrumuturi de la Banca Europeană de Investiții. SM trebuie să planifice cu mult în avans modul în care doresc să utilizeze fiecare dintre aceste instrumente pentru a finanța operațiunile și infrastructura RER și ce fonduri naționale suplimentare pot fi mobilizate pentru a sprijini furnizorii de servicii medicale care participă la Rețele.

În special, Fondurile structurale (FS) au un cuvânt de zis în integrarea RER în sistemele naționale de asistență medicală (de ex. susținerea cadrelor medicale, a rețelelor naționale și/sau a centrelor de expertiză; finanțarea instruirii pentru profesioniști; sprijin pentru implementarea infrastructurii, serviciilor și interoperabilității digitale). Pentru a atinge acest potențial, este crucial ca, în următoarea perioadă de programare FS, SM să identifice aceste intervenții ca priorități în cadrul Obiectivelor tematice și să le includă în Programele lor operaționale.

RER au potențialul de a îmbunătăți calitatea îngrijirii medicale și a îmbunătăți starea de sănătate, de a dezvolta excelența științifică și de a stimula progresul în cercetare și expertiză în domeniul bolilor complexe și rare, ajutând SM să consolideze capacitățile de diagnostic și de tratament ale sistemelor lor de sănătate. Furnizarea de dovezi privind valoarea RER pentru comunitatea extinsă a pacienților, măsurarea rezultatelor și evaluarea performanței acestora sunt esențiale pentru mobilizarea fondurilor, dar și pentru a garanta că sistemul rămâne funcțional indiferent de modificările politice la nivelul UE sau la nivel național.

Sustenabilitatea pe termen lung a RER necesită ca toate **SM să-și asume integral modelul RER la cel mai înalt nivel politic și în toate portofoliile guvernamentale** inclusiv în domeniul finanțelor, sănătății și asistenței sociale, cercetării și educației. **Sunt necesare o finanțare adecvată, resurse corespunzătoare și planificare financiară pe termen lung pentru a obține funcționarea RER ca structuri permanente și a se asigura continuitatea operațiunilor lor.**

În același timp, trebuie să instrumentăm dovezi convingătoare cu privire la valoarea modelului. Pentru a construi o astfel de bază de dovezi esențiale, încurajăm RER, **Comisia Europeană și Comitetul Statelor Membre (CSM) să prioritizeze măsurarea performanței RER și să dedice resursele necesare pentru implementarea cadrului de monitorizare continuu al RER** și să asigure o bună măsurare a beneficiilor pentru populația extinsă de pacienți. De asemenea, invităm aceste entități să disemineze mai amplu rezultatele exercițiului de auto-evaluare periodică al RER și ale activităților lor.

La un nivel mai operațional, asumarea modelului RER de către SM va fi garantată dacă această nouă structură poate răspunde eficient la nevoile sistemelor naționale de sănătate. **Toate SM trebuie să identifice și să-și definească cererea pentru serviciile RER** (instruire, expertiză, implementarea ghidurilor de practică clinică, recomandări, recomandări virtuale etc.). Acest tip de planificare va permite RER să planifice în avans, să își adapteze activitățile și să își organizeze resursele pentru a răspunde mai bine nevoilor naționale ale sistemelor de sănătate. SM cu sisteme de sănătate descentralizate trebuie să stabilească un mecanism puternic de coordonare cu autoritățile regionale de sănătate pentru a le înțelege nevoile.

Pentru a facilita coordonarea cu privire la toate aspectele legate de RER, apelăm la SM pentru a configura un **grup național de coordonare al RER** compus din toate părțile interesate relevante, inclusiv susținătorii Grupurilor europene pentru consilierea pacienților, Alianțele naționale pentru cercetare și dezvoltare, clinicienii, cercetătorii, managerii de spitale și decidenții politici din domeniile sănătății și asistenței sociale la nivel național și regional.

3. Revizuirea sau adaptarea politicilor naționale privitoare la afecțiunile rare sau complexe și cu prevalență scăzută pentru a facilita integrarea RER în sistemele naționale de sănătate

Dincolo de finanțare, potențialul maxim al sistemului RER necesită un **răspuns inter-sectorial concertat** la nivel național.

RER vor cumula și dezvolta bunele practici și standardele de îngrijire; vor defini căile integrate de îngrijire pentru bolile rare sau complexe și cu prevalență scăzută; vor oferi îndrumare cu privire la cum să se asigure cel mai bun nivel de îngrijire multidisciplinară; vor dezvolta noi cunoștințe referitoare la tratamente și ghiduri clinice; vor face cercetare; vor dezvolta registre dar și oportunități de educare și instruire. Toate aceste informații și cunoștințe trebuie apoi captate, distribuite și asimilate la nivel național, contribuind la creșterea capacităților sistemelor naționale de sănătate pentru diagnosticarea și tratamentul afecțiunilor complexe sau rare sau cu prevalență scăzută. Acest lucru nu se va întâmpla peste noapte, ci necesită o planificare atentă și o strategie la nivel național pentru a implementa capacitățile tehnice, infrastructura și aranjamentele organizaționale pentru gestionarea eficientă a cunoștințelor.

În această etapă, obiectivul RER este în primul rând medical, dar, în timp, ne așteptăm ca rețelele să evolueze, încorporând aspecte sociale și medicale. Îngrijirea holistică integrată este esențială pentru îmbunătățirea calității vieții oamenilor cu boli complexe și rare sau cu prevalență scăzută. RER ar putea juca un rol cheie în identificarea, dezvoltarea și/sau distribuirea bunelor practici și a standardelor de îngrijire (de ex. definirea traseelor holistice și elaborarea de descrieri privind nevoile pacienților și a echipelor multidisciplinare „ideale”; distribuirea de bune practici utilizate de cadrele medicale; angajamentul în prevenția terțiară prin furnizarea de îndrumare).

Pentru a implementa recomandările RER viitoare și bunele practici privind îngrijirea integrată, SM trebuie să adopte deja măsurile organizaționale și tehnice necesare pentru a activa traseele integrate care vor permite schimbul de informații și coordonarea serviciilor de asistență medicală, socială și de altă natură, localizate la nivel național, regional și local.

SM vor trebui fie să **revizuiască, fie să își adapteze strategiile naționale în ceea ce privește afecțiunile rare, complexe și cu prevalență scăzută, pentru a aborda capacitățile tehnice, precum și reformele**

organizaționale și juridice necesare pentru a ancora RER în sistemele lor naționale de sănătate și asistență socială și pentru a facilita diseminarea pe scară largă a cunoștințelor și expertizei în toate problemele legate de asigurarea de îngrijire multidisciplinară și integrată persoanelor care trăiesc cu aceste afecțiuni.

Încurajăm SM care încă nu dispun de o strategie națională privind afecțiunile rare, complexe și cu prevalență scăzută să ia măsuri imediate pentru a o adopta.

De asemenea, pot fi necesare modificări la nivelul stabilirii unor criterii clare și a unui proces transparent de desemnare a centrelor de expertiză la nivel național, precum și la nivelul identificării traseelor pacienților.

Conform prezentării din recomandarea Consiliului 2009⁴, identificarea de către Statele Membre a „centrelor de expertiză adecvate pe întreg teritoriul lor național până la sfârșitul anului 2013” și sprijinul pentru crearea acestora este un element principal al Planurilor și strategiilor naționale pentru boli rare. În 2011, criteriile de calitate recomandate de EUCERD pentru centrele de expertiză pentru BR⁵, „au fost menite să ajute SM în reflecțiile lor sau în dezvoltarea politicilor în ceea ce privește planurile și strategiile naționale pentru boli rare atunci când abordează problema organizării unor trasee de sănătate la nivel național și european”. Aceste Recomandări au oferit detalii suplimentare în sensul desemnării de către aceste state a centrelor și al asigurării unui anumit grad de uniformitate în UE. Totuși, în ciuda acestor Recomandări și a celor 24 de planuri sau strategii privind BR adoptate până în septembrie 2018, nu toate țările UE au stabilit criterii pentru a identifica oficial această expertiză națională și, acolo unde există, discrepanțele dintre țări sunt încă evidente.

Trebuie, de asemenea, menționat că, în unele țări unde nu există un proces oficial de desemnare a Centrelor de Expertiză îngrijorarea este că stimularea cadrelor medicale de a se alătura RER a înlocuit efortul național esențial de a identifica și cartografia expertiza din țara respectivă și, în mod similar, de a stabili traseele pentru îngrijirea medicală a pacienților, care poate fi completată, dar nu înlocuită de Rețelele Europene.

În conformitate cu politicile și recomandările UE, este nevoie ca SM să-și ajusteze și armonizeze procesul și criteriile pentru desemnarea centrelor lor naționale de expertiză pentru BR, recunoscând astfel excelența clinică. Dat fiind că sistemul RER furnizează acum un set de criterii operaționale pentru a se califica drept membru deplin care a încorporat criteriile EUCERD și le-a dezvoltat suplimentar, **următoarea etapă este alinierea de către SM a criteriilor de acreditare pentru centrele de expertiză cu criteriile operaționale pentru membrii deplini ai RER. Această aliniere ar elimina riscul de a avea standarde de calitate diferite și o discrepanță între centrele naționale de expertiză și centrele care au fost aprobate ca membri deplini ai unei anumite RER.** De asemenea, este important să subliniem faptul că **acreditarea centrelor de expertiză, precum și participarea la RER, trebuie să fie un proces dinamic, aflat în evoluție.**

Se recomandă SM să revizuiască și, dacă este necesar, să își adapteze planul sau strategia națională pentru boli rare, pentru a reflecta formal această cale de progres și de a implementa un proces armonizat care va optimiza cartografierea expertizei naționale și va facilita suplimentar integrarea experților medicali la nivel european, iar în același timp va asigura trimiterea cazurilor relevante către RER și astfel, integrarea acestora în sistemele naționale de asistență medicală.

⁴ Recomandarea Consiliului (2009/C 151/02) din 8 iunie pentru o acțiune în domeniul bolilor rare
<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:EN:PDF>

⁵ http://www.eucerd.eu/?post_type=document&p=1224

4. Statele Membre vor crea Rețele Naționale de Centre de Expertiză pentru boli rare (BR) și vor implica pacienții folosind modelul RER

Crearea rețelelor de expertiză trebuie să fie, de asemenea, urmărită la nivel național, cel puțin în țări ale căror dimensiuni justifică această abordare organizațională. De fapt, aceste rețele existau deja în unele țări înainte de lansarea RER (de ex. rețelele naționale franceze de BR – filières- sau rețeaua italiană pentru cancerul rar). O altă opțiune ar fi să se profite de infrastructura existentă a societăților științifice.

Existența unei rețele naționale bine organizate precum abordarea națională a diagnosticării, tratamentului și îngrijirii bolilor rare este esențială pentru funcționarea adecvată a traseelor asistenței medicală a persoanele care trăiesc cu o BR, dar și pentru operațiunile eficiente ale RER (care trebuie să completeze, dar niciodată să înlocuiască în mod inutil circuitul pacienților la nivel național).

Rețelele naționale care copiază structura RER la nivel național ar simplifica integrarea RER în sistemele naționale de sănătate, optimizând și facilitând consecvența în trimiterea pacienților către RER și fluxul de cunoștințe între structurile de rețea. De asemenea, deținerea unor rețele de referință naționale pentru BR, în special în SM mai mari, ar ajuta la obținerea unui echilibru geografic adecvat al RER și evitarea supraprezentării SM mari.

Rețelele naționale ale centrelor de expertiză ar furniza, de asemenea, o structură pentru pacienții și clinicienii din fiecare Stat membru, pentru a colabora mai strâns dincolo de granițele administrative și ale domeniilor de expertiză. În cele din urmă, același obiectiv care stă la baza sistemului RER este valabil și la nivel național: cumulara resurselor și expertizei în boli rare la nivel național ar putea contribui la îmbunătățirea furnizării de servicii medicale și la reducerea disparităților de acces la îngrijire pentru pacienții cu BR, pe care le vedem în unele State membre.

Similar, comunitatea pacienților cu boli rare la nivel național ar beneficia de asemenea de reorganizarea activităților de rețea în jurul unor categorii de boli similare. Acest lucru ar facilita cooperarea cu cele 24 de Grupuri europene de susținere a pacienților și le-ar permite să lucreze pe categorii de boli între care există anumite similarități.

Acolo unde această abordare nu este încă implementată, Statele membre trebuie să **exploreze fezabilitatea creării de rețele naționale de referință pentru bolile rare**, să le integreze în cadrul Planurilor sau strategiilor naționale și să comunice cu medicii și pacienții pentru a le înființa și implementa.

Comunitatea **pacienților cu boli rare la nivel național** trebuie să ia în considerare reorganizarea activităților **lor de rețea în jurul unei structuri compatibile cu categoriile de boli stabilite de RER**. Acest lucru le-ar permite să lucreze în domenii de boală între care există similarități și să faciliteze cooperarea cu cele 24 de Grupuri europene de susținere a pacienților.

Implementarea agendei de extindere a RER și crearea de mecanisme pentru a permite integrarea acestora în sistemele naționale de sănătate

5. Includerea de noi membri cu drepturi depline și parteneri afiliați pentru a acoperi lacunele geografice și/sau de expertiză ale RER

Agenda de extindere a RER, prin cooptarea de noi membri depline și desemnarea Partenerilor afiliați, va contribui la joncțiunea între RER și sistemele naționale de sănătate. Este important să subliniem că statutul de membru RER ar trebui să fie un proces dinamic și în evoluție, reflectând evoluția centrelor privind capacitățile și

performanța lor, mobilitatea experților, reorganizarea sistemelor naționale de sănătate și fuzionarea furnizorilor de servicii medicale.

Procesul de afiliere include următorii pași: (i) identificarea partenerilor afiliați (de către SM); (ii) dezvoltarea unei strategii de afiliere (de către RER și aprobarea de către CSM) și (iii) integrarea Centrelor naționale asociate selectate în RER corespunzătoare. În același timp, Comisia Europeană poate lansa apeluri către furnizorii de servicii medicale pentru a se alătura RER ca membri deplinii noi. **Orice proces de extindere trebuie să fie gestionat în mod adecvat pentru a evita perturbarea activității RER, în special în această etapă incipientă.**

În orice caz, extinderea RER trebuie să fie întotdeauna orientată spre acoperirea lacunelor geografice și de expertiză.

Încurajăm statele membre să se asigure că procesul de extindere a RER va avea ca obiectiv specific **reducerea lacunelor geografice și de expertiză.**

Furnizorii de servicii de sănătate din SM subreprezentate trebuie să se alătore RER, inclusiv: **Austria, Croația, Cipru, Estonia, Grecia, Letonia, Lituania, Malta, Republica Slovacă, Slovenia, Spania și Luxemburg.**

În ceea ce privește lacunele de expertiză, **încurajăm toate RER să-și extindă aria de acoperire a bolii în cadrul grupului lor de boli** în funcție de nivelul de maturitate al rețelei clinice și utilizând o abordare graduală, pentru a nu lăsa niciun pacient în urmă.

Comunitatea pacienților cu **BR, Alianțele naționale pentru BR și comunitatea Grupurilor europene pentru consilierea pacienților trebuie să fie consultate formal în orice proces viitor de extindere a RER.** SM și Coordonatorii RER trebuie să se implice alături de ei pentru a identifica diferitele lacune geografice și de expertiză. Pacienții se află într-o poziție privilegiată pentru a contribui la acest proces de cartografiere prin intermediul propriei experiențe și al propriilor rețele.

6. Crearea unor Centre Naționale de Coordonare și desemnarea unor puncte focale naționale ale RER

Integrarea completă a RER în sistemele naționale de sănătate necesită o strategie de informare dublă și complementară din partea SM și RER:

1. Nu toate Statele membre vor putea avea furnizori de asistență medicală ca membri deplinii sau ca centre naționale asociate în toate cele 24 de RER. Existența unui Centru Național de Coordonare ar putea să le ajute să stabilească o legătură cu acele RER care nu sunt reprezentate în teritoriile lor. Indiferent de tipul de organizație desemnată drept Centru Național de Coordonare, aceasta trebuie să joace un dublu rol, ca punct de intrare pentru consiliere din partea RER și ca și centru de management al cunoștințelor pentru diseminarea și schimbul de informații și cunoștințe generate de acele RER care nu sunt prezente în teritoriul acestora⁶.
2. În același timp, este la fel de important ca RER să stabilească mecanisme de cooperare și să contacteze furnizorii de servicii medicale naționale și rețelele naționale de boli rare. Fiecare RER trebuie să desemneze în mod oficial în fiecare SM în care au un membru, un punct focal național care să fie punctul de intrare și puntea de legătura între RER și sistemul național de sănătate.

⁶ EURORDIS colaborează cu Alianțele naționale din 8 State membre pentru a defini funcțiile și cerințele pentru Centrele Naționale de Coordonare RER și se va implica în Comitetul Statelor Membre și RER în acest efort.

SM trebuie să creeze Centre Naționale de Coordonare pentru a se conecta cu acele RER care nu sunt reprezentate în teritoriile lor. Aceste Centre trebuie să joace un dublu rol: ca punct de intrare pentru consilierea RER și ca și centru de management al cunoștințelor pentru diseminarea și schimbul informații și cunoștințe generate și cumulate de acele RER care nu au niciun reprezentant pe teritoriul acestora.

Încurajăm coordonatorii RER și CSM să colaboreze, lucrând îndeaproape și cu reprezentanții Grupurilor de advocacy a pacienților, pentru a contura acest „Punct focal național RER” și pentru a desemna oficial un furnizor de servicii medicale din fiecare SM care să fie punctul de intrare și centrul de informații pentru RER la nivel național.

În ambele cazuri, SM cu sisteme de sănătate decentralizate trebuie să implementeze un mecanism puternic de coordonare între ele și autoritățile lor regionale de sănătate cu privire la RER.

7. Eficientizarea procesului de aprobare a furnizorilor de servicii medicale care aplică pentru a deveni membri cu drepturi depline în RER

În perioada de dinainte de înființarea RER, fiecare țară a fost responsabilă pentru definirea propriei sale proceduri prin care să permită furnizorilor de asistență medicală să participe la RER. Evaluarea națională și aprobarea cererilor, transmise în prima serie, au prezentat disparități între Statele membre. Acest proces a fost prea lent în anumite State membre, ceea ce a condus la aprobarea unui număr foarte mic de furnizori de servicii de sănătate, iar în unele SM, comunitatea pacienților și-a manifestat anumite nemulțumiri cu privire la calitatea procesului. Având în vedere că furnizorii de servicii de sănătate sunt evaluați în raport cu aceleași criterii operaționale, procesul de aprobare a cererilor nu trebuie să difere semnificativ de la o țară la alta.

În lumina noului apel pentru membri deplin, noi încurajăm SM să împărtășească bunele practici pentru a-și eficientiza procesele de aprobare, asigurând în același timp un nivel bun de transparentă în luarea deciziilor, pentru a garanta că procesul are aceeași calitate și că standardele aplicate furnizorilor de servicii de sănătate, sunt toate la fel în toate țările. De asemenea, aceștia vor trebui să planifice în avans și să aloce resurse suplimentare, dacă este necesar, pentru a realiza validarea furnizorilor de îngrijirea sănătății într-un mod armonios și riguros.

8. Definirea și validarea procedurilor de recomandare a cazurilor pentru RER la nivel național pentru a se asigura accesul rapid la expertiza RER și gestionarea adecvată a cazurilor trimise către acestea

Pacienții nu au în mod individual acces direct la RER. Cu toate acestea, specialistul de la nivel local poate înainta cazul unui membru al RER relevant sau, în viitor, către Centrul Național Asociat relevant, astfel încât aceștia să poată trimite cazul spre consultări virtuale în cadrul RER.

Traseele de recomandare naționale ale cazurilor către RER trebuie dezvoltate în conformitate cu legislația națională, cu implicarea clinicienilor locali și a comunității pacienților și, de asemenea, prin consultarea cu Coordonatorii RER. Aceștia trebuie să fie sprijiniți de o serie de proceduri de operare standard (stabilirea rolurilor, procese de escaladare, escaladarea pentru rezolvarea întârzierilor și a altor probleme etc.) care pot fi adaptate și modificate pentru a răspunde schimbărilor politicilor locale sau naționale. În unele cazuri, clinicianul care face trimiterea pentru caz va avea nevoie de asistență pentru traducere.

Un traseu eficient de recomandare a cazului către RER trebuie să se bazeze pe următoarele principii directoare⁷:

- Asigurați-vă că va presupune o așteptare scurtă și că va descrie clar ce ar trebui să se întâmple, în ce ordine și când.
- Asigurați-vă că traseul pacientului la nivel național a fost finalizat și că s-au epuizat capacitățile de diagnostic și tratament național pentru BR înainte de trimiterea cazului mai departe.
- Asigurați un echilibru adecvat între cererea locală pentru trimiterea cazurilor la RER și capacitatea RER.
- Realizați trimiterea pacienților în ordinea priorității clinice; iar pentru cei cu aceeași prioritate clinică, în ordinea cronologică a înregistrării pe lista de așteptare.
- Gestionați în mod activ pacienții de-a lungul traseului având în vedere starea lor de sănătate și obiectivele importante.
- Clinicienii și pacienții cunosc procesul de recomandare RER, iar acest lucru se aplică constant în întregul sistem național de sănătate.
- Suportul pentru traducere este oferit la nivel național atunci când este necesar pentru a trimite cazul mai departe sau pentru a traduce rezultatele recomandărilor RER.

Descrierea căii de recomandare a cazului către RER va trebui să includă următoarele elemente:

1. **Procesul de gestionare a recomandării.** Identificați sarcinile de la un capăt la altul, definiți rolurile și responsabilitățile clinicianului care face trimiterea și ale Centrului de coordonare, obiectivele, estimați durata, gestionarea incidentelor și întârzierilor.
2. **Criterii administrative (triaj administrativ).** Acestea includ identificarea cazurilor în care cadrele medicale locale pot trimite cazuri la Centrul național de coordonare RER.
3. **Analiză clinică (triaj clinic - filtrare).** Identificați constatările evaluării clinice care trebuie să sugereze trimiterea cazurilor pentru recomandările RER. Stabiliți o comisie de medici locali pentru a furniza analize clinice ca proces bidirecțional cu clinicianul de referință, pentru a vă asigura că numai cazurile care nu pot fi diagnosticate sau tratate adecvat la nivel național sunt înaintate pentru recomandări RER.
4. **Răspundere.** Explicați clar unde se află responsabilitatea clinică pentru pacient pe parcursul procesului de trimitere.
5. **Gestionarea cazurilor post-RER.** Aceasta include ghidarea pacienților, facilitarea programării pentru teste diagnostice suplimentare sau examene exploratorii și oferirea opțiunii de grupare a consultațiilor sau testelor în aceeași zi și organizarea programărilor.

9. Stabilirea unui mecanism de finanțare pentru plata consultațiilor virtuale ale RER

Pentru ca RER să fie complet încorporate la nivel național, trebuie să existe stimulente și resurse pentru clinicieni și cercetători pentru a aloca perioada adecvată de timp pentru activitatea legată de RER.

În cele din urmă, integrarea RER în sistemele naționale de sănătate va duce la o creștere a numărului de cazuri care vor fi direcționate către RER pentru consiliere virtuală. Totuși, astăzi, recomandările virtuale ale RER transmise prin sistemul de management al pacienților clinic sunt furnizate de clinicieni în mod voluntar.

Un mecanism de finanțare adecvat pentru a finanța recomandările virtuale RER este esențial pentru a menține furnizarea acestui serviciu și, ulterior, a-l intensifica pentru a răspunde unui număr sporit de cazuri înaintate spre consilierea RER, odată ce RER sunt integrate în mod eficient în sistemele naționale de sănătate.

⁷ [Elective care guide Referral to treatment pathways: A guide to managing efficient elective care, third edition, NHS. May 2017 \(adapted\)](#)

10. Dezvoltarea unui mecanism de recunoaștere și adoptare la nivel național a ghidurilor clinice revizuite sau adoptate de RER

Cunoștințele despre bolile rare și expertiza în acest domeniu sunt, în cel mai bun caz, limitate în fiecare țară, multe boli rare fiind diagnosticate greșit, ceea ce duce la multe teste costisitoare și tratamente inadecvate. Rețelele europene de referință oferă oportunitatea de a profita de cunoștințele și expertiza colectivă din întreaga Europă și de a face posibil ca expertiza necesară să fie cea care călătorește, iar nu pacientul. Ghidurile clinice sunt un vehicul important pentru aceste cunoștințe, care trebuie comunicate și utilizate local în fiecare stat membru, ghidând diagnosticul și tratamentul, reducând povara bolilor rare atât asupra pacienților, cât și asupra sistemelor de sănătate.

Ghidurile clinice, protocoalele de tratament și standardele de îngrijire elaborate în RER vor fi una dintre activitățile cheie de rețea care să ofere tuturor țărilor oportunitatea de a comunica cele mai recente abordări și baze de date, permițând Statelor membre să abordeze nevoile de sănătate publică ale bolilor rare, oferind un acces sporit la un diagnostic de înaltă calitate, la îngrijire și tratament. Aceste ghiduri, protocoale și standarde sunt dezvoltate de experții recunoscuți care au fost aprobați de Statele membre. Recunoașterea și implementarea acestor ghiduri în fiecare stat membru sunt esențiale pentru a realiza ambiția RER de a împărtăși, a acorda îngrijire și a vindeca.

Statele membre, prin intermediul Comitetului RER din statele membre, sunt rugate să **definiească un proces comun pentru a aproba ghidurile clinice ale RER**. Acest proces trebuie să aibă un punct central pentru revizuirea și aprobarea ghidurilor clinice ale RER pe baza evaluării temeinice a ghidurilor și a recomandării pentru adoptare în Statele membre.

Se recomandă ca Statele membre să **își definească protocolul pentru evaluarea și adoptarea liniilor directoare RER în sistemul lor național de sănătate**, inclusiv statutul legal al ghidurilor RER și organismul național responsabil cu evaluarea ghidurilor pentru adoptare.

Statele membre sunt încurajate să **incladă organizațiile naționale de pacienți și susținătorii Grupurilor europene de advocacy pentru pacienți în Comisia Consultativă privind Ghidurile, precum și în protocolul lor pentru evaluarea și adoptarea ghidurilor RER** în sistemul lor național de sănătate.



EURORDIS-RARE DISEASES EUROPE

Plateforme Maladies Rares ♦ 96 rue Didot
75014 Paris ♦ França

EURORDIS Brussels Office

Fondation Universitaire ♦ Rue d'Egmont 11
1000 Bruxelles ♦ Belgia

EURORDIS Barcelona Office

Recinte Modernista Sant Pau ♦ Pabellón de Santa Apolonia
Calle Sant Antoni M^a Claret 167 ♦ 08041 Barcelona ♦ Spania

EURORDIS.ORG

This paper was produced thanks to funding received under an operating grant from the European Union's Health Programme (2014-2020).



Co-funded by
the Health Programme
of the European Union

