



# RAPID

EDIÇÃO DA REPRESENTAÇÃO DA COMISSÃO EUROPEIA EM PORTUGAL

## COMUNICADO DE IMPRENSA

### **Redes Europeias de Referência: 900 equipas médicas conectadas em toda a Europa em benefício dos doentes**

As novas Redes Europeias de Referência (RER) começaram hoje os seus trabalhos.

As RER são plataformas únicas e inovadoras de cooperação transfronteiriça entre especialistas para o diagnóstico e tratamento de doenças complexas e raras ou de baixa prevalência.

Ao dirigir-se aos médicos, doentes e meios de comunicação social no Hospital Universitário de Lovaina, na Bélgica, **Vytenis Andriukaitis**, Comissário Europeu responsável pela Saúde e a Segurança dos Alimentos, declarou: *« é com especial satisfação que lanço as Redes Europeias de Referência. Como médico, testemunhei com demasiada frequência histórias trágicas de doentes com doenças raras ou complexas que eram deixados na incerteza, por vezes sem poderem encontrar um diagnóstico correto e receber tratamento. Assisti também à dificuldade dos meus colegas ao tentarem ajudar, devido à falta de informação e de oportunidades de cooperação em rede. As RER irão conectar a experiência e os conhecimentos consideráveis existentes na UE e que se encontram atualmente dispersos pelos diferentes países, fazendo desta iniciativa um exemplo concreto do valor acrescentado da cooperação europeia. Estou confiante de que as RER trarão uma nova luz aos doentes que sofrem de doenças raras, permitindo-lhes aceder a tratamentos inovadores que poderão salvar e transformar as suas vidas.»*

Vinte e quatro RER temáticas, reunindo mais de 900 unidades de saúde altamente especializadas de 26 países, começarão a trabalhar em conjunto num vasto leque de questões, desde patologias ósseas a doenças hematológicas, cancros pediátricos e problemas de imunodeficiência. A união nesta escala dos melhores especialistas da UE deverá beneficiar, todos os anos, milhares de doentes com patologias que requerem uma concentração especial de cuidados de saúde altamente especializados em áreas médicas em que os conhecimentos especializados são raros.

### **O desafio das doenças raras**

As doenças raras são doenças que afetam, no máximo, 5 em cada 10 000 pessoas. No seu conjunto, entre 6 000 e 8 000 doenças raras afetam o quotidiano de cerca de 30 milhões de pessoas na UE, muitas das quais crianças. As doenças raras e complexas podem causar problemas de saúde crónicos e muitas delas são potencialmente fatais. Por exemplo, há cerca de 200 tipos diferentes de cancros raros e são diagnosticadas anualmente mais de meio milhão de pessoas na Europa com estas doenças.

As suas consequências nos doentes, famílias e cuidadores são consideráveis, acrescendo o facto de estas doenças, muitas vezes, não serem diagnosticadas por falta de conhecimentos científicos e médicos ou devido à dificuldade de acesso a competências médicas especializadas. A fragmentação dos conhecimentos sobre doenças raras e o reduzido número de doentes afetados por cada uma delas torna este desafio numa área de especial valor acrescentado à escala da UE.

### **As RER em síntese**

As Redes Europeias de Referência (RER) são redes virtuais que reúnem prestadores de cuidados de saúde de toda a Europa, para combater patologias complexas ou raras que exigem tratamentos altamente especializados e uma concentração de conhecimentos e recursos. Estão a ser criadas ao abrigo da diretiva da UE relativa aos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde ([2011/24/UE](#)), que também facilita o acesso dos doentes a informação sobre os cuidados de saúde, melhorando assim as suas opções de tratamento.

Na prática, as RER desenvolverão novos e inovadores modelos de saúde, ferramentas de saúde em linha, soluções e dispositivos médicos. Impulsionarão a investigação através de estudos clínicos

mais alargados e contribuirão para o desenvolvimento de novos produtos farmacêuticos, criando economias de escala e assegurando uma utilização mais eficiente dos dispendiosos recursos, o que terá um impacto positivo na sustentabilidade dos sistemas nacionais de saúde e nas vidas de dezenas de milhares de doentes da UE que sofrem de doenças raras e/ou complexas.

As RER serão apoiadas por instrumentos europeus de telemedicina transfronteiriça e poderão beneficiar de vários mecanismos de financiamento da UE, como o programa «Saúde», o mecanismo «Interligar a Europa» e o programa de investigação da UE «Horizonte 2020».

### **Para mais informações**

[MEMO](#): Perguntas e respostas sobre as Redes Europeias de Referência

Siga-nos no Twitter: [@EU\\_Health](#)