



Comissão  
Europeia

# REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA

---

## AJUDAR OS DOENTES COM DOENÇAS RARAS OU COMPLEXAS



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

Saúde



## O QUE SÃO AS REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA?

As redes europeias de referência (ERN - European Reference Networks) reúnem médicos e investigadores com um elevado nível de especialização em matéria de doenças raras ou de baixa prevalência e de doenças complexas. São «redes virtuais» que debatem o diagnóstico e o melhor tratamento possível para os doentes de toda a Europa.

Em 2017, foram lançadas 24 ERN, envolvendo mais de 900 equipas prestadoras de cuidados de saúde altamente especializadas, localizadas em mais de 300 hospitais de 26 países europeus.

## AS REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA PODEM AJUDÁ-LO?

As ERN ajudam os doentes com doenças raras ou doenças complexas de baixa prevalência. Uma doença é considerada rara quando afeta menos de uma em 2 000 pessoas, é grave, crónica e muitas vezes potencialmente mortal. Entre 5 000 e 8 000 doenças raras afetam a vida quotidiana de cerca de 30 milhões de pessoas na UE.

As doenças de baixa prevalência e complexas são maleitas que

combinam um determinado número de fatores ou sintomas e que não são comuns. Exigem uma abordagem multidisciplinar com vários diagnósticos possíveis, são muitas vezes difíceis de testar e interpretar e/ou apresentam um elevado risco de complicações.

Para tais casos, as ERN podem contribuir com os conhecimentos especializados que muitas vezes faltam na sua região ou no seu país.



## II QUE DOENÇAS SÃO ATUALMENTE ABRANGIDAS PELAS ERN?

Cada uma das 24 ERN destina-se a uma área específica de intervenção, embora muitas vezes também exista colaboração entre elas.

- **ERN BOND:** doenças ósseas
- **ERN CRANIO:** anomalias craniofaciais e doenças otorrinolaringicas
- **Endo-ERN:** doenças endócrinas
- **ERN EpiCARE:** epilepsias
- **ERKNet:** doenças renais
- **ERN-RND:** doenças neurológicas
- **ERNICA:** anomalias hereditárias e congénitas
- **ERN LUNG:** doenças respiratórias
- **ERN Skin:** doenças de pele
- **ERN EURACAN:** câncros em adultos (tumores sólidos)
- **ERN EuroBloodNet:** doenças onco-hematológicas
- **ERN eUROGEN:** doenças urogenitais
- **ERN EURO-NMD:** doenças neuromusculares
- **ERN EYE:** doenças dos olhos
- **ERN GENTURIS:** síndromes genéticas de risco de tumores
- **ERN GUARD-HEART:** doenças cardíacas
- **ERN ITHACA:** malformações congénitas e deficiências intelectuais raras
- **MetabERN:** doenças metabólicas hereditárias
- **ERN PaedCan:** cancro pediátrico
- **ERN RARE-LIVER:** doenças hepatológicas
- **ERN ReCONNET:** doenças do tecido conjuntivo e musculoesqueléticas
- **ERN RITA:** imunodeficiência, doenças autoinflamatórias e autoimunes
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** doenças e complicações associadas ao transplante em crianças
- **VASCERN:** doenças vasculares multissistémicas raras



## COMO TER ACESSO ÀS REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA?

O seu médico aconselhá-lo-á quanto ao nível adequado de cuidados que a sua doença requer. Depois de ter explorado as possibilidades na sua região ou país e na sequência de uma análise personalizada da sua situação específica, o seu médico pode sugerir uma cooperação com a ERN mais adequada.

O seu médico continua a ser o seu único ponto de contacto se o seu caso for encaminhado para uma ERN. No entanto,

ele terá acesso aos conhecimentos especializados da ERN, pode partilhar dados, recolher os contributos de peritos e discuti-los consigo em todas as fases do diagnóstico e tratamento.

Note-se que cada país tem regras e maneiras de organização específicas para o encaminhamento de casos de doentes para outros especialistas e, em especial, para as ERN.





## DE QUE FORMA PODE UMA REDE EUROPEIA DE REFERÊNCIA CONTRIBUIR PARA O SEU TRATAMENTO?

### CONSELHO CONSULTIVO VIRTUAL

Quando o seu caso é remetido para uma ERN, o seu médico convida um painel «virtual» de peritos médicos de diferentes nacionalidades e áreas clínicas. Estes partilham o acesso às suas informações clínicas, incluindo, por exemplo, as TAC, os testes laboratoriais e as radiografias, e analisam-nas e debatem-nas em conjunto. O seu médico pode, assim, recolher contributos de outros colegas e utilizá-los para melhorar o seu diagnóstico ou encontrar o melhor tratamento para si.

### SISTEMA DE GESTÃO CLÍNICA DE DOENTES

Para partilharem e discutirem os dados, os membros das ERN utilizam uma plataforma informática específica — o sistema de gestão clínica de doentes (CPMS) — especificamente concebida para esse fim.

Os seus dados só são introduzidos neste sistema se der o seu consentimento explícito e por escrito. Existem medidas específicas de proteção e salvaguarda dos dados pessoais, em conformidade

com a legislação europeia em matéria de proteção de dados, além disso, pode dar o seu consentimento para que os seus dados sejam utilizados para fins de investigação e/ou para a criação de registos, que serão úteis para a investigação neste domínio. Para tal, será necessário um consentimento específico da sua parte.

### OUTROS TRABALHOS

Os especialistas das ERN não discutem apenas casos individuais. Participam também em atividades de investigação conjunta, colaboram no desenvolvimento de orientações clínicas e organizam ações de formação para os profissionais de saúde.

### OS DOENTES ESTÃO REPRESENTADOS NAS ERN

Os doentes constituem o núcleo das ERN. As organizações de doentes são parceiros fundamentais e desempenham um papel importante na criação das ERN. Contribuem para melhorar a acessibilidade, a excelência clínica e os resultados obtidos.

# A HISTÓRIA DO DAVID

O David é um menino de 4 anos que sofre de crises graves e frequentes de epilepsia.

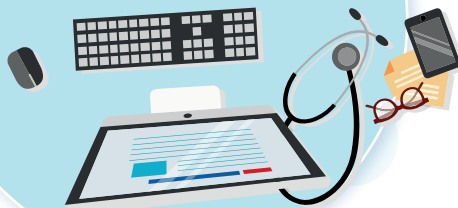


O médico do David encaminha-o para um especialista de um hospital universitário na capital do seu país para obter um melhor diagnóstico e tratamento.



Os electroencefalogramas e as ressonâncias magnéticas ao cérebro explicam a causa das crises epiléticas, mas a equipa hospitalar não dispõe de conhecimentos especializados suficientes para poder escolher o mais tratamento adequado. Decidem consultar a ERN «EpiCARE».

A equipa hospitalar introduz os dados clínicos do David no sistema informático, com o consentimento do David e da sua família.



Especialistas de Itália, França, Espanha, Roménia, Suécia e Países Baixos analisam o caso e discutem as diferentes opções.



Com base em casos recentes semelhantes, o painel aconselha uma técnica específica de radiocirurgia.



O David é operado e, nos meses seguintes, revela melhorias significativas.



*Exemplo fictício, baseado num caso real de um doente das ERN em 2018.*

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=1164244>



## MAIS INFORMAÇÕES

### **Informações gerais sobre as ERN**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_pt](https://ec.europa.eu/health/ern_pt)

### **Informação em Portugal acerca das ERN:**

<https://www.dgs.pt/paginas-de-sistema/saude-de-a-a-z/centros-de-referencia2.aspx>

### **Informações para os doentes sobre cuidados de saúde transfronteiriços:**

[europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info)