

Declarația Comitetului RER al statelor membre privind integrarea rețelelor europene de referință în sistemele de sănătate ale statelor membre

(adoptată la 25 iunie 2019)

Rețelele europene de referință (RER) au fost instituite în temeiul Directivei din 2011 privind aplicarea drepturilor pacienților în cadrul asistenței medicale transfrontaliere. Ele se bazează pe cooperarea voluntară a statelor membre care contribuie la activitățile RER în conformitate cu legislația lor națională. Rețelele europene de referință (RER) sunt operaționale începând din luna martie 2017. Pentru a asigura o funcționare corectă și durabilă a RER și pentru a valorifica toate beneficiile pentru pacienții care suferă de boli complexe rare și cu prevalență scăzută în întreaga UE, RER trebuie să fie corelate într-un mod clar și stabil cu sistemele de sănătate ale statelor membre. Acestea constituie probleme de importanță-cheie și impun măsuri concrete.

Prezenta declarație își propune să ofere stimulente statelor membre pentru a îmbunătăți și mai mult procesul de integrare pe baza informațiilor furnizate de Grup de lucru pentru integrare¹.

Statele membre sunt încurajate să faciliteze integrarea RER în sistemele lor de sănătate prin:

- (a) evaluarea și, dacă este necesar, adaptarea sau actualizarea politicii naționale și/sau a cadrului juridic pentru a asigura o integrare armonioasă a RER în sistemele naționale de sănătate ale statelor membre, inclusiv, de exemplu, planurile sau strategiile naționale privind bolile rare și planurile naționale de control al cancerului;
- (b) crearea unor parcursuri adecvate pentru pacienți (clare și bine definite) cu scopul de a îmbunătăți îngrijirea și gestionarea pacienților cu boli complexe sau rare. Obiectivul este de a porni de la parcursurile existente, acolo unde este posibil, și de a le corela cu RER acolo unde acestea nu au fost concepute astfel până în prezent. Statele membre care nu au parcursuri definite pentru pacienții cu boli complexe sau rare sunt încurajate să le construiască în conformitate cu bunele practici actuale și cu parcursurile specifice dezvoltate de RER pentru anumite boli;
- (c) dezvoltarea unor sisteme clare de trimitere la RER care să fie utilizate de către furnizorii de servicii medicale. Procedurile de trimitere trebuie să fie transparente, unitare și eficiente. Trimiterea este relativ mai ușoară atunci când un stat membru dispune de unul sau mai mulți furnizori de servicii medicale care sunt membri sau parteneri afiliați² unei RER. De asemenea, este important ca statele membre să identifice legătura dintre orice furnizor de servicii medicale care oferă îngrijire pentru pacienții cu boli rare sau complexe și furnizorii de servicii medicale care sunt membri ai unei RER sau parteneri afiliați unei RER. Este nevoie de norme privind cooperarea la nivel național în cazul mai multor membri sau parteneri afiliați;
- (d) elaborarea unei strategii clare pentru comunicarea și difuzarea informațiilor cu privire la RER către toate nivelurile de furnizori de servicii medicale de pe teritoriul lor, precum și prin facilitarea accesului profesioniștilor din domeniul sănătății la cunoștințele generate de RER (ghiduri clinice, materiale de formare etc.);
- (e) reflectarea asupra mijloacelor de furnizare a celui mai bun sprijin (administrativ, financiar, organizatoric, informațional etc.) coordonatorilor, membrilor RER și partenerilor afiliați,

¹ Grup de lucru înființat de Comitetul RER al statelor membre în octombrie 2017.

² Pentru definiții ale partenerilor afiliați consultați Declarația comitetului din 10 octombrie 2017:
https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/boms_affiliated_partners_en.pdf

pentru a se asigura faptul că pacienții vor avea acces la cea mai bună expertiză disponibilă. Se urmărește consolidarea rolului de coordonare al autorităților naționale.

Obiectivul care stă la baza emiterii acestor recomandări de către Comitetul RER al statelor membre este facilitarea accesului la diagnosticarea în timp util și furnizarea de asistență medicală de înaltă calitate, accesibilă și eficientă din punctul de vedere al costurilor pentru toți pacienții cu boli rare sau complexe, care necesită un tratament foarte specializat și o anumită concentrare de expertiză și de resurse prin aplicarea oportunităților puse la dispoziție de către RER și în conformitate cu legislația națională a fiecărui stat membru.

Anexa la prezenta declarație cuprinde o listă de măsuri potențiale prioritare pe care membrii grupului de lucru le-au considerat relevante pentru planificarea și punerea în aplicare a proceselor de integrare durabilă.

ANEXĂ

la Declarația Comitetului RER al statelor membre privind integrarea rețelelor europene de referință în sistemele de sănătate ale statelor membre

(adoptată la 25 iunie 2019)

O listă neexhaustivă de măsuri potențiale prioritare pe care membrii grupului de lucru le-au considerat relevante pentru planificarea și punerea în aplicare a proceselor de integrare durabilă.

1. Domeniu-cheie de intervenție: **Planuri/strategii naționale privind bolile rare și cadrul juridic pentru integrarea RER**
 - Includerea coordonatorilor RER și/sau a membrilor/partenerilor afiliați RER în organismele de elaborare a politicilor (de exemplu, cele responsabile pentru adoptarea/punerea în aplicare a/monitorizarea planurilor naționale/strategiilor naționale) sau conceperea unui alt mod de a implica expertiza lor în elaborarea politicilor.
 - Angajamentul de implicare în RER prin orice mod de apartenență sau afiliere posibil.
 - Proceduri clare și, dacă este necesar, definite din punct de vedere juridic pentru aprobarea centrelor de expertiză pentru membrii RER și/sau desemnarea partenerilor afiliați RER.
 - Proceduri clare și, dacă este necesar, definite din punct de vedere juridic pentru identificarea și desemnarea centrelor naționale de expertiză.
 - Organizare procedurală clară și transparentă și/sau, dacă este posibil și adecvat, o definiție juridică a altor proceduri și procese RER legate de integrare, de exemplu, parcursuri de îngrijire, rețele clinice, sisteme de trimitere, colaborarea interregională privind parcursurile de îngrijire, acreditarea/certificarea/monitorizarea centrelor de expertiză/membrilor RER, utilizarea SCGP și gestionarea datelor pacienților, adoptarea/punerea în aplicare a resurselor dezvoltate de RER și bazate pe dovezi pentru practica clinică, educația medicală privind bolile rare etc.

2. Domeniu-cheie de intervenție: **Parcursuri de îngrijire pentru pacienți**
 - Organizarea parcursurilor naționale de îngrijire, pentru a asigura accesibilitatea centrelor de expertiză/RER cu scopul de a obține un diagnostic în timp util și de a institui tratamente adecvate în cazul bolilor rare și complexe.
 - Abordarea multidisciplinară și integrarea orizontală a serviciilor în cadrul centrelor de expertiză.
 - Coordonarea îngrijirii pentru pacienții cu boli complexe rare și cu prevalență scăzută.
 - Monitorizarea centrelor de expertiză și/sau a parcursurilor de îngrijire pentru o îmbunătățire constantă.
 - Acolo unde este cazul, promovarea colaborării interregionale privind parcursurile de îngrijire pentru a asigura accesibilitatea centrelor de expertiză/RER și pentru a diminua diferențele interregionale nejustificate în furnizarea de îngrijire pentru boli rare și complexe.
 - Integrarea verticală a serviciilor și a tranzițiilor de îngrijire în parcursurile de îngrijire.

- Reconsiderarea orientărilor naționale în materie de practică clinică și a instrumentelor naționale de sprijin privind deciziile clinice pentru căi de diagnosticare eficiente care includ RER.
3. Domeniu-cheie de intervenție: **Sistemele de trimitere la RER**
- Alinierea parcursurilor naționale de îngrijire la sistemele de trimitere la RER pentru a asigura accesibilitatea RER în funcție de nevoile statelor membre.
 - Promovarea unor instrumente și proceduri informatice naționale și transfrontaliere pentru a asigura schimbul, sigur și conform cu RGPD, de date ale pacienților în scopul unor servicii legate de RER.
 - Crearea unei rețele naționale de membri și/sau parteneri afiliați ai RER pentru a asigura accesibilitatea RER în funcție de nevoile statelor membre.
 - Crearea, la nivel național/regional, a unor rețele de grupuri de boli acoperite de RER pentru a se asigura un acces facil al pacienților la serviciile RER dacă și atunci când este necesar.
4. Domeniu-cheie de intervenție: **Informații privind RER furnizate la nivelul statelor membre**
- Urmărirea consolidării diseminării informațiilor privind RER, parcursurile naționale de îngrijire, sistemele de trimitere și organizarea sistemului de sănătate pentru boli rare și complexe în rândul personalului medical, al asistenților medicali și al profesioniștilor conecși din domeniul sănătății în funcție de nevoile statelor membre.
 - Urmărirea promovării educației medicale privind bolile rare și complexe.
 - Urmărirea consolidării diseminării informației și a creșterii gradului de conștientizare de către publicul larg în ceea ce privește RER în funcție de nevoile statelor membre.
 - Urmărirea sprijinirii comunicării și a coordonării între diferitele părți interesate implicate în furnizarea de îngrijire pentru boli rare și complexe.
5. Domeniu-cheie de intervenție: **Sprijin din partea statelor membre (SM) pentru coordonatorii, membrii cu drepturi depline și partenerii afiliați ai RER**
- Sprijin (care poate fi de ordin administrativ, financiar, organizatoric, informațional, printre altele) pentru a asigura durabilitatea membrilor naționali și/sau partenerilor afiliați ai RER.
 - Dezvoltarea unui mediu care să permită coordonatorilor și/sau membrilor RER să accepte sprijinul oferit de CE.
 - Urmărirea combaterii cheltuielilor inutile care apar în furnizarea de îngrijire pentru bolile rare și complexe.
 - Identificarea și abordarea nevoilor specifice ale furnizorilor din domeniul sănătății pentru a permite participarea eficientă la activitățile RER.

Definițiile utilizate în prezenta anexă:

Planul sau strategia națională (PN/SN) poate fi definit(ă) ca un set de măsuri integrate și cuprinzătoare din domeniul sănătății și al politicilor sociale pentru boli rare (cu o analiză prealabilă a nevoilor și resurselor), care urmează să fie dezvoltate și puse în aplicare la nivel național și care sunt caracterizate prin obiective identificate de realizat într-un interval de timp precizat.

EUROPLAN. *Recomandări pentru elaborarea unor planuri naționale pentru bolile rare. Ghid. Disponibil la: http://www.euoplanproject.eu/euoplanproject/Resources/docs/2008-2011_2.EuoplanRecommendations.pdf.*

Parcurs clinic - definiția necesită includerea tuturor elementelor următoare:

- Utilizarea unui plan structurat de îngrijire multidisciplinară;
- Canalizarea transpunerii orientărilor sau a probelor în structurile locale;
- Detalierea etapelor dintr-un curs de tratament sau îngrijire într-un plan, într-un parcurs, într-un algoritm, într-o orientare, într-un protocol sau în alt „inventar al acțiunilor” (adică intervenția a avut o evoluție bazată pe intervale de timp sau pe criterii);
- Urmărirea standardizării îngrijirii pentru o anumită problemă, procedură clinică sau pentru un anumit episod clinic de îngrijire la o populație specifică.

Plishka C, Rotter T, Kinsman L, Hansia MR, Lawal A, Goodridge D, Penz E, Marciniuk DD. Effects of clinical pathways for chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on patient, professional and systems outcomes: protocol for a systematic review. Syst Rev.2016;5(1):135.

Parcursurile de îngrijire reprezintă o metodologie pentru procesul decizional comun și organizarea îngrijirii pentru un grup bine definit de pacienți pe parcursul unei perioade bine definite.

European Pathway Association. Disponibil la: <http://e-p-a.org/care-pathways/>.

Îngrijirea clinică nerentabilă se referă, în linii mari, la situații în care pacienții nu primesc îngrijirea adecvată din motive care ar putea fi evitate, astfel - din perspectiva sistemului - cheltuind inutil resurse pentru a obține un anumit rezultat.

Risipă operațională indică situațiile în care asistența medicală ar putea fi oferită utilizând resurse mai puține sau mai ieftine din cadrul sistemului de sănătate.

OCDE (2017), Tackling Wasteful Spending on Health (Combaterea cheltuielilor inutile din domeniul sănătății), OECD Publishing, Paris. Disponibil la: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264266414-en>.

Variația nejustificată reprezintă diferențele de utilizare a serviciului între furnizori și regiuni, care nu pot fi atribuite diferențelor în materie de nevoi sau preferințe ale pacientului, ci altor factori.

Comisia Europeană. Application of the ERN model in European cross-border healthcare cooperation outside the rare diseases area (Aplicarea modelului RER în cooperarea europeană transfrontalieră în domeniul asistenței medicale cu excepția bolilor rare). Raport al Grupului de experți privind modalitățile eficiente de a investi în domeniul sănătății. Oficiul pentru Publicații al Uniunii Europene, 2018. Disponibil la: https://ec.europa.eu/health/expert_panel/sites/expertpanel/files/021_erns_en.pdf.

Integrarea îngrijirii poate fi diferențiată în funcție de nivelurile sistemului pe care le implică:

- **integrare orizontală:** corelează servicii care sunt la același nivel în procesul asistenței medicale, de exemplu, practica generală și asistența medicală în afara mediului spitalicesc;
- **integrare verticală:** reunește organizații la diferite niveluri ale unei structuri ierarhice sub o singură gestionare, de exemplu, asistența medicală primară și secundară.

Comisia Europeană (2018). Health system performance assessment – Integrated Care Assessment (Evaluarea performanței sistemului de sănătate - Evaluarea asistenței integrate). Disponibil la: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/2018_integratedcareassessment_en.pdf.

Tranzițiile de îngrijire reprezintă un set de măsuri menite să asigure coordonarea și continuitatea. Acestea ar trebui să se bazeze pe un plan de îngrijire cuprinzător și pe disponibilitatea unor practicieni bine pregătiți, care dețin informații actualizate despre obiectivele tratamentului, preferințele și starea de sănătate sau starea clinică a pacientului. Acestea includ aranjamente logistice și de educare a pacientului și a familiei, precum și coordonarea între profesioniștii în domeniul sănătății implicați în procesul de tranziție.

National Transitions of Care Coalition. Disponibil la: www.ntocc.org.

Coordonarea îngrijirii reprezintă organizarea deliberată a activităților de îngrijire a pacientului între doi sau mai mulți participanți (inclusiv pacientul) implicați în îngrijirea unui pacient, pentru a facilita furnizarea corespunzătoare a serviciilor de asistență medicală. Organizarea îngrijirii implică trierea personalului și a altor resurse necesare pentru a efectua toate activitățile de îngrijire a pacientului necesare și este deseori gestionată prin schimbul de informații între participanții responsabili pentru diferite aspecte ale îngrijirii.

McDonald KM, et al. Care Coordination. Vol 7 din: Shojania KG, McDonald KM, Wachter RM, Owens DK, editori. Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. 2007.