

Declaração do Conselho de Estados-Membros das RER sobre a integração das redes europeias de referência nos sistemas de saúde dos Estados-Membros

(Declaração adotada em 25 de junho de 2019)

As redes europeias de referência (RER) foram criadas ao abrigo da diretiva de 2011 relativa aos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços. Assentam na cooperação voluntária dos Estados-Membros, que contribuem para as atividades das RER em conformidade com as respetivas legislações nacionais. As RER estão em funcionamento desde março de 2017. Para garantir o correto e sustentável funcionamento das RER, e para que os doentes que sofrem de doenças raras, complexas e de baixa prevalência possam tirar completo partido das mesmas, é necessário que as RER disponham de uma ligação clara e estável com os sistemas de saúde dos Estados-Membros. São questões de grande importância e que exigem medidas concretas.

A presente declaração visa incentivar os Estados-Membros a intensificarem o processo de integração com base nos contributos prestados pelo Grupo de Trabalho sobre a Integração¹.

Os Estados-Membros são incentivados a facilitar a integração das RER nos respetivos sistemas de saúde mediante:

- (a) a avaliação e, se necessário, a adaptação ou atualização do quadro nacional político e/ou jurídico para garantir uma integração harmoniosa das RER nos sistemas nacionais de saúde dos Estados-Membros, incluindo, por exemplo, os planos ou as estratégias nacionais para as doenças raras e os planos nacionais de luta contra o cancro;
- (b) a criação de percursos adequados (claros e bem definidos) para os cuidados de saúde dos doentes, a fim de melhorar os cuidados prestados aos doentes e a gestão dos doentes com doenças raras ou complexas. O objetivo consiste em desenvolver os percursos de cuidados de saúde existentes, sempre que possível, e ligá-los às RER sempre que tal ainda não esteja previsto. Aconselha-se os Estados-Membros que não disponham de percursos de cuidados de saúde definidos para os doentes que sofrem de doenças raras ou complexas a desenvolverem-nos com base nas melhores práticas e em conformidade com os percursos de cuidados de saúde específicos que estão a ser desenvolvidos pelas RER;
- (c) o desenvolvimento de sistemas claros de referenciação para as RER, a utilizar pelos prestadores de cuidados de saúde. Os procedimentos de referenciação devem ser transparentes, contínuos e eficazes. A referenciação é relativamente mais fácil se o Estado-Membro dispuser de um ou mais prestadores de cuidados de saúde que sejam membros ou parceiros afiliados² de uma RER. É igualmente importante que os Estados-Membros identifiquem ligações entre quaisquer prestadores de cuidados de saúde que prestem cuidados aos doentes que sofrem de doenças raras ou complexas e os prestadores de cuidados de saúde que sejam membros ou parceiros afiliados de uma RER. São necessárias regras sobre a cooperação a nível nacional para as situações em que haja vários membros ou parceiros afiliados;
- (d) o desenvolvimento de uma estratégia clara de comunicação e difusão de informações sobre as RER a todos os níveis de prestadores de cuidados de saúde nos respetivos territórios e a facilitação do acesso dos profissionais de saúde ao conhecimento criado pelas RER (orientações clínicas, materiais de formação, etc.);

¹ Grupo de trabalho estabelecido pelo Conselho de Estados-Membros das RER em outubro de 2017.

² Para as definições do termo «parceiros afiliados», ver a Declaração do Conselho de 10 de outubro de 2017: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/boms_affiliated_partners_en.pdf.

- (e) uma reflexão sobre os meios que permitam apoiar da melhor forma (a nível administrativo, financeiro, organizativo, informativo, etc.) os coordenadores e os membros e parceiros afiliados das RER, para garantir que os doentes terão acesso aos melhores conhecimentos especializados disponíveis. O papel coordenador das autoridades nacionais deve ser reforçado.

O objetivo subjacente à formulação das presentes recomendações do Conselho de Estados-Membros das RER consiste em facilitar o acesso ao diagnóstico atempado e a oferta de cuidados de saúde de elevada qualidade, acessíveis e eficazes em termos de custos a todos os doentes que sofrem de doenças raras ou complexas que exigem tratamentos altamente especializados e uma determinada concentração de conhecimentos e recursos mediante a aplicação das oportunidades disponibilizadas pelas RER e em conformidade com a legislação nacional de cada Estado-Membro.

Do anexo da presente declaração consta uma lista de potenciais ações ordenadas por grau de prioridade que os membros do grupo de trabalho consideraram relevantes para o planeamento e a aplicação de processos de integração sustentáveis.

ANEXO

da Declaração do Conselho de Estados-Membros das RER sobre a integração das redes europeias de referência nos sistemas de saúde dos Estados-Membros

(adotada em 25 de junho de 2019)

Lista não exaustiva de potenciais ações ordenadas por grau de prioridade que os membros do grupo de trabalho consideraram relevantes para o planeamento e a aplicação de processos de integração sustentáveis.

1. Domínio de intervenção fundamental: **Planos nacionais/estratégias nacionais para as doenças raras e quadro jurídico para a integração das RER**

- Inclusão dos coordenadores das RER e/ou dos membros/parceiros afiliados das RER nos organismos responsáveis pela elaboração de políticas (por exemplo, responsáveis pela adoção/aplicação/acompanhamento dos planos/das estratégias nacionais) ou encontrar outra forma de tirar partido dos conhecimentos dos mesmos na elaboração de políticas.
- Empenho na participação nas RER por meio de qualquer tipo de associação ou afiliação.
- Procedimentos claros e, se necessário, juridicamente definidos para a aprovação de centros de especialização (CdE) para os membros das RER e/ou a designação de parceiros afiliados das RER.
- Procedimentos claros e, se necessário, juridicamente definidos para a identificação e designação de centros de especialização nacionais.
- Organização processual clara e transparente e/ou, sempre que possível e adequado, uma definição jurídica de outros procedimentos e processos relacionados com a integração, por exemplo, os percursos de cuidados de saúde, as redes clínicas, os sistemas de referência, a colaboração inter-regional em matéria de percursos de cuidados de saúde, a acreditação/ a certificação/ o acompanhamento de centros de especialização/membros das RER, a utilização do sistema de gestão clínica dos doentes e da gestão dos dados dos doentes, a adoção/aplicação de recursos comprovados e desenvolvidos pelas RER na prática clínica e na formação médica sobre doenças raras, etc.

2. Domínio de intervenção fundamental: **Percursos de cuidados de saúde para os doentes**

- Criação de percursos nacionais de cuidados de saúde para os doentes para garantir a acessibilidade aos CdE/às RER, com o objetivo de obter diagnósticos atempados e proporcionar tratamentos adequados em casos de doenças raras e doenças complexas.
- Abordagem multidisciplinar e integração horizontal dos serviços nos centros de especialização.
- Coordenação dos cuidados prestados aos doentes que sofrem de doenças raras, complexas e de baixa prevalência.
- Acompanhamento dos centros de especialização e/ou dos percursos de cuidados de saúde, tendo em vista uma melhoria contínua.

- Sempre que tal seja adequado, promover a colaboração inter-regional em matéria de percursos de cuidados de saúde para garantir a acessibilidade dos centros de especialização/das RER e reduzir as diferenças inter-regionais injustificadas na prestação de cuidados a doenças raras e a doenças complexas.
 - Integração vertical dos serviços e transição de cuidados nos percursos de cuidados de saúde.
 - Rever as orientações nacionais sobre práticas clínicas e os instrumentos de apoio à decisão clínica, tendo em vista percursos de diagnóstico eficientes que incluam as RER.
3. Domínio de intervenção fundamental: **Sistemas de referência para as RER**
- Alinhamento dos percursos nacionais de cuidados de saúde com os sistemas de referência das RER para garantir a acessibilidade das RER de acordo com as necessidades dos Estados-Membros.
 - Promover instrumentos informáticos e procedimentos a nível nacional e transfronteiriço para garantir intercâmbios seguros e em conformidade com o RGPD dos dados dos doentes para os serviços relacionados com as RER.
 - Instituição de uma rede nacional de membros e/ou parceiros afiliados das RER para garantir a acessibilidade das RER de acordo com as necessidades dos Estados-Membros.
 - Instituição, a nível nacional/regional, de redes de agrupamentos de doenças abrangidas pelas RER, a fim de garantir um acesso fácil dos doentes aos serviços das RER, sempre que necessário.
4. Domínio de intervenção fundamental: **Informações sobre as RER prestadas a nível dos Estados-Membros**
- Procurar intensificar a difusão de informações sobre as RER, os percursos nacionais de cuidados de saúde, os sistemas de referência e a organização dos sistemas de saúde para as doenças raras e complexas entre o pessoal médico, de enfermagem e paramédico de acordo com as necessidades dos Estados-Membros.
 - Procurar promover a formação médica sobre doenças raras e doenças complexas.
 - Procurar intensificar a difusão de informações ao grande público e a sensibilização do mesmo para as RER de acordo com as necessidades dos Estados-Membros.
 - Procurar apoiar a comunicação e a coordenação entre as diversas partes interessadas que participam na prestação de cuidados relacionados com doenças raras e complexas.
5. Domínio de intervenção fundamental: **Apoio dos Estados-Membros aos coordenadores, membros efetivos e parceiros afiliados das RER**
- Prestar apoio (que pode ser, nomeadamente, administrativo, financeiro, organizativo, informativo) para garantir a sustentabilidade dos membros e/ou parceiros afiliados nacionais das RER.
 - Criar um ambiente que permita aos coordenadores das RER e/ou aos membros das RER aceitarem o apoio prestado pela Comissão Europeia.
 - Procurar combater as despesas desnecessárias e supérfluas na prestação de cuidados relacionados com doenças raras e complexas.

- Identificar e dar resposta às necessidades específicas dos prestadores de cuidados de saúde para possibilitar uma participação eficiente nas atividades das RER.

Para efeitos do disposto no presente anexo, entende-se por:

«**Plano nacional ou estratégia nacional**» (PN/EN), um conjunto de medidas políticas integradas e abrangentes no domínio social e da saúde para as doenças raras (com uma análise prévia das necessidades e dos recursos), a desenvolver e aplicar a nível nacional, dispondo, caracteristicamente, de objetivos identificados a alcançar num determinado prazo.

EUROPLAN. Recommendations for the development of National plans for rare diseases. Guidance document (EUROPLAN, Recomendações para o desenvolvimento de planos nacionais para as doenças raras – Documento de orientação). Disponível em: http://www.euoplanproject.eu/euoplanproject/Resources/docs/2008-2011_2.EuoplanRecommendations.pdf.

«**Percurso clínico**», a definição exige todos os elementos seguintes:

- Utilizar um plano de cuidados multidisciplinar estruturado;
- Canalizar a tradução de orientações ou elementos comprovativos para as estruturas locais;
- Pormenorizar as etapas de um tratamento ou dos cuidados de saúde num plano, num percurso, num algoritmo, numa orientação ou noutro «inventário de medidas» (ou seja, a intervenção dispõe de prazos ou de uma progressão assente em critérios);
- Procurar normalizar os cuidados a prestar no caso de um problema clínico, um procedimento ou um episódio de cuidados de saúde específico numa população específica.

Plishka, C., Rotter, T., Kinsman, L., Hansia, M. R., Lawal, A., Goodridge, D., Penz, E., Marciniuk, D. D., «Effects of clinical pathways for chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on patient, professional and systems outcomes: protocol for a systematic review» (Efeitos dos percursos clínicos para a doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) nos resultados dos doentes, dos profissionais e dos sistemas: protocolo para uma revisão sistemática), Syst. Rev., 2016;5(1), p. 135.

«**Percursos de cuidados de saúde**», uma metodologia para a tomada de decisão e para a organização dos cuidados de saúde a prestar a um grupo de doentes bem definido durante um período bem definido.

European Pathway Association (Associação europeia para os percursos de cuidados de saúde). Disponível em: <http://e-p-a.org/care-pathways/>.

«**Cuidados clínicos supérfluos**», em termos gerais, as situações nas quais os doentes não recebem os cuidados adequados por motivos que poderiam ser evitados, utilizando desnecessariamente (de um ponto de vista sistemático) recursos para alcançar um determinado resultado.

«**Desperdício operacional**», as situações em que se poderiam prestar cuidados de saúde utilizando menos recursos ou recursos de preço inferior no sistema de saúde.

OCDE, Tackling Wasteful Spending on Health (Combater as despesas supérfluas no domínio da saúde), OECD Publishing, Paris, 2017. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1787/9789264266414-en>.

«**Variações injustificadas**», as diferenças na utilização dos serviços entre os prestadores e as regiões que não podem ser atribuídas a diferenças de necessidades ou preferências dos doentes, mas, sim, a outros fatores.

Comissão Europeia, Application of the ERN model in European cross-border healthcare cooperation outside the rare diseases area. Report of the Expert Panel on effective ways of investing in Health (EXPH) (Aplicação do modelo das RER à cooperação transfronteiriça em matéria de saúde fora do domínio das doenças raras – Relatório do grupo de peritos sobre formas eficazes de investir na saúde), Serviço das Publicações da União Europeia, Luxemburgo, 2018. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/expert_panel/sites/expertpanel/files/021_erns_en.pdf.

A integração dos cuidados de saúde pode ser diferenciada de acordo com os níveis do sistema envolvidos:

- **integração horizontal:** liga serviços no mesmo nível do processo de prestação de cuidados de saúde, p. ex., a medicina geral e os cuidados de proximidade;
- **integração vertical:** associa organizações a vários níveis de uma estrutura hierárquica sob uma única administração abrangente, p. ex., os cuidados de saúde primários e os cuidados de saúde secundários.

Comissão Europeia, Health system performance assessment – Integrated Care Assessment (Avaliação do desempenho dos sistemas de saúde – avaliação dos cuidados integrados), 2018. Disponível em: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/systems_performance_assessment/docs/2018_integratedcareassessment_en.pdf.

«**Transição de cuidados**», o conjunto de medidas destinadas a garantir a coordenação e a continuidade. Deve assentar num plano de cuidados de saúde exaustivo e na disponibilidade de profissionais habilitados com boa formação, que tenham informações atualizadas sobre os objetivos de tratamento, as preferências e o estado de saúde ou clínico dos doentes. Inclui acordos de caráter logístico e a educação do doente e da família, assim como a coordenação entre os profissionais de saúde que participam na transição.

National Transitions of Care Coalition (Aliança nacional para a transição de cuidados de saúde). Disponível em: www.ntocc.org.

«**Coordenação de cuidados**», a organização deliberada de atividades de prestação de cuidados aos doentes entre dois ou mais participantes (incluindo o doente) que participam na prestação de cuidados de saúde ao doente, para facilitar a oferta adequada de serviços de saúde. A organização de cuidados envolve a ordenação do pessoal e dos outros recursos necessários a todas as atividades de prestação de cuidados de saúde e é frequentemente alcançada por meio do intercâmbio de informações entre os participantes responsáveis por diversos aspetos da prestação de cuidados.

*McDonald, K. M., et al., «Care Coordination» (Coordenação de cuidados), in Shojania, K. G., McDonald, K. M., Wachter, R. M., Owens, D. K., coleção *Closing the Quality Gap: A Critical Analysis of Quality Improvement Strategies (Colmatar as lacunas em matéria de qualidade: uma análise crítica das estratégias de melhoria da qualidade)*, vol. 7, Agency for Healthcare Research and Quality (Agência para a investigação e a qualidade da saúde), Rockville (Maryland), 2007.*