



ESCUELA DE FORMACIÓN CREER-FEDER

Formando líderes,
inspirando acciones

REDES EUROPEAS DE REFERENCIA

ALBA ANCOCHEA DIAZ

COLABORAN





- » ¿Por qué redes Europeas de referencia?
- ¿Qué son Las Redes Europeas de Referencia?
- ¿Cómo van a funcionar las redes europeas de referencia ?
- Cuando es la convocatoria de las redes de los centros de especialización / los proveedores de asistencia sanitaria en los Estados Miembros de la UE que quieren convertirse en referencia europea Las redes?
- ¿Cuáles son las principales acciones que podemos hacer las asociaciones para involucrarnos?



Formando líderes, inspirando acciones

- Las Redes Europeas en España



- El CÓMO: **Decisión de implementación (2014/287/UE)** resumió el papel de la Junta de Miembros de los Estados, Proceso de evaluación y los Órganos de Evaluación
- El QUÉ -**Decisión Delegada (2014/286/CE)** establece los criterios y condiciones que debe cumplir una red (X6), y el proveedor de atención médica (x7)
- Estados miembros **Respaldo y aprobación** por parte de las Autoridades Nacionales Para ser miembro de una red Real Decreto 1302/2006, de 10 de noviembre, por el que se establecen las bases del procedimiento para la designación y acreditación de los Centros

Formando líderes, inspirando acciones

Definición



» Según El artículo 12 de la Directiva 2011/24/UE



- » Las redes pretenden mejorar el acceso al diagnóstico, al tratamiento y a la prestación de una asistencia sanitaria de gran calidad a todos los pacientes cuyas dolencias requieran una especial concentración de recursos o de conocimientos especializados, y podrían convertirse, asimismo, en puntos focales para la formación y la investigación médicas y para la difusión de información y la evaluación, especialmente en el caso de enfermedades raras.

Formando líderes, inspirando acciones

*Commission Delegated Decision (2014/286/EU)



POR QUÉ REDES DE REFERENCIA



Objetivo principal:

Mejora de la calidad y el acceso a atención sanitaria altamente especializada

Ambito:

- Enfermedades, procedimientos, tecnologías de baja prevalencia y alta complejidad
- Claro valor añadido a nivel UE
- Dificultad de acceso al conocimiento y experiencia
- Necesidad formación
- Atención multidisciplinar: integración diferentes especialidades en la



Formando líderes, inspirando acciones

sanitaria Y Condiciones Cubiert



- **Comisión Decisión Delegada (Art. 2):**
- Asistencia sanitaria sumamente especializada
- Enfermedad o afección compleja
 - gran número de diagnósticos posibles o de opciones de gestión y comorbilidad,
 - dificultad de interpretación de los datos clínicos y de las pruebas diagnósticas,
 - alto riesgo de complicaciones, morbilidad o mortalidad relacionadas con el problema, con el procedimiento diagnóstico o con la gestión;
- equipo multidisciplinar de asistencia sanitaria»:
- consentimiento informado en el marco de las redes europeas de referencia

Formando líderes, inspirando acciones

sanitaria Y Condiciones Cubiert



Comisión Delegada Decisión (Art. 2):

- "La prestación de asistencia sanitaria sumamente especializada, uno de los criterios que han de cumplir las redes, debería basarse en unos servicios de asistencia sanitaria de gran calidad, accesibles y con una buena relación coste-eficacia.
- Requiere unos equipos médicos muy cualificados y **multidisciplinares**, y unas infraestructuras o equipamientos médicos de vanguardia, que, por lo general, llevan consigo una concentración de recursos.
- Criterios horizontales y verticales

Formando líderes, inspirando acciones

Características de las redes



Composición de las redes:

- Mínimo de 10 proveedores de servicios de salud (Centros de Experto) de Un mínimo de 8 estados miembros
- Sin número máximo de los proveedores de asistencia sanitaria en un Red

Puede participar:

- Centros nacionales asociados (centrarse en la prestación de Sanidad)
- Centros Colaboradores Nacionales (centrado en la producción de conocimientos, herramientas, mejorar la calidad de Cuidado).

Las redes europeas de referencia, garatizan:

- Redes virtuales Centros de Experiencia Europa con Diferentes Modelos de Centros Especializados
- Junta Coordinadora con un centro de gobierno, para garantizar el manejo seguro de la información y coordinación de la atención.
- Convocatoria anual para incorporación de nuevos miembros de los existentes Erns

Formando líderes, inspirando acciones

Posibles funciones y servicios :



- Principio de “la **Experiencia va a viajar al Paciente**”
- **Actividades de Networking**
- **Servicios posibles**

Formando líderes, inspirando acciones

Progreso en el establecimiento de las redes de referencia

En marcha 2025

Noviembre 2008

Desafíos de Europa Junto con una propuesta de Recomendación del Consejo Europeo

2014

UE Comisión Publica **Una Decisión Delegada** Lista de los criterios y condiciones que los prestadores de servicios de salud y patrones deben cumplir y **Una decisión de ejecución** Que contiene los criterios para establecer y evaluar Erns.

Final De 2015 /
ENERO 2016

En primer lugar Convocatoria de presentación de las solicitudes de las redes de la CE que desean Convertido en

ERNS será Establecido Y Desarrollado

Desde 200

A 2025

2011-2013

Directiva 2011/24/UE Aclare las reglas *Sobre los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza*. Países de la UE tendrán hasta **25 De Octubre 2013** Para aprobar sus propias leyes de aplicación de la Directiva que obliga a los Comisión A **Apoyar el desarrollo de patrones** (Art. 12).

Junio 2009

El Consejo Europeo aprobó *Recomendación del Consejo relativa a una acción en el Campo De Las Enfermedades Raras*.

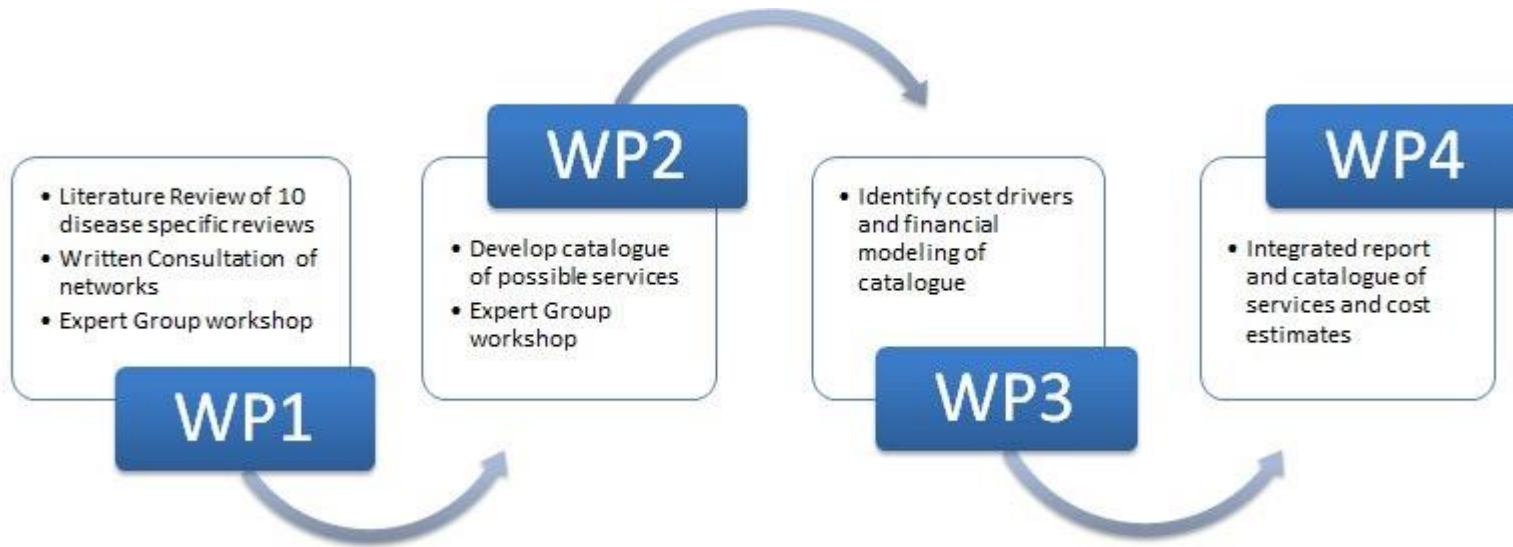
Junio 2016

CE & BOM
Aprobar con éxito ERN

Formando líderes, inspirando acciones

Estudio de Servicios Proyecto

El Estudio De Servicios A Ser Siempre Por el Europeo Referencia Redes Y Su Los Miembros



WP5: Experto Grupo (X2) participación mediante una Serie de tres Talleres Con Las autoridades nacionales, Red clínica (Incluyendo miembros Cada uno)

Formando líderes, inspirando acciones



¿Cómo se agruparán las redes de referencia?

Formando líderes, inspirando acciones

Visión de EURORDIS



- Eurordis defiende la creación de redes por grupos de patologías
- La Comisión Europea actos delegados requiere que las redes tienen a Menos 10 Miembros 8 miembros de Los Estados
- Imposible crear 6-8000 Patronos individuales, ni siquiera cientos
- Necesidades específicas de los pacientes con enfermedades raras requieren un enfoque estratégico debido a la baja prevalencia, casos aislados, fragmentados, los escasos servicios de expertos y alto costo Las intervenciones



Formando líderes, inspirando acciones

EUCERD - Agrupación Enfermedades Raras



- Enfermedades autoinmunes e inflamatorias.
- Enfermedades Hematológicas Raras
- anomalías craneofaciales raras y ENT (Oído, Nariz y garganta)
- Trastornos
- Enfermedades hepáticas raras
- Trastornos hereditarios raros
- Enfermedades -vascular sistémica
- Enfermedades Neurológicas Raras
- Enfermedades Pulmonares Raras
- Enfermedades Renal infrecuente
- Trastornos epidérmicos
- Enfermedades Urogenital Raras*

- Enfermedades óseas raras
- * Cánceres y tumores raros
- Enfermedades cardiacas raras
- Tejido conjuntivo Raras y enfermedades musculoesqueléticas
- Malformaciones raras y anomalías del desarrollo y discapacidades intelectuales raras
- Enfermedades endocrinas raras
- Enfermedades oculares Raras
- Enfermedades gastrointestinales Raras
- Enfermedades ginecológicas y obstétricas raras
- Grupo para el Control del Cáncer

Formando líderes, inspirando acciones



La Adenda a las recomendaciones de EUCERD sobre NOMENCLATURA: participación del paciente

Formando líderes, inspirando acciones

Beneficios



ERNs Enfermedades Raras no son aisladas son parte de un nuevo sistema de información e Innovación:

- **Garantizar la calidad de los tratamientos basados en las necesidades reales del pacientes y sus familiares**
- **Crear un enfoque estructurado para una mejor complicación y aprovechamiento de los datos y la información.**
- **Participación en ensayos clínicos e iniciativas de innovación.**
- **ERN permitirán el acceso a la financiación de diferentes + programas de la UE.**

Formando líderes, inspirando acciones



Convocatoria para la participación en las redes

Formando líderes, inspirando acciones

ERN proceso de designación desesolicitud Para Un Red



1. Convocatorias de manifestaciones de interés para la creación de redes europeas de referencia

2. Presentación de la solicitud de admisión

Formando líderes, inspirando acciones

ERN proceso de valoración desesolicitud Para Un Red



3. Valoración técnica de las solicitudes.

4. Aprobación de redes y admisión de miembros

Formando líderes, inspirando acciones

ERN proceso de valoración desesolicitud Para Un Red



5. Consejo de Estados miembro.

6. Solicitud de admisión a redes ya creadas

Formando líderes, inspirando acciones



Las medidas clave para la participación de organizaciones de pacientes

Formando líderes, inspirando acciones

Adenda recomendaciones EUCERD



Necesidad de un enfoque centrado en paciente :

Los pacientes y sus representantes deben jugar un papel en el proceso de creación y designación así como RD Erns y se participa en todas las redes las actividades.

Formando líderes, inspirando acciones

Adenda recomendaciones EUCERD



- Planificación evaluación de los Centros de Expertos y Redes de Referencia europeas
- Transparencia, la calidad de la atención, las normas de seguridad , los resultados clínicos y las opciones de tratamiento.
- Promover y fomentar un enfoque centrado en el paciente
- Problemas éticos y las preocupaciones de los pacientes.
- Normas de protección de datos de carácter personal
- Para garantizar la retroalimentación

Formando líderes, inspirando acciones

Recogiendo aportaciones



II European Reference Networks Conference

From planning to implementation

Lisbon 8-9 October 2015

Agenda (28.09.15)

8th October

08:30-09:30 Registration and welcome coffee

09:30-09:35 **Welcome address**
Xavier Prats Monné, Director General of DG SANTE

09:40-11:05 **Roundtable I**

Framework for the establishment of European Reference Networks (ERNs)

Introduction by the Chair: *Andrzej Rys, Director Health Systems and Products; DG SANTE*

09:50-10:10 *Implementation process: timeline and milestones* *Enrique Terol; DG SANTE*

10:10-10:30 *Manual for Technical Assessment of the ERNs* *Louise Clement and Matt Johnson; PACE-ERN Consortium*

10:30-10:50 *Approval of Networks: the ERNs Board of Member States* *Till Voigtländer, Co-chair Board of Member States [Clinical Institute of Neurology, Medical University Vienna]*

10:50-11:05 *Debate & Questions*

11:10-12:15 **Roundtable II**

European Reference Networks: strategic value for the Member States

Chair: *Anne Calteux; Ministry of Health Luxembourg*

11:15-11:30 *Strategic value of ERN for France* *Patrice Dosquet; Ministry of Health France*

11:30-11:45 *Strategic value of ERN for Portugal* *Alexandre Diniz; Ministry of Health Portugal*

11:45-12:00 *Strategic value of ERN for Lithuania* *Arimantas Tamašauskas; Lithuanian University of Health Sciences*

12:00-12:15 *Debate & Questions*

12:15-13:00 **Ministerial high level roundtable** **ERN an strategic value for the EU citizens and health care systems**

12:15-13:00 **Xavier Prats Monné**; Director General of DG SANTE
Paulo Macedo; Minister of Health of Portugal
Lydia Mutsch; Minister of Health of Luxembourg

13:00-14:00 **Lunch break and Poster Session**

direccion@enfermedades-raras.org

Formando líderes, inspirando acciones