



## Artículos seleccionados

- Héon-Klin V. European Reference Networks for rare diseases: what is the conceptual framework? Orphanet J Rare Dis. 2017; 12: 137. Published online 2017 [DOI: 10.1186/s13023-017-0676-3].

## Carrera de fondo de la Red de Referencia Europea. ¿Una estructura exactamente para qué y para quién?

**Marta Trapero-Bertran**

Profesora titular e investigadora de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC). Barcelona

Este artículo revisa la estructura legal para establecer una colaboración entre diferentes instituciones sanitarias y el marco conceptual para las actividades de la red en el campo sanitario. Se hace especial hincapié en los principios que se deberían respetar y cumplir para que la red realmente añada valor, y se pretenden recomendar posibles herramientas e instrumentos para facilitar el intercambio de información dentro de la red y el establecimiento de redes colaborativas en cada país y entre países. Se establece como objetivo revisar el impacto que puede tener esta red para las enfermedades raras. Las conclusiones de este artículo son: a) se han constituido 24 redes, compuestas como mínimo por 10 centros proveedores de 8 países diferentes y vinculadas con algún centro con una determinada experiencia en el área. La red tiene que facilitar una colaboración transfronteriza para complementar los servicios sanitarios de los distintos países, no únicamente los limitantes con los diferentes territorios; b) hay un cierto desconocimiento respecto a cómo va a afectar la constitución de esta red en la movilidad de los pacientes, ya que ésta de momento no se ha evaluado. Sólo en casos específicos será el paciente quien tenga esa movilidad geográfica. Las asociaciones de pacientes serán un factor clave para intermediar entre estas regulaciones europeas y la concienciación del acceso a los tratamientos para los pacientes; c) cómo se comparte la información y el conocimiento, el grado de vinculación, la capacidad de coordinación de las redes, y la adaptabilidad al conocimiento dinámico actual son factores clave para el éxito de las mismas; d) existe cierta incertidumbre sobre cómo se gestionará la protección de datos de los pacientes; e) no se dedicarán recursos económicos específicos a promover y mantener esta red, y f) la figura de coordinador de cada una de estas redes es clave para el éxito de la misma. La autora también concluye que la red mediará la adopción de la información digitalizada y en red en la práctica médica.

Es del todo cierto que todos los puntos que comenta la autora van a tener un impacto en las enfermedades raras, pero no es condición exclusiva para este tipo de enfermedades, sino para todas. El artículo no acaba de profundizar ni justificar qué impacto diferencial, tanto positivo como negativo, puede tener esta red en el contexto de las enfermedades raras, si bien es cierto que en las patologías de alto impacto presupuestario la potencial movilidad de los pacientes entre países y centros pueda causar preocupación. Por otro lado, el número limitado de pacientes en este tipo de enfermedades ha propiciado que desde hace tiempo se trabaje en red dentro de cada país y entre diferentes países, con lo que la creación de la red parece más un formalismo y un reconocimiento a la hora de trabajar. En términos generales, podemos decir que es evidente que cualquier iniciativa de este tipo tiene que tener un presupuesto asociado para asegurar unos incentivos adecuados para los participantes. Sin embargo, parece que esta iniciativa se basará en la buena predisposición de las instituciones proveedoras participantes. Se confía en que esta iniciativa genere una competitividad entre los centros participantes, e imagino que se asociará a una mejora en la productividad de cada centro, aunque esto no tiene por qué ser así, ya que los beneficios de esta iniciativa no están claros, no se sabe qué indicadores se van a utilizar para evaluar formalmente este proceso de colaboración entre los centros, no se promueve ningún tipo de seguimiento desde la red, ni se explicita ningún sistema de aplicación de normas, con lo que el resultado no genera muy buenas expectativas (Pita Barros et al., 2015). Por tanto, sin medidas

regulatorias o de control, los centros pueden no tener incentivos para la participación, lo que conduciría al fracaso esta iniciativa. Las diferencias entre países respecto a los esquemas de reembolso seguirán siendo una fuente de frustración para los pacientes, ya que la red no hace ninguna mención a cómo se pueden paliar o tener en cuenta estas diferencias (Paris et al., 2013). Se identifica a las asociaciones de pacientes como elemento coordinador relevante para que funcionen como mediadores entre las instituciones proveedoras y los pacientes, pero no se determina o explica cómo se va a dinamizar su papel y cómo van a estar involucrados en la misma (Sienkiewicz y Van Lingen, 2017). En cualquier caso, la formalización de la red hay que entenderla como un hecho facilitador para compartir información y conocimiento. El problema son todas las incógnitas sin resolver que ello conlleva. Seguramente hubiera generado un mensaje de más confianza detallar cómo tiene que ser este proceso, así como su efecto y las implicaciones para cada uno de los agentes del sistema.

### **Puntos clave**

- **No se ha profundizado en el impacto que puede tener la creación de esta red en las enfermedades raras y otras afecciones, y cuáles pueden ser los cambios que surjan a partir de ahora.**
- **Querer generar competencia entre los centros para mejorar su productividad sin incentivos adecuados, seguimiento, evaluación o sistemas de aplicación de normas no genera buenas expectativas.**
- **Se identifican las asociaciones de pacientes como elemento de enlace entre las instituciones proveedoras y los pacientes, pero no se detalla su rol específico en este proceso ni ninguna acción concreta al respecto a la hora de compartir información y conocimientos.**

### **Bibliografía**

1. Pita Barros P, Brouwer WBF, Thomson S, Varkevisser M. Competition among health care providers: helpful or harmful? Eur J Health Econ. 2016; 17: 229-233. Published online 2015 [DOI: 10.1007/s10198-015-0736-3].
2. Paris V, Belloni A. Value in pharmaceutical pricing. OECD Health Working Papers. 2013; 63. OECD Publishing. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1787/5k43jc9v6knx-en>
3. Sienkiewicz D, Van Lingen C. The added value of patient organizations. European Patient Forum, 2017. En: Bedlington N, Bullot C, Immonen K, eds. Disponible en: [http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf\\_added\\_value\\_report\\_final.pdf](http://www.eu-patient.eu/globalassets/library/publications/epf_added_value_report_final.pdf)