



## EUCERD



# RECOMENDAÇÕES SOBRE CRITÉRIOS DE QUALIDADE PARA OS CENTROS DE REFERÊNCIA NO DOMÍNIO DAS DOENÇAS RARAS NOS ESTADOS-MEMBROS

24/10/2011

# Recomendações sobre critérios de qualidade para os centros de referência no domínio das doenças raras nos Estados-Membros

## 1. INTRODUÇÃO

### 1.1. O contexto europeu

Os centros de referência (CR) e as redes europeias de referência (RER) no domínio das doenças raras (DR) são mencionados no Relatório do GAN (Grupo de Alto Nível) de novembro de 2005, na Comunicação da Comissão ao Parlamento Europeu, ao Conselho, ao Comité Económico e Social Europeu e ao Comité das Regiões sobre Doenças Raras intitulada Desafios para a Europa (11.11.08) e na Recomendação do Conselho relativa a uma ação europeia em matéria de doenças raras (8.6.09), bem como nas recomendações de planos e estratégias nacionais no domínio das doenças raras (Europlan) e nos artigos 12.º e 13.º da Diretiva relativa aos cuidados de saúde transfronteiriços (9.3.2011).

Procedeu-se a uma análise da atual situação dos CR e das RER na Europa no âmbito da *Task Force* sobre Doenças Raras (TFDR) (2005-2009) e do Comité de Peritos da União Europeia em matéria de Doenças Raras (EUCERD) (2010-2011). Publicaram-se vários relatórios na sequência de reuniões de trabalho em que as partes interessadas tiveram oportunidade de manifestar os seus pontos de vista.

As atuais recomendações decorrem diretamente dos seguintes documentos:

- Diretiva (2011/24/UE) do Parlamento Europeu e do Conselho relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:pt:PDF>
- Comunicação da Comissão sobre Doenças Raras: Desafios para a Europa: [http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/docs/rare\\_com\\_pt.pdf](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_pt.pdf)
- Recomendação do Conselho (2009/C 151/02) de 8 de junho relativa a uma ação europeia em matéria de doenças raras <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:pt:PDF>
- Trabalho do Grupo de Alto Nível sobre Serviços de Saúde e Cuidados Médicos em 2005. [http://ec.europa.eu/health/archive/ph\\_overview/co\\_operation/mobility/docs/highlevel\\_2005\\_013\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/co_operation/mobility/docs/highlevel_2005_013_en.pdf)
- Relatório da TFDR: Panorâmica dos atuais centros de referência para doenças raras na UE (setembro de 2005): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2005.pdf>
- Relatório da TFDR: Centros de referência para doenças raras na Europa – Ponto da situação em 2006 e recomendações da *Task Force* sobre Doenças

Raras (setembro de 2006):

<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2006.pdf>

- Relatório da TFDR: Redes europeias de referência no domínio das doenças raras: Ponto da situação e orientações futuras (julho de 2008): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFERN2008.pdf>
- Relatório da reunião de trabalho do EUCERD: Centros de referência e redes europeias de referência para doenças raras (8-9/12/2010): <http://www.eucerd.eu/upload/file/WorkshopReport/EUCERDWorkshopReportCECERN.pdf>
- Relatório da reunião de trabalho do EUCERD: Centros de referência nacionais para doenças raras e criação de redes entre centros de referência no domínio das doenças raras (21-22/3/2011): <http://www.eucerd.eu/upload/file/EUCERDReport220311.pdf>
- Relatório do EUCERD: Análise preliminar das experiências e resultados das RER no domínio das doenças raras (maio de 2011): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/ERN2011Analysis.pdf>
- EUROPLAN: Recomendações para a elaboração de planos e estratégias nacionais no domínio das doenças raras: [http://www.euoplanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance\\_Doc\\_EUROPLAN\\_20100601\\_final.pdf](http://www.euoplanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance_Doc_EUROPLAN_20100601_final.pdf)

No anexo 1 apresentam-se os excertos específicos dos textos acima referidos que foram cuidadosamente ponderados.

## **1.2. METODOLOGIA UTILIZADA PELO EUCERD PARA ELABORAR RECOMENDAÇÕES SOBRE CRITÉRIOS DE QUALIDADE PARA OS CENTROS DE REFERÊNCIA NO DOMÍNIO DAS DOENÇAS RARAS NOS ESTADOS-MEMBROS**

Na reunião de trabalho do EUCERD dedicada aos centros de referência nacionais (CR) e às redes europeias de referência (RER) no domínio das doenças raras (DR), que decorreu em 21 e 22 de março de 2011, propôs-se que o debate incidisse no aperfeiçoamento das recomendações e dos conceitos definidos pelo Grupo de Alto Nível sobre Serviços de Saúde e Cuidados Médicos (GAN) e pela *Task Force* sobre Doenças Raras (TFDR).

O secretariado científico do EUCERD elaborou um projeto de recomendações a partir dos documentos anteriormente publicados acerca dos centros de referência nacionais para doenças raras e RER citados na secção 1. O projeto de recomendações foi enviado a todos os membros do EUCERD para que formulassem as suas observações. Na sequência deste procedimento, organizou-se uma reunião de trabalho, em 8 de setembro de 2011, com membros do EUCERD, incluindo representantes dos Estados-Membros (EM), para discutir a redação das recomendações. O projeto de recomendações revisto foi, depois, apresentado a todos os membros do EUCERD antes da 3.ª reunião do EUCERD, realizada em 24 e

25 de outubro de 2011, durante a qual o Comité aprovou as referidas recomendações.

Estas recomendações destinam-se a ajudar os EM nas suas reflexões ou na elaboração de políticas respeitantes aos planos ou estratégias nacionais no domínio das doenças raras, quando abordarem a questão da organização de roteiros para os cuidados de saúde aos níveis nacional e europeu. Podem ser úteis ao Comité da Diretiva relativa aos cuidados de saúde transfronteiriços no contexto da sua reflexão sobre as redes europeias de referência.

De salientar que as recomendações do presente documento não são apresentadas por ordem de prioridade.

## **2. RECOMENDAÇÕES**

### **2.1. Objetivos e âmbito dos centros de referência (CR) no domínio das doenças raras (DR) nos Estados-Membros (EM)**

1. Os CR abordam as doenças ou condições clínicas que requerem cuidados específicos devido à dificuldade em estabelecer um diagnóstico, evitar complicações e/ou definir tratamentos.
2. Os CR são estruturas especializadas na gestão e tratamento de doentes com DR numa determinada área de influência, de preferência nacional, mas, se necessário, também ao nível internacional.
3. O âmbito combinado de todos os CR de um EM abrange todas as necessidades dos doentes com DR, ainda que esses centros não possam disponibilizar uma gama completa de serviços com igual nível de especialização para cada DR.
4. Os CR reúnem ou coordenam, dentro do setor dos cuidados de saúde, competências/técnicas multidisciplinares, incluindo técnicas paramédicas e serviços sociais, a fim de responder às necessidades específicas médicas, de reabilitação e de cuidados paliativos dos doentes com doenças raras.
5. Os CR contribuem para construir roteiros de cuidados de saúde a partir dos cuidados primários.
6. Os CR articulam-se com laboratórios especializados e com outro tipo de serviços.
7. Os CR colaboram com organizações de doentes para integrarem a perspetiva dos doentes.
8. Os CR contribuem para a elaboração de orientações sobre boas práticas e sua divulgação.
9. Os CR providenciam educação e formação aos profissionais de saúde de todas as áreas, incluindo pessoal paramédico especializado e profissionais de outros setores

não relacionados com a saúde (como professores e auxiliares de cuidados domiciliários) sempre que possível.

10. Os CR prestam e contribuem para que seja possível prestar informações acessíveis e adaptadas às necessidades específicas dos doentes e respetivas famílias, dos profissionais de saúde e dos serviços sociais, em colaboração com as organizações de doentes e com a *Orphanet*.
11. Os CR respondem às necessidades dos doentes de culturas e grupos étnicos diferentes (ou seja, têm sensibilidade cultural).
12. De acordo com enquadramentos éticos e legais, nacionais e internacionais, os centros de referência devem assegurar o respeito dos princípios da não discriminação e não estigmatização dos doentes com DR em toda a Europa, dentro da sua esfera de competências.
13. Os CR contribuem para a investigação, para melhorar a compreensão da doença e para otimizar o diagnóstico, os cuidados e o tratamento, incluindo a avaliação clínica dos efeitos a longo prazo de novos tratamentos.
14. O âmbito das doenças abrangidas por cada CR, ou por um CR a nível nacional, varia em função da dimensão do país e da estrutura do sistema nacional de cuidados de saúde.
15. Quando necessário, os CR contactam com outros CR, aos níveis nacional e europeu.
16. É compilada e publicada, incluindo no portal *Orphanet*, uma lista nacional dos CR formalmente designados.

## **2.2. Critérios de designação de CR para DR nos EM**

17. Capacidade de elaborar e aplicar orientações sobre boas práticas de diagnóstico e de cuidados.
18. Existência de um sistema de gestão da qualidade a fim de garantir a qualidade dos cuidados, incluindo disposições legais nacionais e europeias, e participação em regimes de qualidade internos e externos, quando aplicável.
19. Capacidade de propor indicadores de qualidade dos cuidados na respetiva área e aplicar medidas de aferição dos resultados, incluindo a satisfação dos doentes.
20. Elevado nível de especialização e experiência documentado, por exemplo, pelo volume anual de referências e segundas opiniões e por publicações comentadas pelos pares, bem como por subvenções, cargos, atividades de ensino e formação.
21. Capacidade adequada para gerir doentes com DR e emitir pareceres especializados.
22. Contribuição para a investigação mais recente.

23. Capacidade para participar na recolha de dados para fins de investigação clínica e saúde pública.
24. Capacidade para participar em ensaios clínicos, se aplicável.
25. Demonstração de uma abordagem multidisciplinar, quando adequado, integrando necessidades médicas, paramédicas, psicológicas e sociais (p. ex., um conselho para as DR).
26. Organização de colaborações para assegurar a continuidade dos cuidados entre a infância, a adolescência e a idade adulta, se relevante.
27. Organização de colaborações para assegurar a continuidade dos cuidados entre todas as fases da doença.
28. Articulação e colaboração com outros CR aos níveis nacional, europeu e internacional.
29. Articulação e colaboração com organizações de doentes, se existirem.
30. Condições adequadas para efeitos de referenciação dentro de cada Estado-Membro e, se aplicável, de e para outros países da UE.
31. Condições adequadas para melhorar a prestação de cuidados e, em especial, para encurtar o tempo até se chegar a um diagnóstico.
32. Consideração de soluções no âmbito da *saúde em linha* (p. ex.: sistemas de gestão de partilhada de casos, sistemas especializados para tele-especialização e registo partilhado de casos).

### **2.3. Processo de designação e avaliação de CR para DR nos EM**

33. Os EM tomam medidas sobre a criação, designação e avaliação de CR e facilitam o acesso a esses centros.
34. Os EM estabelecem um procedimento para definir e aprovar critérios de designação, bem como um processo transparente de designação e avaliação.
35. Os critérios de designação definidos pelos EM são adaptados às características da doença ou grupo de doenças cobertos pelo CR.
36. Os CR podem não cumprir alguns dos critérios de designação definidos pelo EM, desde que o não cumprimento desses critérios não afete a qualidade dos cuidados e que os CR disponham de uma estratégia para atingir os critérios de designação num prazo definido.
37. O processo de designação ao nível do EM garante que os CR designados possuem a capacidade e os recursos necessários para cumprirem as obrigações decorrentes da designação.

38. A designação de um CR é válida por um período definido.
39. Os CR são reavaliados periodicamente através de um processo integrado no processo de designação ao nível do EM.
40. A autoridade responsável pela designação ao nível do EM pode decidir revogar a designação de um centro de referência, se uma ou mais condições que constituíram a base para essa designação deixarem de ser cumpridas, ou se já não for necessário manter o serviço nacional.

#### **2.4. A dimensão europeia dos CR**

41. Os EM com CR instituídos partilham a sua experiência e indicadores de qualidade com outros EM e coordenam esforços no sentido de identificarem CR para todos os doentes com DR a nível da UE.
42. O trabalho em rede dos CR é um elemento fundamental da sua contribuição para o diagnóstico e para os cuidados a prestar aos doentes, a fim de assegurar que, quando adequado, é a técnica especializada a deslocar-se, e não os próprios doentes; são promovidos o intercâmbio de dados, as amostras biológicas e as imagens radiológicas, outros instrumentos de diagnóstico e ferramentas em linha destinadas à tele-especialização.
43. Os cuidados de saúde transfronteiriços são organizados, quando adequado, com CR designados em países vizinhos ou noutros países, para os quais possam ser referenciados os doentes ou as amostras biológicas.
44. Os Estados-Membros devem fornecer as informações adequadas a profissionais, cidadãos e organizações de doentes, relativamente às possibilidades e condições de acesso a cuidados de saúde, ao nível quer nacional quer internacional, no domínio das doenças raras.
45. Os CR designados a nível dos EM constituem os elementos fundamentais das futuras RER.

# Anexo 1: Extratos de textos europeus pertinentes

## **DIRECTIVA 2011/24/UE DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO de 9 de Março de 2011 relativa ao exercício dos direitos dos doentes em matéria de cuidados de saúde transfronteiriços**

(...)

(54) A Comissão deverá apoiar o desenvolvimento continuado de redes europeias de referência entre os prestadores de cuidados de saúde e os centros especializados nos Estados-Membros. As redes europeias de referência podem melhorar o acesso ao diagnóstico e a prestação de cuidados de saúde de elevada qualidade a todos os doentes cuja condição clínica exija uma concentração especial de recursos ou de conhecimentos especializados, e podem também servir de pontos de contacto de formação e investigação médica, divulgação de informação e avaliação, em particular no caso das doenças raras. Por conseguinte, a presente directiva deverá incentivar os Estados-Membros a incrementar o desenvolvimento contínuo das redes europeias de referência. As redes europeias de referência baseiam-se na participação voluntária dos seus membros, mas a Comissão deverá definir os critérios e as condições que deverão ser preenchidos pelas redes para obterem o apoio da Comissão.

(...)

### **Artigo 12.º**

#### **Redes europeias de referência**

1. A Comissão apoia os Estados-Membros na criação de redes europeias de referência entre os prestadores de cuidados de saúde e os centros de especialização nos Estados-Membros, em particular no domínio das doenças raras. As redes assentam na participação voluntária dos seus membros, que participam nas actividades das redes e contribuem para as mesmas, nos termos da legislação do Estado-Membro onde os membros estão estabelecidos, e estarão sempre abertas aos novos prestadores de cuidados de saúde que desejem participar, desde que estes cumpram todas as condições e os critérios exigidos a que se refere o n.º 4.
2. As redes europeias de referência devem visar pelo menos três dos seguintes objectivos:
  - a) Ajudar a explorar as potencialidades da cooperação europeia no domínio dos cuidados de saúde altamente especializados para os doentes e para os serviços de saúde, tirando partido das inovações registadas na ciência médica e nas tecnologias da saúde; PT 4.4.2011 Jornal Oficial da União Europeia L 88/61
  - b) Contribuir para a fusão dos conhecimentos sobre a prevenção de doenças;
  - c) Promover a melhoria dos diagnósticos e a prestação de cuidados de saúde rentáveis, de elevada qualidade e acessíveis para todos os doentes cuja condição clínica exija uma concentração especial de conhecimentos especializados em áreas médicas em que são raros esses conhecimentos;

- d) Maximizar uma utilização rentável dos recursos, concentrando-os quando apropriado;
  - e) Reforçar a investigação e o controlo epidemiológico, como a manutenção de registos, e a assegurar a formação dos profissionais de saúde;
  - f) Facilitar a mobilidade dos conhecimentos especializados, virtual ou fisicamente, e desenvolver, partilhar e divulgar informações, conhecimentos e as melhores práticas e promover o desenvolvimento do diagnóstico e do tratamento de doenças raras, no âmbito da rede e no exterior;
  - g) Incentivar a elaboração de parâmetros de referência em matéria de qualidade e de segurança e contribuir para a elaboração e divulgação de boas práticas, no âmbito da rede e no exterior;
  - h) Ajudar os Estados-Membros que tiverem um número insuficiente de doentes com uma condição clínica particular, ou que não dispõem das tecnologias ou dos conhecimentos necessários, a prestarem serviços altamente especializados e da mais elevada qualidade.
3. Os Estados-Membros são encorajados a promover o desenvolvimento das redes europeias de referência:
- a) Conectando os prestadores de cuidados de saúde e os centros de especialização em todo o seu território nacional e velando pela divulgação da informação aos prestadores de cuidados de saúde e os centros de especialização em todo o seu território nacional;
  - b) Fomentando a participação dos prestadores de cuidados de saúde e dos centros de especialização nas redes europeias de referência.
4. Para efeitos do n.º 1, a Comissão:
- a) Adota uma lista dos critérios e condições que as redes europeias de referência deverão satisfazer, bem como as condições e critérios exigidos aos prestadores de cuidados de saúde que desejem integrar as redes europeias de referência. Estes critérios e condições destinam-se a garantir, nomeadamente, que as redes europeias de referência:
    - i) disponham das capacidades e conhecimentos adequados para diagnosticar, acompanhar e gerir os doentes, com base nos bons resultados conseguidos, quando aplicável,
    - ii) adotem uma abordagem multidisciplinar,
    - iii) disponham de um nível elevado de conhecimentos e de capacidades que lhes permitam elaborar orientações sobre boas práticas, aplicar medidas com base nos resultados e garantir o controlo da qualidade,
    - iv) contribuam para o desenvolvimento da investigação,
    - v) organizem actividades de ensino e formação, e
    - vi) colaborem estreitamente com outros centros e redes de conhecimento especializado aos níveis nacional e internacional;
  - b) Elabora e publica os critérios para a criação e avaliação das redes europeias de referência;
  - c) Facilita o intercâmbio de informações e de conhecimentos especializados para a criação das redes europeias de referência e para a sua avaliação.

5. A Comissão adopta, mediante actos delegados nos termos do artigo 17.º e sob reserva das condições previstas nos artigos 18.º e 19.º, as medidas a que se refere a alínea a) do n.º 4. As medidas referidas nas alíneas b) e c) do n.º 4 são adoptadas pelo procedimento de regulamentação a que se refere o n.º 2 do artigo 16.º.
6. As medidas adoptadas nos termos do presente artigo não harmonizam as disposições legislativas ou regulamentares dos Estados-Membros e respeitam plenamente as responsabilidades dos Estados-Membros quanto à organização e prestação de serviços de saúde e de cuidados médicos.

**Artigo 13.º**  
**Doenças raras**

A Comissão apoia a cooperação entre os Estados-Membros tendo em vista o desenvolvimento do diagnóstico e da capacidade de tratamento com o objectivo de, nomeadamente:

- a) Sensibilizar os profissionais de saúde para os instrumentos existentes a nível da União susceptíveis de os ajudar a elaborar um diagnóstico correcto das doenças raras, em particular a base de dados Orphanet, e as redes europeias de referência;
- b) Sensibilizar os doentes, os profissionais de saúde e as entidades responsáveis pelo financiamento de cuidados de saúde para as possibilidades oferecidas pelo Regulamento (CE) n.º 883/2004, no que se refere ao envio de doentes com doenças raras para outros Estados-Membros, inclusivamente para fins de diagnóstico e tratamentos que não estejam disponíveis no Estado-Membro de afiliação.

**RECOMENDAÇÃO DO CONSELHO de 8 de Junho de 2009 relativa a uma acção europeia em matéria de doenças raras**

(...)

(13) Em Julho de 2004, a Comissão criou um grupo de alto nível sobre serviços de saúde e cuidados médicos para reunir peritos de todos os Estados-Membros e trabalhar sobre os aspectos práticos da colaboração entre os sistemas de saúde nacionais da UE. Um dos núcleos de trabalho deste grupo de alto nível está a concentrar-se na questão das redes europeias de referência (RER) para doenças raras. Foram desenvolvidos alguns critérios e princípios para as RER, incluindo o papel que tais centros devem desempenhar na abordagem das doenças raras. As RER poderiam igualmente desempenhar a função de centros de investigação e conhecimento, tratando pacientes de outros Estados-Membros e assegurando tratamentos subsequentes se necessário.

(14) O valor acrescentado comunitário das redes europeias de referência é particularmente elevado neste caso, dada a raridade destas doenças, que implica escassez do número de pacientes e da especialização em cada país. Pôr em comum a especialização a nível europeu é por conseguinte primordial para assegurar a igualdade de acesso a informações precisas e adequadas e a um diagnóstico atempado, e cuidados qualidade elevada para os pacientes com doenças raras.

(15) Em Dezembro de 2006, um grupo de peritos da Task Force Doenças Raras apresentou ao grupo de alto nível sobre serviços de saúde e cuidados médicos da UE um relatório intitulado «*Contribution to policy shaping: For a European collaboration on health services and medical care in the field of rare diseases*» (contributo para a formulação de políticas: colaboração europeia em matéria de serviços de saúde e cuidados médicos no domínio das DR). O relatório do grupo de peritos sublinha, nomeadamente, a importância de identificar centros de especialização e o papel que tais centros devem desempenhar. Ficou igualmente acordado que, em princípio e sempre que possível, deverá ser a investigação a deslocar-se e não os próprios pacientes. Algumas medidas preconizadas no relatório estão incluídas na presente Recomendação.

(16) A cooperação e a partilha de conhecimento entre centros de especialização revelaram-se um modo muito eficiente de abordar as doenças raras na Europa.

(17) Os centros de especialização poderiam seguir uma abordagem multidisciplinar dos cuidados a fim de darem resposta às situações complexas e diversas próprias das doenças raras.

(...)

#### **IV. CENTROS DE ESPECIALIZAÇÃO E REDES EUROPEIAS DE REFERÊNCIA PARA DOENÇAS RARAS**

11. Identifiquem centros de especialização apropriados no seu território nacional até finais de 2013 e considerem a possibilidade de apoiar a criação de tais centros;

12. Promovam a participação de centros de especialização nas redes de referência europeias respeitando as competências e as normas nacionais que regem a sua autorização ou reconhecimento;

13. Organizem roteiros para os cuidados de saúde dos pacientes que sofrem de doenças raras, através da cooperação com os peritos em causa e procedam ao intercâmbio de profissionais e de conhecimentos especializados no país ou no estrangeiro quando necessário;

14. Apoiem a utilização de tecnologias da informação e da comunicação tais como a telemedicina, quando seja necessário para assegurar um acesso à distância aos cuidados de saúde específicos necessários;

15. Incluam, nos seus planos ou estratégias, as condições necessárias para a difusão e mobilidade dos conhecimentos especializados a fim de facilitar o tratamento dos pacientes próximo do seu local de residência;

16. Encorajem os centros de especialização a terem por base uma abordagem multidisciplinar dos cuidados de saúde quando confrontados com doenças raras.

## V. CENTRALIZAÇÃO, A NÍVEL EUROPEU, DE CONHECIMENTOS ESPECIALIZADOS NO DOMÍNIO DAS DOENÇAS RARAS

17. Reúnam os conhecimentos nacionais especializados em matéria de doenças raras e contribuam para os por em comum com os conhecimentos de outros países europeus, a fim de apoiar:

- a) O intercâmbio de melhores práticas em matéria de ferramentas de diagnóstico, cuidados médicos, educação e cuidados sociais no domínio das doenças raras;
- b) Um ensino e formação adequados de todos os profissionais de saúde para os sensibilizar para a existência destas doenças e os informar sobre os recursos disponíveis para o seu tratamento;
- c) O desenvolvimento de formação médica em domínios relacionados com o diagnóstico e a gestão de doenças raras (p. e. genética, imunologia, neurologia, oncologia, pediatria);
- d) O desenvolvimento de orientações europeias sobre testes de diagnóstico, rastreio da população, respeitando simultaneamente as decisões e as competências nacionais;
- e) A partilha de relatórios nacionais com a avaliação do valor acrescentado terapêutico ou clínico dos medicamentos órfãos a nível comunitário, onde estejam reunidos os conhecimentos e a especialização relevantes, a fim de minimizar atrasos no acesso a estes medicamentos por parte dos pacientes com doenças raras.

The correct form when quoting this document is:

*EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States, 24 October 2011*

<http://www.EUCERD.eu/upload/file/EUCERDRecommendationCE.pdf>

Photography : P. Latron/Inserm