

# Europäische Referenznetzwerke

Eine Vorzeigemaßnahme der EU zur Unterstützung von Patienten mit seltenen, wenig verbreiteten und komplexen Krankheiten

## Was sind Europäische Referenznetzwerke (ERNs)?

Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN) wurden gemäß der [Richtlinie 2011/24/EU](#) über die Ausübung von Patientenrechten in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung eingerichtet. Es handelt sich um virtuelle Netzwerke von Gesundheitsdienstleistern in der Europäischen Union (EU) und Norwegen, die auf die Behandlung von Patienten mit seltenen, selten vorkommenden und komplexen Krankheiten spezialisiert sind.

Europäische Referenznetzwerke sammeln Wissen, Erfahrungen und Fachkenntnisse und unterstützen Angehörige der Gesundheitsberufe dabei, eine genauere Diagnose zu stellen und die bestmögliche Behandlung anzubieten.



Mehr als **6 000 seltene Krankheiten** beeinträchtigen das tägliche Leben von bis zu 36 Millionen Menschen in der EU.



Eine seltene Krankheit ist in der EU definiert als eine Krankheit, die weniger als **5 Personen von 10 000** betrifft



Über eine spezielle, sichere IT-Plattform können Patientenfälle von einem Team europäischer Experten bewertet werden, ohne dass die Patienten ihr Land verlassen müssen.

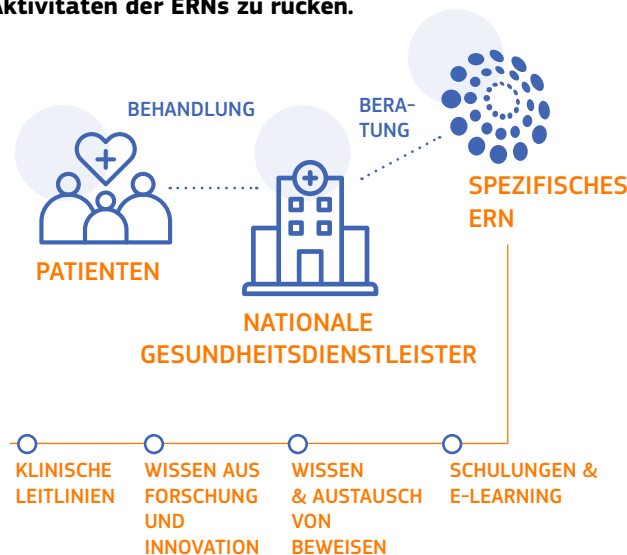
**Wissen reist, damit Patienten nicht reisen müssen.**



## Europäische Referenznetzwerke

- **Überprüfung einzelner Patientenfälle** (bislang mehr als 3 800) durch virtuelle Diskussionen zwischen Experten von Gesundheitsdienstleistern, die über eine spezielle, sichere IT-Plattform unterstützt werden, die von der Europäischen Kommission finanziert wird. Die Experten diskutieren klinische Fälle, um sich auf Diagnosen und Behandlungen zu einigen.
- **Entwicklung klinischer Leitlinien und anderer Instrumente zur Unterstützung klinischer Entscheidungen für eine bestimmte seltene Krankheit als Orientierungshilfe für Ärzte sowie Schulungskurse für Gesundheitsdienstleister.**
- **Erleichterung der Vernetzung und Durchführung groß angelegter klinischer Studien**, die sonst nicht möglich wären, durch die Bündelung von Daten aus der gesamten EU, um seltene und komplexe Krankheiten besser zu verstehen und zur Entwicklung von Behandlungen beizutragen.
- **Aufbau und Pflege von Registern für seltene Krankheiten** mit den Daten der an sie überwiesenen Patienten.
- **Einbeziehung von Patienten** über europäische Patientenvertretungsgruppen, um ihre Stimme in den Mittelpunkt der Aktivitäten der ERNs zu rücken.

Die bisher eingerichteten 24 ERNs decken viele seltene Krankheiten ab, darunter seltene Knochenerkrankungen, seltene Krebsarten, seltene endokrine Erkrankungen, seltene neurologische und neuromuskuläre Erkrankungen, um nur einige zu nennen.



Diese 24 ERNs wurden 2017 ins Leben gerufen und umfassen mehr als 900 spezialisierte klinische Zentren in über 300 Krankenhäusern in 26 Mitgliedstaaten.

Im Jahr 2024 umfassen sie 1.619 spezialisierte klinische Zentren in 382 Krankenhäusern in allen 27 EU-Mitgliedstaaten und Norwegen.



## Wie erhalten Patienten Zugang zu ERNs?

Mit ihrer schriftlichen Einwilligung und gemäß den Vorschriften ihres nationalen Gesundheitssystems können **Patientenfälle von ihrem Gesundheitsdienstleister an das zuständige ERN-Mitglied** in ihrem Land überwiesen werden, um Rat zur Erstellung einer Diagnose oder einer Behandlung einzuholen.



## Wie erleichtern Gesundheitsdienstleister eine virtuelle Diskussion?

Gesundheitsdienstleister können nach Prüfung der Behandlungsmöglichkeiten in ihrem eigenen Land die Hilfe des zuständigen ERN in Anspruch nehmen.

Sie können sich an Mitglieder des ERN in ihrem eigenen Land wenden, um den Fall ihres Patienten weiterzuleiten, jedoch nur, wenn der Patient ausdrücklich schriftlich seine Zustimmung zur Weiterleitung und Weitergabe seiner Gesundheitsdaten erteilt hat.

Nach Erhalt der Anfrage können die ERN-Koordinatoren über eine spezielle, sichere IT-Plattform – das CPMS (Clinical Patient Management System) – einen virtuellen Beirat aus Fachärzten verschiedener Disziplinen einberufen, um Patientendaten sicher auszutauschen, den Fall zu besprechen, eine Diagnose zu stellen und/oder eine Behandlung zu verschreiben, sofern verfügbar.

---

**Der Gesundheitsdienstleister am Wohnort des Patienten bleibt dessen zentraler Ansprechpartner und bespricht die Beiträge der Experten in jeder Phase der Diagnose und Behandlung.**

---



## Onnis Geschichte – seltene Epilepsien

Als ein vierjähriger Junge aus Finnland, der täglich 20 bis 30 Anfälle hatte, von seinem Arzt an einen Spezialisten am Universitätsklinikum in Helsinki überwiesen wurde, führten eine Untersuchung seines Elektroenzephalogramms (EEG) und eine Magnetresonanztomographie (MRT) des Gehirns zur Diagnose einer seltenen Form von Epilepsie, die durch eine Fehlbildung im Gehirn verursacht wurde. Zunächst waren seine Eltern erleichtert, dass es kein Tumor war. Das Krankenhausteam wusste jedoch nicht viel über die Art der Epilepsie des Jungen. Er gehörte zu den wenigen Menschen in Finnland, die an dieser Krankheit litten, und weltweit verfügten nur wenige medizinische Zentren über entsprechende Erfahrung.

Das Krankenhausteam wandte sich an das ERN „EpiCARE“, um Hilfe zu erhalten. Mit Zustimmung von Onni und seinen Eltern wurden Onnis Unterlagen in das CPMS hochgeladen. Ein Team von Spezialisten aus Italien, Großbritannien, Frankreich, Spanien, Rumänien, Schweden und den Niederlanden prüfte seinen Fall und die verfügbaren Forschungsergebnisse. Sie empfahlen eine hochmoderne GammaKnife®-Radiochirurgie, die nur in zwei Zentren verfügbar ist, als Behandlung mit dem geringsten Risiko und den besten Erfolgsaussichten.

Onni und seine Familie reisten nach Marseille, wo das Epilepsieteam der Universität Marseille über umfangreiche Erfahrung mit dieser Art von Operationen verfügt. Nach der Operation verbesserte sich sein Zustand deutlich. Er hat zwar immer noch Anfälle, aber deren Anzahl hat sich drastisch reduziert.

*Fiktives Beispiel, basierend auf einem realen ERN-Patientenfall*



## Wie profitieren Gesundheitsfachkräfte von ERNs?

Medizinische Fachkräfte können von virtuellen Diskussionen über seltene Krankheitsfälle profitieren.

Darüber hinaus haben sie Zugang zu den von den ERN entwickelten Leitlinien für die klinische Praxis sowie zu Schulungs- und Ausbildungsmaterialien und Online-Kursen.

Außerdem können sie an Austauschprogrammen für Forscher und an groß angelegten Forschungsstudien teilnehmen.



## Nützliche Links

[Europäische Referenz-Netzwerke](#)  
(Europa-Website)



[ERN-Broschüre](#)  
(Amt für Veröffentlichungen der Europäischen Union, 2023)



© Europäische Union, 2026

Die Wiederverwendung dieses Dokuments ist gestattet, sofern eine angemessene Quellenangabe erfolgt und etwaige Änderungen kenntlich gemacht werden (Creative Commons Attribution 4.0 International Lizenz). Für die Nutzung oder Vervielfältigung von Elementen, die nicht im Besitz der EU sind, muss gegebenenfalls direkt bei den jeweiligen Rechteinhabern eine Genehmigung eingeholt werden. Alle Bilder © Europäische Union, sofern nicht anders angegeben.

Luxemburg: Amt für Veröffentlichungen der Europäischen Union, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34741-6

doi: 10.2875/8158689 EW-01-26-005-DE-N