

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.

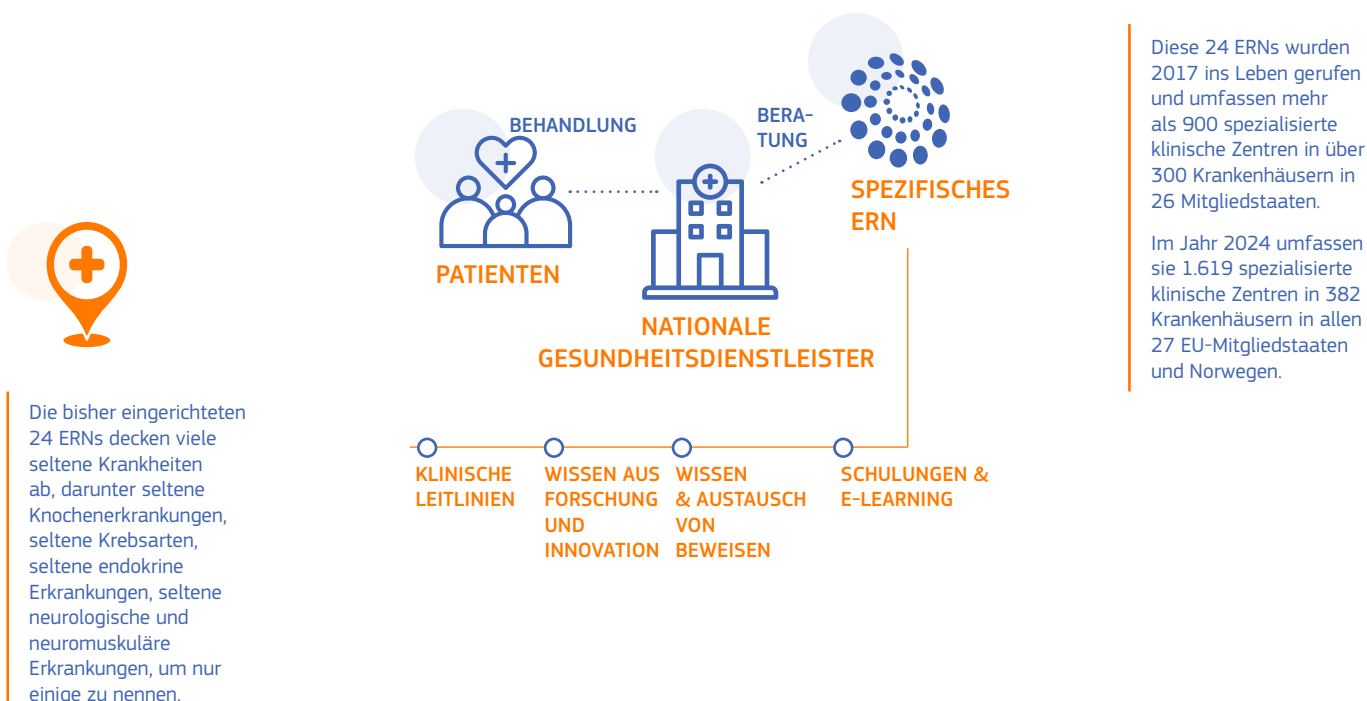


Über eine spezielle, sichere IT-Plattform können Patientenfälle von einem Team europäischer Experten bewertet werden, ohne dass die Patienten ihr Land verlassen müssen.

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.**



Wie werden die ERNs genehmigt und bewertet?

Um einem ERN beizutreten, antworten Gesundheitsdienstleister auf eine Aufforderung der Europäischen Kommission. Anschließend bewertet eine unabhängige Bewertungsstelle (IEB) ihren Antrag und erstellt einen Bericht für den Ausschuss der Mitgliedstaaten (BoMS).

Der BoMS entscheidet über die Genehmigung eines Vorschlags zur Einrichtung eines Netzwerks und über die folgenden Anträge auf Mitgliedschaft.

Die ERN werden regelmäßig bewertet. Die erste Runde der externen Bewertungen fand 2022 statt, fünf Jahre nach der Einrichtung der 24 ERN und der Aufnahme von 836 Mitgliedern. Die Ergebnisse zeigten, dass 100 % der ERNs „zufriedenstellende“ Ergebnisse erzielten, ebenso wie 88 % der Mitglieder. Ein kleiner Teil der Mitglieder (8 %) musste sich verbessern, und 4 % der Mitgliedschaften wurden beendet. Die Ergebnisse der Bewertung bestätigen, dass die ERNs eine Erfolgsgeschichte der EU sind und auch in den kommenden Jahren ein wirksames Instrument im Kampf gegen seltene Krankheiten bleiben werden.

ERNs müssen:



patientenorientiert und klinisch geleitet sein



mindestens 10 Mitglieder in mindestens 8 Ländern haben



durchlaufen eine strenge, unabhängige Bewertung



erfüllen die Kriterien des Netzwerks und der Mitglieder



Einholung der Zustimmung und Genehmigung durch die nationalen Behörden



Wie unterstützt die EU die ERNs?

Die Kommission investiert erheblich in den weiteren Ausbau der ERNs. Zusätzlich zu den in den vergangenen Jahren bereitgestellten Mitteln stellt die Kommission neue Direktzuschüsse in Höhe von 77 Mio. EUR bereit, um diese Netzwerke in den kommenden Jahren (bis zum 30. September 2027) zu konsolidieren.

Darüber hinaus stellt die Kommission weitere 15 Mio. EUR bereit im Rahmen einer gemeinsamen Maßnahme zur Integration der ERN in die nationalen Gesundheitssysteme (insgesamt 18 Mio. EUR).



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 978-92-68-34765-2

doi: 10.2875/8564685

EW-01-26-006-DE-N