



Europeiska referensnätverk

EU:s flaggskeppsåtgärd för patienter med sällsynta och komplexa sjukdomar

Vad är ett europeiskt referensnätverk?

De europeiska referensnätverken inrättades genom [direktiv 2011/24/EU](#) om patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård. De är virtuella nätverk av vårdgivare i EU-länderna och Norge som specialiserar sig på att behandla patienter med sällsynta och komplexa sjukdomar.

De europeiska referensnätverken samlar kunskap, erfarenhet och expertis och hjälper enskilda vårdgivare att ställa en mer exakt diagnos och ge bästa tillgängliga behandling.



Det finns fler än **6 000 sällsynta sjukdomar** som påverkar vardagen för upp till 36 miljoner människor i EU.



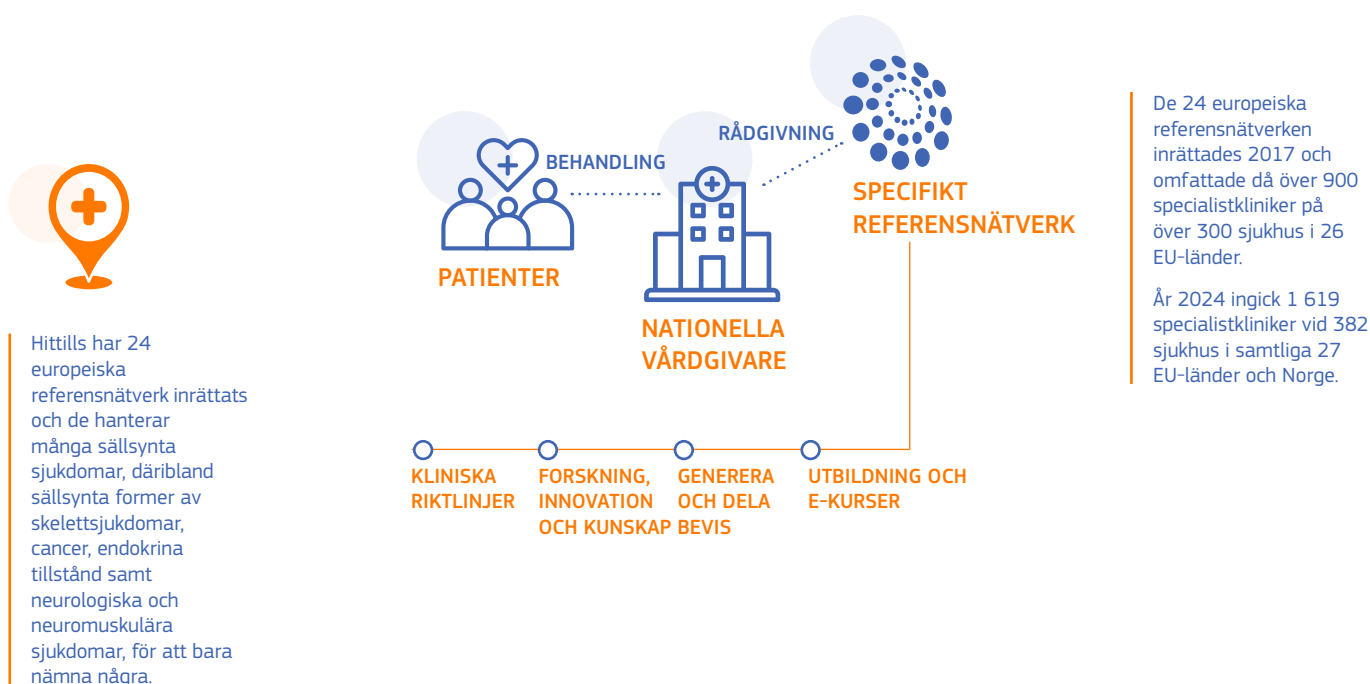
Enligt definitionen i EU handlar det om sjukdomar som drabbar färre än **5 av 10 000 personer**.



Via en säker it-plattform kan ett team med europeiska experter bedöma patientfall utan att patienten behöver lämna sitt eget land.
Kunskapen korsar gränserna så att patienterna inte behöver göra det.

De europeiska referensnätverken

- **granskar enskilda patientfall** (fler än 3 800 hittills) genom virtuella diskussioner mellan vårdgivare med expertkunskaper via en säker it-plattform som finansieras av EU-kommissionen; här tar experterna upp specifika fall för att ställa diagnos och avgöra vilken behandling som är lämplig,
- **tar fram kliniska riktlinjer och andra beslutsstödjande verktyg för läkare som behandlar specifika sällsynta sjukdomar, samt utformar utbildningar för vårdgivare,**
- **underlättar nätverkande och stora kliniska studier** som annars skulle vara omöjliga att genomföra, samlar data från hela EU för att bättre förstå sällsynta och komplexa sjukdomar och bidrar till att ta fram nya behandlingar,
- **bygger upp och förvaltar register över sällsynta sjukdomar** med uppgifterna från de patienter som hänvisas till dem,
- **uppmuntrar patienter att engagera sig** i europeiska patientorganisationer för att **göra sin röst hörd i de europeiska referensnätverkens verksamhet.**



Hur godkänns och utvärderas de europeiska referensnätverken?

EU-kommissionen kan utfärda en inbjudan till vårdgivare som vill gå med i ett europeiskt referensnätverk. Vårdgivarna skickar in en ansökan som bedöms av ett oberoende utvärderingsorgan som därefter rapporterar till styrelsen för nätverkets medlemsländer.

Styrelsen avgör om förslaget om att inrätta ett nätverk och de potentiella medlemmarnas ansökningar ska godkännas.

De europeiska referensnätverken utvärderas regelbundet. Den första omgången externa utvärderingar gjordes 2022, fem år efter inrättandet av de 24 europeiska referensnätverken, som har 836 medlemmar. Resultaten visade att 100 % av de europeiska referensnätverken uppnådde tillfredsställande resultat, liksom 88 % av medlemmarna. En liten del av medlemmarna (8 %) behövde göra förbättringar och 4 % av medlemmarna uteslöts. Resultaten av utvärderingen bekräftar att de europeiska referensnätverken är en stor framgång för EU och att de kommer att förbli ett viktigt verktyg i arbetet mot sällsynta sjukdomar under de kommande åren.

Europeiska referensnätverk måste



vara patientcentrerade och kliniskt styrda



ha minst tio medlemmar i minst åtta länder



genomgå en noggrann oberoende bedömning



uppfylla nätverks- och medlemskriterierna



stödjas och godkänns av de nationella myndigheterna



Hur stöder EU de europeiska referensnätverken?

EU-kommissionen gör stora investeringar för att göra de europeiska referensnätverken ännu starkare. Utöver den finansiering som man bidragit med tidigare erbjuder kommissionen nu även direkta bidrag till ett värde av 77 miljoner euro för att stärka nätverken under de kommande åren (fram till den 30 september 2027).

Dessutom tillhandahåller kommissionen ytterligare 15 miljoner euro (sammanlagt 18 miljoner euro) genom en gemensam åtgärd för att göra de europeiska referensnätverken till en integrerad del av de nationella hälso- och sjukvårdssystemen.



Länkar

[De europeiska referensnätverken](#)
(EU:s webbplats)



[Broschyr om de europeiska referensnätverken](#)
(Europeiska unionens publikationsbyrå, 2023)



© Europeiska unionen, 2026

Detta dokument får vidareutnyttjas, förutsatt att källan och eventuella förändringar anges på lämpligt sätt (enligt licensen Creative Commons Attribution 4.0 International). Tillstånd för användning och reproduktion av delar som inte ägs av EU kan behöva sökas direkt från respektive upphovsrättsinnehavare. Alla bilder © Europeiska unionen, om inte annat anges.

Luxemburg: Europeiska unionens publikationsbyrå, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34785-0 doi: 10.2875/3178222 EW-01-26-006-SV-N