

# Europese referentienetwerken

Een vlaggenschipactie van de EU om patiënten met zeldzame, weinig voorkomende en complexe aandoeningen te helpen

## Wat zijn Europese referentienetwerken (ERN's)?

De Europese referentienetwerken (ERN's) zijn opgericht op grond van [Richtlijn 2011/24/EU](#) betreffende de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg. ERN's zijn netwerken van zorgaanbieders in de Europese Unie (EU) en Noorwegen die zijn gespecialiseerd in het behandelen van patiënten met zeldzame, weinig voorkomende en complexe aandoeningen.

In de Europese referentienetwerken wordt kennis, ervaring en expertise gedeeld en worden individuele zorgaanbieders geholpen om een meer nauwkeurige diagnose te stellen en advies te geven over de beste beschikbare behandeling.



Meer dan **6000 zeldzame aandoeningen** beïnvloeden het dagelijks leven van wel 36 miljoen mensen in de EU.



Een zeldzame aandoening wordt in de EU gedefinieerd als een aandoening die minder dan **5 op de 10.000 personen treft**.



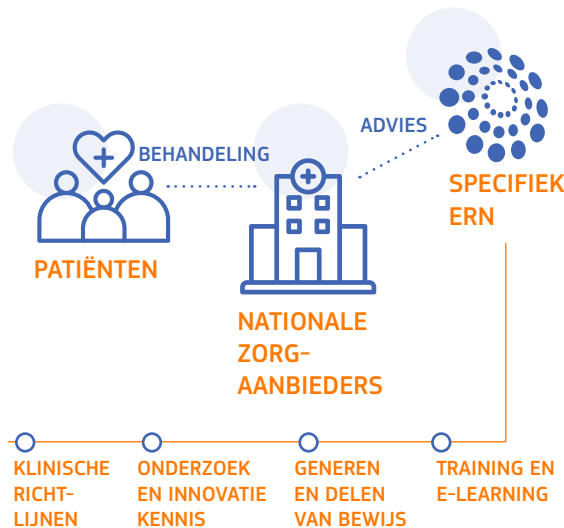
Er wordt een speciaal, beveiligd IT-platform gebruikt waarmee patiëntendossiers kunnen worden geëvalueerd door een team van Europese experts, zonder dat patiënten naar het buitenland hoeven te reizen. **De kennis reist, zodat patiënten kunnen thuisblijven.**



## Europese referentienetwerken:

- **Beoordelen individuele patiëntendossiers** (momenteel meer dan 3.800) door middel van online discussies met experts van zorgaanbieders via een speciaal, beveiligd IT-platform dat wordt gefinancierd door de Europese Commissie. De experts bespreken klinische casussen om diagnoses te stellen en behandelingen te bepalen.
- **Ontwikkelen klinische praktijkrichtlijnen en andere ondersteunende hulpmiddelen voor klinische besluitvorming over een specifieke zeldzame aandoening om artsen te begeleiden en cursussen te verzorgen voor zorgaanbieders.**
- **Faciliteren netwerken en grote klinische onderzoeken** die anders onmogelijk zouden zijn door gegevens uit de gehele EU samen te brengen om meer inzicht te krijgen in zeldzame en complexe aandoeningen en een bijdrage te leveren aan het ontwikkelen van behandelingen.
- **Ontwikkelen en beheren registers van zeldzame aandoeningen** waar de gegevens van patiënten aan wordt gekoppeld.
- **Betrekken patiënten bij de activiteiten** via Europese patiëntenverenigingen, **waardoor hun stem ook wordt meegenomen in de activiteiten van de ERN.**

De 24 ERN's die tot nu toe zijn opgericht, houden zich bezig met een groot aantal zeldzame aandoeningen, zoals bijvoorbeeld zeldzame botafwijkingen, zeldzame vormen van kanker, zeldzame endocriene aandoeningen, zeldzame neurologische en neuromusculaire aandoeningen.



Deze 24 ERN's gingen in 2017 van start met meer dan 900 gespecialiseerde klinische instellingen in meer dan 300 ziekenhuizen in 26 lidstaten.

In 2024 bestaan de ERN's uit 1.619 gespecialiseerde klinische instellingen in 382 ziekenhuizen in alle 27 lidstaten van de EU en Noorwegen.



## Hoe krijgen patiënten toegang tot de ERN's?

Met schriftelijke toestemming en volgens de regels van het nationale gezondheidszorgsysteem **kunnen patiëntdossiers door de betreffende zorgaanbieder worden doorgestuurd naar een relevant lid van het ERN** in hun land voor advies over het bepalen van een diagnose of behandeling.



## Hoe maken zorgaanbieders een online discussie mogelijk?

Zorgaanbieders kunnen aanraden de hulp in te roepen van het relevante ERN, nadat de bestaande behandelingsopties in hun eigen land zijn overwogen.

Ze kunnen contact opnemen met leden van de ERN's in hun eigen land om het dossier van de patiënt voor te leggen, maar alleen als de patiënt expliciet schriftelijk toestemming heeft gegeven voor het doorsturen en delen van hun dossier.

Nadat het verzoek is ontvangen, kunnen ERN-coördinatoren een adviesraad van specialisten uit verschillende disciplines bijeenroepen via het speciale, beveiligde IT-platform - het CPMS (Clinical Patient Management System) - waardoor zij op afstand veilig patiëntgegevens kunnen delen, de casus kunnen bespreken, een diagnose kunnen bepalen en/of een behandeling voorschrijven, indien beschikbaar.

---

**De eigen zorgaanbieder van de patiënt blijft de enige contactpersoon voor de patiënt, en zal bij elke stap van de diagnose en behandeling de inbreng van de experts bespreken.**

---



## Het verhaal van Onni - zeldzame epilepsie

Toen een vierjarige jongen uit Finland met 20-30 epileptische aanvallen per dag door zijn dokter werd doorverwezen naar een specialist van het academisch ziekenhuis in Helsinki, leidde een beoordeling van zijn elektro-encefalogram (EEG)-test en magnetic resonance imaging (MRI) tot de diagnose van een zeldzame vorm van epilepsie die werd veroorzaakt door een afwijking in de hersenen. In eerste instantie waren zijn ouders opgelucht dat het geen tumor was. Maar het team in het ziekenhuis wist vrij weinig over het type epilepsie waaraan de jongen leed. Hij was één van slechts een paar mensen in Finland die deze aandoening had en maar een klein aantal medische instellingen ter wereld had hier ervaring mee.

Het team besloot het ERN "EpiCARE" om hulp te vragen. Met toestemming van Onni en zijn ouders werden de dossiers van Onni naar het CPMS geüpload. Een team specialisten uit Italië, het VK, Frankrijk, Spanje, Roemenië, Zweden en Nederland hebben zijn dossier en de beschikbare onderzoeken bekeken. Volgens hen zou een geavanceerde GammaKnife® radiochirurgische behandeling het minste risico opleveren en de beste kans van slagen hebben. Deze behandeling was slechts bij twee instellingen mogelijk.

Onni en zijn familie reisden af naar Marseille, want het epilepsieteam van de Universiteit van Marseille heeft veel ervaring met dit type operatie. Na de operatie is zijn situatie aanzienlijk verbeterd. Hij heeft nog steeds last van epileptische aanvallen, maar het aantal is aanzienlijk gereduceerd.

*Fictief voorbeeld, gebaseerd op een echte ERN-patiëntcasus*



## Op welke manier profiteren zorgprofessionals van de ERN's?

Zorgprofessionals kunnen profiteren van de online discussies over zeldzame aandoeningen.

Daarnaast hebben zij toegang tot klinische praktijkrichtlijnen die door de ERN's zijn ontwikkeld, alsook educatieve en trainingsmaterialen en online cursussen.

Tot slot kunnen zij deelnemen aan uitwisselingsprogramma's tussen onderzoekers en aan grootschalige onderzoeksprojecten.



## Handige links

Europese referentienetwerken  
(Europa-website)



ERN-brochure  
(Bureau voor publicaties van de EU, 2023)



