

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.



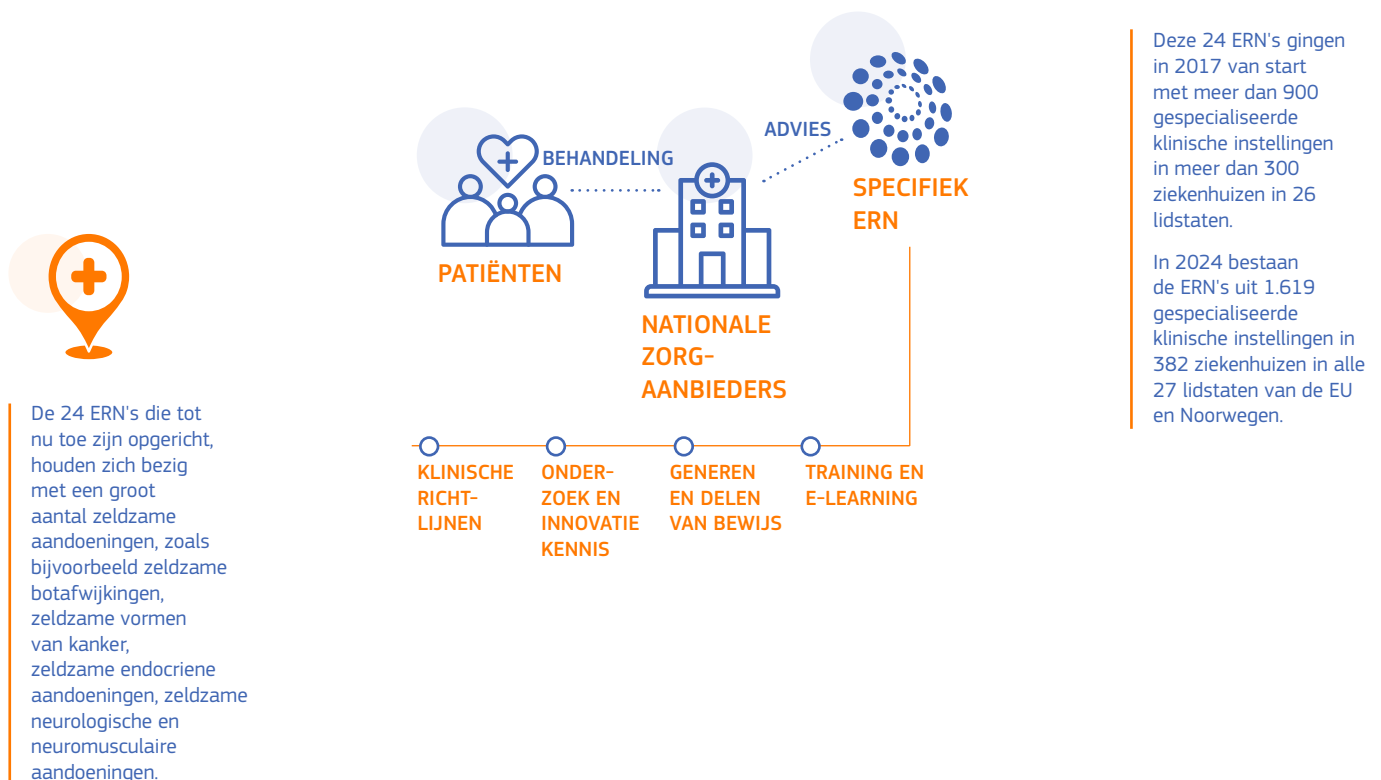
Een zeldzame aandoening wordt in de EU gedefinieerd als een aandoening die minder dan **5 op de 10.000 personen** treft.



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.**



Hoe worden ERN's goedgekeurd en geëvalueerd?

Zorgaanbieders die zich willen aansluiten bij een ERN moeten reageren op een oproep van de Europese Commissie. Hierna beoordeelt een onafhankelijke evaluatie-instantie (IEB) de aanvraag en wordt een rapport opgesteld voor het bestuur van de lidstaten (BoMS).

De BoMS bepaalt of de aanvraag voor het opzetten van een netwerk wordt goedgekeurd en de daarna volgende lidmaatschapsaanvragen.

De ERN's worden periodiek geëvalueerd. De eerste ronde externe evaluaties vond plaats in 2022, vijf jaar na het oprichten van de 24 ERN's en 836 leden. De resultaten wezen uit dat 100% van de ERN's 'bevredigende' resultaten behaalden, net als 88% van de leden. Voor een klein deel van de leden, 8%, was verbetering nodig en 4% van de lidmaatschappen werd beëindigd. De resultaten van de evaluatie bevestigen dat de ERN's een succesverhaal zijn in de EU en zullen ook in de komende jaren een krachtig instrument blijven om zeldzame aandoeningen te bestrijden.

ERN's moeten:



de patiënt centraal stellen
en geleid worden door een
zorgprofessional



ten minste 10 leden in
minstens 8 landen hebben



een goede, onafhankelijke
beoordeling ondergaan



voldoen aan de criteria van
het netwerk en de leden



steun en goedkeuring krijgen
van nationale autoriteiten.



Hoe ondersteunt de EU de ERN's?

De Commissie investeert fors om de ERN's verder te versterken. Naast de investeringen van de afgelopen jaren biedt de Commissie nieuwe directe subsidies, ter waarde van 77 miljoen euro, om deze netwerken in de komende jaren te consolideren (tot 30 september 2027).

Daarnaast biedt de Commissie nog eens 15 miljoen euro (18 miljoen in totaal) via een gemeenschappelijke actie gericht op de integratie van ERN's in de nationale gezondheidszorgsystemen.



Handige links

[Europese referentienetwerken](#)
(Europa-website)



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



