

## Redes europeas de referencia

Una iniciativa emblemática de la UE para ayudar a los pacientes con enfermedades raras, poco frecuentes y complejas

### ¿Qué son las redes europeas de referencia?

Creadas en virtud de la [Directiva 2011/24/UE](#), relativa a los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza, las redes europeas de referencia son redes virtuales de proveedores de asistencia sanitaria establecidos en la Unión Europea (UE) y Noruega, especializados en el tratamiento de pacientes con enfermedades raras, poco frecuentes y complejas.

Las redes europeas de referencia reúnen conocimientos teóricos, experiencia y conocimientos especializados, y apoyan a los profesionales sanitarios a título individual para que puedan ofrecer un diagnóstico más preciso y el mejor tratamiento disponible.



Más de **6 000**  
**enfermedades raras**  
afectan a la vida diaria de hasta  
36 millones de personas en la UE.



En la UE, se define como  
enfermedad rara aquella que  
afecta a menos de **5 personas**  
**de cada 10 000**



Gracias a una plataforma informática específica y segura, un equipo de expertos europeos puede evaluar los casos de los pacientes sin que estos tengan que salir de su país.

**El conocimiento viaja para que los pacientes no tengan que hacerlo.**



## Las redes europeas de referencia:

- **revisan casos individuales de pacientes** (más de 3 800 hasta la fecha) mediante la organización de debates virtuales entre expertos pertenecientes a proveedores de asistencia sanitaria, con el apoyo de una plataforma informática específica y segura financiada por la Comisión Europea. Los expertos debaten los casos clínicos para acordar diagnósticos y tratamientos.
- **desarrollan directrices sobre prácticas clínicas y otras herramientas de apoyo a la toma de decisiones clínicas para una enfermedad rara específica con el fin de orientar a los médicos, así como cursos de formación para los proveedores de asistencia sanitaria.**
- **facilitan la creación de redes y la realización de grandes estudios clínicos** que de otro modo serían imposibles, poniendo en común datos de toda la UE para comprender mejor las enfermedades raras y complejas y ayudar a desarrollar tratamientos.
- **desarrollan y mantienen registros de enfermedades raras** con los datos de los pacientes que se les remiten.
- **involucran a los pacientes** a través de los grupos europeos de defensa de los pacientes, **llevando su voz al centro de las actividades de las redes europeas de referencia.**

Las 24 redes europeas de referencia establecidas hasta ahora abarcan muchas enfermedades raras, entre ellas trastornos óseos raros, cánceres raros, afecciones endocrinas raras y enfermedades neurológicas y neuromusculares raras, por nombrar algunas.



Estas 24 redes europeas de referencia se pusieron en marcha en 2017 y comprenden más de 900 centros clínicos especializados ubicados en más de 300 hospitales de 26 Estados miembros.

En 2024, abarcan 1 619 centros clínicos especializados ubicados en 382 hospitales de los 27 Estados miembros de la UE y Noruega.



## ¿Cómo acceden los pacientes a las redes europeas de referencia?

Con su consentimiento por escrito y siguiendo las normas de su sistema nacional de salud, **los casos de los pacientes pueden ser remitidos por su proveedor de asistencia sanitaria al miembro pertinente de la red europea de referencia** de su país para que ofrezca asesoramiento sobre el establecimiento de un diagnóstico o un tratamiento.



## ¿Cómo facilitan los profesionales sanitarios un debate virtual?

Los profesionales sanitarios pueden sugerir que se solicite la ayuda de la red europea de referencia pertinente, tras explorar las posibilidades de tratamiento existentes en su propio país.

Pueden ponerse en contacto con los miembros de las redes europeas de referencia de su propio país para remitir el caso de su paciente, pero solo una vez que este haya dado su consentimiento explícito por escrito para la remisión y el intercambio de su historial médico.

Tras recibir la solicitud, los coordinadores de la red europea de referencia pueden convocar un comité consultivo virtual de especialistas de distintas disciplinas a través de una plataforma informática específica y segura, el CPMS (sistema de gestión clínica de pacientes), que les permite compartir de forma segura los datos de los pacientes, debatir el caso, formular un diagnóstico o prescribir un tratamiento, si está disponible.

---

**El proveedor de asistencia sanitaria a domicilio del paciente sigue siendo su único punto de contacto, con el que comenta las aportaciones de los expertos en cada fase del diagnóstico y el tratamiento.**

---



## La historia de Onni: epilepsias raras

Cuando un niño de cuatro años de Finlandia que sufría entre veinte y treinta crisis epilépticas al día fue derivado por su médico a un especialista del hospital universitario de Helsinki, el análisis de sus pruebas de electroencefalograma (EEG) y de resonancia magnética cerebral (RM) condujo al diagnóstico de una forma rara de epilepsia causada por una malformación en su cerebro. Al principio, sus padres se sintieron aliviados al saber que no se trataba de un tumor. Sin embargo, el equipo del hospital no tenía muchos datos sobre el tipo de epilepsia que padecía el niño. Era una de las pocas personas en Finlandia que padecía esta enfermedad y solo unos pocos centros médicos en el mundo tenían experiencia en ella.

El equipo del hospital solicitó ayuda a la red europea de referencia «EpiCARE». Con el consentimiento de Onni y sus padres, subieron el historial de Onni al CPMS. Un equipo de especialistas de Italia, Reino Unido, Francia, España, Rumanía, Suecia y Países Bajos revisó su caso y la investigación disponible. Recomendaron la radiocirugía GammaKnife®, una técnica de vanguardia disponible solo en dos centros, como el tratamiento con menor riesgo y mayores posibilidades de éxito.

Onni y su familia viajaron a Marsella, cuya Universidad cuenta con un equipo de epilepsia con mucha experiencia en este tipo de cirugía. Tras la cirugía, su estado mejoró significativamente. Aunque todavía tiene convulsiones, su número se ha reducido drásticamente.

*Ejemplo ficticio, basado en un caso de un paciente real de una red europea de referencia*



## ¿Cómo se benefician los profesionales sanitarios de las redes europeas de referencia?

Los profesionales sanitarios pueden beneficiarse de los debates virtuales sobre casos de enfermedades raras.

Además, pueden acceder a las directrices sobre prácticas clínicas elaboradas por las redes europeas de referencia, así como a materiales educativos y formativos y cursos en línea.

Por último, pueden participar en programas de intercambio de investigadores y en estudios de investigación a gran escala.



## Enlaces útiles

[Redes europeas de referencia](#) (sitio web Europa)



[Folleto sobre las redes europeas de referencia](#) (Oficina de Publicaciones de la UE, 2023)



