

## 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.**



## ¿Cómo se aprueban y evalúan las redes europeas de referencia?

Para incorporarse a una red europea de referencia, los proveedores de asistencia sanitaria responden a una convocatoria de la Comisión Europea, tras lo cual un organismo de evaluación independiente evalúa su solicitud y elabora un informe para el Consejo de Estados miembros.

El Consejo de Estados miembros decide si aprueba una propuesta de creación de una red y las posteriores solicitudes de adhesión.

Las redes europeas de referencia se evalúan de forma periódica. La primera ronda de evaluaciones externas tuvo lugar en 2022, 5 años después de la creación de las 24 redes europeas de referencia y sus 836 miembros. Los resultados mostraron que el 100 % de las redes europeas de referencia obtuvieron resultados «satisfactorios», al igual que el 88 % de los miembros. Una pequeña parte de los miembros, el 8 %, necesitaba mejorar y se rescindió el 4 % de las afiliaciones. Los resultados de la evaluación confirman que las redes europeas de referencia son un éxito de la UE y seguirán siendo un instrumento poderoso en la lucha contra las enfermedades raras en los próximos años.

## Las redes europeas de referencias deben:



1  
estar centradas en el paciente y dirigidas clínicamente



2  
contar con un mínimo de diez miembros en al menos ocho países



3  
ser objeto de una valoración independiente y rigurosa



4  
cumplir los criterios de red y de los miembros



5  
contar con el respaldo y la aprobación de las autoridades nacionales



## ¿Cómo apoya la UE a las redes europeas de referencia?

La Comisión está realizando importantes inversiones para seguir reforzando las redes europeas de referencia. Además de la financiación proporcionada en años anteriores, la Comisión ofrece nuevas subvenciones directas, por valor de 77 millones EUR, para consolidar estas redes en los próximos años (hasta el 30 de septiembre de 2027).

Además, la Comisión aporta otros 15 millones EUR (18 millones en total) a través de una acción conjunta destinada a integrar las redes europeas de referencia en los sistemas nacionales de salud.



## Enlaces útiles

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



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



