

Réseaux européens de référence

Une action phare de l'UE pour aider les personnes atteintes d'une maladie rare, à faible prévalence et complexe

Que sont les Réseaux européens de référence (RER)?

Mis en place dans le cadre de la Directive 2011/24/UE relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers, les Réseaux européens de référence (RER) sont des réseaux virtuels qui mettent en relation des prestataires de soins de santé partout dans l'Union européenne (UE) ainsi qu'en Norvège. Ils ont pour ambition de soigner des patients atteints d'une maladie rare, à faible prévalence et complexe.

Les Réseaux européens de référence mettent en commun des connaissances, de l'expérience et de l'expertise et aident les professionnels de santé à établir un diagnostic plus précis et à proposer le meilleur traitement possible.



Plus de **6 000 maladies rares** impactent la vie quotidienne de 36 millions de personnes dans l'UE.



Dans l'UE, on considère comme rare une maladie touchant moins de **5 personnes sur 10 000**



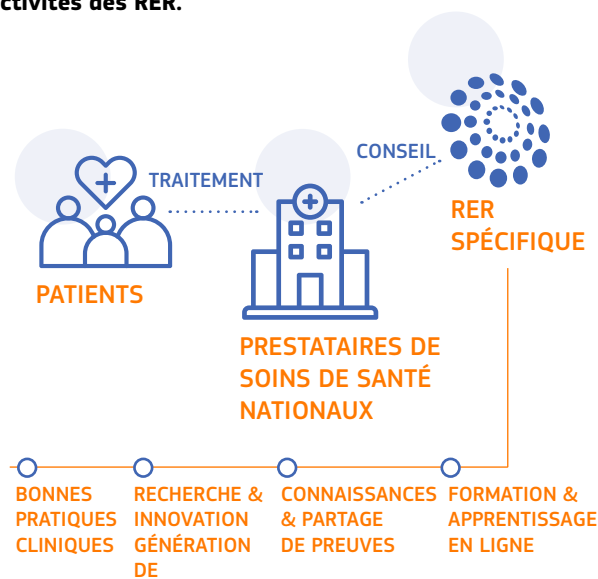
Grâce à une plateforme informatique sécurisée et dédiée, les cas des patients peuvent être évalués par une équipe d'experts européens sans que les patients n'aient à quitter leur pays. **Les connaissances voyagent pour que les patients n'aient pas à le faire.**



Les Réseaux européens de référence:

- **examinent les dossiers de patients** (plus de 3 800 à ce jour) en organisant des discussions en ligne entre médecins spécialisés de différents établissements de santé, par le biais d'une plateforme informatique sécurisée et dédiée financée par la Commission européenne. Les spécialistes examinent les cas cliniques pour convenir ensemble du diagnostic et du traitement à mettre en place.
- **élaborent des guides de bonnes pratiques cliniques et d'autres outils d'aide à la décision clinique pour une maladie rare spécifique afin de guider les cliniciens. Ils proposent aussi des formations aux prestataires de soins de santé.**
- **facilitent la constitution de réseaux et la réalisation d'études cliniques de grande ampleur** qui, sinon, ne pourraient pas être mises en place. Ils mettent les données en commun dans toute l'UE afin de mieux comprendre les maladies rares et complexes et aider ainsi à élaborer des traitements.
- **développent et maintiennent des registres des maladies** grâce aux données des patients qui leur sont adressés.
- **impliquent les patients** par le biais de Groupes européens de défense des droits des patients (ePAG), **mettant leur voix au cœur des activités des RER.**

Les 24 RER créés jusqu'à présent couvrent de nombreuses maladies rares, notamment des maladies osseuses rares, des cancers rares, des maladies endocriniennes rares, des maladies neurologiques et neuromusculaires rares, pour n'en citer que quelques-unes.



Ces 24 RER ont été créés en 2017. Ils réunissent plus de 900 unités de soins de santé spécialisées réparties dans plus de 300 hôpitaux de 26 États membres.

En 2024, on compte désormais 1 619 unités de soins de santé spécialisées dans 382 hôpitaux des 27 États membres de l'UE et de Norvège.



Comment les patients accèdent-ils aux RER?

Avec leur autorisation écrite et à condition de respecter les règles de leur système de santé national, les **dossiers des patients peuvent être transmis par leur prestataire de soins de santé au membre du RER concerné** dans son pays, afin d'obtenir les conseils nécessaires à l'établissement d'un diagnostic ou à la mise en place d'un traitement.



Comment les prestataires de soins de santé organisent-ils une discussion virtuelle?

Les prestataires de soins de santé peuvent suggérer de demander l'aide du RER concerné après avoir examiné les possibilités de traitement dans leur propre pays.

Ils peuvent contacter des membres des RER de leur propre pays afin que le dossier de leur patient soit transmis au membre concerné, mais seulement une fois que le patient a donné son autorisation écrite pour le transfert et le partage de son dossier médical.

À réception de la demande, les coordinateurs du RER peuvent réunir en ligne un comité consultatif composé de médecins spécialisés dans différentes disciplines, sur une plateforme informatique sécurisée et dédiée: le CPMS (Systeme de gestion clinique des patients). Cette plateforme leur permet de partager en toute sécurité les données des patients, de discuter des cas, de poser un diagnostic et/ou de prescrire un traitement, le cas échéant.

Le prestataire de soins de santé du pays d'origine du patient reste le point de contact unique du patient. Il discute avec lui les informations communiquées par les experts à chaque étape du diagnostic et du traitement.



L'histoire d'Onni - épilepsies rares

Un jeune Finlandais de quatre ans souffrant de 20 à 30 crises d'épilepsie par jour a été adressé par son médecin à un spécialiste de l'hôpital universitaire d'Helsinki. L'examen de ses électroencéphalogrammes (EEG) et de l'imagerie par résonance magnétique (IRM) de son cerveau ont permis de diagnostiquer une forme rare d'épilepsie due à une malformation cérébrale. Au début, ses parents ont été soulagés d'apprendre qu'il ne s'agissait pas d'une tumeur. Mais l'équipe de l'hôpital connaissait mal le type d'épilepsie dont souffrait le garçon. Il était l'un des rares Finlandais à être atteint de cette maladie et seul un petit nombre de centres médicaux au monde avaient de l'expérience dans ce domaine.

L'équipe hospitalière a demandé l'aide du RER «EpiCARE». Avec l'accord d'Onni et de ses parents, ils ont envoyé les dossiers d'Onni au CPMS. Une équipe de spécialistes d'Italie, du Royaume-Uni, de France, d'Espagne, de Roumanie, de Suède et des Pays-Bas a examiné son cas ainsi que les études disponibles. Ils ont conseillé de recourir à la radiochirurgie par GammaKnife®, disponible dans seulement deux centres, considérant qu'il s'agissait du traitement le moins risqué et ayant les meilleures chances de réussite.

Onni et sa famille se sont rendus à Marseille, où l'équipe de spécialistes de l'épilepsie de l'université est particulièrement expérimentée dans ce type de chirurgie. Après l'opération, son état s'est considérablement amélioré. Même s'il continue d'avoir des crises, leur nombre a considérablement diminué.

Exemple fictif, basé sur un cas réel examiné par le RER



Quels sont les avantages des RER pour les professionnels de soins de santé?

Les professionnels de soins de santé peuvent participer à des discussions virtuelles sur des cas de maladies rares.

Ils peuvent aussi accéder aux guides de bonnes pratiques cliniques élaborés par les RER, ainsi qu'à des supports pédagogiques, à des formations et à des cours en ligne.

Enfin, ils peuvent participer à des programmes d'échange de chercheurs ainsi qu'à des études de grande envergure.



Liens utiles

Réseaux européens de référence (Site web Europa)



Brochure sur les RER (Office des publications de l'Union européenne, 2023)



© Union européenne, 2026

La réutilisation de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée et que les éventuelles modifications apportées soient indiquées (licence Creative Commons Attribution 4.0 International). Pour toute utilisation ou reproduction d'éléments n'appartenant pas à l'UE, une autorisation obtenue directement auprès des titulaires des droits respectifs peut être nécessaire. Sauf mention contraire, toutes les images © Union européenne.

Luxembourg: Office des publications de l'Union européenne, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34747-8 doi: 10.2875/8927112 EW-01-26-005-FR-N