

Reti di riferimento europee

Un'azione faro dell'Unione europea a favore dei pazienti affetti da malattie rare, a bassa prevalenza e complesse

Cosa sono le reti di riferimento europee (ERN)?

Istituite ai sensi della [direttiva 2011/24/UE](#) concernente l'applicazione dei diritti dei pazienti relativi all'assistenza sanitaria transfrontaliera, le reti di riferimento europee (ERN) sono reti virtuali di prestatori di assistenza sanitaria ubicati nell'Unione europea (UE) e in Norvegia specializzati nella cura di pazienti affetti da malattie rare, a bassa prevalenza e complesse.

Le reti di riferimento europee raccolgono le conoscenze, esperienze e competenze e supportano i singoli operatori sanitari nel fornire una diagnosi più accurata e il miglior trattamento disponibile.



Oltre **6.000 malattie rare** influenzano la vita quotidiana di ben 36 milioni di persone nell'UE.



Una malattia è definita rara quando colpisce meno di **5 persone su 10.000**.



Grazie a una piattaforma IT protetta, i casi dei pazienti possono essere valutati da un team di esperti europei senza chiedere ai pazienti di lasciare il proprio paese.

Le conoscenze viaggiano in modo che non debbano farlo i pazienti.

Le reti di riferimento europee:

- **esaminano singoli casi di pazienti** (più di 3.800 ad oggi) organizzando delle discussioni virtuali tra gli esperti appartenenti a prestatori di assistenza sanitaria supportati da una piattaforma IT protetta dedicata, finanziata dalla Commissione europea; Gli esperti discutono i casi clinici per concordare su diagnosi e trattamenti;
- **sviluppano linee-guida per la pratica clinica e altri strumenti di supporto alla decisione clinica dei medici per una specifica malattia, nonché corsi di formazione per prestatori di assistenza sanitaria;**
- **facilitano il networking e la realizzazione di studi clinici di grandi dimensioni** che altrimenti sarebbero impossibili, mettendo insieme i dati disponibili nell'UE per comprendere meglio le malattie rare e complesse e contribuire allo sviluppo delle cure;
- **sviluppano e mantengono registri delle malattie rare** contenenti i dati dei pazienti a cui si riferiscono;
- **coinvolgono i pazienti** attraverso gruppi europei di sostegno ai pazienti, **portando la loro voce al centro delle attività delle ERN.**



Qual è la modalità di approvazione e valutazione delle ERN?

Per entrare a far parte di una ERN, i prestatori di assistenza sanitaria rispondono a un invito della Commissione europea, cui segue la valutazione della domanda di adesione da parte di organismo di valutazione indipendente (IEB - Independent Evaluation Body), che successivamente prepara una relazione per il Comitato degli Stati membri (BoMS - Board of Member States).

Il BoMS decide se approvare una proposta di istituire una rete e le successive domande per farne parte.

Le ERN vengono valutate periodicamente. Il primo ciclo di valutazioni esterne si è concluso nel 2023, cinque anni dopo l'istituzione delle 24 ERN e di 836 membri. I risultati hanno mostrato che il 100% delle ERN ha conseguito risultati "soddisfacenti", così come l'88% dei loro membri. A una parte dei membri delle ERN, l'8%, è stata richiesta la stesura ed esecuzione di un piano di miglioramento, mentre è stata terminata l'appartenenza di un 4% dei membri. I risultati della valutazione confermano che le ERN rappresentano una storia di successo dell'UE e rimarranno negli anni a venire uno strumento faro per l'azione dell'UE nell'ambito delle malattie rare.

Le ERN devono:



essere incentrate sul paziente e svolgere attività clinica



avere almeno 10 membri in almeno 8 paesi



essere sottoposte a una stringente valutazione da parte di un organo indipendente



soddisfare i criteri della rete e dei membri



ottenere sostegno e approvazione da parte delle autorità nazionali



Qual è la politica di sostegno delle ERN attuata dall'UE?

La Commissione europea sta investendo molto per rafforzare ulteriormente le ERN. Oltre ai finanziamenti già erogati negli anni precedenti, la Commissione sta erogando nuove sovvenzioni, del valore di 77 milioni di euro, per consolidare e sviluppare le reti esistenti negli anni a venire (fino al 30 settembre 2027).

La Commissione sta inoltre erogando 15 milioni di euro aggiuntivi (18 milioni in totale) attraverso un'azione congiunta volta all'integrazione delle ERN nei sistemi sanitari nazionali.



Link utili

[Reti di riferimento europee](#) (Sito Web Europa)



[Opuscolo ERN](#)
(Ufficio delle pubblicazioni dell'UE, 2023)



