



Commission
européenne

RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE

POUR LES MALADIES RARES, LES MALADIES À FAIBLE
PRÉVALENCE ET LES MALADIES COMPLEXES

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Santé

QU'EST-CE QU'UN RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE?

Les réseaux européens de référence sont des **réseaux virtuels** réunissant des prestataires de soins de santé de toute l'Europe. Ils ont pour objectif de s'attaquer à des maladies complexes ou rares ou à des affections qui nécessitent une thérapie hautement spécialisée et un faisceau de connaissances et de ressources. Pour faire le point sur le diagnostic et le traitement d'un patient, les coordonnateurs des réseaux convoqueront un panel consultatif «virtuel» de médecins spécialisés dans différents domaines, en utilisant une plateforme informatique spécialement conçue à cet effet et des outils de télémédecine. De cette manière, **ce sont les connaissances médicales de pointe qui voyageront, et non le patient**, réconforté de pouvoir rester dans un environnement domestique rassurant.

EN QUOI LES RÉSEaux EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE PEUVENT-ILS AIDER LES PATIENTS?

L'on estime que 30 millions d'Européens sont ou seront touchés par des maladies rares. L'on en dénombre entre 6 000 et 8 000, qui occasionnent souvent des douleurs ou souffrances chroniques et peuvent parfois être fatales. Leur incidence est lourde sur la qualité de vie des patients affectés – souvent des enfants.

L'une des caractéristiques négatives des maladies rares et des affections complexes réside dans la rareté et la fragmentation des connaissances spécialisées à leur égard, qui ne sont généralement pas disponibles dans la région ou le pays du patient concerné. De nombreux patients ne trouvent donc pas d'explication satisfaisante à leurs symptômes, ni d'information en ce qui concerne les différentes possibilités thérapeutiques. Par conséquent, beaucoup d'entre eux, avec leur famille, se tournent vers l'internet dans l'espoir de trouver des médecins et des prestataires de soins possédant

CHAQUE ANNÉE, LES RÉSEaux EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE POURRONT AIDER DES MILLIERS DE PATIENTS.



l'expertise requise pour leur offrir les meilleures chances de survie possibles.

En **regroupant** les connaissances et l'expertise disséminées dans les différents pays, les réseaux européens de référence garantiront l'accès des prestataires de soins à une réserve bien plus vaste de connaissances spécialisées. Les patients auront dès lors de meilleures chances de recevoir un **diagnostic exact** et de se voir conseiller le **meilleur traitement possible** compte tenu de leur problème spécifique.

Les réseaux européens de référence ne sont pas directement accessibles aux patients. Toutefois, en conformité avec les dispositions de son système national de santé, le prestataire de soins peut, avec l'accord du patient, transmettre son dossier au membre du réseau concerné de son pays.

COOPÉRATION EUROPÉENNE

En collaboration avec les États membres, la communauté médicale et les organisations de patients, la Commission a joué un rôle de premier plan dans l'élaboration de ce modèle unique de réseau européen de référence: pour la première fois dans le domaine des soins de santé, une structure formelle de collaboration volontaire

entre les prestataires de soins de toute l'Union européenne a été créée au bénéfice direct du patient.

La première série de réseaux européens de référence couvre déjà la plupart des groupes de maladies, y compris les maladies des os, les maladies hématologiques, les cancers infantiles et l'immunodéficience.

Apprendre que votre fille de 15 ans est atteinte d'une maladie incurable – incurable parce que ses médecins n'ont jamais rencontré un cas semblable et ne savent pas quel traitement pourrait aider à la guérir – un cauchemar pour n'importe quel parent.



PATIENTS



TRAITEMENT



**PRESTATAIRES DE SOINS
DE SANTÉ**



CONSEILS



**RÉSEAUX
EUROPÉENS
DE RÉFÉRENCE**

..... ORIENTATIONS CLINIQUES

..... CONNAISSANCES EN
..... MATIÈRE DE RECHERCHE
..... ET D'INNOVATION

..... PRODUCTION ET PARTAGE

..... FORMATION ET
..... APPRENTISSAGE EN LIGNE



> **300**
HÔPITAUX



> **900**
UNITÉS DE SOINS



**DES MILLIERS DE
PATIENTS AIDÉS D'ICI
2020**

DIRECTIVE SUR LES SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS

Les réseaux européens de référence sont mis sur pied au titre de la directive de 2011 sur les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. Cette directive facilite également l'accès des patients à l'information sur les soins de santé et, partant, élargit leur choix de traitement.

PROCHAINES ÉTAPES

Les premiers réseaux européens de référence seront opérationnels en 2017. Des appels supplémentaires invitant davantage de prestataires de soins à rejoindre les réseaux existants suivront, ainsi que d'autres appels, dans la perspective de nouveaux réseaux de référence.

Dans les cinq prochaines années, lorsque les réseaux européens de référence atteindront leur pleine capacité, ils devraient profiter à des milliers de patients européens souffrant de maladies rares ou complexes.

ec.europa.eu/health/ern
