

Document de référence

Les réseaux européens de référence (ERN) ont été créés en 2017 conformément à l'article 12 de la directive 2011/24/UE.¹ À l'heure actuelle, il existe **24 réseaux virtuels** regroupant 1613 unités de soins de santé individuelles et 380 hôpitaux dans l'ensemble de l'Union, tous **axés sur les maladies rares et complexes**. L'organe de gouvernance du système des ERN est le conseil des États membres pour les RERERN (BoMS), dont les membres sont nommés par les autorités compétentes en matière de santé des États membres de l'UE et de la Norvège.

En 2019, le BoMS a procédé à une première analyse interne de l'interaction entre les réseaux européens de référence et les systèmes de soins de santé nationaux et a souligné dans la déclaration correspondante que **«les réseaux européens de référence doivent être liés de manière claire et stable aux systèmes de soins de santé des États membres afin d'assurer un fonctionnement approprié et durable des réseaux européens de référence et de récolter tous les avantages pour les patients souffrant de maladies rares et complexes dans l'ensemble de l'UE»**. En outre, une évaluation a été réalisée en 2021 sur la mise en œuvre de la directive sur les soins de santé transfrontaliers, et un point d'amélioration identifié a été «d'établir, en consultation avec les États membres, des pistes pour relever les défis auxquels sont confrontés les réseaux européens de référence (y compris **l'intégration** des réseaux européens de référence dans les **systèmes de soins nationaux** et les registres patients)».²



Pour répondre à ces préoccupations et aider les États membres à atteindre ces objectifs, la Commission a lancé, dans le cadre du **programme de travail annuel 2022 «L'UE pour la santé»**, une **action commune** d'une durée de trois ans, de 2024 à 2027, visant à **soutenir l'intégration des ERN dans les systèmes nationaux de soins des États membres**, avec un budget de cofinancement final de près de 19 000 000,00 EUR.



[1] Directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. JO L 88 du 4.4.2011, p. 45.

[2] RAPPORT DE LA COMMISSION AU PARLEMENT EUROPÉEN ET AU CONSEIL sur l'application de la directive 2011/24/UE relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers. COM(2022) 210 final.

Principaux sujets

Sensibilisation aux activités des ERN: élaboration de supports d'information ciblés sur les ERN et conception de campagnes d'information pour diffuser ces informations auprès de **deux groupes cibles:** 1) **les patients et leurs proches** et 2) **le personnel médical**, en particulier au niveau des soins primaires.

WP2. Établissement chef de file: Fondation pour la recherche biomédicale de l'hôpital universitaire de La Paz (FIBHULP), Espagne.

Élaboration de propositions de **modèles de gouvernance nationaux pour les maladies rares** et de systèmes d'assurance qualité adaptés aux différents types de systèmes nationaux de soins de santé en Europe.

WP5. Institutions co-chefs de file: Institut orthopédique de Rizzoli (IOR) et hôpital universitaire de Pise (AOUP), Italie; et Université de médecine de Vienne (MUW), Autriche.

Élaboration d'un recueil de **modèles de parcours de soins pour les maladies rares** ou les groupes de maladies rares et de recommandations pour l'organisation de parcours de soins nationaux, de systèmes d'orientation vers les réseaux européens de référence et d'intégration des conseils du CPMS pour les maladies rares et complexes.

WP6. Institutions co-chefs de file: Hôpital universitaire de Vilnius Santaros Klinikos (VULSK), Lituanie; Health Service Executive (HSE), Irlande; et Université de médecine de Vienne (MUW), Autriche.

Élaboration de **modèles** et de **recommandations** pour a) les **réseaux nationaux de référence** ou des stratégies équivalentes pour les maladies rares et complexes, et b) les **programmes nationaux de lutte contre les maladies non diagnostiquées** ou des stratégies équivalentes, liés à leur intégration avec les réseaux européens de référence.

WP7. Institutions co-chefs de file: Hôpital universitaire de Tübingen (UKT), Allemagne; et Université de médecine de Vienne (MUW), Autriche.

Proposition et élaboration de solutions réalisables pour le **partage de données dans le domaine des maladies rares** en surmontant les obstacles organisationnels, techniques et juridiques, en particulier en soutenant l'intégration des systèmes de santé nationaux et la gestion des données des réseaux européens de référence.

WP8. Institutions co-chefs de file: Ministère du travail, de la santé, de la solidarité et de la famille (DGOS), France; et Leiden University Medical Centre (LUMC), Pays-Bas.

Soutien aux prestataires de soins de santé des ERN et aux centres des ERN: Analyse des bonnes pratiques et des mécanismes permettant d'apporter un soutien aux prestataires de soins de santé hébergeant des ERN au niveau national ainsi qu'aux différents centres ERN au niveau hospitalier et élaboration de recommandations correspondantes.

WP9. Établissement chef de file: Hôpital universitaire général de Prague (GUH), République tchèque.

Résultats clés attendus et impact potentiel

Identifier, promouvoir et développer les bonnes pratiques pour l'intégration des ERN dans les systèmes nationaux de soins et garantir leur durabilité



Réaliser des économies d'échelle pour fournir de meilleurs services de manière plus efficace



Faciliter la prise de décision fondée sur des données probantes concernant l'organisation des soins de santé pour les personnes atteintes de maladies rares et complexes



Contact:



<https://jardin-ern.eu/>



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health