

Documento de referencia

Las Redes Europeas de Referencia (ERNs) se crearon en 2017 de conformidad con el artículo 12 de la Directiva 2011/24/UE.¹ En la actualidad, existen **24 redes virtuales** en las que participan 1.613 unidades sanitarias individuales y 380 hospitales a lo largo de la Unión Europea, todas ellas **centradas en enfermedades raras y patologías complejas**. El órgano de gobernanza del sistema de las ERNs es el Consejo de los Estados Miembros para las ERNs (BoMS), cuyos miembros son nombrados por las autoridades sanitarias competentes de los Estados Miembros de la Unión Europea (UE) y Noruega.

En 2019, el BoMS realizó un primer análisis interno sobre la interacción entre las ERNs y los sistemas sanitarios nacionales y destacó en la declaración correspondiente que **«las ERNs deben vincularse de manera clara y estable a los sistemas sanitarios de los Estados Miembros para garantizar un funcionamiento adecuado y sostenible de las ERNs y aprovechar todos los beneficios para los pacientes que viven con enfermedades raras y patologías complejas en toda la UE»**. Además, en 2021 se llevó a cabo una evaluación sobre la aplicación de la Directiva sobre asistencia sanitaria transfronteriza, y un punto de mejora fue «establecer, previa consulta con los Estados Miembros, formas de abordar los retos a los que se enfrentan las Redes Europeas de Referencia (incluida la integración de las Redes Europeas de Referencia en los sistemas nacionales de salud y los registros de pacientes)».²



Para abordar estas preocupaciones y ayudar a los Estados Miembros a alcanzar estos objetivos, la Comisión puso en marcha, en el marco del programa de trabajo anual **EU4Health para 2022**, una **acción conjunta** de tres años de duración, de 2024 a 2027, para **apoyar la integración de las ERNs en los sistemas nacionales de salud de los Estados Miembros**, con un presupuesto final de cofinanciación de casi 19000000,00 EUR.



[1] Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, del 9 de marzo de 2011, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza. OJ L 88, 4.4.2011, pp. 45-65.

[2] INFORME DE LA COMISIÓN AL PARLAMENTO EUROPEO Y AL CONSEJO sobre el funcionamiento de la Directiva 2011/24/UE relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza. COM/2022/210 final.



Áreas principales

Sensibilización sobre la actividad de las ERNs: elaboración de material informativo específico sobre las ERNs y diseño de campañas de información exhaustivas para difundir esta información a **dos grupos destinatarios:** (1) **pacientes y sus familiares** y (2) **personal sanitario**, en particular del **nivel de atención primaria**.

WP2. Entidad líder: Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario La Paz (FIBHULP), España.

Elaboración de propuestas de **modelos nacionales de gobernanza para las enfermedades raras** y sistemas de garantía de la calidad adaptados a los diferentes tipos de sistemas nacionales de asistencia sanitaria en Europa.

WP5. Instituciones co-líderes: Instituto Ortopédico Rizzoli (IOR) y Hospital Universitario de Pisa (AOUP), Italia; y la Universidad Médica de Viena (MUW), Austria.

Elaboración de un compendio de **modelos de rutas de cuidado para enfermedades raras** o grupos de enfermedades raras y de recomendaciones para la organización de rutas de cuidado nacionales, sistemas de derivación a las ERNs e incorporación del asesoramiento para enfermedades raras y patologías complejas a través de la CPMS.

WP6. Instituciones co-líderes: Hospital Universitario de Vilna Santaros Klinikos (VULSK), Lituania; Ejecutivo de Servicios de Salud (HSE), Irlanda; y la Universidad Médica de Viena (MUW), Austria.

Elaboración de **modelos** y **recomendaciones** para (a) **Redes Nacionales de Referencia**, o estrategias equivalentes para enfermedades raras y patologías complejas, y (b) **Programas Nacionales de Enfermedades No Diagnosticadas** o estrategias equivalentes, y su integración con las ERNs.

WP7. Instituciones co-líderes: Hospital Universitario de Tubinga (UKT), Alemania; y la Universidad Médica de Viena (MUW), Austria.

Propuesta y desarrollo de soluciones aplicables para el **intercambio de datos en el ámbito de las enfermedades raras** que superen los obstáculos organizativos, técnicos y jurídicos, en particular apoyando la integración de los sistemas nacionales de salud y la gestión de datos de las ERNs.

WP8. Instituciones co-líderes: Ministerio de Trabajo, Salud, Solidaridad y Familia (DGOS), Francia; y el Centro Médico Universitario de Leiden (LUMC), Países Bajos.

Apoyo a los hospitales y centros sanitarios que pertenecen a las ERNs y a los centros de las ERNs: Análisis de buenas prácticas y mecanismos para prestar apoyo a los prestadores de asistencia sanitaria que acogen a las ERNs a nivel nacional, así como a los centros ERN individuales a nivel hospitalario, y elaboración de las recomendaciones correspondientes.

WP9. Entidad líder: Hospital General Universitario de Praga (GUH), República Checa.

Resultados clave esperados y su potencial impacto

Identificar, promover y ampliar las mejores prácticas para la integración de las ERNs en los sistemas nacionales de salud y garantizar su sostenibilidad



Lograr economías de escala para prestar mejores servicios de una manera más eficiente



Facilitar la toma de decisiones basada en la evidencia con respecto a la organización de la asistencia sanitaria para personas que viven con enfermedades raras o patologías complejas



Contacto:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health