



Réseaux européens de référence: Interconnexion de 900 équipes médicales à travers l'Europe, dans l'intérêt des patients

Bruxelles, le 28 février 2017

Le 1er mars, les nouveaux Réseaux européens de référence (ERN) débuteront leurs travaux.

Les ERN sont des plateformes de coopération transfrontière uniques et innovantes, qui réunissent des spécialistes du diagnostic et du traitement des maladies complexes et rares (ou à faible prévalence).

S'adressant aux médecins, aux patients et aux médias depuis l'hôpital universitaire de Louvain, en Belgique, M. Vytenis **Andriukaitis**, commissaire européen chargé de la santé et de la sécurité alimentaire, a déclaré à ce propos: *«En cette Journée européenne des maladies rares, je me réjouis tout particulièrement de pouvoir annoncer le lancement des réseaux européens de référence. En tant que médecin, j'ai été trop souvent le témoin des récits tragiques de patients souffrant de maladies rares ou complexes qui ont été tenus dans l'ignorance quant à leur condition, et parfois dans l'incapacité de trouver un diagnostic précis ou de bénéficier d'un traitement médical. J'ai également pu constater que mes collègues éprouvaient des difficultés à fournir une aide, parce qu'ils manquaient d'informations ou de possibilités de travailler en réseau. Ces réseaux permettront d'interconnecter le volume considérable de connaissances et d'expertise actuellement dispersées à travers les différents pays de l'UE, faisant ainsi de cette initiative une illustration de la valeur ajoutée concrète de la coopération au niveau de l'Union. Je suis convaincu que les ERN peuvent ouvrir des portes à des patients atteints de maladies rares, les conduisant à des avancées susceptibles de sauver et de changer des vies ».*

Au total, 24 ERN thématiques – réunissant plus de 900 unités de soins hautement spécialisés, établies dans 26 pays – commenceront à travailler ensemble sur un large éventail de questions, allant des maladies hématologiques aux troubles osseux, et de l'oncologie pédiatrique à l'immunodéficience. La mise en commun de la meilleure expertise disponible dans ces domaines au sein de l'UE devrait bénéficier chaque année à des milliers de patients souffrant de maladies qui nécessitent une concentration particulière de soins hautement spécialisés dans des domaines médicaux où l'expertise est rare.

Le défi des maladies rares

Par maladies rares, on entend les affections qui touchent au maximum 5 000 à 10 000 personnes. Au total, quelque 6 000 à 8 000 maladies rares affectent la vie quotidienne d'environ 30 millions de personnes dans l'UE, dont de nombreux enfants. Les maladies rares et complexes peuvent entraîner des problèmes de santé chroniques et nombre d'entre elles peuvent s'avérer mortelles. Par exemple, il existe près de 200 différents types de cancers rares et chaque année, plus d'un demi-million de personnes en Europe présentent un tel diagnostic.

Les conséquences sur les malades, leurs familles et les accompagnants sont considérables. Souvent aussi, ces maladies ne sont pas diagnostiquées en raison du manque de connaissances scientifiques et médicales ou des difficultés d'accès à des spécialistes. La fragmentation des connaissances relatives aux maladies rares et le nombre limité de patients atteints d'une maladie unique font de ces questions un domaine où l'UE présente une valeur ajoutée particulière.

Les ERN en bref

Les Réseaux européens de référence (RER) sont des réseaux virtuels réunissant des prestataires de soins dans l'ensemble de l'Europe afin de lutter contre des affections rares ou complexes qui nécessitent un traitement hautement spécialisé et une concentration de connaissances et de ressources. Les ERN sont en train d'être mis en place dans le cadre de la directive européenne relative aux droits des patients en matière de soins de santé ([2011/24/UE](#)), laquelle facilite l'accès des patients à l'information en matière de soins de santé et, partant, renforce leurs options en matière de traitement.

Dans la pratique, les ERN viseront à la mise au point d'outils de santé en ligne, de modèles de soins, de solutions et de dispositifs médicaux qui seront à la fois nouveaux et innovants. Ils stimuleront la recherche grâce à de vastes études cliniques, contribueront à la mise au point de nouveaux médicaments, permettront de réaliser des économies d'échelle et d'assurer une utilisation plus efficace

de ressources coûteuses, ce qui aura un effet positif sur la viabilité des systèmes de santé nationaux, et bénéficiera à des dizaines de milliers de patients dans l'UE souffrant de pathologies et de troubles rares et/ou complexes.

La mise en place des ERN sera soutenue par des outils de télémédecine transfrontière et pourra bénéficier d'une série de mécanismes de financement de l'UE, tels que le programme «Santé», le «mécanisme pour l'interconnexion en Europe» et le programme de recherche de l'UE «Horizon 2020».

Pour en savoir plus

[MEMO](#): Questions et réponses sur les réseaux européens de référence

Suivez-nous sur Twitter: [@ EU Health](#)

IP/17/323

Personnes de contact pour la presse:

[Enrico BRIVIO](#) (+32 2 295 61 72)

[Aikaterini APOSTOLA](#) (+32 2 298 76 24)

Renseignements au public: [Europe Direct](#) par téléphone au [00 800 67 89 10 11](#) ou par [courriel](#)