



Europese  
Commissie

## VOLGENDE STAPPEN

De eerste ERN's treden in 2017 in werking. Er volgen nog verdere oproepen voor nieuwe zorgverleners om zich bij de bestaande netwerken aan te sluiten, net als oproepen voor nieuwe ERN's.

De komende vijf jaar, wanneer de ERN's volledig operationeel zullen zijn, zal dit naar verwachting ten goede komen aan duizenden patiënten in de EU die aan een zeldzame of complexe ziekte lijden.

[ec.europa.eu/health/ern](http://ec.europa.eu/health/ern)



Publicatiebureau

Bureau voor publicaties van de Europese Unie, 2017

© Europese Unie, 2017  
Overneming met bronvermelding toegestaan.

Printed in Luxembourg

Print  
ISBN 978-92-79-65014-7  
doi:10.2875/201477  
EW-02-17-006-NL-C

PDF  
ISBN 978-92-79-65037-6  
doi:10.2875/78448  
EW-02-17-006-NL-N

## EUROPESE REFERENTIE NETWERKEN VOOR ZELDZAME, WEINIG VOORKOMENDE EN COMPLEXE ZIEKTEN

# Share. Care. Cure.



European  
Reference  
Networks

Gezondheid

## WAT IS EEN ERN?

Europese referentienetwerken (ERN's) zijn virtuele netwerken van zorgverleners uit heel Europa. Zij zijn gericht op het aanpakken van complexe of zeldzame ziekten of aandoeningen waarvoor zeer gespecialiseerde behandelingen en een bundeling van kennis en middelen nodig zijn. Om de diagnose en de behandeling van een patiënt te bespreken, roepen ERN-coördinatoren een "virtuele" adviesraad samen van medische specialisten uit verschillende disciplines. Hiervoor maken zij gebruik van een speciaal IT-platform en telegeneeskunde. Op deze manier zijn het de medische kennis en expertise die zich verplaatsen in plaats van de patiënten, die zo in hun ondersteunende thuisomgeving kunnen blijven.

## HOE ZULLEN ERN'S PATIËNTEN HELPEN?

Naar schatting 30 miljoen mensen in de Europese Unie zullen worden getroffen, of worden reeds getroffen door 6 000 à 8 000 zeldzame ziekten. Vele van deze zeldzame ziekten veroorzaken chronische pijn en chronisch lijden, en een aantal van hen kunnen levensbedreigend zijn. Dit heeft aanzienlijke negatieve gevolgen voor de levenskwaliteit van de getroffen patiënten, onder wie veel kinderen. Wat helaas vaak gepaard gaat met zeldzame ziekten en complexe aandoeningen, is het gebrek aan, en de versnippering van gespecialiseerde kennis. Deze is vaak niet aanwezig in het gebied of land waar de patiënt woont. Veel patiënten vinden daarom geen bevredigende verklaring voor de symptomen van deze ziekten of aandoeningen, of de nodige informatie over behandelmogelijkheden. Bijgevolg vertrouwen veel patiënten en hun

## IEDER JAAR ZULLEN DUIZENDEN PATIËNTEN WORDEN GEHOLPEN DOOR ERN'S



gezinnen op het internet in hun zoektocht naar artsen en zorgverleners die de expertise hebben om hun de beste overlevingskansen te bieden.

Door kennis en expertise die verspreid is over verschillende landen te bundelen, kunnen de ERN's zorgverleners toegang verschaffen tot een veel grotere bron van expertise. Dit leidt voor patiënten tot betere kansen om een accurate diagnose en advies te krijgen over de beste behandeling voor hun specifieke aandoening.

ERN's zijn niet rechtstreeks toegankelijk voor individuele patiënten, maar methun instemming en in overeenstemming met de regels van hun nationale gezondheidszorgstelsel, kan hun zorgverlener het patiëntendossier wel overmaken aan het desbetreffende ERN-lid in hun land.

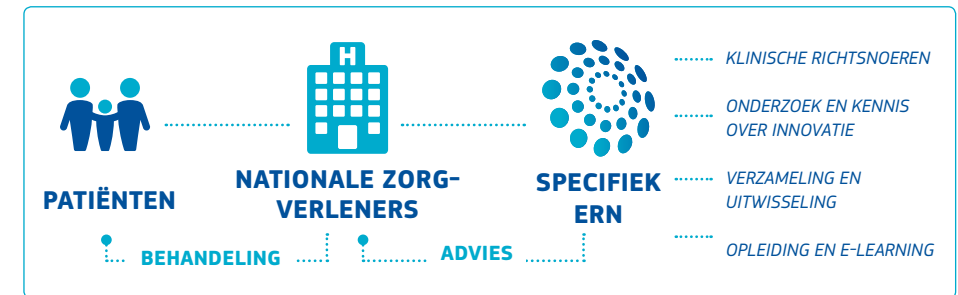
## EUROPESE SAMENWERKING

In samenwerking met de lidstaten, de medische gemeenschap en patiëntenorganisaties heeft de Commissie het voortouw genomen om dit unieke ERN-model te ontwikkelen: voor de eerste keer is in de gezondheidszorg een formele structuur van vrijwillige samenwerking tussen zorgverleners in de hele EU op

touw gezet, die de patiënt rechtstreeks ten goede komt.

De eerste reeks ERN's dekt reeds de meeste groepen van ziekten, gaande van botaandoeningen tot bloedziekten, kanker bij kinderen en immuundeficiëntie.

*Te horen krijgen dat je 15-jarige dochter een ziekte heeft die niet behandelbaar is omdat haar artsen nog nooit zoiets hebben gezien en niet weten welke behandeling haar leven zou kunnen redden zou een nachtmerrie zijn voor elke ouder.*



**> 300**  
**ZIEKENHUIZEN**

**> 900**  
**GEZONDHEIDSZORGDIENSTEN**

**DUIZENDEN**  
**PATIËNTEN GEHOLPEN**  
**TEGEN 2020**

## RICHTLIJN GRENSOVERSCHRIJDENDE GEZONDHEIDSZORG

De ERN's worden opgericht in het kader van de richtlijn betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg uit 2011. Deze richtlijn vergemakkelijkt ook de toegang tot informatie over gezondheidszorg voor patiënten, waardoor het aantal behandelmogelijkheden toeneemt.