



Comisión  
Europea

## REDES EUROPEAS DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES RARAS, DE BAJA PREVALENCIA Y COMPLEJAS

# Share. Care. Cure.



European  
Reference  
Networks

Salud

## ¿QUÉ ES UNA RER?

Las redes europeas de referencia (RER) son **redes virtuales** de prestadores de asistencia sanitaria en toda Europa. Tienen por objeto abordar enfermedades o afecciones raras o complejas, que requieren un tratamiento muy especializado y una concentración de conocimientos y recursos. Para estudiar el diagnóstico y tratamiento de un paciente, los coordinadores de las RER convocarán reuniones o sesiones clínicas «virtuales» de expertos de diversas especialidades médicas gracias a una plataforma informática y a herramientas de telemedicina. De este modo, **se desplazan el conocimiento y el juicio médicos y no los pacientes**, que permanecen cómodamente en su entorno familiar que les apoya.

## ¿DE QUÉ LES SIRVEN LAS RER A LOS PACIENTES?

Se considera que entre 6 000 y 8 000 enfermedades raras afectan o afectarán a unos treinta millones de personas en la Unión Europea. Muchas de estas enfermedades raras producen dolores y padecimientos crónicos, y algunas de ellas pueden poner en peligro la vida del paciente. Son significativas sus repercusiones negativas en la calidad de vida de los afectados, muchos de los cuales son niños.

Por desgracia, una característica de las afecciones raras y complejas es la escasez y la fragmentación de conocimientos especializados, que a menudo no están disponibles en la región o el país de los pacientes. Por eso, a muchos pacientes no se les llegan a dar ni una explicación satisfactoria de sus síntomas ni los datos necesarios sobre sus opciones de tratamiento. Esto conduce a que muchos pacientes, o su familia, recurran a internet

## LAS RER AYUDARÁN CADA AÑO A MILES DE PACIENTES



para buscar médicos y personal sanitario que puedan ofrecerles las mayores posibilidades de supervivencia.

Las RER, **al consolidar** los conocimientos teóricos y prácticos actualmente fragmentados en distintos países, dan acceso a los profesionales sanitarios a un conjunto mucho mayor de conocimientos especializados. Esto hace que aumenten las posibilidades de llegar a **un diagnóstico correcto** de los pacientes, de modo que estos sean orientados hacia el **mejor tratamiento** para su afección concreta.

Las RER no son accesibles directamente por los pacientes. Son los profesionales sanitarios los que pueden remitir al paciente, con el consentimiento de este y siguiendo las normas de su sistema nacional de sanidad, al centro sanitario miembro de la correspondiente RER en su país.

## COOPERACIÓN EUROPEA

La Comisión, en colaboración con los Estados miembros, las organizaciones de pacientes y los médicos, desempeña un papel importante en el desarrollo de este modelo único de RER: por primera vez se ha creado en la Unión Europea una estructura formal de cooperación voluntaria entre profesionales sanitarios

de todos los países en beneficio directo del paciente.

El primer grupo de RER aprobadas abarca la mayoría de áreas temáticas de enfermedades, tales como osteopatías, hemopatías, cánceres infantiles, inmunodeficiencias, etc.

*Que te digan que tu hija de 15 años tiene una enfermedad que no puede tratarse porque los médicos nunca han visto nada igual y no saben qué tratamiento podría salvarle la vida es una pesadilla para los padres.*



**PACIENTES**



**TRATAMIENTO**



**PRESTADORES DE ASISTENCIA SANITARIA NACIONALES**



**ASESORAMIENTO**



**RER ESPECÍFICAS**

..... GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA

..... CONOCIMIENTO EN MATERIA DE INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN

..... GENERAR Y COMPARTIR

..... FORMACIÓN Y APRENDIZAJE EN LÍNEA



> **300**  
**HOSPITALES**



> **900**  
**CENTROS DE ASISTENCIA SANITARIA**



**MILES DE PACIENTES HABRÁN RECIBIDO AYUDA DE AQUÍ A 2020**

## DIRECTIVA SOBRE ASISTENCIA SANITARIA TRANSFRONTERIZERA

Las RER están siendo creadas en virtud de la Directiva 2011/24/UE, relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza. Esta Directiva también hace que sea más fácil para los pacientes acceder a la información sobre asistencia sanitaria, lo que aumenta sus opciones de tratamiento.

---

## **PRÓXIMOS PASOS**

Las primeras RER serán operativas en 2017. Se realizarán convocatorias en el futuro para que nuevos proveedores sanitarios participen en las redes existentes, así como convocatorias para la creación de nuevas RER.

Se espera que en los próximos cinco años, a medida que estas redes vayan funcionando plenamente, miles de pacientes de la UE aquejados de una afección rara o compleja se beneficien de ellas.

---

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

---