



Commissione
europea

RETI DI RIFERIMENTO EUROPEE PER LE MALATTIE RARE, A BASSA PREVALENZA E COMPLESSE

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Salute

COS'È UNA RETE DI RIFERIMENTO EUROPEA?

Le reti di riferimento europee (ERN) sono **reti virtuali** che riuniscono prestatori di assistenza sanitaria di tutt'Europa. Il loro obiettivo è affrontare le malattie complesse o rare o le patologie che richiedono un trattamento altamente specializzato e una concentrazione di conoscenze e risorse. Per vagliare la diagnosi e il trattamento di un paziente i coordinatori delle ERN convocano un consulto "virtuale" di medici specialisti di diverse discipline usando un'apposita piattaforma informatica e strumenti di telemedicina. In questo modo **a viaggiare sono le conoscenze e competenze mediche piuttosto che i pazienti**, i quali possono così continuare a godere della sicurezza e del sostegno offerti dal loro ambiente domestico.

IN CHE MODO LE ERN AIUTERANNO I PAZIENTI?

Da 6 000 a 8 000 malattie rare colpiscono o colpiranno circa 30 milioni di persone nell'Unione europea. Molte di queste malattie rare causano dolore cronico e sofferenze e alcune di esse sono potenzialmente letali. L'impatto negativo sulla qualità della vita delle persone colpite, molte delle quali bambini, è significativo.

Una caratteristica tristemente ricorrente delle malattie rare e delle patologie complesse è la scarsità e frammentazione delle conoscenze specialistiche, che spesso mancano nella regione o nel paese in cui risiede il paziente. Molti pazienti non ricevono perciò una spiegazione soddisfacente dei loro sintomi o non trovano le conoscenze necessarie in materia di opzioni terapeutiche. Per questo motivo molti pazienti e le loro famiglie

OGNI ANNO LE ERN AIUTERANNO MIGLIAIA DI PAZIENTI



devono affidarsi ad internet per cercare medici e prestatori di assistenza sanitaria in possesso dell'esperienza in grado di offrire le migliori possibilità di sopravvivenza.

Consolidando le conoscenze e le esperienze sparpagliate tra i vari paesi le ERN offriranno ai prestatori di assistenza sanitaria un accesso a un bacino molto più ampio di esperti. Ciò accrescerà le probabilità che i pazienti ricevano **una diagnosi accurata** e consigli sulla **terapia migliore** per la loro patologia specifica.

Le ERN non sono direttamente accessibili ai singoli pazienti. Con il consenso dei pazienti e conformemente alle disposizioni del loro sistema sanitario nazionale il loro caso può essere inviato dal loro medico al pertinente membro ERN nel loro paese.

COOPERAZIONE EUROPEA

Operando assieme agli Stati membri, alla comunità medica e alle organizzazioni dei pazienti la Commissione ha assunto un ruolo guida nello sviluppo di questo modello senza pari rappresentato dalle ERN: per la prima volta nella storia dell'assistenza sanitaria è stata creata una struttura formale di collaborazione

volontaria tra prestatori di assistenza sanitaria sull'intero territorio dell'UE a tutto vantaggio dei pazienti.

La prima serie di ERN interessa già la maggior parte dei gruppi di malattie tra cui le patologie ossee, le malattie ematologiche, i tumori infantili e l'immunodeficienza.

Per tutti i genitori sarebbe un incubo rendersi conto che la loro figlia di 15 anni ha una malattia che non può essere curata perché i suoi medici non hanno mai visto niente di simile e non sanno quale terapia potrebbe aiutarla a restare in vita.



PAZIENTI



TERAPIA



**PRESTATORI DI ASSISTENZA
SANITARIA NAZIONALI**



CONSULENZA



**ERN
SPECIFICA**

..... ORIENTAMENTI CLINICI

..... AGGIORNAMENTO
..... SULLA RICERCA E
..... SULL'INNOVAZIONE

..... GENERAZIONE E
..... CONDIVISIONE

..... FORMAZIONE E
..... APPRENDIMENTO ONLINE



**> 300
OSPEDALI**



**> 900
CENTRI SANITARI**



**MIGLIAIA DI PAZIENTI
AIUTATI ENTRO IL
2020**

LA DIRETTIVA SULL'ASSISTENZA SANITARIA TRANSFRONTALIERA

Le ERN sono costituite sotto l'egida della direttiva del 2011 relativa all'assistenza sanitaria transfrontaliera. Questa direttiva agevola inoltre per i pazienti l'accesso alle informazioni sull'assistenza sanitaria e aumenta quindi le loro opzioni in campo terapeutico.

I PROSSIMI PASSI

Le prime ERN saranno operative nel 2017. Seguiranno ulteriori inviti ad aderire alle reti esistenti rivolti a nuovi prestatori di assistenza sanitaria, nonché inviti per la costituzione di nuove ERN.

Nel prossimo quinquennio, via via che le ERN raggiungeranno la loro piena capacità, migliaia di pazienti dell'UE affetti da una patologia rara o complessa potranno beneficiarne.

ec.europa.eu/health/ern
