



Commission  
européenne

# RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE

## AIDER LES PATIENTS SOUFFRANT DE MALADIES RARES OU COMPLEXES ET À FAIBLE PRÉVALENCE



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**



## QUE SONT LES RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE?

Les réseaux européens de référence (ERN) réunissent des médecins et des chercheurs possédant une grande expertise dans les domaines de maladies rares ou à faible prévalence et complexes. Ce sont des «réseaux virtuels» qui discutent du diagnostic et du meilleur traitement possible pour des patients de toute l'Europe.

24 ERN ont été lancés en 2017, impliquant plus de 900 équipes de soins hautement spécialisées, au sein de plus de 300 hôpitaux répartis dans 26 pays européens.

## LES RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE PEUVENT-ILS VOUS AIDER?

Les ERN aident des patients atteints de maladies rares ou complexes et à faible prévalence. Une maladie est définie comme rare lorsqu'elle affecte moins d'une personne sur 2 000, qu'elle est grave, chronique et pouvant mettre en jeu la vie du patient dans certains cas. Entre 5 000 et 8 000 maladies rares affectent la vie quotidienne d'environ 30 millions de personnes dans l'UE.

Les maladies à faible prévalence et complexes sont des affections qui

combinent un certain nombre de facteurs ou de symptômes et qui ne sont pas courantes. Elles nécessitent une approche multidisciplinaire avec différents diagnostics possibles, sont souvent difficiles à dépister et à interpréter et/ou présentent des risques de complications.

Pour de tels cas, les ERN peuvent réunir l'expertise qui fait souvent défaut au sein de votre région ou de votre pays.



## QUELLES MALADIES SONT ACTUELLEMENT COUVERTES PAR LES ERN?

Chacun des 24 ERN s'occupe d'un domaine d'intervention spécifique, bien que les ERN travaillent également souvent ensemble.

- **ERN BOND**: troubles osseux
- **ERN CRANIO**: anomalies cranofaciales et maladies oto-rhino-laryngologiques
- **Endo-ERN**: maladies endocriniennes
- **ERN EpiCARE**: épilepsies
- **ERKNet**: maladies rénales
- **ERN-RND**: maladies neurologiques
- **ERNICA**: anomalies héréditaires et congénitales
- **ERN LUNG**: maladies respiratoires
- **ERN Skin**: maladies dermatologiques
- **ERN EURACAN**: cancers chez l'adulte (tumeurs solides)
- **ERN EuroBloodNet**: maladies oncohématologiques
- **ERN eUROGEN**: maladies urogénitales
- **ERN EURO-NMD**: maladies neuromusculaires
- **ERN EYE**: maladies oculaires
- **ERN GENTURIS**: syndromes de prédisposition génétique aux tumeurs
- **ERN GUARD-HEART**: maladies du cœur
- **ERN ITHACA**: malformations congénitales et handicaps intellectuels rares
- **MetabERN**: troubles héréditaires du métabolisme
- **ERN PaedCan**: cancers de l'enfant
- **ERN RARE-LIVER**: maladies hépatologiques
- **ERN ReCONNET**: maladies des tissus conjonctifs et musculosquelettiques
- **ERN RITA**: maladies immunodéficientes, maladies auto-inflammatoires et maladies auto-immunes
- **ERN TRANSPLANT-CHILD**: pathologies et complications liées à la transplantation chez l'enfant
- **VASCERN**: maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique



## COMMENT ACCÉDER AUX RÉSEAUX EUROPÉENS DE RÉFÉRENCE?

Votre médecin vous informera sur le niveau de soins adapté à votre maladie. Après avoir exploré les possibilités au sein de votre propre région et à la suite d'une analyse personnalisée de votre situation spécifique, votre médecin pourra suggérer de coopérer avec le ERN approprié.

Votre médecin reste votre point de contact unique si votre cas est soumis à un ERN. Il aura cependant accès à

l'expertise du ERN, pourra partager des données, recueillir les contributions d'experts et en discuter avec vous à chaque étape du diagnostic et du traitement.

Veillez noter que chaque pays a des règles et arrangements spécifiques pour la recommandation de patients à d'autres spécialistes et notamment aux ERN.





## COMMENT UN RÉSEAU EUROPÉEN DE RÉFÉRENCE PARTICIPE-T-IL À VOTRE TRAITEMENT?

### CONSEIL CONSULTATIF VIRTUEL

Lorsque votre cas est soumis à un ERN, votre médecin convoquera un panel «virtuel» d'experts médicaux de différentes disciplines et de différents pays. Ils partageront vos données médicales, y compris, par exemple, des tomodensitométries, des résultats d'analyse ou des radiographies, qu'ils analyseront et dont ils discuteront ensemble. Votre médecin pourra ainsi recueillir les contributions d'autres collègues et les utiliser pour améliorer votre diagnostic ou pour trouver le traitement qui vous convient le mieux.

### SYSTÈME DE GESTION CLINIQUE DES PATIENTS

Pour partager les données et en discuter, les membres des ERN utilisent une plateforme informatique dédiée, le système de gestion clinique des patients (CPMS), qui a été spécifiquement conçue à cette fin.

Vos données ne sont entrées dans ce système qu'avec votre consentement écrit explicite. Des mesures spécifiques protègent et préservent les données à caractère personnel conformément à

la législation européenne en matière de protection des données. Vous pouvez en outre autoriser que vos données soient utilisées à des fins de recherche et/ou pour établir des registres, qui aideront la recherche dans ce domaine. Cela nécessitera un consentement distinct de votre part.

### AUTRES TRAVAUX

Les spécialistes des ERN ne font pas que discuter de cas individuels. Ils s'investissent également dans des activités de recherche communes, travaillent ensemble à des lignes directrices cliniques et organisent des formations pour les professionnels de la santé.

### LES PATIENTS SONT REPRÉSENTÉS AU SEIN DES ERN

Les patients sont le cœur des ERN. Les organisations de patients sont des partenaires essentiels et jouent un rôle important dans la création des ERN. Ils contribuent à l'amélioration de l'accessibilité, de l'excellence clinique et des résultats pour les patients.

# L'HISTOIRE DE DAVID

David est un garçon de 4 ans gravement atteint de crises d'épilepsie fréquentes.

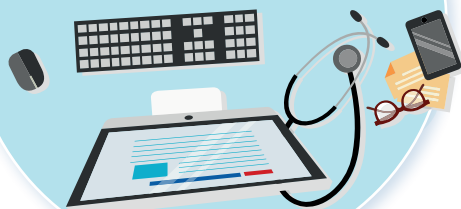


Le médecin de David le recommande à un spécialiste de l'hôpital universitaire de la capitale afin d'obtenir un meilleur diagnostic et un meilleur traitement.



Les analyses électro-encéphalographiques et les IRM du cerveau expliquent les crises d'épilepsie mais l'expertise des membres de l'équipe hospitalière est trop limitée pour déterminer le bon traitement. Ceux-ci décident de consulter ERN «EpiCARE».

L'équipe hospitalière entre le dossier de David dans le système en ligne, avec le consentement de David et de sa famille.



Des spécialistes d'Italie, de France, d'Espagne, de Roumanie, de Suède et des Pays-Bas analysent le cas et discutent des différentes options.



Sur la base de cas récents similaires, le panel conseille d'utiliser une technique d'opération radiochirurgicale spécifique.

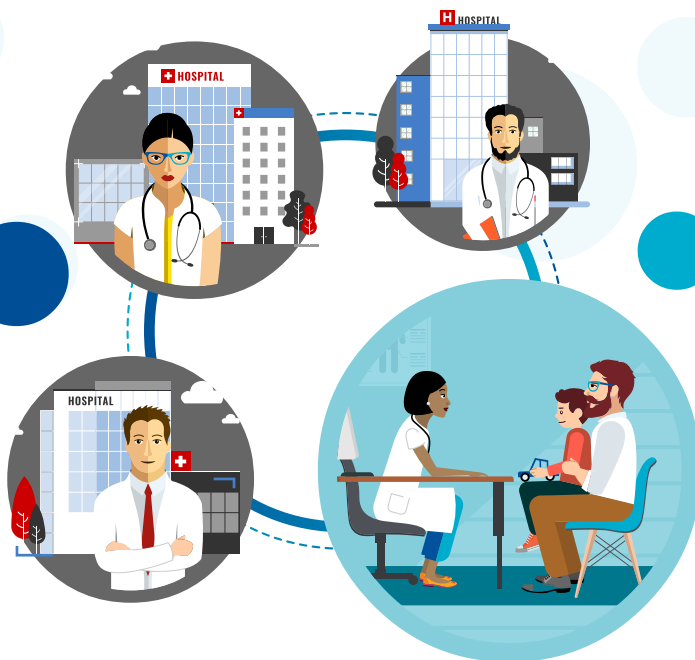


David est opéré et son état s'améliore grandement dans les mois qui suivent.



*Exemple fictif, basé sur un cas réel d'un patient d'un ERN en 2018.*

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=I164244>



## POUR DE PLUS AMPLES RENSEIGNEMENTS

---

### Informations générales sur les ERN:

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_fr](https://ec.europa.eu/health/ern_fr)

### Information en France concernant les ERN:

<https://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/maladies-rares/article/les-reseaux-europeens-de-referance-maladies-rares-ern>

### Information des patients sur les soins de santé transfrontaliers:

[europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info)