



Réseaux européens de référence

Une action phare de l'UE pour aider les personnes atteintes d'une maladie rare, à faible prévalence et complexe

OCTOBRE 2024

Que sont les Réseaux européens de référence (RER)?

Mis en place dans le cadre de la [Directive 2011/24/UE](#) relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers, les Réseaux européens de référence (RER) sont des réseaux virtuels qui mettent en relation des prestataires de soins de santé partout dans l'Union européenne (UE) ainsi qu'en Norvège. Ils ont pour ambition de soigner des patients atteints d'une maladie rare, à faible prévalence et complexe.

Les Réseaux européens de référence mettent en commun des connaissances, de l'expérience et de l'expertise et aident les professionnels de santé à établir un diagnostic plus précis et à proposer le meilleur traitement possible.



Plus de **6 000 maladies rares** impactent la vie quotidienne de 36 millions de personnes dans l'UE.



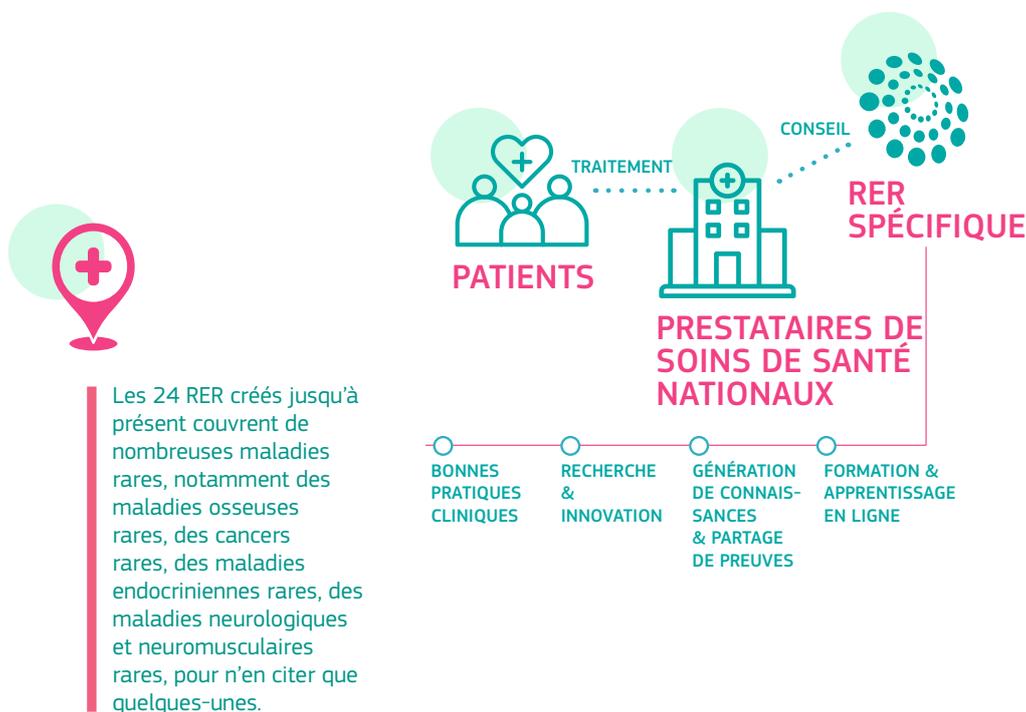
Dans l'UE, on considère comme rare une maladie touchant moins de **5 personnes sur 10 000**



Grâce à une plateforme informatique sécurisée et dédiée, les cas des patients peuvent être évalués par une équipe d'experts européens sans que les patients n'aient à quitter leur pays. **Les connaissances voyagent pour que les patients n'aient pas à le faire.**

Les Réseaux européens de référence:

- **examinent les dossiers de patients** (plus de 3 800 à ce jour) en organisant des discussions en ligne entre médecins spécialisés de différents établissements de santé, par le biais d'une plateforme informatique sécurisée et dédiée financée par la Commission européenne. Les spécialistes examinent les cas cliniques pour convenir ensemble du diagnostic et du traitement à mettre en place.
- **élaborent des guides de bonnes pratiques cliniques et d'autres outils d'aide à la décision clinique pour une maladie rare spécifique afin de guider les cliniciens.** Ils proposent aussi des formations aux prestataires de soins de santé.
- **facilitent la constitution de réseaux et la réalisation d'études cliniques de grande ampleur** qui, sinon, ne pourraient pas être mises en place. Ils mettent les données en commun dans toute l'UE afin de mieux comprendre les maladies rares et complexes et aider ainsi à élaborer des traitements.
- **développent et maintiennent des registres des maladies** grâce aux données des patients qui leur sont adressés.
- **impliquent les patients** par le biais de Groupes européens de défense des droits des patients (ePAG), **mettant leur voix au cœur des activités des RER.**



Les 24 RER créés jusqu'à présent couvrent de nombreuses maladies rares, notamment des maladies osseuses rares, des cancers rares, des maladies endocriniennes rares, des maladies neurologiques et neuromusculaires rares, pour n'en citer que quelques-unes.

Ces 24 RER ont été créés en 2017. Ils réunissent plus de 900 unités de soins de santé spécialisées réparties dans plus de 300 hôpitaux de 26 États membres.

En 2024, on compte désormais 1 619 unités de soins de santé spécialisées dans 382 hôpitaux des 27 États membres de l'UE et de Norvège.

Comment les RER sont-ils approuvés et évalués?

Pour rejoindre un RER, les prestataires de soins de santé répondent à un appel de la Commission européenne, au terme duquel un organisme d'évaluation indépendant examine leur candidature et adresse un rapport au Comité des États membres (BoMS).

Le BoMS décide d'approuver ou non une proposition de création de réseau ainsi que les demandes d'adhésion.

Les RER sont évalués régulièrement. Les premières évaluations externes ont eu lieu en 2022, cinq ans après la création des 24 RER réunissant 836 membres. Les résultats ont montré que 100 % des RER avaient obtenu des résultats «satisfaisants», tout comme 88 % des membres. Une part minime des membres (8 %) a été invitée à s'améliorer tandis que 4 % ont vu leur adhésion résiliée. Les résultats de l'évaluation confirment que les RER sont une réussite et continueront d'être un outil incontournable de la lutte contre les maladies rares dans les années à venir.

Les RER doivent:



être centrés sur le patient et avoir pour objectif de le soigner



compter au moins 10 membres d'au moins 8 pays



se soumettre à une évaluation indépendante rigoureuse



répondre aux critères attendus du réseau et des membres



obtenir le soutien et l'approbation des autorités nationales



Comment l'UE soutient-elle les RER?

La Commission investit massivement pour renforcer encore plus les RER. En plus des fonds alloués au cours des années passées, la Commission propose de nouvelles subventions directes pour une enveloppe totale de 77 millions d'euros, dans le but de consolider ces réseaux au cours des années à venir (jusqu'au 30 septembre 2027).

La Commission alloue 15 millions d'euros supplémentaires (soit 18 millions au total) par le biais d'une action commune visant à intégrer les RER aux systèmes de santé nationaux.



Liens utiles

[Réseaux européens de référence](#)
(Site web Europa)



[Brochure sur les RER](#)
(Office des publications de l'Union européenne, 2023)





© Union européenne, 2023

La réutilisation de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée et que les éventuelles modifications apportées soient indiquées (licence Creative Commons Attribution 4.0 International). Pour toute utilisation ou reproduction d'éléments n'appartenant pas à l'UE, une autorisation obtenue directement auprès des titulaires des droits respectifs peut être nécessaire. Sauf mention contraire, toutes les images © Union européenne.

Document préliminaire produit par la Commission européenne dans le cadre du Programme EU4Health 2023 (contrat spécifique 2023 P3 01). Reproduction limitée. Enregistrement et publication du document final en 2025.