



Europäische  
Kommission

# EUROPÄISCHE REFERENZNETZWERKE FÜR SELTENE KRANKHEITEN, ERKRANKUNGEN MIT GERINGER PRÄVALENZ UND KOMPLEXE KRANKHEITEN

## Share. Care. Cure.



European  
Reference  
Networks

*Gesundheit*

## WAS SIND ERN?

Europäische Referenznetzwerke (ERN) sind virtuelle Netzwerke von Gesundheitsdienstleistern in ganz Europa. Ihr Ziel ist die Bewältigung komplexer oder seltener Krankheiten bzw. Gesundheitsprobleme, die einer hochspezialisierten Behandlung und einer Bündelung von Wissen und Ressourcen bedürfen. Die ERN-Koordinatoren berufen einen „virtuellen“ Beirat aus Fachärzten verschiedener Gebiete ein, um Diagnose und Behandlung eines Patienten zu überprüfen. Dabei nutzen sie eine eigene IT-Plattform und Werkzeuge der Telemedizin. Auf diese Weise gehen lediglich die medizinischen Fach- und Sachkenntnisse auf Reisen und nicht die Patienten, die zu Hause in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können.

## WIE KÖNNEN ERN DEN PATIENTEN HELFEN?

Schätzungsweise 30 Millionen Menschen in der Europäischen Union leiden an oder werden an seltenen Krankheiten leiden, deren Zahl sich auf 6000 bis 8000 beläuft. Viele dieser seltenen Krankheiten verursachen chronische Schmerzen und Leiden, und einige von ihnen können lebensbedrohlich sein. Sie beeinträchtigen in hohem Maße die Lebensqualität der betroffenen Patienten, darunter viele Kinder.

Seltene Krankheiten und komplexe Gesundheitsprobleme bringen es leider mit sich, dass entsprechendes Fachwissen nur spärlich vorhanden und weit verstreut ist und oftmals nicht in der Region oder dem Land verfügbar ist, in dem die Patientin oder der Patient lebt. Vielen Patienten gelingt es folglich nicht, eine befriedigende Erklärung für ihre Symptome zu finden oder kompetente Auskünfte über Behandlungsmöglichkeiten zu erhalten. Daher begeben sich viele Patienten und ihre Familien im Internet auf die Suche

## JEDES JAHR WERDEN TAUSENDE VON PATIENTEN HILFE DURCH ERN ERFAHREN



nach Ärzten und Gesundheitsdienstleistern, die die nötige Fachkompetenz mitbringen, um ihnen die bestmögliche Überlebenschance zu verschaffen.

Durch eine Bündelung der über die verschiedenen Länder verstreuten Kenntnisse und Kompetenzen werden die ERN Gesundheitsdienstleistern Zugang zu einem viel größeren Fundus an Fachwissen verschaffen. Dadurch erhöhen sich die Chancen der Patienten auf eine **genaue Diagnose** und eine Beratung zur **besten Behandlung** für ihre konkrete Erkrankung.

Für Patienten sind die ERN nicht direkt zugänglich. Mit ihrer Einwilligung und entsprechend den im jeweiligen nationalen Gesundheitssystem geltenden Vorschriften können die Fälle jedoch von ihrem Gesundheitsdienstleister an die entsprechende ERN-Kontaktstelle in ihrem Land verwiesen werden.

## EUROPÄISCHE ZUSAMMENARBEIT

In Zusammenarbeit mit den Mitgliedstaaten, der medizinischen Fachwelt und Patientenorganisationen hat die Kommission eine führende Rolle bei der Entwicklung dieses einzigartigen ERN-Modells übernommen: Erstmals wurde im Gesundheitswesen eine freiwillige Zusammenarbeit zwischen den Gesundheitsdienstleistern in der gesamten EU

institutionalisiert, die unmittelbar den Patienten zugutekommt.

Mit den ersten ERN werden bereits die meisten Krankheitsgruppen erfasst, darunter Knochenerkrankungen, hämatologische Erkrankungen, Krebserkrankungen bei Kindern und Immunschwäche.

*Für alle Eltern wäre es ein Albtraum, wenn sie erfahren würden, dass die Krankheit ihrer 15-jährigen Tochter nicht behandelbar ist, weil deren Ärzte noch nie so etwas gesehen haben und nicht wissen, mit welcher Behandlung sie ihr Leben retten könnten.*



**PATIENTEN**



**BEHANDLUNG**



**NATIONALE GESUNDHEITSDIENSTLEISTER**



**BERATUNG**



**SPEZIFISCHES ERN**

----- **KLINISCHE LEITLINIEN**

----- **WISSEN AUS FORSCHUNG UND INNOVATION**

----- **AUFBAU UND WEITERGABE**

----- **SCHULUNGEN UND E-LEARNING**



> **300**  
**KRANKENHÄUSER**



> **900**  
**MEDIZINISCHE EINRICHTUNGEN**



**HILFE FÜR TAUSENDE VON PATIENTEN BIS 2020**

## RICHTLINIE ZUR GRENZÜBERSCHREITENDEN GESUNDHEITSVERSORGUNG

Die Einrichtung von ERN erfolgt nach Maßgabe der Richtlinie über Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung von 2011. Diese Richtlinie erleichtert Patienten den Zugang zu Informationen über die Gesundheitsversorgung, wodurch sich ihnen bessere Behandlungsoptionen eröffnen.

---

## **WIE GEHT ES WEITER?**

Die ersten ERN werden 2017 ihre Arbeit aufnehmen. Auch werden weitere Aufrufe gestartet, um weitere Gesundheitsdienstleister für die Mitarbeit in den bestehenden ERN zu gewinnen sowie um weitere ERN einzurichten.

In den nächsten fünf Jahren werden die ERN ihre volle Kapazität erreichen und damit Tausenden von Patienten helfen können, die an einer seltenen oder komplexen Erkrankung leiden.

---

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

---