



Comisión  
Europea

# REDES EUROPEAS DE REFERENCIA

## AYUDA A PACIENTES CON ENFERMEDADES RARAS O COMPLEJAS



European  
Reference  
Networks

**Share. Care. Cure.**

Salud



## ¿QUÉ SON LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA?

Las redes europeas de referencia (ERN en inglés) reúnen a médicos e investigadores especializados y con gran experiencia en el campo de las enfermedades raras o de baja prevalencia y complejas. Son «redes virtuales» que debaten sobre el diagnóstico y sobre el mejor tratamiento posible para pacientes de toda Europa.

En 2017 se pusieron en marcha 24 ERN, con más de 900 equipos de asistencia sanitaria altamente especializados repartidos en más de 300 hospitales de 26 países europeos.

## ¿PUEDEN AYUDARLE LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA?

Las ERN ayudan a pacientes que sufren enfermedades raras o de baja prevalencia y complejas. Una enfermedad es «rara» cuando afecta a menos de una persona de cada 2 000, es grave, crónica y con frecuencia pone en peligro la vida. Unos 30 millones de personas en la UE ven su vida diaria afectada por entre 5 000 y 8 000 enfermedades raras.

Las enfermedades raras o de baja prevalencia y complejas no son

comunes y combinan diferentes factores o síntomas. Requieren un enfoque multidisciplinar con varias posibilidades de diagnóstico, a menudo difícil de establecer y/o que pueden conllevar un alto riesgo de complicaciones.

Para esos casos, las ERN pueden aportar la experiencia y los conocimientos especializados de los que su región o país pudiera carecer.



## ¿QUÉ ENFERMEDADES CUBREN ACTUALMENTE LAS ERN?

Cada una de las 24 ERN aborda un área específica de intervención, aunque a menudo trabajan de manera conjunta.

- **ERN BOND:** enfermedades óseas raras.
- **ERN CRANIO:** anomalías craneofaciales y enfermedades otorrinolaringológicas raras (ORL).
- **Endo-ERN:** enfermedades endocrinas raras.
- **ERN EpiCARE:** epilepsias raras y complejas.
- **ERKNet:** enfermedades renales raras.
- **ERN-RND:** enfermedades neurológicas raras.
- **ERNICA:** anomalías hereditarias y congénitas raras.
- **ERN LUNG:** enfermedades respiratorias raras.
- **ERN Skin:** enfermedades dermatológicas raras y no diagnosticadas.
- **ERN EURACAN:** cánceres raros en adultos (tumores sólidos).
- **ERN EuroBloodNet:** enfermedades hematológicas raras.
- **ERN eUROGEN:** enfermedades urogenitales raras.
- **ERN EURO-NMD:** enfermedades neuromusculares raras.
- **ERN EYE:** enfermedades oftalmológicas raras.
- **ERN GENTURIS:** síndromes genéticos con riesgo tumoral.
- **ERN GUARD-HEART:** enfermedades cardíacas poco comunes y raras.
- **ERN ITHACA:** malformaciones congénitas raras y discapacidades intelectuales raras.
- **MetabERN:** enfermedades metabólicas hereditarias raras.
- **ERN PaedCan:** cáncer pediátrico
- **ERN RARE-LIVER:** enfermedades hepáticas raras.
- **ERN ReCONNET:** enfermedades del tejido conjuntivo y musculoesqueléticas raras.
- **ERN RITA:** inmunodeficiencias y enfermedades autoinflamatorias y autoinmunes raras.
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** enfermedades y complicaciones relacionadas con los trasplantes infantiles
- **VASCERN:** enfermedades vasculares multisistémicas raras.



## ¿CÓMO ACCEDER A LAS REDES EUROPEAS DE REFERENCIA?

Su médico le aconsejará cuál es el nivel adecuado de atención médica que requiere su enfermedad. Tras estudiar las posibilidades en su propia región o país y realizar un análisis de su situación concreta, puede que su médico le sugiera consultar con la ERN pertinente.

Aunque su caso se remita a una ERN, su médico seguirá siendo su profesional de referencia. Tendrá acceso a los

conocimientos especializados de la red, podrá compartir datos, recabar las aportaciones de los expertos y discutirlos con usted en cualquier momento del diagnóstico y el tratamiento.

Tenga en cuenta que cada país tiene normas y disposiciones específicas para remitir casos de pacientes a otros especialistas y en particular a las ERN.



## ¿CÓMO PUEDE CONTRIBUIR UNA RED EUROPEA DE REFERENCIA A SU TRATAMIENTO?

### GRUPO CONSULTIVO VIRTUAL

Si su caso es remitido a una ERN, su médico convocará a un panel «virtual» de especialistas de distintas disciplinas y países. Estos especialistas compartirán su información médica (TAC, pruebas de laboratorio, radiografías, etc.) y la analizarán y debatirán conjuntamente. De esta manera, su médico podrá recabar las aportaciones de otros especialistas y utilizarlas para mejorar su diagnóstico o para encontrar el mejor tratamiento posible para usted.

### SISTEMA DE GESTIÓN CLÍNICA DE PACIENTES

Para compartir datos y discutirlos, los miembros de la ERN utilizan una plataforma informática específica, el sistema de gestión clínica de pacientes (CPMS), diseñado especialmente para este fin.

Su información personal se introducirá en este sistema únicamente si usted da su consentimiento por escrito. De conformidad con la legislación europea en materia de protección de

datos, existen medidas específicas que protegen y salvaguardan su información personal. Además, puede dar su permiso para que sus datos se utilicen en investigación y/o para crear registros, que resultarán útiles para la investigación en ese campo. Para eso se requiere su consentimiento específico.

### OTRAS LABORES

Los especialistas de las ERN no solo discuten sobre casos individuales. También participan en actividades de investigación conjunta, colaboran en guías y protocolos clínicos y organizan formación para profesionales sanitarios.

### LOS PACIENTES ESTÁN REPRESENTADOS EN LAS ERN

Los pacientes son el corazón de las ERN. Las organizaciones de pacientes son socios fundamentales que desempeñaron un importante papel en la creación de las ERN y contribuyen a mejorar la accesibilidad, la excelencia clínica y los resultados de los pacientes.

# EL RELATO DE DAVID

David es un niño de cuatro años gravemente afectado por crisis epilépticas frecuentes.



Su médico lo ha remitido a un especialista de un hospital de referencia, para poder ofrecerle un mejor diagnóstico y tratamiento.



Especialistas de Italia, Francia, España, Rumanía, Suecia y los Países Bajos analizan el caso y debaten las distintas opciones.



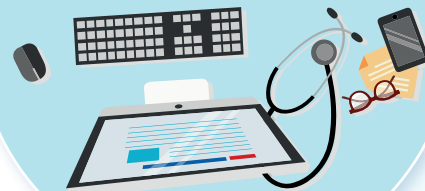
Tomando como base otros casos similares recientes, el panel aconseja una técnica específica de radiocirugía.



Las electroencefalografías y las resonancias magnéticas cerebrales explican las crisis epilépticas, pero el equipo del hospital no dispone de los conocimientos especializados suficientes para poder elegir el tratamiento adecuado, por lo que deciden consultar a la ERN «EpiCARE».



Con el consentimiento de David y de su familia, el equipo del hospital introduce el expediente del niño en la plataforma informática.

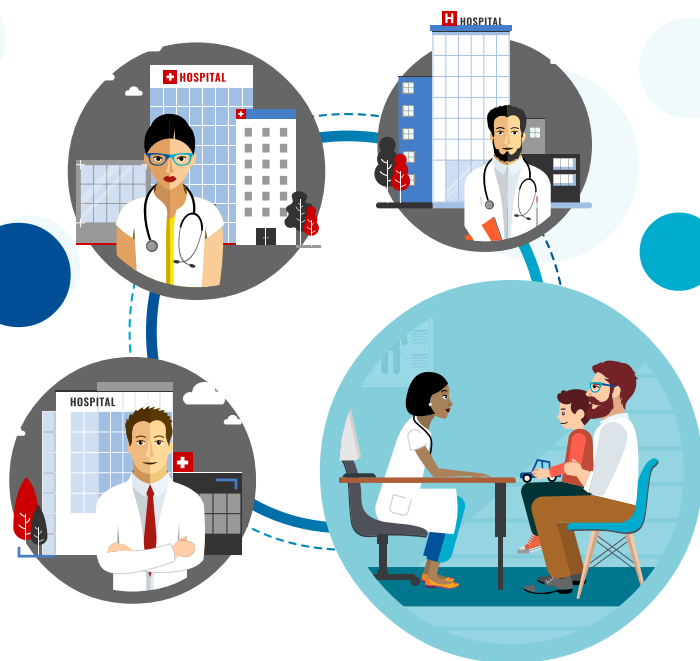


Operan a David y, en los meses siguientes, el niño experimenta una mejora significativa.



*Ejemplo ficticio, basado en el caso de un paciente real de una ERN en 2018.*

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=1164244>



## MÁS INFORMACIÓN

### **Información general sobre las ERN:**

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_es](https://ec.europa.eu/health/ern_es)

### **Información sobre ERN en España:**

<http://www.msbs.gob.es/profesionales/CentrosDeReferencia/RedesEuropeas.htm>

### **La información del paciente en la asistencia sanitaria transfronteriza:**

[https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index\\_es.htm](https://europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info/index_es.htm)