



60 belles histoires



European
Reference
Networks

Les réseaux européens de référence de maladies rares

Des patients touchés par les maladies rares mieux pris en charge

Entre 27 et 30 millions d'Européens sont atteints d'une maladie rare (maladie qui touche moins de 5 personnes sur 10 000). Pour assurer la meilleure coordination possible de la recherche en Europe, l'Union européenne aide à la création de réseaux européens de référence dans ce domaine. Ces réseaux ont pour objectifs de faciliter l'accès au diagnostic, au traitement et à des soins de haute qualité abordables ainsi que de promouvoir la formation médicale, la recherche, la diffusion de l'information et l'évaluation des soins. Ils réunissent des professionnels de santé hautement spécialisés de différents États membres dans des domaines où l'expertise est rare.

370 hôpitaux dans 25 pays de l'UE

Cinq filières médicales françaises ont été approuvées en tant que réseaux européens de référence sur les maladies rares : Sensgene (maladies sensorielles), Fimarad (maladies dermatologiques), FAVA-Multi (maladies vasculaires), Marih (maladies rares immuno-hématologiques) et EURACAN (cancers rares). Les 24 réseaux européens de référence couvrent 370 hôpitaux et 960 centres de recherche dans 25 pays de l'Union européenne et en Norvège.

Valeur ajoutée de l'Union européenne

Soutenus par le programme santé de l'Union européenne, les réseaux européens de référence rassemblent les meilleurs spécialistes d'Europe pour traiter des pathologies complexes et rares nécessitant des soins hautement spécialisés et une concentration de connaissances et de ressources. En mettant en commun, leur expertise sur ces maladies, ces réseaux favorisent l'émergence de pratiques médicales innovantes. Ils participent de la politique de santé publique de l'Union européenne.



CHIFFRES CLES

- 24 réseaux européens, dont 5 français :
- 370 hôpitaux et 960 centres d'expertise
dans 25 pays de l'UE et en Norvège
- Financement de 200 000 euros par an par réseau
dans le cadre du programme santé de l'Union européenne

Pour en savoir plus, rendez-vous [ici](#)

Sites des réseaux français : [ici](#), [ici](#), [ici](#), [ici](#) et [ici](#)