

Welke werkzaamheden verricht de Europese Commissie op het gebied van zeldzame ziekten en de Europese referentienetwerken (ERN's)?

Februari 2026

Wist u dat?



Bij de werkzaamheden op het gebied van zeldzame ziekten zijn heel wat directoraten-generaal (DG's) en diensten van de Commissie betrokken. Samen coördineren zij de werkzaamheden en deskundigheid om de EU-activiteiten op het gebied van zeldzame ziekten multidisciplinair en op basis van samenwerking te bevorderen.

De context van de EU-werkzaamheden op het gebied van zeldzame ziekten



Gezondheidsbeleid en de organisatie en verstrekking van gezondheidsdiensten en medische zorg is een nationale bevoegdheid. De Commissie zorgt echter voor aanvulling van nationale beleidsmaatregelen en stimuleert de uitwisseling van beste praktijken en samenwerking tussen de lidstaten.



De Commissie handelt op grond van:

- [Mededeling van de Commissie over zeldzame ziekten](#)
- [Aanbeveling van de Raad betreffende zeldzame ziekten](#)
- [Richtlijn van de Raad betreffende grensoverschrijdende gezondheidszorg](#)

Hierin worden de parameters van de werkzaamheden op het gebied van zeldzame ziekten in de gehele EU bepaald vanuit een volksgezondheidsperspectief. Wat [onderzoek](#) betreft, geeft de EU al langer voorrang aan steun voor zeldzame ziekten, via opeenvolgende kaderprogramma's voor onderzoek en innovatie, met nauwe betrokkenheid van de ERN's bij verschillende projecten en klinische proeven.



Weesgeneesmiddelen en medische hulpmiddelen

De EU neemt maatregelen om de toegang tot veilige en doeltreffendere weesgeneesmiddelen en medische hulpmiddelen te verbeteren. Voor weesgeneesmiddelen heeft de Commissie de wetgeving inzake weesgeneesmiddelen herzien en wijzigingen voorgesteld om alle problemen die de afgelopen twintig jaar in kaart zijn gebracht, aan te pakken.

De wijzigingen zijn erop gericht de ontwikkeling van weesgeneesmiddelen voor zeldzame ziekten waar onvoldoende aandacht voor is, via gerichte stimulansen, versterkte ondersteuning op regelgevingsgebied en een verbetering van de gelijke toegankelijkheid van weesgeneesmiddelen te bevorderen.

In 2024 werden de [richtsnoeren](#) voor de klinische evaluatie van medische weeshulpmiddelen uitgebracht om fabrikanten te helpen om aan de regelgevingsvereisten van de EU-verordening betreffende medische hulpmiddelen te voldoen. Op basis van die richtsnoeren heeft het Europees Geneesmiddelenbureau een proefprogramma opgestart om de ontwikkeling en beoordeling van medische weeshulpmiddelen te ondersteunen door betrokkenheid van deskundigenpanels.



Beschikbaarheid en uitwisseling van gegevens

De toekomstige [Europese ruimte voor gezondheidsgegevens](#) zal de continuïteit van zorg voor patiënten op nationaal en Europees niveau verbeteren door een veilige toegang tot en uitwisseling van elektronische gezondheidsgegevens in de hele EU mogelijk te maken. In de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens zal het secundaire gebruik van gegevens worden ondersteund doordat meer gegevens over zeldzame ziekten beschikbaar zullen worden gesteld voor onderzoek en innovatie. Dankzij een betere toegang tot gegevens zal naar verwachting de ontwikkeling van nieuwe behandelingen en geneesmiddelen voor patiënten van zeldzame ziekten sneller gaan verlopen.



Europese referentienetwerken (ERN's)

De Commissie ondersteunt het werk van de [24 Europese referentienetwerken](#) (ERN's). Dit zijn grensoverschrijdende netwerken waarin als expertise- en referentiecentra aangewezen Europese ziekenhuizen worden samengebracht om zeldzame, weinig voorkomende en complexe ziekten en aandoeningen waarvoor zeer gespecialiseerde gezondheidszorg vereist is, aan te pakken. De ERN's vormen een belangrijk onderdeel van de Europese gezondheidsunie wat zeldzame ziekten betreft. Via deze netwerken wordt namelijk gewerkt aan netwerkcoördinatie, patiëntenregisters, opleiding en richtsnoeren voor klinische praktijken en communicatie om het bewustzijn over zeldzame ziekten en de werkzaamheden van de ERN's te vergroten.

Hoe is het bestuur van de Europese referentienetwerken georganiseerd?



Samenwerking van de EU met de lidstaten

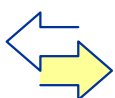
De [bestuursraad van lidstaten](#) is een groep van nationale vertegenwoordigers die toezicht houdt op de Europese referentienetwerken. Zij houden zich onder meer bezig met het goedkeuren van de netwerken en de aanvragen voor lidmaatschap, het stopzetten van netwerken en het nemen van beslissingen over beëindiging van het lidmaatschap. Tweemaal per jaar organiseert de Commissie bijeenkomsten met de bestuursraad van lidstaten om richting te geven aan de werkzaamheden van de ERN's en om zo nodig tot een consensus te komen over besluitvormingsaspecten. Er kunnen ook andere bijeenkomsten worden georganiseerd over specifieke onderwerpen met betrekking tot de ERN's.

Samenwerking



Patiëntenorganisaties

Het is ook van essentieel belang dat de stem van patiënten en hun familieleden centraal blijft staan bij de EU-werkzaamheden op het gebied van zeldzame ziekten. Daartoe werkt de Commissie samen met patiëntenorganisaties en met name met [EURORDIS](#), een non-profitalliantie die meer dan 1 000 patiëntenorganisaties voor mensen met een zeldzame ziekte vertegenwoordigt. Zo zijn patiëntenorganisaties geïntegreerd in de werkzaamheden van de Europese referentienetwerken, en is Eurordis een belangrijke partner in tal van door de EU gefinancierde projecten, zoals [ERDERA](#) en [Screen4Care](#).



Orphanet

De Commissie verleent ook steun aan [Orphanet](#), een initiatief dat een digitaal portaal beheert voor het verzamelen en verbeteren van de kennis over zeldzame ziekten met het oog op verbetering van het diagnoseproces, de zorg voor en behandeling van patiënten met een zeldzame ziekte. Daarnaast



Betrokkenheid van de EU bij de Europese referentienetwerken

De Commissie werkt ook nauw samen met de netwerken via bijeenkomsten die tweemaal per jaar worden georganiseerd met de [groep van ERN-coördinatoren](#). In deze groep worden de coördinatoren van alle ERN's samengebracht en worden punten in verband met technische en organisatorische aspecten behandeld die alle netwerken gemeen hebben. Gezien de deskundigheid van de coördinatoren is hun ook verzocht de lidstaten en de Commissie te adviseren.



beheert Orphanet de nomenclatuur inzake zeldzame ziekten, [ORPHAcodes](#), waarmee het mogelijk wordt de classificering van zeldzame ziekten wereldwijd te harmoniseren.



Oekraïne ondersteunen bij het aanpakken van zeldzame ziekten

De Commissie staat Oekraïne bij, ook op het gebied van zeldzame ziekten. Er is een kader beschikbaar dat Oekraïense zorgaanbieders in staat stelt om bij de leden van de Europese referentienetwerken advies in te winnen over Oekraïense patiënten met een zeldzame of complexe ziekte. Daarnaast zetten de ERN's zich in voor capaciteitsopbouw en de uitwisseling van beste praktijken voor Oekraïense bevoegde autoriteiten en gezondheidszorgeenheden.

Europese Unie, 2026

Hergebruik van dit document is toegestaan met correcte bronvermelding en vermelding van alle eventuele wijzigingen (licentie onder Attribution 4.0 International van Creative Commons). Voor het gebruik of de reproductie van onderdelen die geen eigendom zijn van de EU, kan het nodig zijn de desbetreffende rechthebbenden rechtstreeks om toestemming te vragen. Alle afbeeldingen © Gettyimages

Luxemburg: Bureau voor publicaties van de Europese Unie, 2026

PDF	ISBN 978-92-68-24379-4	doi:10.2875/2768539	EW-01-25-014-EN-N
Print	ISBN 978-92-68-24380-0	doi:10.2875/5729378	EW-01-25-014-EN-C