

Baggrundsdokument

De Europæiske Referencenetværk (ERNs) blev etableret i 2017 i overensstemmelse med artikel 12 i direktiv 2011/24/EU.¹ I øjeblikket er der **24 virtuelle netværk**, der omfatter 1.613 individuelle sundhedsenheder og 380 hospitaler på tværs af Unionen - alle **med fokus på sjældne og komplekse sygdomme**. Forvaltningsorganet for ERN-systemet er Board of Member States (BoMS), hvis medlemmer udpeges af EU-medlemsstaterne og Norges kompetente sundhedsmyndigheder.

I 2019 foretog BoMS en første intern analyse af samspillet mellem ERN'erne og de nationale sundhedssystemer og fremhævede i den tilhørende erklæring, at **"ERN'erne skal være forbundet på en klar og stabil måde med medlemsstaternes sundhedssystemer for at sikre en korrekt og bæredygtig funktion af ERN'erne og for at realisere alle fordele for patienter, der lider af sjældne og komplekse sygdomme i hele EU"**. Desuden blev der i 2021 foretaget en evaluering af gennemførelsen af Direktivet om grænseoverskridende sundhedsydelse, og et forbedringspunkt var "i samråd med medlemsstaterne at fastlægge metoder til at tackle de udfordringer, som de Europæiske Referencenetværk står over for (herunder **integration** af de Europæiske Referencenetværk i de **nationale sundhedssystemer** og patientregistre)".²



For at imødegå disse udfordringer og hjælpe medlemsstaterne med at nå disse mål iværksatte Kommissionen under det årlige **EU4Health-arbejdsprogram 2022** en **fælles aktion** i en treårig periode fra 2024-2027 for at **støtte integrationen af ERN'er i medlemsstaternes nationale sundhedssystemer** med et endeligt medfinansieringsbudget på næsten 19.000.000,00 EUR.



[1] Europa-Parlamentets og Rådets direktiv 2011/24/EU af 9. marts 2011 om anvendelsen af patienters rettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser. EUT L 88, 4.4.2011, s. 45-65.

[2] RAPPORT FRA KOMMISSIONEN TIL EUROPA-PARLAMENTET OG RÅDET om anvendelsen af direktiv 2011/24/EU om patienters rettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser COM/2022/210 final.

Vigtigste områder

Øge opmærksomheden om ERN'ernes aktiviteter: udarbejdelse af målrettet informationsmateriale om ERN'er og udformning af omfattende informationskampagner for at formidle disse oplysninger til to målgrupper: 1) patienter og deres pårørende og 2) sundhedspersonale, navnlig fra det primære sundhedsniveau.

WP2. Ledende institut: Stiftelsen for biomedicinsk forskning ved La Paz Universitetshospital (FIBHULP), Spanien.

Udarbejdelse af forslag til **nationale forvaltningsmodeller for sjældne sygdomme** og kvalitetssikringssystemer, der er tilpasset de forskellige typer nationale sundhedssystemer i Europa.

WP5. Medledende institutioner: Rizzoli Ortopædisk Institut (IOR), Universitetshospitalet i Pisa (AOUP), Italien og Medicinsk Universitet i Wien (MUW), Østrig.

Udarbejdelse af et kompendium over **modelbehandlingsforløb for sjældne sygdomme** eller grupper af sjældne sygdomme samt anbefalinger for tilrettelæggelse af nationale behandlingsforløb, henvisningssystemer til ERN'er og indarbejdelse af CPMS-rådgivning for sjældne og komplekse sygdomme.

WP6. Medledende institutioner: Vilnius Universitetshospital Santaros Klinikos (VULSK), Litauen Health Service Executive (HSE), Irland Medicinsk Universitet i Wien (MUW), Østrig.

Udarbejdelse af **modeller og anbefalinger** til a) **Nationale Referencenetværk** eller tilsvarende strategier for sjældne og komplekse sygdomme og b) **nationale programmer for ikkediagnosticerede sygdomme** eller tilsvarende strategier, begge med fokus på integration med ERN'er.

WP7. Medledende institutioner: Universitetshospitalet i Tübingen (UKT), Tyskland Medicinsk Universitet i Wien (MUW), Østrig.

Forslag til og udvikling af gennemførlige løsninger til **datadeling inden for sjældne sygdomme**, der overvinder organisatoriske, tekniske og juridiske barrierer, navnlig støtte til integration af nationale sundhedssystemer og ERN'ernes datastyring.

WP8. Medledende institutioner: Ministeriet for arbejde, Sundhed, Solidaritet og Familier (DGOS), Frankrig og Leiden University Medical Centre (LUMC), Holland.

Støtte til ERN-sundhedsudbydere og ERN-centre: Analyse af god praksis og mekanismer til at yde støtte til sundhedstjenesteydere, der huser ERN'er, på national plan samt til individuelle ERN-centre på hospitalniveau og udarbejdelse af tilsvarende anbefalinger.

WP9. Ledende institution: Universitetshospitalet i Prag (GUH), Tjekkiet.

Forventede nøgleresultater og deres potentielle virkninger

Identifikation, fremme og opskalering af bedste praksis for integrationen af ERN'erne i de nationale sundhedssystemer samt sikring af deres bæredygtighed



Opnåelse af stordriftsfordele med henblik på at levere bedre tjenester på en mere effektiv måde.



Fremme af evidensbaseret beslutningstagning vedrørende organiseringen af sundhedspleje for personer med sjældne og komplekse sygdomme



Kontaktoplysninger:



<https://jardin-ern.eu/>



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health