

Achtergronddocument

De Europese referentienetwerken (ERN's) zijn in 2017 opgericht op grond van artikel 12 van Richtlijn 2011/24/EU.¹ Momenteel zijn er **24 virtuele netwerken**, waarin 1613 individuele gezondheidszorgafdelingen en 380 ziekenhuizen in de hele Unie verbonden zijn, die allemaal **gericht zijn op zeldzame en complexe aandoeningen**. Het bestuursorgaan van het ERN-systeem is de raad van bestuur van de lidstaten voor ERN's (BoMS), waarvan de leden worden benoemd door de bevoegde gezondheidsautoriteiten van de EU-lidstaten en Noorwegen.

In 2019 voerde de BoMS een eerste interne analyse uit over de interactie tussen ERN's en de nationale gezondheidszorgstelsels en benadrukte in de desbetreffende verklaring dat **“de ERN's op een duidelijke en stabiele manier moeten worden gekoppeld aan de gezondheidszorgstelsels van de lidstaten om een goede en duurzame werking van de ERN's te waarborgen en alle voordelen te kunnen benutten voor patiënten die lijden aan zeldzame en complexe aandoeningen in de hele EU”**. In 2021 werd de richtlijn grensoverschrijdende gezondheidszorg uitgevoerd. Een punt voor verbetering was “om in overleg met de lidstaten te bepalen hoe de uitdagingen te evalueren waarmee de Europese referentienetwerken worden geconfronteerd (waaronder de **integratie** van de Europese referentienetwerken in de **nationale gezondheidszorgstelsels** en patiënten registers) en kunnen worden aangepakt”.²



Om deze uitdagingen aan te pakken en de lidstaten te helpen deze doelstellingen te verwezenlijken, heeft de Commissie in het kader van het jaarlijkse **EU4Health-werkprogramma 2022** een **'Joint Action'** voor een periode van drie jaar van 2024-2027 gelanceerd **ter ondersteuning van de integratie van ERN's in de nationale gezondheidszorgstelsels van de lidstaten**, met een definitieve medefinancieringsbegroting van bijna 19 miljoen euro.



[1] Richtlijn 2011/24/EU van het Europees Parlement en de Raad van 9 maart 2011 betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg. PB L 88 van 4.4.2011, blz. 45.

[2] VERSLAG VAN DE COMMISSIE AAN HET EUROPEES PARLEMENT EN DE RAAD over de werking van Richtlijn 2011/24/EU betreffende de toepassing van de rechten van patiënten bij grensoverschrijdende gezondheidszorg. COM(2022) 210 definitief.

Belangrijkste aandachtsgebieden

Bewustwording creëren over de activiteiten van de ERN's: uitwerking van gericht voorlichtingsmateriaal over ERN's en opzet van uitgebreide voorlichtingscampagnes om deze informatie onder **twee doelgroepen** te verspreiden: (1) **patiënten en hun familieleden** en (2) **medisch personeel**, met name uit de **eerstelijnszorg**.

WP2. Hoofdstelling: Stichting voor Biomedisch Onderzoek van het Universitair Ziekenhuis La Paz (FIBHULP), Spanje.

Opstellen van voorstellen voor **nationale bestuursmodellen voor zeldzame aandoeningen** en **kwaliteitsborgingssystemen** die zijn aangepast aan de verschillende nationale gezondheidszorgstelsels in Europa.

WP5. Mede-leidinggevende instellingen: Orthopedisch Instituut van Rizzoli (IOR) en Universitair Ziekenhuis van Pisa (AOUP), Italië; en Medische Universiteit van Wenen (MUW), Oostenrijk.

Opstellen van een compendium met **modelzorgpaden voor zeldzame aandoeningen** of groepen zeldzame aandoeningen en met aanbevelingen voor de organisatie van nationale zorgpaden, verwijzingssystemen naar ERN's en opname van CPMS-advies voor zeldzame en complexe aandoeningen.

WP6. Mede-leidinggevende instellingen: Universitair ziekenhuis van Vilnius Santaros Klinikos (VULSK), Litouwen; Health Service Executive (HSE), Ierland; en Medische Universiteit van Wenen (MUW), Oostenrijk.

Uitwerken van **modellen** en **aanbevelingen** voor a) **nationale referentienetwerken** of gelijkwaardige strategieën voor zeldzame en complexe aandoeningen, en b) **nationale programma's voor ongediagnosticeerde ziekten** of gelijkwaardige strategieën, beiden in samenhang met de integratie met ERN's.

WP7. Mede-leidinggevende instellingen: Universitair ziekenhuis Tübingen (UKT), Duitsland; en Medische Universiteit van Wenen (MUW), Oostenrijk.

Voorstel en ontwikkeling van uitvoerbare oplossingen voor **het delen van gegevens op het gebied van zeldzame aandoeningen** om organisatorische, technische en juridische belemmeringen weg te nemen, met name door de integratie van nationale gezondheidsstelsels en ERN-gegevensbeheer te ondersteunen.

WP8. Mede-leidinggevende instellingen: Ministerie van Arbeid, Volksgezondheid, Solidariteit en Gezinnen (DGOS), Frankrijk; en het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Nederland.

Ondersteuning van ERN-zorgverleners en ERN-centra: Analyse van goede voorbeelden en mechanismen om zorgaanbieders die gastheer zijn voor een ERN op nationaal niveau en individuele ERN-centra op ziekenhuisniveau te ondersteunen en ontwikkeling van daarmee samenhangende aanbevelingen.

WP9. Hoofdstelling: Algemeen Universitair Ziekenhuis in Praag (GUH), Tsjechië.

Verwachte belangrijkste resultaten en hun mogelijke impact

Vaststelling, bevordering en opschaling van goede voorbeelden voor de integratie van de ERN's in de nationale gezondheidszorgstelsels en waarborging van duurzame integratie



Het realiseren van schaalvoordelen voor het leveren van betere diensten op een efficiëntere manier



Faciliteren van empirisch onderbouwde besluitvorming met betrekking tot de organisatie van de gezondheidszorg voor mensen met zeldzame en complexe aandoeningen



Contact:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health