

## Hintergrunddokument

**Die Europäischen Referenznetzwerke (ERN)** wurden 2017 gemäß Artikel 12 der Richtlinie 2011/24/EU<sup>1</sup> eingerichtet. Derzeit gibt es **24 virtuelle Netzwerke**, bestehend aus 1613 einzelnen Gesundheitseinrichtungen und 380 Krankenhäusern in der gesamten Europäischen Union, die sich alle auf **seltenen und komplexe Krankheiten konzentrieren**. Das Leitungsorgan des ERN-Systems ist das Gremium der Mitgliedstaaten für ERN (BoMS – Board of Member States), dessen Mitglieder von den zuständigen Gesundheitsbehörden der EU-Mitgliedstaaten und Norwegens ernannt werden.

Im Jahr 2019 führte das BoMS eine erste interne Analyse der Zusammenarbeit zwischen den ERN und den nationalen Gesundheitssystemen durch und hob in der entsprechenden Erklärung hervor, dass **„die ERN in klarer und dauerhafter Weise mit den Gesundheitssystemen der Mitgliedstaaten verknüpft werden müssen, um ein ordnungsgemäßes und nachhaltiges Funktionieren der ERN zu gewährleisten und so allen Nutzen für Patienten zu ziehen, die an seltenen und komplexen Krankheiten in der gesamten EU leiden“**. Darüber hinaus wurde 2021 die Umsetzung der Richtlinie für die grenzüberschreitende Gesundheitsversorgung evaluiert. Ein Punkt für Verbesserungen bestand darin, „in Absprache mit den Mitgliedstaaten Wege zur Bewältigung der Herausforderungen festzulegen, mit denen die europäischen Referenznetzwerke konfrontiert sind (einschließlich der **Integration** der europäischen Referenznetzwerke in die **nationalen Gesundheitssysteme** und Patientenregister)“.<sup>2</sup>

JARDIN Joint Action on Integration of ERNs  
into National Healthcare Systems



European  
Reference  
Networks

Um diesen Bedenken Rechnung zu tragen und die Mitgliedstaaten bei der Verwirklichung dieser Ziele zu unterstützen, hat die Kommission im Rahmen des jährlichen **EU4Health-Arbeitsprogramms 2022** eine **„Joint Action“** mit dreijähriger Laufzeit von 2024 bis 2027 ins Leben gerufen, **um die Integration der ERN in die nationalen Gesundheitssysteme der Mitgliedstaaten zu unterstützen**. Das Ko-Finanzierungsbudget beträgt fast EUR 19.000.000,00.



[1] Richtlinie 2011/24/EU des Europäischen Parlaments und des Rates vom 9. März 2011 über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung. ABl. L 88 vom 4.4.2011, S. 45.

[2] BERICHT DER KOMMISSION AN DAS EUROPÄISCHE PARLAMENT UND DEN RAT über die Anwendung der Richtlinie 2011/24/EU über die Ausübung der Patientenrechte in der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung. COM(2022) 210 final.



## Hauptbereiche

**Sichtbarmachung der ERN Aktivitäten:** Ausarbeitung gezielter Informationsmaterialien über die ERN und Konzeption umfassender Informationskampagnen zur Verbreitung dieser Informationen an **zwei Zielgruppen:** (1) **Patienten und deren Angehörige** und (2) **medizinisches Personal**, insbesondere aus der **Grundversorgung**.  
**WP2. Leitende Einrichtung:** Stiftung für biomedizinische Forschung des Universitätsklinikums La Paz (FIBHULP), Spanien.

Ausarbeitung von Vorschlägen für **nationale Governance-Modelle für seltene Krankheiten** und **Qualitätssicherungssysteme**, die an die verschiedenen Formen nationaler Gesundheitssysteme in Europa angepasst sind.  
**WP5. Co-Lead-Institutionen:** Orthopädisches Institut Rizzoli (IOR) und Universitätsklinikum Pisa (AOUP), Italien; Medizinische Universität Wien (MUW), Österreich.

Ausarbeitung eines Kompendiums von **Modell-Behandlungspfaden für seltene Krankheiten** oder Gruppen seltener Krankheiten und von Empfehlungen für die Organisation nationaler Behandlungspfade, Überweisungssysteme an die ERN und Einbeziehung von CPMS-Beratung für seltene und komplexe Krankheiten (CPMS = clinical patient management system; Konsultation via digitaler Systeme).  
**WP6. Co-lead institutions:** Vilnius University Hospital Santaros Klinikos (VULSK), Lithuania; Health Service Executive (HSE), Ireland; and Medical University of Vienna (MUW), Austria.

Ausarbeitung von **Modellen** und **Empfehlungen** für (a) **nationale Referenznetzwerke** oder gleichwertige Strategien für seltene und komplexe Krankheiten und (b) **nationale Programme für nicht diagnostizierte Krankheiten** oder gleichwertige Strategien. In beiden Fällen unter Beachtung der Integration in die ERN.  
**WP7. Co-Lead-Institutionen:** Universitätsklinikum Tübingen (UKT), Deutschland; Medizinische Universität Wien (MUW), Österreich.

Vorschlag und Entwicklung umsetzbarer Lösungen für den **Datenaustausch im Bereich seltener Krankheiten** zur Überwindung organisatorischer, technischer und rechtlicher Hindernisse, insbesondere zur Unterstützung der Integration der nationalen Gesundheitssysteme und des ERN-Datenmanagements.  
**WP8. Co-Lead-Institutionen:** Ministerium für Arbeit, Gesundheit, Solidarität und Familien (DGOS), Frankreich; und Leiden University Medical Centre (LUMC), Niederlande.

**Unterstützung von ERN-Gesundheitsdienstleistern und ERN-Zentren:** Analyse bewährter Verfahren und Mechanismen zur Unterstützung von Gesundheitsdienstleistern, an denen ERN-Zentren angesiedelt sind, auf nationaler Ebene sowie einzelner ERN-Zentren auf Krankenhausebene und Ausarbeitung entsprechender Empfehlungen.  
**WP9. Leitende Einrichtung:** Allgemeine Universitätsklinik in Prag (GUH), Tschechische Republik.

## Erwartete Schlüsselergebnisse und ihre potenziellen Auswirkungen

Identifikation, Förderung und Ausweitung bewährter Verfahren für die Integration der ERN in die nationalen Gesundheitssysteme und Gewährleistung ihrer Nachhaltigkeit

Erzielung von Skaleneffekten, um in effizienterer Weise bessere Dienstleistungen bereitstellen zu können

Erleichterung der evidenzbasierten Entscheidungsfindung in Bezug auf die Organisation der Gesundheitsversorgung für Menschen mit seltenen und komplexen Erkrankungen



**Ansprechpartner:**



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



[jardin@meduniwien.ac.at](mailto:jardin@meduniwien.ac.at)

#EU4Health