

Bakgrunnsdokument

De europeiske referansenettverkene (ERN) ble etablert i 2017 i samsvar med artikkel 12 i direktiv 2011/24/EU.¹ For tiden er det **24 virtuelle nettverk** som involverer 1613 individuelle helseenheter og 380 sykehus over hele Unionen, som alle **setter søkelys på sjeldne og sammensatte diagnoser**. Styringsorganet i ERNs-systemet er styret i medlemsstatene for ERNs (BoMS). Medlemmene er nominert av helsemyndighetene i EU-medlemsland og Norge.

I 2019 gjennomførte BoMS en første analyse om samspillet mellom ERN og de nasjonale helsesystemene. I den tilhørende erklæringen ble det fremhevet at ERNene må knyttes på en klar og stabil måte til helsevesenet i medlemsstatene for å sikre en riktig og bærekraftig funksjon for ERNene, og for å kunne høste alle fordeler for pasienter som med sjeldne og sammensatte tilstander i hele EU. Videre ble det gjennomført en evaluering i 2021 om gjennomføringen av direktivet om helsetjenester over landegrensene. Et punkt for forbedring var «**å fastsette måter å møte utfordringene på som de europeiske referansenettverkene står overfor, inkludert integrering av europeiske referansenettverk i nasjonale helsesystemer og pasientregistre**» i samråd med medlemsstatene.²



For å hjelpe medlemsstatene med å nå målene sine, lanserte EU-kommisjonen i henhold til det årlige **EU4Health Work Programme 2022** en **Joint Action** med en 3-årig varighet fra 2024-2027 for å **støtte ERNs integrasjon i medlemsstatenes nasjonale helsevesen**, med et endelig budsjett på nesten 19 000 000 EUR.



[1] Europaparlaments- og rådsdirektiv 2011/24/EU av 9. mars 2011 om anvendelsen av pasientrettigheter i grensekryssende helsetjenester. EUT L 88 av 4.4.2011, s. 45–65.

[2] Rapport fra Kommisjonen til Europaparlamentet og Rådet om gjennomføringen av direktiv 2011/24/EU om anvendelsen av pasientrettigheter i helsetjenester ved grensekryssende helsetjenester. Kom/2022/210 final.

Hovedområder

Øke bevisstheten om ERNs aktivitet: Utarbeidelse av målrettet informasjonsmateriale om ERN og utforming av omfattende informasjonskampanjer for å spre denne informasjonen til **to målgrupper:** (1) **Pasienter og deres pårørende** og (2) **Fagpersoner i helse- og omsorgssektoren**, særlig fra **primærhelsetjenesten**.

WP2. Ledende institusjon: Stiftelsen for biomedisinsk forskning ved La Paz universitetssykehus (FIBHULP), Spania.

Utarbeidelse av forslag til **nasjonale styringsmodeller for sjeldne diagnoser** og **kvalitetssikringssystemer** tilpasset ulike typer nasjonale helsesystemer i Europa.

WP5. Co-lead institusjoner: Rizzoli Orthopedic Institute (IOR) og Pisan Universitetssykehus (AOUP), Italia; og Medical University of Vienna (MUW), Østerrike.

Utarbeidelse av et kompendium av **pasientforløp for sjeldne diagnoser** eller grupper av sjeldne diagnoser, og anbefalinger for organisering av nasjonale forløp, henvisningssystemer til ERN og inkorporering av CPMS-råd for sjeldne og sammensatte diagnoser.

WP6. Co-lead institusjoner: Vilnius Universitetssykehus Santaros Klinikos (VULSK), Litauen; Helsetjenesten Executive (HSE), Irland; og Medical University of Vienna (MUW), Østerrike.

Utarbeidelse av **modeller** og **anbefalinger** for (a) **nasjonale referansenettverk**, eller tilsvarende strategier for sjeldne og sammensatte diagnoser, og (b) **nasjonale programmer for udiagnostiserte tilstander** eller tilsvarende strategier, begge punkter knyttet til deres integrasjon med ERN.

WP7. Co-lead institusjoner: Universitetssykehus Tübingen (UKT), Tyskland og Medical University of Vienna (MUW), Østerrike.

Forslag og utvikling av gjennomførbare løsninger for **datadeling innen sjeldne diagnoser** som kan løse organisatoriske, tekniske og juridiske barrierer, og som særlig støtter integrering av nasjonale helsesystemer og ERN-datahåndtering.

WP8. Co-lead institusjoner: Departementet for arbeid, helse, solidaritet og familier (DGOS), Frankrike; Leiden University Medical Centre (LUMC), Nederland.

Støtte fra ERN-helsetjenesteleverandører og ERN-sentre: Analyse av god praksis og mekanismer for å gi støtte til ERN-vertskap, helsepersonell på nasjonalt nivå, samt til individuelle ERN-sentre på sykehusnivå og utvikling av tilsvarende anbefalinger.

WP9. Ledende institusjon: Universitetssykehuset i Praha (GUH), Tsjekkia.

Forventede nøkkelresultater og deres mulige innvirkning

Identifisere, fremme og oppskalere beste praksis for integrering av ERN-ene i de nasjonale helsesystemene og sikre bærekraft



Oppnå stordriftsfordeler for å tilby bedre tjenester på mer effektiv måte



Legge til rette for evidensbaserte beslutninger om organisering av helsetjenester for personer med sjeldne og sammensatte tilstander



Kontakt:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health