

Bakgrundsdocument

De europeiska referensnätverken (ERN) startade år 2017, i enlighet med artikel 12 i direktiv 2011/24/EU.¹ Syftet med dessa nätverk är att förbättra vården för personer med sällsynta och komplexa sjukdomar. I dagsläget finns det **24 virtuella nätverk** som omfattar totalt 1 613 hälso- och sjukvårdsenheter och 380 sjukhus i hela Europeiska unionen. Alla nätverk är **specialiserade på olika typer av sällsynta eller komplexa diagnoser**. Nätverken styrs av en särskild styrelse – Board of Member States (BoMS). Styrelsens medlemmar utses av ansvariga hälsomyndigheter i EU:s medlemsländer samt i Norge.

År 2019 genomförde BoMS en första intern analys av hur de europeiska referensnätverken (ERN) samverkar med de nationella hälso- och sjukvårdssystemen. **I det uttalande som följde efter analysen betonades att ERN behöver kopplas till medlemsstaternas hälso- och sjukvårdssystem på ett tydligt och stabilt sätt. Syftet är att säkerställa att nätverken fungerar korrekt och hållbart, samt att patienter med sällsynta och komplexa sjukdomar i hela EU får full nytta av nätverkens fördelar.** År 2021 genomfördes också en utvärdering av hur direktivet om gränsöverskridande hälso- och sjukvård har tillämpats. I denna utvärdering lyftes ett förbättringsområde fram: att i dialog med medlemsstaterna ta fram en väg framåt för att möta de utmaningar som ERN står inför. Det gäller bland annat hur nätverken kan **integreras** bättre i de **nationella hälso- och sjukvårdssystemen** och hur patientregister används.²



För att möta dessa utmaningar och stödja medlemsstaterna i att nå sina mål, har Europeiska kommissionen **inom ramen för arbetsprogrammet EU för hälsa 2022** inlett en **gemensam åtgärd**. Åtgärden sträcker sig **över tre år, från 2024 till 2027**, och **syftar till att integrera de europeiska referensnätverken i medlemsstaternas nationella hälso- och sjukvårdssystem**. Den totala medfinansieringen uppgår till nästan 19 miljoner euro.



[1] Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU av den 9 mars 2011 om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård. EUT L 88, 4.4.2011, s. 45.

[2] RAPPORT FRÅN KOMMISSIONEN TILL EUROPAPARLAMENTET OCH RÅDET om tillämpningen av direktiv 2011/24/EU om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård COM(2022) 210 final.

Huvudområden

Öka medvetenheten om de europeiska referensnätverkens verksamhet: detta arbete omfattar framtagning av riktad information om de europeiska referensnätverken (ERN) och genomförande av breda informationskampanjer. Syftet är att sprida kunskap till **två huvudsakliga målgrupper:** (1) **Patienter och deras anhöriga** (2) **Hälso- och sjukvårdspersonal**, med särskilt fokus på **primärvården**.

WP2. Ansvarig institution: Stiftelsen för biomedicinsk forskning vid La Paz universitetssjukhus (FIBHULP), Spanien.

Utveckling av förslag till **nationella styrmodeller för sällsynta sjukdomar**. Arbetet fokuserar på att ta fram förslag till nationella förvaltningsmodeller och **kvalitetssäkringssystem** för sällsynta sjukdomar. Målet är att dessa modeller ska kunna anpassas till de olika typer av hälso- och sjukvårdssystem som finns i Europa.

WP5. Ansvariga institutioner: Rizzoli ortopediska institut (IOR), Italien; Universitetssjukhuset i Pisa (AOUP), Italien; Medicinska universitetet i Wien (MUW), Österrike.

Vårdförlopp för sällsynta sjukdomar. Att ta fram ett kompendium med **modeller för vårdförlopp för sällsynta sjukdomar** eller grupper av sådana sjukdomar. Kompendiet ska även innehålla rekommendationer för: hur nationella vårdförlopp kan organiseras, hur remissystem till de europeiska referensnätverken (ERN) bör utformas, samt hur CPMS-rådgivning (Clinical Patient Management System) kan integreras i vården av personer med sällsynta och komplexa sjukdomar.

WP6. Ansvariga institutioner: Vilnius universitetssjukhus Santaros Klinikos (VULSK), Litauen; Health Service Executive (HSE), Irland; Medicinska universitetet i Wien (MUW), Österrike.

Utveckling av modeller och **rekommendationer** för: a) **Nationella referensnätverk**, eller liknande strategier, för sällsynta och komplexa sjukdomar. b) **Nationella program för odiagnostiserade sjukdomar**, eller motsvarande strategier. Båda dessa områden omfattar integrering med de europeiska referensnätverken (ERN).

WP7. Ansvariga institutioner: Universitetssjukhuset i Tübingen (UKT), Tyskland; Medicinska universitetet i Wien (MUW), Österrike.

Ta fram förslag och utveckling av genomförbara lösningar för **datadelning inom området sällsynta sjukdomar**, med fokus på att övervinna organisatoriska, tekniska och rättsliga hinder. Syftet är särskilt att stödja integreringen av nationella hälso- och sjukvårdssystem samt datahantering inom de europeiska referensnätverken.

WP8. Ansvariga institutioner: Ministeriet för Arbete, Hälsa, Solidaritet och Familjer (DGOS), Frankrike; Leiden University Medical Centre (LUMC), Nederländerna.

Stöd till vårdgivare och centrum för europeiska referensnätverk: analys av goda exempel och metoder för att ge stöd till vårdgivare som är medlemmar i europeiska referensnätverk på nationell nivå. Analysen omfattar även stöd till enskilda referensnätverkscentrum på sjukhusnivå. Utifrån detta utarbetas rekommendationer för bästa praxis.

WP9. Ansvarig institution: Allmänna universitetssjukhuset i Prag (GUH), Tjeckien.

Förväntade nyckelresultat och deras möjliga effekter

Identifiera, främja och utveckla bästa praxis för att integrera de europeiska referensnäten i de nationella hälso- och sjukvårdssystemen samt säkerställa deras långsiktiga hållbarhet



Att uppnå stordriftsfördelar för att kunna erbjuda bättre tjänster på ett mer effektivt sätt



Underlätta evidensbaserat beslutsfattande för organisationen av hälso- och sjukvård för personer med sällsynta och komplexa tillstånd



Kontaktuppgifter:



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



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health