

# Europæiske referencenetværk

Et EU-flagskibsinitiativ, der hjælper patienter med sjældne sygdomme med lav prævalens og stor kompleksitet

## Hvad er europæiske referencenetværk (ERN'er)?

De europæiske referencenetværk (ERN'er) er etableret under direktiv 2011/24/EU om patientrettigheder i forbindelse med grænseoverskridende sundhedsydelser og er virtuelle netværk af sundhedstjenesteudbydere, der er etableret i Den Europæiske Union (EU) og Norge, og som er specialiseret i behandling af patienter med sjældne sygdomme med lav prævalens og stor kompleksitet.

De europæiske referencenetværk samler viden, erfaring og ekspertise og støtter sundhedsprofessionelle i at stille en mere nøjagtig diagnose og tilbyde den bedst mulige behandling.



Mere end **6 000 sjældne sygdomme** påvirker dagligdagen for op til 36 millioner mennesker i EU.



En sjælden sygdom defineres i EU som en sygdom, der rammer færre end **fem personer ud af 10 000**.

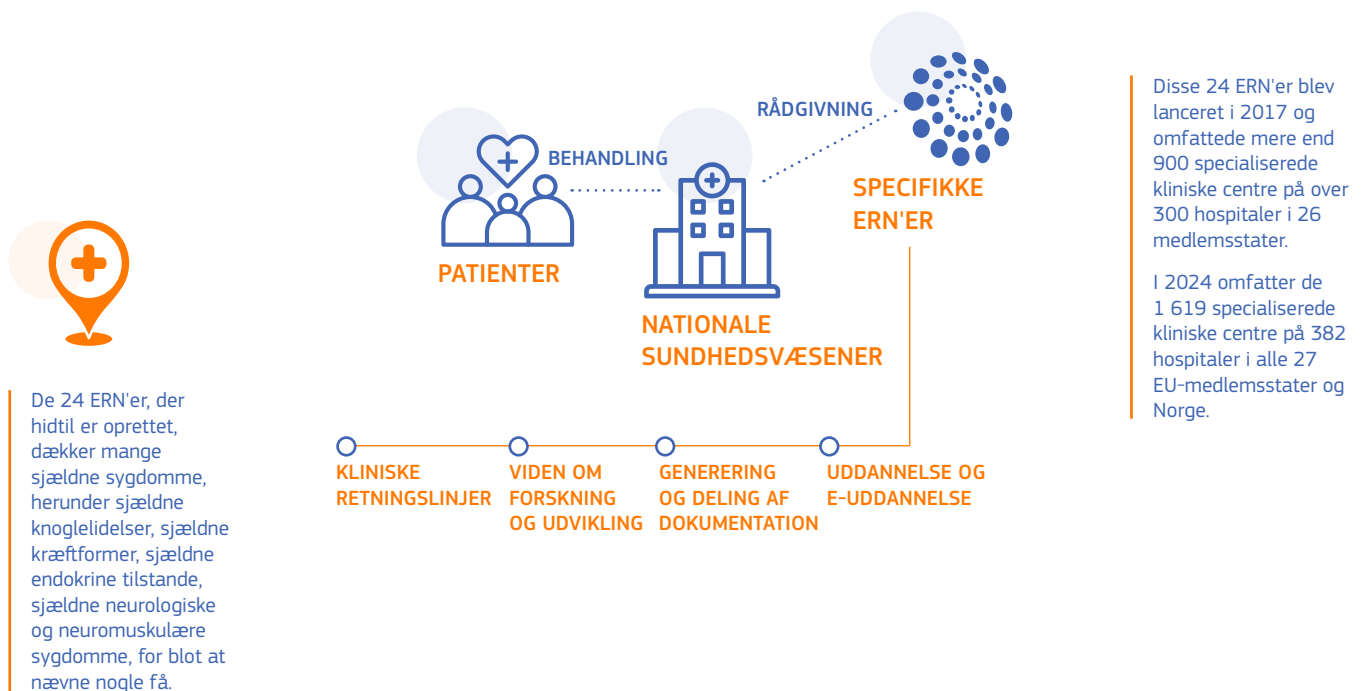


Ved hjælp af en særlig, sikker IT-plattform kan patientsager vurderes af et team af europæiske eksperter, uden at patienterne behøver at forlade deres hjemland.

**Viden rejser, så patienterne ikke behøver det.**

## Europæiske referencenetværk:

- **gennemgår individuelle patientsager** (mere end 3 800 til dato) ved at indkalde til virtuelle drøftelser mellem eksperter, der er tilknyttet sundhedstjenesteudbydere, og understøttes af en særlig, sikker IT-plattform finansieret af Europa-Kommissionen. Eksperterne drøfter kliniske tilfælde for at opnå enighed om diagnoser og behandlinger
- **udvikler retningslinjer for klinisk praksis og andre støtteværktøjer til klinisk beslutningstagning vedrørende specifikke sjældne sygdomme som vejledning for klinikere samt uddannelseskurser for sundhedspersonale**
- **fremmer netværkssamarbejde og store kliniske studier**, som ellers ville være umulige at gennemføre, ved at samle data på tværs af EU for bedre at forstå sjældne og komplekse sygdomme og hjælpe med at udvikle behandlinger
- **udvikler og vedligeholder registre over sjældne sygdomme** med data om patienter, der henvises til dem
- **inddrager patienter** gennem europæiske patientforeninger, **og bringer deres stemme ind i kernen af ERN'ernes aktiviteter.**



## Hvordan godkendes og evalueres ERN'er?

For at blive medlem af et ERN reagerer sundhedsudbydere på en indkaldelse fra Europa-Kommissionen, hvorefter et uafhængigt evalueringsorgan (IEB) vurderer deres ansøgning og udarbejder en rapport til Rådet af medlemsstater (BoMS).

BoMS beslutter, om et forslag om oprettelse af et netværk og de efterfølgende ansøgninger om medlemskab skal godkendes.

ERN'erne evalueres med jævne mellemrum. Den første runde af eksterne evalueringer fandt sted i 2022, fem år efter oprettelsen af de 24 ERN'er med 836 medlemmer. Resultaterne viste, at 100 % af ERN'erne opnåede "tilfredsstillende" resultater, ligesom 88 % af medlemmerne. En lille del af medlemmerne, 8 %, havde behov for forbedring, og 4 % af medlemskaberne blev opsagt. Resultaterne af evalueringen bekræfter, at ERN'erne er en succeshistorie for EU, og at de fortsat vil være et effektivt instrument i arbejdet med at tackle sjældne sygdomme i de kommende år.

## ERN'er skal:



være patientorienterede og klinisk ledede



have mindst ti medlemmer i mindst otte lande



gennemgå en stærk og uafhængig vurdering



opfylde netværks- og medlemskriterier



indhente påtegning og godkendelse fra de nationale myndigheder.



## Hvordan støtter EU ERN'erne?

Kommissionen investerer kraftigt for yderligere at styrke ERN'erne. Ud over de midler, der er ydet i de foregående år, tilbyder Kommissionen nye direkte tilskud til en værdi af 77 mio. EUR for at konsolidere disse netværk i de kommende år (indtil 30. september 2027).

Desuden yder Kommissionen yderligere 15 mio. EUR (i alt 18 mio. EUR) gennem en fælles aktion, der har til formål at integrere ERN'er i de nationale sundhedssystemer.



## Nyttige links

[Europæiske referencenetværk](#)  
(Europa-webstedet)



[ERN-brochure](#) (Den Europæiske Unions Publikationskontor, 2023)



