



**European
Reference
Networks**

Europæiske Reference Netværk (ERN)

Chefkonsulent Niels Moth Christiansen

Enhed for Planlægning

November 2017



SUNDHEDSSTYRELSEN

Emner

1. Formål med ERN
2. Oprettelse og godkendelse af netværk
3. Status for netværk
4. Ny ansøgningsrunde 2018
5. Patienters adgang til ERN
6. Mere info



Formål med ERN

- ERN er virtuelle netværk med sundhedstjenester over hele Europa
- Samarbejder om komplekse eller sjældne sygdomme eller lidelser, der kræver højt specialiseret behandling og koncentration af viden og ressourcer.
- Samler viden og gør den tilgængelig på tværs af lande
- Muliggør samarbejde om kliniske retningslinjer, nye behandlinger og e-læring på europæisk plan



European
Reference
Networks



SUNDHEDSSTYRELSEN

Hovedkriterier for oprettelse og godkendelse af netværk

- Netværkene skal være patientcentrerede og klinisk ledet
- Min. 10 medlemmer i mindst 8 lande
- Skal gennemgå en solid uafhængig vurdering (independent assesment body)
- Skal opfylde netværks- og medlemskriterier
- Skal anbefales og godkendes af de nationale myndigheder



Medlemskab af netværk

3 typer af medlemskab

1. Fuldgyldigt medlem

2. Affilieret partner (*proces for udpegning ikke afklaret*)

3. Nationale samarbejdscentre (*proces for udpegning ikke afklaret*)



SUNDHEDSSTYRELSEN

Rådet af medlemsstater (BoMS)

- Repræsentanter for alle medlemsstater og Norge
- Har medvirket til praktisk tolkning og implementering af Direktivet, som ERN er en del af
- Godkender efter indstilling fra EU ansøgninger til netværk og oprettelse af nye netværk
- Vurderer og drøfter løbende udviklingen inden for netværkene og lovrammen omkring ERN



Overblik over alle ERN

- Der er blevet godkendt i alt **24 netværk**
- På mere end **300 hospitaler**
- Med i alt omkring **1000 højt specialiserede enheder**
- Netværkene involverer **alle 26 lande**
- Stor geografisk forskel på antal medlemmer pr. land
- Netværkskoordinatorerne er fordelt på kun 7 lande



Dansk deltagelse i ERN

- I ansøgningsrunden 2015-16 modtog SST **25 ansøgninger** om forhåndsgodkendelse
- Alle blev vurderet ift. eksisterende godkendelse i SSTs specialeplan, og alle blev forhåndsgodkendt
- I efterfølgende ansøgnings- og vurderingsproces gik **16 ansøgere videre**, og blev medlem af et netværk
- Hvorfor kommer ikke alle med?
 - Frasorteret af øvrige ansøgere?
 - Emnet passer ikke ind i et netværk?
 - Falder på krav til medlemskab?



Dansk deltagelse i ERN

Members:

Aarhus University Hospital	Endo-ERN ERN LUNG ERN eUROGEN
Copenhagen University Hospital Rigshospitalet	Endo-ERN ERN EYE ERN LUNG ERN eUROGEN ERN GUARD-HEART MetabERN ERN PaedCan ERN RARE-LIVER ERNICA
Odense University Hospital	ERN Skin ERNICA VASCERN
Zealand University Hospital	ERN Skin



Ny ansøgningsrunde 2018

- Forløb:
 - Ansøgningsproces er ikke endeligt fastlagt, mere info ventes på møde i BoMS i december 2017
 - Uklart om der kun kan søges om fuldgyldigt medlemskab, eller om der også kan søges som affilieret partner eller nationalt samarbejdscenter
- Eksisterende netværk:
 - støtter en fremtidig udvidelse af deres netværk, dog obs at netværkene ikke bliver ustabile og får problemer med økonomi
 - bør opdatere minimumskravene for medlemskab, hvor mangler der ekspertise (både geografisk og fagligt)
 - prioritering af ansøgere fra lande der ikke er medlemmer



Patienters adgang til ERN

- Hvordan kommer netværkenes viden patienterne til gode?
 - Netværkene er ikke direkte tilgængelige for individuelle patienter
 - En patients oplysninger, kan sendes til et medlem af et netværk, hvis der er behov for vurdering og sparring i netværket
 - Ikke direkte adgang til rådata for andre end medlemmer af netværket, men planer om at netværkene stiller data til rådighed (netværkene har forskellige planer herfor)
 - Alt er stadig i sin vorden!



Mere info

- Sundhedsstyrelsens hjemmeside, <https://www.sst.dk/da/planlaegning/specialeplanlaegning/ern>
- EU's hjemmeside, https://ec.europa.eu/health/ern_en
- Kontaktperson i DK vedr. ERN og medlem af BoMS, Niels Moth Christiansen nmc@sst.dk tlf. 7222 7754

