



EUCERD



REKOMMENDATIONER RÖRANDE KVALITETSKRITERIER FÖR KOMPETENSCENTRUM FÖR SÄLLSYNTA SJUKDOMAR I MEDLEMSSTATERNA

24/10/2011

Rekommendationer rörande kvalitetskriterier för kompetenscentrum för sällsynta sjukdomar i medlemsstaterna

1. INLEDNING

1.1. *I ett europeiskt sammanhang*

Kompetenscentrum och europeiska referensnätverk för sällsynta sjukdomar omnämns i rapporten från högnivågruppen för hälso- och sjukvårdstjänster från november 2005, i kommissionens meddelande till Europaparlamentet, rådet, Europeiska ekonomiska och sociala kommittén samt Regionkommittén om sällsynta sjukdomar: Europas utmaningar (11 november 2008), i rådets rekommendation om en satsning avseende sällsynta sjukdomar (8 juni 2009), i rekommendationerna rörande nationella planer och strategier för sällsynta sjukdomar (Europlan) samt i artikel 12 och 13 i direktivet om gränsöverskridande vård (9 mars 2011).

Det gjordes en analys av den aktuella situationen i Europa när det gäller kompetenscentrum och europeiska referensnätverk inom ramarna för Europeiska kommissionens arbetsgrupp för sällsynta sjukdomar (2005–2009) och EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar (2010–2011). Flera rapporter offentliggjordes som ett resultat av seminarier där de berörda parterna hade möjlighet att bidra med sina synpunkter.

De nuvarande rekommendationerna har sitt direkta ursprung i följande dokument:

- Europaparlamentets och rådets direktiv 2011/24/EU om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:SV:PDF>
- Meddelande från kommissionen om sällsynta sjukdomar: utmaningar för Europa: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_sv.pdf
- Rådets rekommendation (2009/C 151/02) av den 8 juni 2009 om en satsning avseende sällsynta sjukdomar: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:SV:PDF>
- Arbetet i högnivågruppen för hälso- och sjukvårdstjänster under 2005: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/co_operation/mobility/docs/highlevel_2005_013_en.pdf
- Rapport från arbetsgruppen för sällsynta sjukdomar: *Overview of Current Centres of Reference on rare diseases in the EU* (september 2005): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2005.pdf>
- Rapport från arbetsgruppen för sällsynta sjukdomar: *Centres of Reference for Rare Diseases in Europe – State of the art in 2006 and Recommendations of*

the Rare Diseases Task Force (september 2006):

<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2006.pdf>

- Rapport från arbetsgruppen för sällsynta sjukdomar: *European Reference Networks in the field of Rare Diseases: State of the art and Future Directions* (juli 2008): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFERN2008.pdf>
- Rapport från seminariet med EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar: *Centres of expertise and European Reference Networks for Rare Diseases* (8–9 december 2010): <http://www.eucerd.eu/upload/file/WorkshopReport/EUCERDWorkshopReportCECERN.pdf>
- Rapport från seminariet med EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar: *National centres of expertise for rare diseases and networking between centres of expertise for rare diseases* (21–22 mars 2011): <http://www.eucerd.eu/upload/file/EUCERDReport220311.pdf>
- Rapport från EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar: *Preliminary analysis of the experiences and outcomes of ERNs for rare diseases* (maj 2011): <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/ERN2011Analysis.pdf>
- EU-projektet för utveckling av nationella planer för sällsynta sjukdomar (Europlan): *Recommendations for the development of National Plans and Strategies for rare diseases*: http://www.europlanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance_Doc_EUROPLAN_20100601_final.pdf

De specifika utdragen från ovannämnda texter, som har gått igenom noggrant, finns i bilaga 1.

1.2. METODER FÖR UTFORMNINGEN AV REKOMMENDATIONER FRÅN EU:S EXPERTKOMMITTÉ FÖR SÄLLSYNTA SJUKDOMAR RÖRANDE KVALITETSKRITERIER FÖR KOMPETENSCENTRUM FÖR SÄLLSYNTA SJUKDOMAR I MEDLEMSSTATERNA

Det föreslogs på det seminarium i regi av EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar rörande nationella kompetenscentrum och europeiska referensnätverk för sällsynta sjukdomar som hölls den 21–22 mars 2011 att diskussionerna skulle handla om en finjustering av rekommendationerna och de begrepp som har definierats av högnivågruppen för hälso- och sjukvårdstjänster och arbetsgruppen för sällsynta sjukdomar.

Det vetenskapliga sekretariatet vid EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar utarbetade utkast till rekommendationer på grundval av de dokument rörande nationella kompetenscentrum för sällsynta sjukdomar och europeiska referensnätverk som tidigare offentliggjorts och som nämns i avsnitt 1. Utkastet till rekommendationer sändes till alla medlemmar i EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar för inhämtande av deras synpunkter. Därefter anordnades ett seminarium den 8 september 2011 med medlemmar i EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar, inklusive medlemsstaternas företrädare, för att diskutera

ordalydelserna i rekommendationen. De reviderade utkastet till rekommendationer sändes därefter till alla medlemmar i EU:s expertkommitté för sällsynta sjukdomar före kommitténs tredje möte den 24–25 oktober 2011, där dessa rekommendationer antogs.

Syftet med dessa rekommendationer är att bistå medlemsstaterna i deras överväganden eller arbete med att utforma politiska åtgärder rörande nationella planer och strategier för sällsynta sjukdomar när de ska hantera frågan om att organisera vårdvägar på nationell och europeisk nivå. De kan vara till hjälp för kommittén för direktivet om gränsöverskridande hälso- och sjukvård i samband med dess överväganden rörande europeiska referensnätverk.

Lägg märke till att rekommendationerna inte är uppställda i prioriteringsordning.

2. REKOMMENDATIONER

2.1. Uppdrag och tillämpningsområde för kompetenscentrum för sällsynta sjukdomar i medlemsstaterna

1. Kompetenscentrumen bör syssla med sjukdomar eller tillstånd som kräver särskild vård som en följd av problem med diagnostisering, för att förebygga komplikationer och/eller genomföra behandling.
2. Kompetenscentrumen bör vara expertstrukturer för hantering och vård av patienter som lider av sällsynta sjukdomar i ett definierat täckningsområde, företrädesvis på nationell nivå men även på internationell nivå om nödvändigt.
3. Alla kompetenscentrum i den enskilda medlemsstaten bör täcka in alla patienter som lider av sällsynta sjukdomar och deras behov, också i sådana fall då de inte kan erbjuda ett fullt utbud av tjänster med samma kompetensnivå för varje enskild sällsynt sjukdom.
4. Kompetenscentrumen bör inom den specialiserade hälsosektorn föra samman eller samordna områdesövergripande kompetens/kvalifikationer, inklusive paramedicinska färdigheter och social service, så att de specifika medicinska, rehabiliteringsmässiga och palliativa behoven hos patienter med sällsynta sjukdomar uppfylls.
5. Kompetenscentrumen bör bidra till att bygga upp vårdvägar utifrån primärvården.
6. Kompetenscentrumen bör ha förbindelser med specialiserade laboratorier och andra liknande inrättningar.
7. Kompetenscentrumen bör samarbeta med patientföreningar så att patienternas perspektiv beaktas.
8. Kompetenscentrumen bör bidra till arbetet med att ta fram riktlinjer för god praxis och till spridningen av dem.

9. Kompetenscentrumen bör tillhandahålla utbildning av vårdpersonal från alla yrkesgrupper, bl.a. paramedicinska specialister och yrkesfolk som inte arbetar inom vårdsektorn (t.ex. lärare och samordnare inom personlig vård/hemvård) där så är möjligt.
10. Kompetenscentrumen bör bidra till och tillhandahålla tillgänglig information som är anpassad till de särskilda behoven hos patienter och deras familjer samt hos personal inom vård och socialtjänst, i samarbete med patientföreningar och med Orphanet.
11. Kompetenscentrumen bör svara på behoven hos patienter från olika kulturer och etniska grupper (dvs. de ska ha kulturell medvetenhet).
12. Kompetenscentrumen bör, inom ramarna för de nationella/internationella etiska och rättsliga ramarna, säkerställa att patienter som lider av sällsynta sjukdomar inte diskrimineras eller stigmatiseras i Europa inom deras behörighetsområde.
13. Kompetenscentrumen bör bidra till forskning som ska skapa större förståelse för sjukdomarna samt optimera diagnos, vård och behandling, bl.a. den kliniska utvärderingen av långtidseffekterna av nya behandlingar.
14. Vilka sjukdomar som omfattas av det enskilda kompetenscentrumet eller av ett kompetenscentrum på nationell nivå kommer att variera beroende på landets storlek och det nationella vårdsystemets struktur.
15. Kompetenscentrumen bör samarbeta med andra kompetenscentrum på nationell och europeisk nivå när så är lämpligt.
16. Det bör sammanställas och offentliggöras ett nationellt register över de kompetenscentrum som utsetts formellt, också på Orphanet-portalen.

2.2. Kriterier för utnämning av kompetenscentrum för sällsynta sjukdomar i medlemsstaterna

17. Kapacitet att utforma och följa riktlinjer för god praxis i samband med diagnos och vård.
18. Kvalitetsstyrning införd för att säkerställa vårdens kvalitet, bl.a. nationella och europeiska rättsliga bestämmelser, och deltagande i interna och externa kvalitetssystem när så är lämpligt.
19. Kapacitet att lägga fram förslag till kvalitet på vårdindikatorer på det egna området och genomföra resultatmätning, också av patientnöjdhet.
20. En hög kompetens- och erfarenhetsnivå, dokumenterad bl.a. genom det årliga antalet hänvisningar och "second opinions" och genom publikationer som utvärderats av experter, bidrag, antal tjänster samt undervisnings- och fortbildningsmöjligheter.

21. Lämplig kapacitet för att ta hand om patienter som lider av sällsynta sjukdomar och ge expertråd.
22. Bidrag till den senaste forskningen.
23. Kapacitet att delta i insamling av data för kliniska forsknings- och folkhälsosyften.
24. Kapacitet att delta i kliniska försök om så är tillämpligt.
25. Uppvisande av ett områdesövergripande tillvägagångssätt, när så är lämpligt, med integrering av medicinska, paramedicinska, psykologiska och sociala behov (t.ex. genom en kommitté för sällsynta sjukdomar).
26. Organisering av samarbetsformer som ska säkerställa kontinuitet i vården genom barndom, ungdom och in i vuxenlivet om så krävs.
27. Organisering av samarbetsformer som ska säkerställa kontinuitet i vården genom alla sjukdomsstadier.
28. Förbindelser och samarbete med andra kompetenscentrum på nationell, europeisk och internationell nivå.
29. Förbindelser och samarbete med patientföreningar om sådana finns.
30. Lämpliga arrangemang för remittering inom de enskilda medlemsstaterna och om så krävs från eller till andra EU-medlemsstater.
31. Lämpliga åtgärder för att förbättra vården och i synnerhet för att förkorta den period som krävs för att nå fram till en diagnos.
32. Integrering av e-hälsovårdslösningar (t.ex. gemensamma system för hantering av fall, expertsystem för teleexpertis och gemensamma databaser över fall).
- 2.3. Processen för utnämning och utvärdering av kompetenscentrum för sällsynta sjukdomar i medlemsstaterna**
33. Medlemsstaterna bör vidta åtgärder för inrättande, utnämning och utvärdering av kompetenscentrumen och underlätta tillgången till dessa centrum.
34. Medlemsstaterna bör inrätta ett förfarande för att definiera och godkänna utnämningekriterier och en öppen utnämning- och utvärderingsprocess.
35. De utnämningekriterier som definierats av medlemsstaterna bör anpassas till de särdrag som kännetecknar den sjukdom eller de sjukdomsgrupper som kompetenscentrumet arbetar med.
36. Kompetenscentrumen behöver inte uppfylla alla de utnämningekriterier som definierats av medlemsstaterna, om ett bristande uppfyllande av dessa kriterier inte går ut över vårdens kvalitet och om kompetenscentrumen har en fastställd strategi för hur de ska kunna uppfylla utnämningekriterierna inom en fastställd period.

37. Utnämningprocessen på medlemsstatsnivå bör säkerställa att de utsedda kompetenscentrumen har kapacitet och resurser för att uppfylla de förpliktelser som följer av utnämning.
38. Utnämning av ett kompetenscentrum är giltigt under en fastställd period.
39. Kompetenscentrumet bör utvärderas löpande genom en process som är integrerad i utnämningprocessen på medlemsstatsnivå.
40. Den utnämning myndigheten på medlemsstatsnivå kan fatta ett beslut om att dra tillbaka utnämning av ett kompetenscentrum om en eller flera av de villkor som utgjorde grundvalen för utnämning inte längre är uppfyllda, eller om man inte längre behöver upprätthålla den nationella servicen.

2.4. Den europeiska dimensionen av kompetenscentrumen

41. Medlemsstater med etablerade kompetenscentrum bör utbyta erfarenheter och kvalitetsindikatorer med andra medlemsstater och samordna sin insats för att få fram kompetenscentrum för alla patienter som lider av sällsynta sjukdomar på EU-nivå.
42. Etablering av nätverk av kompetenscentrum är en viktig del av deras bidrag till patientdiagnos och patientvård, också för att säkerställa att det är kompetens man utbyter och att det inte är patienterna själva som måste förflytta sig; man bör främja utbyte av data, biologiska prover, radiologiska bilder, annat diagnosmaterial och e-verktyg för teleexpertis.
43. Det bör organiseras gränsöverskridande vård där så är lämpligt, tillsammans med utsedda kompetenscentrum i grannländer eller andra länder som patienter eller biologiska prover kan hänvisas till.
44. Medlemsstaterna bör tillhandahålla tillräckliga uppgifter till yrkesfolk inom området, medborgare och patientföreningar om möjligheter och villkor när det gäller tillgång till vårdtjänster på nationell och internationell nivå i fråga om sällsynta sjukdomar.
45. Utsedda kompetenscentrum på medlemsstatsnivå är viktiga delar av de framtida europeiska referensnätverken.

Bilaga 1: Utdrag från relevanta europeiska texter

EUROPAPARLAMENTETS OCH RÅDETS DIREKTIV 2011/24/EU av den 9 mars 2011 om tillämpningen av patienträttigheter vid gränsöverskridande hälso- och sjukvård

(...)

(54) Kommissionen bör bistå medlemsstaterna i det fortsatta utvecklandet av europeiska referensnätverk mellan vårdgivare och kompetenscentrum i medlemsstaterna. Europeiska referensnätverk kan förbättra tillgången till diagnoser och tillhandahållandet av högkvalitativ hälso- och sjukvård till alla patienter med sjukdomar som kräver en särskild koncentration av resurser eller expertis, och de kan också fungera som kontaktpunkter för läkarutbildning och forskning, spridning av information och utvärdering, särskilt beträffande sällsynta sjukdomar. Detta direktiv bör därför ge medlemsstaterna incitament för att förstärka det fortsatta utvecklandet av europeiska referensnätverk. De europeiska referensnätverken grundas på frivilligt deltagande av medlemmarna, men kommissionen bör utveckla kriterier och villkor som det bör krävas att nätverken uppfyller för att de ska få stöd från kommissionen.

(...)

Artikel 12

Europeiska referensnätverk

1. Kommissionen ska bistå medlemsstaterna i utvecklandet av europeiska referensnätverk mellan vårdgivare och kompetenscentrum i medlemsstaterna, framför allt på området sällsynta sjukdomar. Nätverken ska drivas på basis av frivilligt deltagande av dess medlemmar, vilka ska delta i och bidra till nätverkets aktiviteter i enlighet med lagstiftningen i den medlemsstat där medlemmarna är etablerade och de ska alltid vara öppna för nya vårdgivare som kan tänkas gå med i nätverken, förutsatt att vårdgivarna uppfyller alla villkor som krävs och kriterierna som avses i punkt 4.
2. De europeiska referensnätverken ska ha åtminstone tre av följande mål:
 - a) bidra till att utnyttja potentialen för europeiskt samarbete om högt specialiserad hälso- och sjukvård för patienter och hälso- och sjukvårdssystem genom att utnyttja nya medicinska rön och metoder, SV 4.4.2011 Europeiska unionens officiella tidning L 88/61
 - b) bidra till att samla kunskap om sjukdomsförebyggande,
 - c) underlätta förbättrad diagnostik och tillhandahållandet av kostnadseffektiv och tillgänglig hälso- och sjukvård med hög kvalitet för alla patienter med sjukdomar som kräver särskilda resurser eller särskild expertis på medicinska områden där expertisen är sällsynt,
 - d) se till att resurserna utnyttjas så kostnadseffektivt som möjligt genom att koncentrera dem där så är lämpligt,
 - e) förstärka forskningen, epidemiologisk övervakning som exempelvis register och tillhandahålla utbildning för hälso- och sjukvårdspersonal,

- f) underlätta experternas rörlighet, virtuellt eller i verkligheten, utveckla, dela och sprida information, kunskap och bästa praxis och främja utvecklingen av diagnoser och behandlingar av sällsynta sjukdomar i och utanför nätverken,
 - g) uppmuntra framtagandet av riktmärken för kvalitet och säkerhet och bidra till att utveckla och sprida bästa praxis inom och utanför nätverket,
 - h) vara till hjälp för medlemsstater som inte har så många patienter med en viss sjukdom, eller som saknar teknik eller expertis och därför inte kan tillhandahålla högt specialiserade tjänster av hög kvalitet.
3. Medlemsstaterna uppmanas att underlätta utvecklingen av europeiska referensnätverk
- a) genom att sätta lämpliga vårdgivare i förbindelse med kompetenscentrum på sina nationella territorier och säkerställa att informationen sprids till lämpliga vårdgivare och kompetenscentrum på sina nationella territorier,
 - b) genom att främja deltagande av vårdgivare och kompetenscentrum i de europeiska referensnätverken.
4. För tillämpningen av punkt 1 ska kommissionen
- a) anta en förteckning över särskilda villkor och kriterier som de europeiska referensnätverken måste uppfylla och de villkor och kriterier som vårdgivare som vill gå med i det europeiska referensnätverket måste uppfylla. Kriterierna och villkoren ska bland annat säkerställa att det europeiska referensnätverket
 - i) har kunskap och expertis för att diagnostisera, följa upp och handlägga patienter med dokumenterat goda resultat i den mån det är tillämpligt,
 - ii) arbetar tvärvetenskapligt,
 - iii) erbjuder expertis på hög nivå och har kapacitet att utarbeta riktlinjer för god praxis och genomföra resultatåtgärder och kvalitetskontroll,
 - iv) bidrar till forskning,
 - v) anordnar utbildningsverksamhet, och
 - vi) samarbetar nära med övriga kompetenscentrum och nätverk på nationell och internationell nivå,
 - b) ta fram och offentliggöra kriterier för etablering och utvärdering av europeiska referensnätverk,
 - c) underlätta utbyte av information och sakkunskap när det gäller etableringen av nätverken och utvärderingen av dem.
5. Kommissionen ska genom delegerade akter i enlighet med artikel 17 och med förbehåll för villkoren i artiklarna 18 och 19 anta de åtgärder som avses i punkt 4 a. De åtgärder som avses i punkt 4 b och c ska antas i enlighet med det föreskrivande förfarande som avses i artikel 16.2.
6. Åtgärder som antas enligt den här artikeln ska inte medföra någon harmonisering av lagar och andra författningar i medlemsstaterna och ska fullständigt respektera medlemsstaternas ansvar för att organisera och tillhandahålla hälso- och sjukvård.

Artikel 13 **Sällsynta sjukdomar**

Kommissionen ska stödja medlemsstaterna i samarbetet med att utveckla diagnos- och behandlingskapaciteten särskilt genom att

- a) skapa medvetenhet bland hälso- och sjukvårdspersonal om vilka verktyg som finns tillgängliga på unionsnivå som hjälp för att ställa rätt diagnos på sällsynta sjukdomar, framför allt databasen Orphanet och det europeiska referensnätverket,
- b) göra patienter, hälso- och sjukvårdspersonal och de organ som ansvarar för finansieringen av hälso- och sjukvård medvetna om de möjligheter som förordning (EG) nr 883/2004 erbjuder att remittera patienter med sällsynta sjukdomar till andra medlemsstater även för diagnos och behandlingar som inte finns tillgängliga i försäkringsmedlemsstaten.

RÅDETS REKOMMENDATION av den 8 juni 2009 om en satsning avseende sällsynta sjukdomar

(...)

(13) I juli 2004 inrättades en högnivågrupp för hälso- och sjukvård inom kommissionen i syfte att sammanföra experter från alla medlemsstater för arbete med de praktiska aspekterna av samarbete mellan nationella hälso- och sjukvårdssystem i EU. En av arbetsgrupperna i denna högnivågrupp är inriktad på europeiska referensnätverk (ERN) för sällsynta sjukdomar. Vissa kriterier och principer för ERN har utarbetats, inklusive deras roll i arbetet med sällsynta sjukdomar. ERN skulle även kunna fungera som forsknings- och kunskapscentrum, som ger patienter från andra medlemsstater behandling och vid behov säkerställer tillgång till vårdinrättningar för fortsatt behandling.

(14) Det mervärde som ERN skapar för gemenskapen är särskilt högt när det gäller sällsynta sjukdomar, eftersom sjukdomarnas sällsynthet innebär både begränsat antal patienter och brist på expertis inom de enskilda länderna. Att samla expertis på europeisk nivå är därför av yttersta vikt för att säkerställa lika tillgång till exakt information, korrekt och snabb diagnos samt högkvalitativ vård för patienter med sällsynta sjukdomar.

(15) I december 2006 lämnade en expertgrupp inom EU:s arbetsgrupp för sällsynta sjukdomar en rapport med titeln "Contribution to policy shaping: For a European collaboration on health services and medical care in the field of rare diseases" till kommissionens högnivågrupp för hälso- och sjukvård. Expertgruppen redogör där bl.a. för vikten av att identifiera kunskapscentrum och den roll sådana centrum bör uppfylla. Den har även enats om att det i princip och om möjligt är expertisen som ska förflytta sig, inte patienterna själva. Några av de åtgärder som efterlystes i rapporten finns med i denna rekommendation.

(16) Samarbete och utbyte av kunskap mellan kunskapscentrum har visat sig vara en mycket effektiv metod för att hantera sällsynta sjukdomar i EU.

(17) Kunskapscentrumen skulle kunna följa ett tvärvetenskapligt förfarande för vård för hantering av de komplexa och olikartade tillstånd som följer av sällsynta sjukdomar.

(...)

IV. AVSEENDE KOMPETENSCENTRUM OCH EUROPEISKA REFERENSNÄTVERK FÖR SÄLLSYNTA SJUKDOMAR

11. till slutet av 2013, inom hela sitt nationella territorium identifiera lämpliga kompetenscentrum, samt överväga att inrätta sådana,

12. främja medverkan av kompetenscentrum i europeiska referensnätverk som respekterar nationella befogenheter och bestämmelser för godkännande eller erkännande,

13. organisera vårdvägar för patienter som lider av sällsynta sjukdomar genom samarbete med relevanta experter, genom personalutväxling och utbyte av sakkunskap inom landet eller vid behov utomlands,

14. stödja användning av informations- och kommunikationsteknik, exempelvis telemedicin där detta krävs för att säkerställa distanstillgång till den specifika vård som behövs,

15. i sina planer eller strategier inkludera de erforderliga villkoren för kunskapens och expertisens spridning och rörlighet för att underlätta behandling av patienterna i deras närområde,

16. uppmuntra kompetenscentrumen till ett tvärvetenskapligt förhållningssätt till vård när de behandlar sällsynta sjukdomar,

V. AVSEENDE SAMLANDE AV EXPERTIS OM SÄLLSYNTA SJUKDOMAR PÅ EU-NIVÅ

17. samla nationell expertis för sällsynta sjukdomar och verka för att denna expertis slås samman med sina motsvarigheter i andra europeiska länder i syfte att stödja

- a) utbyte av bästa praxis om diagnosverktyg, vård, utbildning och sociala tjänster inom området sällsynta sjukdomar,
- b) adekvat utbildning för all vårdpersonal för att göra dem medvetna om förekomsten av dessa sjukdomar och de vårdresurser som finns till hands,
- c) utveckling av medicinsk utbildning inom områden med relevans för diagnos och hantering av sällsynta sjukdomar, såsom genetik, immunologi, neurologi, onkologi, pediatrik),
- d) utveckling av EU-riktlinjer för diagnostiska tester och allmän screening som respekterar nationella beslut och befogenheter,
- e) utbyte av bedömningsrapporter om sär läkemedels terapeutiska eller kliniska mervärde med de övriga medlemsstaterna på gemenskapsnivå där relevant kunskap och expertis finns samlad för att minimera väntetiden för tillgång till sär läkemedel för patienter med sällsynta sjukdomar,

The correct form when quoting this document is:
EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States, 24 October 2011
<http://www.EUCERD.eu/upload/file/EUCERDRecommendationCE.pdf>
Photography : P. Latron/Inserm