

Nationella referensnätverk för Sällsynta hälsotillstånd – Sveriges förslag inom EU-samarbete

Sverige har lagt fram ett förslag för etablering av nationella referensnätverk (NRN) inom ramen för EU-initiativet Joint Action Rare Disease Integration (JARDIN).

JARDIN syftar till att förbättra integration av arbete inom European reference networks (ERN) för sällsynta hälsotillstånd med nationella hälso- och sjukvårdssystem; med mål är att stärka samordning, förbättra tillgång till expertis och främja kunskapsutbyte. Alla EU-länder uppmanas att ta fram förslag på hur detta kan organiseras nationellt.

Den svenska arbetsgruppen har tagit fasta på befintliga strukturer som nationell högspecialiserad vård (NHV), diagnosspecifika nätverk och centra samt Sveriges deltagande i ERN.

NRN skulle kunna utgöra en viktig del av en hållbar infrastruktur, som främjar förbättrad samordning och bidrar till att

- Stärka samverkan mellan nationella experter.
- Knyta samman vårdgivare, patienter, forskare och akademi.
- Främja innovation, utbildning och kunskapsutbyte.
- Underlätta implementering av evidensbaserade kunskapsstöd från EU.
- Säkerställa jämlik tillgång till avancerad vård i hela landet.
- Integrera ERN i det svenska hälso- och sjukvårdssystemet.

Med förslaget tar Sverige ett viktigt steg mot en mer strukturerad och samordnad vård för personer med sällsynta hälsotillstånd.

Medlemskap i NRN ska vara inkluderande och geografiskt jämlikt – inte begränsat till storstadsregioner. Detta ska säkerställa tillgång till vård oavsett var i landet patienten bor.

Sveriges förslag till nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd (lanseras 2025) understryker behov av stärkt samordning mellan expertis och vårdstrukturer.