

# Hvordan Europa-Kommissionen arbejder med sjældne sygdomme og med de europæiske netværk af referencecentre (ERN'er)

Februar 2026

## Vidste du at?



Arbejdet med sjældne sygdomme involverer mange af Kommissionens generaldirektorater (GD'er) og tjenestegrene, som sammen koordinerer arbejdet og ekspertisen for at fremme EU's aktiviteter vedrørende sjældne sygdomme på en tværfaglig og samarbejdsbaseret måde.

## Fastlæggelse af rammerne for EU's arbejde med sjældne sygdomme



Sundhedspolitik og tilrettelæggelse af levering af sundhedstjenesteydelser og medicinsk behandling er en national kompetence. Kommissionen supplerer imidlertid de nationale politikker og tilskynder til udveksling af bedste praksis og samarbejde på tværs af medlemsstaterne.



## Kommissionen handler inden for rammerne af følgende:

- [Kommissionens meddelelse om sjældne sygdomme](#)
- [Rådets henstilling vedrørende sjældne sygdomme](#)
- [Direktivet om grænseoverskridende sundhedsydelser.](#)

Heri fastsættes parametrene for arbejdet med sjældne sygdomme på tværs af EU ud fra et folkesundhedsmæssigt perspektiv. Med hensyn til [forskning](#) har EU længe prioriteret støtte til sjældne sygdomme gennem på hinanden følgende rammeprogrammer for forskning og innovation med en stærk inddragelse af ERN'erne i flere projekter og kliniske forsøg.



## Lægemedler og medicinsk udstyr til sjældne sygdomme

EU handler for at forbedre adgangen til sikre og mere effektive lægemidler og medicinsk udstyr til sjældne sygdomme. Hvad angår lægemidler til sjældne sygdomme har Kommissionen revideret lovgivningen om lægemidler til sjældne sygdomme og foreslået ændringer for at tackle alle de udfordringer, der er konstateret de sidste 20 år.

Ændringerne har til formål at fremme udviklingen af lægemidler til sjældne sygdomme til negligerede sjældne sygdomme gennem målrettede incitamenter, øget lovgivningsmæssig støtte og forbedret lige adgang til lægemidler til sjældne sygdomme.

I 2024 blev der givet [vejledning](#) om klinisk evaluering af medicinsk udstyr til sjældne sygdomme for at bistå producenterne med at opfylde de lovgivningsmæssige krav i EU's forordning om medicinsk udstyr. På baggrund af denne vejledning iværksatte Det Europæiske Lægemiddelagentur et pilotprogram til støtte for udvikling og vurdering af medicinsk udstyr til sjældne sygdomme gennem inddragelse af ekspertpaneler.



## Datatilgængelighed og datadeling

Det kommende [europæiske sundhedsdataområde](#) vil forbedre kontinuiteten i behandlingen af patienter på nationalt og europæisk plan ved at muliggøre sikker adgang til og deling af elektroniske patientjournaler i hele EU. Det europæiske sundhedsdataområde vil støtte den sekundære anvendelse af data ved at stille flere data om sjældne sygdomme til rådighed for forskning og innovation. Den forbedrede adgang til data forventes at fremskynde udviklingen af nye behandlinger og lægemidler til patienter med sjældne sygdomme.



## Europæiske netværk af referencecentre (ERN'er)

Kommissionen styrker arbejdet i de [24 europæiske netværk af referencecentre](#) (ERN'er), der er grænseoverskridende netværk, som samler europæiske centre med ekspertise i at tackle sjældne sygdomme, sygdomme med lav prævalens og komplekse sygdomme og lidelser, der kræver højt specialiseret sundhedspleje. ERN'erne udgør et centralt element i den europæiske sundhedsunion inden for sjældne sygdomme, idet de arbejder med koordinering af netværk, patientregistre, undervisning, retningslinjer for klinisk praksis og kommunikation med henblik på at skabe bevidsthed om sjældne sygdomme og ERN'ernes aktiviteter.

# Hvordan er forvaltningen af det europæiske netværk af referencecentre organiseret?



## EU's samarbejde med medlemsstaterne

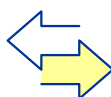
[Rådet af medlemsstater](#) er en gruppe af nationale repræsentanter, der har til opgave at føre tilsyn med det europæiske netværk af referencecentre. Deres arbejde omfatter godkendelse af netværkene, ansøgninger om medlemskab samt afskaffelse af netværk og at træffe afgørelse om ophør af medlemskab. To gange om året afholder Kommissionen møder med Rådet af medlemsstater for at styre ERN'ernes arbejde og om nødvendigt nå til enighed om elementer vedrørende beslutningstagning. Der kan afholdes andre møder om specifikke emner af relevans for ERN'erne.

## Samarbejde



### Patientorganisationer

Det er også afgørende, at patienters og familiers stemme står i centrum for EU's arbejde med sjældne sygdomme. Kommissionen samarbejder derfor med patientorganisationer og navnlig [EURORDIS](#), den almennyttige alliance, der repræsenterer over 1 000 patientorganisationer for sjældne sygdomme. Patientorganisationer indgår f.eks. i arbejdet i de europæiske netværk af referencecentre, og EURORDIS er en vigtig partner i mange EU-finansierede projekter såsom [ERDERA](#) og [Screen4Care](#).



### Orphanet

Kommissionen støtter også [Orphanet](#), et initiativ, der forvalter en digital portal til indsamling og forbedring af viden om sjældne sygdomme for at forbedre diagnosticering, pleje og behandling af patienter med sjældne sygdomme. Desuden ajourfører Orphanet nomenklaturen for sjældne sygdomme, kendt som [ORPHAcode](#), der gør det muligt at harmonisere kodificeringen af sjældne sygdomme i hele verden.



## EU's samarbejde med de europæiske netværk af referencecentre

Kommissionen arbejder også tæt sammen med netværkene på møder, der afholdes to gange om året med [ERN-koordinatorgruppen](#). Denne gruppe samler de enkelte ERN'ers koordinatører og behandler fælles punkter på tværs af alle netværk om tekniske og organisatoriske aspekter. I betragtning af deres ekspertise opfordres de også til at rådgive medlemsstaterne og Kommissionen.



## Støtte til Ukraine i bekæmpelsen af sjældne sygdomme

Kommissionen står ved Ukraines side, også på området for sjældne sygdomme. Der er etableret en ramme, der gør det muligt for ukrainske sundhedstjenesteydere at søge rådgivning om ukrainske patienter med sjældne eller komplekse sygdomme hos medlemmer af de europæiske netværk af referencecentre. ERN'erne påtager sig desuden kapacitetsopbygning og udveksling af bedste praksis for ukrainske kompetente myndigheder og sundhedsenheder.

Den Europæiske Union, 2026

Videreanvendelse af dette dokument er tilladt med passende kildeangivelse og angivelse af eventuelle ændringer (Creative Commons Attribution 4.0 International License). Ved enhver anvendelse eller gengivelse af elementer, der ikke ejes af EU, kan det være nødvendigt at søge om tilladelse direkte hos de respektive rettighedshavere.

Alle billeder ©Gettyimages

Luxembourg: Den Europæiske Unions Publikationskontor, 2026

PDF ISBN 978-92-68-24373-2  
Print ISBN 978-92-68-24374-9

doi:10.2875/5352260  
doi:10.2875/3499376

EW-01-25-014-DA-N  
EW-01-25-014-DA-C