

News-letter

Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen



Vilnius, 9. März 2017. Gründung von 24 Europäischen Referenznetzwerken (ERNs)

© [Jean-Claude Juncker zum Launch der ERNs](#)

....Europas Dilemma....

- Am 9. März hat die EU für 24 Gruppen von verwandten Seltene Erkrankungen (SE) Referenznetzwerke (ERNs) gegründet. Ziel ist die Therapieoptimierung für betroffene Patienten.
- Den 24 Referenznetzwerken wurden mehr als 900 nationale Expertisezentren zugeordnet, die von den 28 Mitgliedsländern (+ Norwegen) empfohlen wurden.
- Die nationalen Nominierungskriterien waren höchst unterschiedlich, wobei manche Länder bereits funktionierende Zentren einfach weiter gemeldet haben, andere Länder erst einen Nominierungsmodus entwickeln mussten und manche anscheinend dem Motto folgten: wer am schnellsten am Futtertrog ist, der....
- Ergebnis: manche Länder haben null, andere wenige und wieder andere weit über 150 Zentren in den ERNs untergebracht (s. Tab. Seite 2)
- Was nun Europa?

....Österreichs Dilemma....

- Österreich entwickelt gerade den Modus der Nominierung, ein höchst delikates Unterfangen mit den zahlreichen Playern in unserem Gesundheitssystem.
- Folglich haben wir bisher nur 2 Expertisezentren nominiert und stehen somit in der hintersten Reihe am Futtertrog.
- Für die Patienten höchst unerfreulich, weil sie lange auf die aktuellsten Therapien warten müssen.
- Für die Experten höchst unerfreulich, weil sie von der wissenschaftlichen Vorderfront abgekoppelt werden und in Verdacht geraten, ihre Expertise sei letztlich doch nicht europatauglich.
- Was nun Österreich? (fw)

⇒ [EU: European Reference Networks Policy](#)

⇒ [EU press release: European Reference Networks](#)

⇒ [EU: 3rd Conference on ERNs, Vilnius 2017](#)

© [Till Voigtländer über ERNs](#)

ERNs nehmen ihre Arbeit auf...

Am Beispiel des Europäischen Referenznetzwerks für Seltene Endokrinopathien (Endo-ERN): Kurz nach seiner Gründung hat es seine erste Versammlung in Leiden, NL, gehalten, an der fast alle 71 Expertisezentren aus 19 Ländern vertreten waren. Dort wurde

- zum Einen die administrative Struktur mit dem Coordinator Alberto Pereira aus Leiden und dem Co-Coordinator Olaf Hiort aus Lübeck, DE bestätigt, die jeweils die internistische bzw. pädiatrische Endokrinologie mit repräsentieren sollen.
- Zum Zweiten wurde in den Arbeitsgruppen „Wissenschaft“, „Internet und Telemedizin“, „Weiterbildung“, „Diagnostik“ und „Qualitätssicherung und Patientensicht“ der Arbeitsplan für das erste Jahr erstellt.

Dabei wird der Beteiligung und Integration von Patientengruppen (European Patient Advocacy Groups = ePAG) großes Gewicht beigemessen, um langfristige und nachhaltige Verbesserungen der Patientenversorgung zu erreichen. (oh)

⇒ [Endo-ERN - ERN on Rare Endocrine Conditions](#)

Rolle der Patientenvertreter in den ERNs

- Patientenvertreter spielen beim Aufbau und später in der Organisationsstruktur der ERNs eine wichtige Rolle, indem sie die Interessen der Patienten wahren und die Agenda der ERNs mitgestalten.
- EURORDIS, die Allianz der europäischen Rare Diseases Patientenorganisationen, hat für jedes ERN eine korrespondierende ePAG (European Patient Advocacy Group) organisiert, aus der Vertreter in die korrespondierenden ERNs entsandt werden.
- Anita Kienesberger, Geschäftsführerin der „Österreichische Kinderkrebshilfe“ ist Patientenvertreterin im ERN PaedCan (paediatric cancers), Dominique Sturz, stv. Vorsitzende des österreichischen Forums für Usher Syndrom, ist Patientenvertreterin im ERN Eye (seltene Erkrankungen des Auges) und Claas Röhl, Obmann der Patientenorganisation „NF Kinder“, hat in dem ERN Genturis (genetic tumor risk syndromes) sogar einen Vorstandsposten inne.
- Durch seine Tätigkeit möchte C. Röhl mithelfen für Neurofibromatose-Patienten und andere Patienten mit einer seltenen genetisch bedingten Tumor-Risiko-Erkrankung ein optimales Netzwerk zur Verfügung zu stellen. Das ERN Genturis möchte den betroffenen Patienten Hoffnung schenken und in ganz Europa die

24 Europäischen Referenznetzwerke mit Anzahl der Expertisezentren aus

	Land	Zentren
1	Austria	2
2	Belgium	67
3	Bulgaria	7
4	Croatia	2
5	Cyprus	2
6	Czech Rep.	29
7	Denmark	16
8	Estonia	3
9	Finland	14
10	France	122
11	Germany	122
12	Greece	
13	Hungary	14
14	Ireland	3
15	Italy	186
16	Latvia	2
17	Lithuania	12
18	Luxembourg	1
19	Malta	
20	(Norway)	4
21	Poland	21
22	Portugal	30
23	Romania	7
24	Slovakia	
25	Slovenia	9
26	Spain	42
27	Sweden	30
28	The Netherlands	90
29	U.K.	114
		951

⇒ [EU: ERN members per country \(zip\)](#)

bestmögliche medizinisch-interdisziplinäre Versorgung anbieten, Guidelines entwickeln, Fortbildungsmöglichkeiten schaffen und die Forschung vorantreiben. (cr)

- ⇒ [NF Kinder: ERNs für seltene Erkrankungen](#)
- ⇒ [Eurordis: European Patient Advocacy Groups \(ePAGs\)](#)
- ⇒ [Eurordis - Rare Diseases Europe](#)

I have a dream...

Expertise für seltene Erkrankungen in Österreich - medizinische Standortsicherung gefragt (am Beispiel Usher Syndrom)

Usher Syndrom: eine genetisch bedingte seltene Erkrankung, bei der die Sinneszellen des Innenohrs und die des Auges degenerieren, die Folge ist kombinierter Hörsehverlust unterschiedlichsten Ausmasses bis hin zur Taubblindheit.

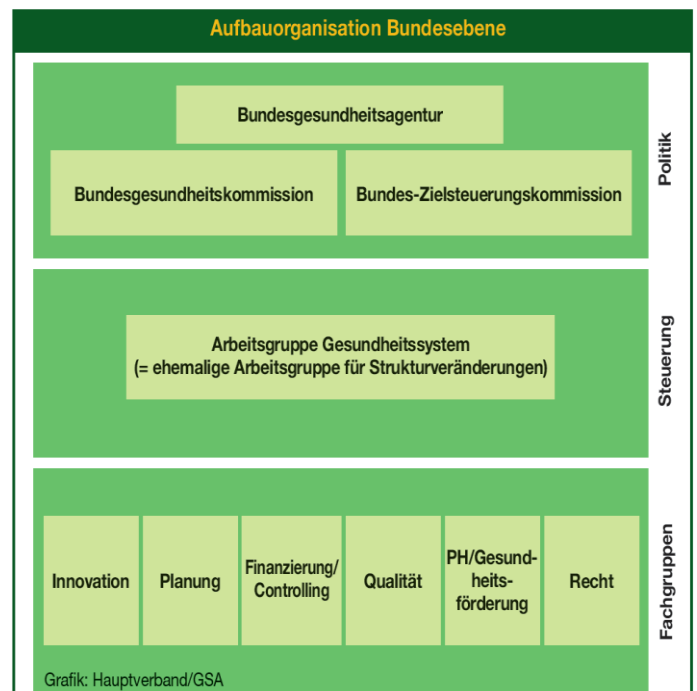
Expertisemangel in Österreich: Die Diagnose der Netzhauterkrankung Retinopathia pigmentosa (RP), in Kombination mit der Hörstörung ein Hinweis auf Usher Syndrom, erfolgt meist zufällig oder sehr spät oder gar nicht. Eine gesicherte Diagnose ist ausschliesslich mittels Gentest möglich. Seit kurzem gibt es in Österreich ansatzweise eine verstärkte interdisziplinäre Zusammenarbeit Augen/HNO/Genetik.

Anbindung an internationale Expertise unabdingbar: Die kürzlich erfolgte Designation der ERNs (Europäische Referenznetzwerke) für unterschiedliche Rare Disease Bereiche so auch für Eye (30 Zentren) gibt Hoffnung. Allein Österreich steht ohne da und wird als Studysite wohl uninteressant werden. Designation von nationalen Referenzzentren und Anbindung an die europäischen Zentren sollten oberste Priorität erhalten, bevor es zu spät und der ehemals hervorragende Medizinstandort Österreich endgültig weit abgeschlagen ist!

⇒ [Dominique Sturz: I have a dream ...](#) (ds)

ERNs und gesundheitspolitische Entscheidungsfindung auf österreichisch...

- Damit ein österreichisches Zentrum in ein ERN aufgenommen werden kann, braucht es - wie alle anderen europäischen Zentren - neben dem Qualitätsnachweis im Rahmen der Applikation einen Letter of Endorsement der nationalen Gesundheitsbehörde.
- Dieses Dokument wird bei uns auf Empfehlung der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) durch die Bundeszielsteuerungskommission ausgestellt, nachdem zahlreiche Unterkommissionen im Vorfeld damit befasst wurden (siehe Fig.).
- Die Bundeszielsteuerungskommission hat 12 Mitglieder und ist drittelparitätisch besetzt durch Bund, Länder und Sozialversicherungen. Entscheidungen haben **einstimmig** zu erfolgen.
- Nach der positiven Entscheidung erfolgt die Ausstellung des Endorsements und die Aufnahme des Zentrums als Expertisezentrum in den Österreichischen Strukturplan Gesundheit (ÖSG).



Bundesgesundheitskommission

Die Bundesgesundheitskommission besteht aus sechsunddreißig Mitgliedern, wobei gemäß § 21 (2) G-ZG nicht jedem Mitglied ein Stimmrecht eingeräumt wird. Für die Sozialversicherung werden neun Mitglieder vom Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger bestellt. Die Bundesgesundheitskommission hat im Rahmen der Planung, Steuerung und Finanzierung des Gesundheitswesens in Österreich Aufgaben unter Bedachtnahme auf die Festlegungen im Bundes-Zielsteuerungsvertrag und in der Bundes-Zielsteuerungskommission sowie unter Berücksichtigung gesamtwirtschaftlicher Auswirkungen und regionaler sowie länderspezifischer Erfordernisse wahrzunehmen.

Bundes-Zielsteuerungskommission

Die Bundes-Zielsteuerungskommission besteht aus zwölf Mitgliedern. Jeweils vier Mitglieder werden von der Bundesregierung auf Vorschlag des Bundesministers für Gesundheit, dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und den Ländern bestellt. In der Bundes-Zielsteuerungskommission hat eine wechselseitige Information und Konsultation über die inhaltlichen und strategischen Festlegungen der Zielausrichtung und der Steuerungsmechanismen zu erfolgen, deren sich Bund, Länder und gesetzliche Krankenversicherung im jeweiligen Wirkungsbereich bedienen. Insbesondere hat die Bundes-Zielsteuerungskommission den Entwurf für den Bundes-Zielsteuerungsvertrag zu beraten und zur Beschlussfassung dem Bund, dem Hauptverband der österreichischen Sozialversicherungsträger und den Ländern einvernehmlich zu empfehlen.

Landes-Zielsteuerungskommission

In den Landesgesundheitsfonds sind neuerdings als Organe zusätzlich zu den Gesundheitsplattformen Landes-Zielsteuerungskommissionen einzurichten. Der Landes-Zielsteuerungskommission gehören die Kurie des Landes mit fünf Vertretern, die Kurie der Träger der Sozialversicherung mit fünf Vertretern sowie ein Vertreter des Bundes an. In Artikel 15 Abs. 4 Vereinbarung gemäß Art. 15a B-VG Zielsteuerung-Gesundheit werden die Aufgaben der Landes-Zielsteuerungskommission normiert. Dazu zählen insbesondere die Koordination, Abstimmungen und Festlegungen aller aus dem Landes-Zielsteuerungsvertrag inklusive Finanzrahmenvertrag resultierenden Aufgaben und die Jahresarbeitsprogramme für Maßnahmen auf Landesebene zur konkreten Umsetzung des Landes-Zielsteuerungsvertrages.

Arbeitsgruppe Gesundheitssystem

Der Arbeitsgruppe Gesundheitssystem gehören jeweils neun Vertreter des Bundes, des Hauptverbandes der österreichischen Sozialversicherungsträger und je ein Vertreter jedes Landes an. Der Arbeitsgruppe Gesundheitssystem obliegt die Vorbereitung der Sitzungen der Bundesgesundheitskommission und der Bundes-Zielsteuerungskommission. Zur Bearbeitung der in den Vereinbarungen gemäß Art. 15a B-VG, im Bundes-Zielsteuerungsvertrag und im Bundes-Jahresarbeitsprogramm festgelegten Maßnahmen wurden von der AG Gesundheitssystem Fachgruppen eingerichtet.

Organigramm der Bundesgesundheitsagentur (Engel & Etlinger, SoSich 1/2014 S 7-9, © HVSV); seit Jänner 2017 gibt es kleine, noch nicht berücksichtigte Detailänderungen

- Bislang sind Festlegungen im ÖSG unverbindlich und müssen von den Ländern nicht umgesetzt werden.
- Ab 2017 sollen Teile des ÖSG nach Befassung einer erst zu gründenden „Gesundheitsplanungs GmbH“ nach erneuter Begutachtung verbindlich erklärt werden können. Dies und einige Details in der Bundeszielsteuerung sind ab 2017 neu geregelt.
- Dieser Weg ist durch die österreichische Verfassung vorgegeben.

Ist es nicht ein Wunder, dass Österreich unter diesen Voraussetzungen bereits 2 unter den 951 Zentren auf EU-Ebene unterbringen konnte? (fw)

- ⇒ [HVB: Vom Bundes-Zielsteuerungsvertrag zu den Landes-Zielsteuerungsverträgen](#)
- ⇒ [Maria Hofmarcher: Das österreichische Gesundheitssystem](#)
- ⇒ [BGBLA 2017: Umsetzung Zielsteuerung Gesundheit](#)



W.Sperl, M.Arrouas u. T.Voigtländer beim 1.Rare Diseases Dialog der PHARMIG ACADEMY © E.Prokofieff

Rare Diseases Dialog der PHARMIG ACADEMY

- Mehr als 100 Teilnehmer waren zur ersten Rare Diseases Dialog Veranstaltung, mit dem Titel: „Der lange Weg zur Diagnose: Wie kommen Patienten mit seltenen Erkrankungen rascher zur richtigen Diagnose?“, am 3.4.2017 ins Novomatic Forum/Wien gekommen.
- An Hand von Patientenbeispielen wurden die Irrwege von Betroffenen aufgezeigt, die Ansätze der Politik erörtert, Maßnahmen zur verbesserten Diagnosefindung diskutiert sowie der Frage

nachgegangen, was der Arzt für eine schnellere Diagnose benötigen würde.

- Es wurden wesentliche Aspekte und auch neue interessante Ansatzpunkte für eine raschere und richtige Diagnose von seltenen Erkrankungen diskutiert. In diesem Kontext wurde auch der langsame Designationsprozess der Expertisezentren in Österreich kritisch erwähnt.
- In der Schlussrunde waren sich die Podiumsteilnehmer einig: für eine verbesserte Diagnose und Versorgung, für mehr Anlaufstellen zur Koordination von Patienten mit seltenen Erkrankungen, sind finanzielle Mittel und mehr personelle Ressourcen sowie eine entsprechende breite und intensive Kommunikation über diese Anlaufstellen vonnöten.
- Der erste Rare Diseases Dialog der PHARMIG ACADEMY bot Raum für lebhaftere und anregendere Diskussionen, in einem bis auf den letzten Platz gefüllten Saal.
- Ermöglicht wurde die Veranstaltung durch die Unterstützung der Mitgliedsunternehmen des Pharmig-Arbeitskreises Rare Diseases. (ch)

- ⇒ [Pharmig Academy: Dialog 2017](#)
- ⇒ [Pharmig: Seltene Erkrankungen - Je öfter darüber gesprochen wird, umso weniger selten sind sie.](#)
- ⇒ [Pharmig Academy: Dialog 2017 - Fotos](#)

Korrespondenz zu ERNs

..... vor allem wären wir alle daran interessiert, wie es und wie rasch es vonseiten NKSE mit der Designierung der Zentren weitergeht. International fühlen wir uns zunehmend peinlich berührt, denn die Tatsache der Nicht-Designierung

wird als qualitätsabwertend aufgenommen - unsere Kollegen sind nicht darüber informiert, woran es liegt, und "wie der österreichische Weg" gemeint ist.....

G. Häusler, AKH Wien

⇒ [Leserbrief G. Häusler](#)

Im Zuge des ersten Calls...wurden wir zur Bewerbung für das ERN-eUROGEN, das sich mit seltenen Erkrankungen der Urogenitalorgane bei Kindern befasst, eingeladen. Als einzige spezialisierte Abteilung für Kinderurologie konnten wir fast sämtliche Voraussetzungen für eine Teilnahme

erfüllen. Lediglich die Bestätigung der nationalen Gesundheitsbehörde konnte bis heute nicht vorgelegt werden...

Die Österreichische Gesellschaft für Urologie (ÖGU), die European Society for Pediatric Urology (ESPU – Prof Feitz) und die European Association of Urology (EAU – Prof Chapple) forderten uns bereits mehrmals auf der e-UROGEN beizutreten.

J. Oswald, BHS, Linz
⇒ [Leserbrief J. Oswald](#)

.....der Designationsprozess für Expertisezentren für SE beruht auf einem konsensuellen Entscheidungsprozess, der von den drei zentralen Entscheidungsträgern im Bereich der Gesundheitsplanung (Bund, Länder und SV) getroffen und getragen wird.

Hierfür musste de-novo ein System für Österreich etabliert werden, das zudem so weit wie möglich die europäischen Kriterien und Entwicklungen berücksichtigen sollte, da es eine vergleichbare oder bereits existierende, verwendbare Grundstruktur nicht gab.

Diese Etablierung erfolgte am Beispiel zweier sogenannter Pilotzentren. Dies war zum einen eine politische Entscheidung, da die oben genannten Entscheidungsträger diesen Entwicklungsprozess in einem überschaubaren Modell in kleinen Schritten verfolgen wollten, um sich von der Sinnhaftigkeit des ganzen Prozesses (Einrichtung von EZ) zu über-

zeugen und ohne „Massendruck“ auch die Folgen analysieren und abschätzen zu können. Zum anderen wäre die NKSE Ressourcen-technisch mit mehr Kandidaten schlicht überfordert gewesen (s. unten)

.....

T. Voigtländer, NKSE Wien
⇒ [Leserbrief T. Voigtländer](#)

Short News

In der neuen 15a Vereinbarung zw. Bund, Ländern und SV sind **jährlich 10 Mill. Euro** für überregionale Versorgungsangebote (Art. 27 (3) 2. d) - wie die Expertisezentren für ausgewählte Gruppen von seltenen Erkrankungen (Art. 32 (2) 1. b) – vorgesehen.

⇒ [15a Vereinbarung](#)

Till Voigtländer, Österreichischer Delegierter in das ERN Board of Member States, ist auf zwei Jahre zu dessen Vorstehendem gewählt.

⇒ [EU-ERNs: Board of Member States](#)

Ruth Ladenstein, St Anna Kinderspital, ist Koordinatorin des ERN on Pediatric Cancer (PaedCan).

⇒ [ERN on paediatric cancer](#)

Eugen Trinka, Leiter der neurolog. UK Salzburg, ist im Steering Committee zum ERN Epilepsy (EpiCARE)

⇒ [Epi-CARE News-letter](#)

Editorial

Für die meisten von uns war die Nachricht über die Gründung von 24 Europäischen Referenznetzwerken (ERNs) anfangs März eine echte Sensation.. Also wurde das Schiff letztlich doch vom Stapel gelassen, Europa bewegt noch immer etwas.

Aber kaum im Wasser waren kräftige Schlingerbewegungen feststellbar. Ja, und für uns Österreicher war vorerst kaum Platz auf dem Schiff. Mit ein wenig Nachsinnen müssen wir zugeben, dies ist nicht die Schuld der EU, es ist unsere eigene Schuld. Die österreichische Ärzteschaft verweigerte lange die Beschäftigung mit der Schwerpunktsetzung und die „Verlängerung“ unseres Gesundheitssystems tat das Übrige. Dadurch entwickelten sich hier kaum medizinische Schwerpunkte für SE – im Gegensatz zu Frankreich, England, Skandinavien oder Holland. Als die Katastrophe schon absehbar war, wurde mit einer extrem kleinen Mannschaft in letzter Minute ein Mechanismus entwickelt, um wenigstens zwei Expertisezentren durch das von der Verfassung vorgegebene Machtkonstrukt unseres Gesundheitssystems zu schleusen und diesen beiden Zentren das „nationale Endorsement“ auszustellen. Damit dürfen sie im europäischen Konzert mitspielen. Trotzdem, der Schaden ist groß und wird von den lokalen Patientengruppen und Experten laut beklagt.

Die meisten, die diesen NL lesen, wollen sicher, dass sich das Schiff stabilisiert, nicht kentert und letztlich ruhig über das Wasser gleitet. Dazu ist nach der Schrecksekunde eine nüchterne und offene Analyse nötig und schließlich rationales Handeln gefragt. Zu Ersterem soll dieser NL beitragen. Vielleicht gelingt es doch noch für alle Beteiligten den adäquaten Platz am europäischen Schiff zu finden, obwohl die 24 Kajüten mit mehr als 950 Passagieren bereits zum Platzen voll sind.



Impressum/ Offenlegung (§§ 24, 25 MedienG)

Medieninhaber und Herausgeber : Franz Waldhauser, 1060 Wien, Amerlingstrasse 4 /20; E-Mail: nl@expertisenetze.at
Für Inhalt und Zusammenstellung verantwortlich: Univ.-Prof. Dr. Franz Waldhauser (*fw*), Univ.-Prof. Dr. Johann Deutsch (*hd*). Weitere Beiträge sind gekennzeichnet und in Verantwortung der jeweiligen Autoren: Prof. Dr. Olaf Hiort, Kli.f.Kinder- u. Jugenmed., Lübeck (*oh*), Ing. Claas Röhl, NF Kinder, Eichgraben (*cr*), Mag. Dominique Sturz, USH+TB, Wien (*ds*), Dr. Christa Holzhauser, Pharmig, Wien (*ch*).
Für Layout und elektronische Betreuung verantwortlich: DI Dr. Johann Hochreiter.
Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung des Newsletters unter: nl@expertisenetze.at
Erklärung über die grundlegende Richtung iS des § 25 Abs 4 MedienG siehe:
http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Erklaerung_iS_MedienG.pdf

Detaillierte Adressen der Links:

- [1] © Video Jean-Claude Juncker: https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/videos/20170309_02_juncker.mp4
- [2] EU: European Reference Networks Policy: https://ec.europa.eu/health/ern/policy_en
- [3] EU press release: European Reference Networks: http://europa.eu/rapid/press-release_IP-17-323_en.htm
- [4] EU: 3rd Conference on ERNs, Vilnius 2017: https://ec.europa.eu/health/ern/events/ev_2010309_en
- [5] © Video Till Voigtländer über ERNs:
https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/videos/20170309_rt4_06_voigtlander.mp4
- [6] Endo-ERN - ERN on Rare Endocrine Conditions: <http://endo-ern.eu>
- [7] EU: ERN members per country (zip): http://ec.europa.eu/assets/sante/health/ern/ern_memberspercountry.zip
- [8] NF Kinder: ERNs für seltene Erkrankungen:
<http://www.nfkinder.at/aktuelles/media/europaeische-referenznetzwerke-fuer-seltene-erkrankungen.html>
- [9] Eurordis: European Patient Advocacy Groups (ePAGs): <http://www.eurordis.org/content/epags>
- [10] Eurordis - Rare Diseases Europe: <http://www.eurordis.org/>
- [11] Dominique Sturz: I have a dream ...:
http://www.prorare-austria.org/files/sites/default/data/PRA_Artikel_Usher_DSturz_20170512.pdf
- [12] HVB: Vom Bundes-Zielsteuerungsvertrag zu den Landes-Zielsteuerungsverträgen:
<http://www.hauptverband.at/cdscontent/load?contentid=10008.597694&version=1396265796>
- [13] Maria Hofmarcher: Das österreichische Gesundheitssystem
https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/o/6/3/CH1066/CMS1379591881907/oe_gesundheitssystem.pdf
- [14] BGBLA 2017: Umsetzung Zielsteuerung Gesundheit
https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/BgblAuth/BGBLA_2017_I_26/BGBLA_2017_I_26.pdf
- [15] Pharmig Academy: Dialog 2017 <http://www.pharmig-academy.at/dialog2017.html>
- [16] Pharmig: Seltene Erkrankungen - Je öfter darüber gesprochen wird, umso weniger selten sind sie.
http://www.pharmig-academy.at/fileadmin/user_upload/2017/Dialog_2017/20170411_Seltene_Erkrankungen_Je_oefter_darueber_gesprochen_wird_umso_weniger_selten_sind_sie.pdf
- [17] Pharmig Academy: Dialog 2017 – Fotos <http://www.pharmig-academy.at/fotosdialog2017.html>
- [18] Leserbrief G. Häusler: http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Brief_G_Haesler_an_POLK.jpg
- [19] Leserbrief J. Oswald: http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Brief_J_Oswald.pdf
- [20] Leserbrief T. Voigtländer: http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/Mail-Voigtlaender_27-3-2017.pdf
- [21] 15a Vereinbarung: http://www.aekwien.at/aekmedia/161113_Beilage.pdf
- [22] EU-ERNs: Board of Member States https://ec.europa.eu/health/ern/board_member_states_en
- [23] ERN on paediatric cancer http://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ernpaedcan_factsheet_en.pdf
- [24] Epi-CARE News-letter http://www.expertisenetze.at/NL/2017-02/EPI-Care_News-letter.pdf