

# News-letter

## Schwerpunkte und Netzwerke für Seltene Erkrankungen

### Expertisezentrum-Kandidaten 2017

Für vier Einrichtungen soll auf Grund medizinischer und gesundheitsplanerischer Gesichtspunkte das Designationsverfahren ehestmöglich eingeleitet werden. Das wurde in der Sitzung der Bundes-Zielsteuerungskommission am 30. Juni 2017 beschlossen. Vor Einleitung eines Bewerbungsverfahrens ist von allen Einreichungs-Kandidaten die Zustimmung der Länder, der Träger und aller relevanten Akteure zwingend einzuholen.

- Dermatologie Med. Univ. Innsbruck als  
**Expertisezentrum für Genodermatosen (seltene genetisch bedingte Hautkrankheiten) mit Schwerpunkt Ichthyosen (Verhornungsstörungen)**
- Mund-, Kiefer- und Gesichtschirurgie PMU Salzburg als  
**Expertisezentrum für kraniofaziale Anomalien (Missbildungen Schädel- und Gesichtsbereich)**
- Pädiatrie AKH Wien, Kinderorthopädie Speising, Innere Medizin Hanusch und Innere Medizin BHS Wien als  
**Expertisezentrum für Knochenerkrankungen, Störungen des Mineralhaushaltes und Wachstumsstörungen**
- Orthopädie Med. Univ. Graz als  
**Expertisezentrum für maligne Knochen- und Weichteiltumore**

Zwei weitere Einrichtungen werden im Herbst 2017 für ein Designationsverfahren festgelegt werden.

Aus der HP des **BM für Gesundheit und Frauen:** ⇒ [Expertisezentren fuer seltene Erkrankungen](#) [1]

### Österreichs Vorhaben mit den Expertisezentren

#### Beitrag der NKSE (GÖG)

Im Jahr 2015 ist in Österreich ein nationaler Aktionsplan für seltene Erkrankungen (**NAP.se**) erschienen. Dieser setzt **neun zentrale Themenschwerpunkte** und umfasst 82 Maßnahmen. Themenschwerpunkte sind u.a. die Verbesserung der Versorgung und der Diagnostik, die Förderung des Wissens über und des Bewusstseins hinsichtlich seltener Erkrankungen, eine Verbesserung epidemiologischer Kenntnisse, die Förderung der Forschung sowie die Anerkennung der Leistungen der Selbsthilfe.

Ein zentraler Aspekt des NAP.se ist die **Designation von Expertisezentren** für definierte Gruppen von seltenen Erkrankungen. Diese Einrichtungen sollen dafür sorgen, dass Menschen mit seltenen Krankheiten optimal betreut und versorgt werden. In Österreich wurden dafür jüngst zwei Expertisezentren designiert: das **EB-Haus in Salzburg** für Genodermatosen mit Schwerpunkt Epidermolysis

bullosa und die Abteilung für Hämato-Onkologie am **St. Anna Kinderspital in Wien** für pädiatrische Onkologie. Beide Einrichtungen sind auch in den Europäischen Referenznetzwerken (ERN) vertreten. Begleitet wurde der Designationsprozess von der Nationalen Koordinationsstelle für seltene Erkrankungen (NKSE) an der Gesundheit Österreich GmbH (GÖG).

Kürzlich wurde für **vier weitere Expertisezentrum-Kandidaten** der Bewerbungsprozess eingeleitet. Ziel ist es, diese sowie **2 weitere** - im Herbst 2017 zu definierende - Einrichtungen bis Juni 2018 national zu designieren und ihnen damit die Möglichkeit zur Teilnahme am nächsten EU-Call für eine Mitwirkung in den entsprechenden ERN zu geben. Österreich hätte Mitte 2018 somit insgesamt acht Expertisezentren für seltene Erkrankungen. In der Sitzung der Bundes-Zielsteuerungskommission am 25. Juni 2017 wurden dazu wesentliche Weichen gestellt.

Österreich verfügt über viel Expertise zu seltenen Erkrankungen. Um diese sichtbar zu machen,

*(Fortsetzung auf Seite 3)*

## Österreichischer Kongress für Seltene Erkrankungen (ÖKSE)

Der ÖKSE hat erstmalig im Oktober 2010 in Maria Zell anlässlich der Arbeiten für die Entwicklung des Nationalen Aktionsplans stattgefunden. Seitdem gibt es ihn **jährlich**, in verschiedenen Städten, erfolgreich und gut besucht. Hauptziel dieses Kongresses ist, eine **größere Awareness** bei Medizinern und Nicht-Medizinern zu schaffen, einfacher gesagt: fortwährend bekannter zu machen, dass es Menschen mit seltenen Erkrankungen gibt!

**Inhalte des Kongresses** sind dabei die Fortschritte der Medizin, die schnellere Erkennung solcher Patienten, die medizinische und sozioökonomische Versorgung sowie die Umsetzung neuer spezieller Behandlungsmöglichkeiten, die dem internationalen „State of the Art“-Anspruch entsprechen.

Abgehandelt werden **heuer** sowohl die **medizinische** als auch die **politische bzw. soziale Dimension**. Der erste Tag ist vorwiegend an Mediziner adressiert, es werden 4 Organsysteme von Spezialisten beleuchtet, die aus führenden Zentren aus ganz Österreich kommen: das Nervensystem, das muskuloskeletale System, das respiratorische System und das Immunsystem. Am zweiten Tag wird vormittags die Versorgung von Patienten mit SE mit den Schwerpunkten **Expertisezentren** und **ERNs** (European Reference Networks) behandelt, einschließlich einer Podiumsdiskussion mit nationalen und internationalen Akteuren.

Ab dem Nachmittag desselben Tages findet dann gemeinsam mit dem ÖKSE die 2. Österreichische EUROPLAN-Konferenz statt, einem „Spin off“ des früheren EU-geförderten **EUROPLAN-Projekts** (European Project for Rare Diseases National Plans Development), das die Mitgliedstaaten bei der Entwicklung nationaler Aktionspläne unterstützen sollte. Der Höhepunkt des Nachmittags ist ebenfalls eine Podiumsdiskussion. Dabei wird die **soziale Dimension** der SE behandelt.

Am Samstag findet die Generalversammlung von Pro Rare Austria statt, anschließend mehrere Workshops aus PatientInnensicht mit dem Ziel, neue Wege für Österreich zu explorieren.

(vk,tv)



## 8. ÖSTERREICHISCHER KONGRESS FÜR SELTENE ERKRANKUNGEN

### 2. ÖSTERREICHISCHE EUROPLAN-KONFERENZ

MUSEUMSQUARTIER WIEN  
ARENA 21

19.- 21. OKTOBER 2017

[www.forum-sk.at](http://www.forum-sk.at)



### Aus dem Vorprogramm

#### Freitag, 19.10.2017

09:00–13:00	Versorgung bei SE – Die medizinische Dimension Teil 2: Eine Strukturrevolution – Expertisezentren und ERN
09:00–09:05	Begrüßung
09:05–09:15	Grußwort des BMGF
09:15–09:45	The European Perspective in Health Care: The Establishment of European Reference Networks Enrique Terol (Europäische Kommission)
09:45–10:05	Expertisezentren für SE in Österreich: Entwicklungsstand und Perspektiven
10:05–10:25	Umsetzung des NAP.se: Die Arbeiten der Pro Rare Austria

### Details finden sich unter:

⇒ [8. Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten 2017](#) [2]

.....auch relevant ...



© Foto: Lukas Beck

Welcome ?

Medizinische Versorgung von Flüchtlingskindern

11. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin

gemeinsam mit  
Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendheilkunde (ÖGKJ)  
Hauptverband der Österreichischen Sozialversicherungsträger (HVSV)  
Gesundheit Österreich GmbH (GÖG)  
Österreichische Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie (ÖGKJP)

10. – 11.11.2017

Salzburg, Parkhotel Brunauer

⇒ [Programm 11. Jahrestagung](#) [6]

## Österreichs Vorhaben mit den Expertisezentren

(Fortsetzung von Seite 1)

wurde von **Orphanet Austria** ein umfassendes **Mapping** vorgenommen. Alle Expertinnen/Experten bzw. spezialisierte Einrichtungen haben die Möglichkeit, sich in Orphanet eintragen zu lassen. Allerdings ist zu berücksichtigen, dass nicht alle in Orphanet eingetragenen Einrichtungen auch die Kriterien erfüllen, um als nationales Expertisezentrum für seltene Erkrankungen anerkannt zu werden.

Für Österreich wurden unterschiedliche Konzepte für spezialisierte Zentren für seltene Erkrankungen definiert (Typ A, B, C). Diese unterscheiden sich im Hinblick auf ihre Qualitäts- und Leistungsanforderungen. Der Fokus liegt derzeit auf **Typ-B-Zentren** (sogenannten Expertisezentren). Die Zentren sollen auf bestehender Expertise aufgebaut werden, diese soll gebündelt und sichtbar gemacht werden. Hier soll aber kein Missverständnis entstehen: Es kann und soll nicht darum gehen, neue Strukturen aufzubauen oder an jeder Ecke in Österreich ein Zentrum für seltene Erkrankungen zu etablieren.

In einem **breiten Konsens** wurde in Österreich ein Prozess zur **Auswahl und Designation** von Expertisezentren für seltene Erkrankungen abgestimmt. Alle Akteure bekennen sich dazu. Das sollte auch so bleiben, damit die Designationen so rasch wie möglich und in höchstmöglicher Qualität durchgeführt werden können.

Das gemeinsame Ziel ist eine **Bündelung, Sichtbarmachung und Vernetzung der Expertise** auf nationaler und europäischer Ebene. Für von selte-

nen Erkrankungen betroffene Personen soll eine qualitätsvolle und nachhaltige Versorgung gewährleistet werden. (jl)

⇒ [BMGF: Expertisezentren für seltene Erkrankungen](#) [1]

⇒ [NKSE: Informationsblatt über Expertisezentren](#) [3]

⇒ [NKSE: Informationsblatt über Mapping](#) [4]

⇒ [NKSE: Informationsblatt über ERNs](#) [5]

## Friends of Europe: Diskussion in Brüssel

Vor einigen Wochen wurde in Brüssel von „Friends of Europe“ eine Diskussion darüber organisiert, was auf Europäischer Ebene getan werden kann, um Diagnose, Behandlung und Zugang zu Information und Behandlung von Seltenen Erkrankungen zu verbessern. Teilnehmer waren Vertreter der Europäischen Kommission, von Patientenorganisationen (EURORDIS), der pharmazeutischen Industrie (EFPIA, Shire) und ein Europäisches Referenznetzwerk. Die wichtigsten Punkte sind:

- Der Europäische Mehrwert ist offensichtlich, da die kritische Masse oft erst auf dieser Ebene erreicht wird.
- Durch Anreize für die Pharma-Industrie ist die Zahl für SE registrierter Medikamente in 15 Jahren von 8 auf 130 gestiegen.
- Die Zusammenarbeit der EU-Mitgliedsstaaten beim „health technology assessment“ wird durch die Europäische Kommission stimuliert und unterstützt. Durch die reduzierte Bürokratie werden Medikamente rascher für Patienten zugänglich gemacht.
- Um die Situation für die Patienten zu verbessern, müssen alle Beteiligten optimal kooperieren. Patientenorganisationen spielen dabei eine wichtige Rolle!
- In der „health community“ sind die Vorteile der Zusammenarbeit großteils unbestritten, von außen wird dies aber oft nicht so gesehen (Credo: „Innovation wird durch freien Wettbewerb stimuliert“). Daher ist die Kommunikation der Wichtigkeit der Zusammenarbeit auch auf Europäischer Ebene nach außen extrem wichtig!
- Die Einrichtung von ERNs im März 2017 soll bis 2027 die Entwicklung von 1000 neuen Therapiemethoden ermöglichen. (mh, hd)

Die Diskussion kann nachgehört werden.

⇒ [Leserbrief M. Huemer](#) [7]

⇒ [Improving Access, Care and Diagnosis for Rare Diseases](#) [8]

© [Podcast Discussion Rare Diseases](#) [9]

⇒ [EU Public Health - ERNs - Policy](#) [10]

## Wenn Patienten aktiv werden - ePAGs als Triebfeder in ERN am Beispiel Leber

- Im März 2017 wurden in Vilnius die ersten Europäischen Referenz-Netzwerke eingerichtet. Eines der insgesamt 24 Netzwerke befasst sich mit seltenen Erkrankungen der Leber und Galle (ERN Rare Liver).
- Schon 2016 zeigte sich, dass für das Erreichen der Ziele der Netzwerke die **Mitarbeit von Patienten und Angehörigen** erforderlich ist. Viele Patienten im Bereich Leber sind bereits in anderen universitären Netzwerken involviert. Betroffene identifizieren potentielle Zentren und versuchen diese mit den ERN Rare Liver in Verbindung zu bringen.
- Derzeit bemühen sich die Patientenvertreter um
  - eine Präzisierung der **assoziierten Zentren** für ERNs.
  - die Einrichtung von **grenzüberschreitenden Registern** für die Behandlung von seltenen Erkrankungen.

Unterschiedliche Auslegungen der Datenschutz-Richtlinie in den Mitgliedsländern erschweren oder verbieten anscheinend diese Bestrebungen. Hier sind die Erfahrungen der Betroffenen von größter Bedeutung. (el)

⇒ [gesundeleber.at: Wenn Patienten aktiv werden](#) [11]

⇒ [cross-border healthcare: Legislation Guidance for Patient Organisations](#) [12]

⇒ [ern\\_implementingdecision\\_20140310\\_en.pdf](#) [13]

## Colo-recto-ale Fehlbildungen in Österreich.

- Etwa 40 Babys werden jährlich in Österreich mit Fehlbildungen von Dickdarm, Rectum und Anus geboren und an einer der 7 kinderchirurgischen Abteilungen des Landes unabhängig von einander betreut. Im Schnitt kommen jährlich knapp 6 Babys auf eine Abteilung.
- Dem steht die international gut abgesicherte Erkenntnis gegenüber, dass derartigen Fehlbildungen am besten durch ein fokussiertes, interdisziplinäres Expertenteam aus den einschlägigen chirurgischen Fächern, Anästhesisten, Radiologen, pädiatrischen Gastroenterologen, Genetikern, Psychologen, Physiotherapeuten, Pflegern etc. betreut werden sollten. Schließlich gilt es, die Patienten langfristig vor Darminkontinenz und chronischer Obstipation zu schützen.
- Experten- (ARM-net) und Selbsthilfegruppen (SoMA e.V.-De, AIMAR-It) fordern seit Jahren

### Short News

Die EU hat sechs rezente Videos über **Theorie und Praxis der ERNs** ins Netz gestellt.

⇒ [EU Public Health - ERN Videos](#) [14]

Am 30. Juni wurde der neue **Österreichische Strukturplan Gesundheit-2017** (ÖSG-2017) implementiert, der zahlreiche für Patienten mit SE relevante Punkte enthält. Eine detaillierte Darstellung folgt später.

⇒ [ÖSG 2017 beim BMFG](#) [15]

Zurzeit ist eine **Selbsthilfegruppe** von Menschen mit **Adrenogenitalem Syndrom (AGS)** im Entstehen und unter dem Titel Netzwerk AGS-Österreich kontaktierbar.

⇒ [AGS Österreich](#) [16]

Unter dem Titel „Sarkoidose -Info“ unterhält unser Webbetreuer **DI Dr. Johann Hochreiter** einen **Blog** über die Ereignisse nach der Veröffentlichung des NAP.SE. Hoch informativ, hochkritisch, mit den **Augen eines Betroffenen**. ⇒ [NAP.se aktuell](#) [17]

die Bildung von Zentren mit entsprechender Expertise und Infrastruktur.

- In zentralistisch geführten Staaten, wie etwa Frankreich, ist dieser Forderung weitgehend nachgekommen worden (Hôpital Necker – Enfants malades).
- In föderalistisch geführten Ländern wie Österreich, sollten zumindest standortübergreifende, kooperierende Teams gebildet werden, die neben den aktuellsten Therapiekonzepten, Patientenregister, Qualitätskontrolle, internationale Zusammenarbeit und Teilnahme an wissenschaftlichen Projekten garantieren.
- Der NAP.se mit seinem Vorhaben der Verknüpfung von Expertisezentren (Typ B) mit assoziierten Zentren (Typ C) böte auch für diese Patienten die Möglichkeit wohnortnaher Betreuung nach aktuellsten Therapiekonzepten mit garantierter Qualitätskontrolle und Zugang zum ERN on inherited and congenital abnormalities (ERNICA). Das isolierte, unkontrollierte Vor-sich-Hinarbeiten einzelner Abteilungen sollte der Vergangenheit angehören. (sd)

⇒ [Stellungnahme S. Deluggi](#) [18]

⇒ [the European Union's criteria for centers of expertise and their implementation in the member states](#) [19]

⇒ [ARM-Net](#) [20]

⇒ [ERNICA factsheet](#) [21]

⇒ [Lancet 2017: Anorectal malformations](#) [22] (Login erf./frei)

## Editorial

Ohne Zweifel ist die Bekanntgabe der beabsichtigten **Designation der nächsten Expertisezentren** durch die NKSE das zentrale Ereignis der letzten Monate. Dass begonnen wird, primär jene Zentren zu nominieren, die sich in den letzten Jahren de facto schon gebildet haben, ist ein pragmatischer, finanzierbarer und grundvernünftiger Zugang. Die Schweiz, die mit einem ähnlichen Prozess der „Schwerpunktsetzung“ bereits 2010 begonnen hat, hatte auch diesen Weg gewählt. Und es ist auch völlig klar: nicht für jedes Syndrom ist ein Expertisezentrum wünschenswert und finanzierbar. Ohne eine gewisse Fallzahl gibt es keine Erfahrung, keinen Lerneffekt und auch keine Qualitätskontrolle. Für diese sehr seltenen Patienten müssen andere Modelle auf europäischer Ebene erarbeitet werden. Dr. Huemers Brief aus Brüssel deutet an, wohin die Reise gehen mag.



Für Österreich wird interessant: **was kommt nach 2018?** Das sollte schon heute Thema der Diskussion sein. Man wird wohl mehr Herzstücke der Medizin anfassen müssen, i.e. seltene Erkrankungen mit Bedarf an hoch spezialisierten Verfahren für Diagnostik und Therapie (HSM), z.B. **bestimmte Transplantationen, Leberoperationen, angeborene Fehlbildungen, Betreuung von sehr unreifen Frühgeborenen** etc. Laut ERNICA (ERN on inherited and congenital abnormalities) beträgt bei bestimmten Fehlbildungen des Gastrointestinaltrakts die Mortalitätsrate bis zu 50 Prozent. Um hier weiter zu kommen, werden wohl **Netze mit Typ B und Typ C** Zentren lt. NAP.se zu bilden sein. Auch hier geht es nicht um Neuschaffung, sondern um Bündelung. Die Schweiz hatte 5 Jahre nach Initiation der Schwerpunktsetzung mehr als 40 Bereiche strukturiert. Ihre Ergebnisliste könnte als Quelle für eine Österreichische To-do-Liste dienen.

Und ohne Zweifel, das zweite große Ereignis in nächster Zeit wird der **8. Kongress für Seltene Erkrankungen** sein. Sein Programm und seine Besetzung, national und international, sind so ausgelegt, dass neben rezenter Informationen auch reichlich Raum für die Debatte sein wird, vielleicht auch für die oben angesprochenen Fragen.

Wir glauben, wir sehen spannenden Zeiten entgegen. Und spannende Zeiten müssen nicht immer negativ sein.

Franz Waldhauser

Hans Deutsch

**PS.:** Übrigens, **pointierte Formulierungen** und pfeffrige Statements sind das Salz in der Suppe, sie machen trockene Texte erst lesbar, sie sind bei uns herzlich willkommen. Nur „numbers matter“, daran glaubt die Naturwissenschaft und auch die evidenzbasierte Medizin ☺.

⇒ [ERNICA factsheet](#) [21]

⇒ [Planung der hochspezialisierten Medizin: Informationen zum Stand der Umsetzung](#) [23]

---

### Impressum/Offenlegung (§§ 24,25 MedienG)

Medieninhaber und Herausgeber: Franz Waldhauser, 1060 Wien, Amerlingstrasse 4 /20; E-Mail: [nl@expertisenetze.at](mailto: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: Mag. Joy Ladurner, NKSE, Wien (*jl*), Dr. Vassiliki Konstantopoulou, Univ.-Klinik f. Kinder- u. Jugendheilkunde, Wien (*vk*), PD Dr. Till Voigtländer, NKSE, Wien (*tv*), DI Dr. Martin Huemer, Brüssel (*mh*), Ernst Leitgeb, Hepatitis Hilfe Österreich, Wien (*el*), Dr. Stefan Deluggi, Kinder- u. Jugendchirurgie, Linz (*sd*).

Für Layout und elektronische Betreuung verantwortlich: DI Dr. Johann Hochreiter.

Kontakt, Informationsaustausch oder Beendigung der Zusendung des Newsletters unter: [nl@expertisenetze.at](mailto:nl@expertisenetze.at)

Erklärung über die grundlegende Richtung iS des § 25 Abs 4 MedienG siehe: [Erklärung iS MedienGesetz](#)

## Detaillierte Adressen der Links:

- [1] BM für Gesundheit und Frauen – Expertisezentren für seltene Erkrankungen: [https://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankheiten/Seltene\\_Erkrankungen/Expertisezentren\\_fuer\\_seltene\\_Erkrankungen](https://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Krankheiten/Seltene_Erkrankungen/Expertisezentren_fuer_seltene_Erkrankungen)
- [2] 8. Österreichischer Kongress für Seltene Krankheiten 2017: [http://www.forum-sk.at/seltene\\_krankheiten/8-oesterreichischer-kongress-fuer-seltene-krankheiten-2017/](http://www.forum-sk.at/seltene_krankheiten/8-oesterreichischer-kongress-fuer-seltene-krankheiten-2017/)
- [3] NKSE: Informationsblatt über Expertisezentren: [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/6/7/CH1520/CMS1452858373956/informationsblatt\\_expertisezentren\\_oesterreich.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/6/7/CH1520/CMS1452858373956/informationsblatt_expertisezentren_oesterreich.pdf)
- [4] NKSE: Informationsblatt über Mapping: [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/6/7/CH1520/CMS1452858373956/informationsblatt\\_mapping\\_spezialisierte\\_richtungen\\_seltene\\_erkrankungen\\_oe.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/6/7/CH1520/CMS1452858373956/informationsblatt_mapping_spezialisierte_richtungen_seltene_erkrankungen_oe.pdf)
- [5] NKSE: Informationsblatt über ERNs: [https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/6/7/CH1520/CMS1452858373956/informationsblatt\\_european\\_reference\\_networks.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/6/7/CH1520/CMS1452858373956/informationsblatt_european_reference_networks.pdf)
- [6] Programm 11. Jahrestagung der Politischen Kindermedizin: [http://polkm.org/meetings/ann\\_meeting\\_17/salzb\\_17.pdf](http://polkm.org/meetings/ann_meeting_17/salzb_17.pdf)
- [7] Leserbrief M. Huemer: [http://www.expertisenetze.at/NL/2017-03/Brief\\_M\\_Huemer.pdf](http://www.expertisenetze.at/NL/2017-03/Brief_M_Huemer.pdf)
- [8] Improving Access, Care and Diagnosis for Rare Diseases: <http://www.friendsofeurope.org/event/improving-access-care-and-diagnosis-rare-diseases/>
- [9] © Podcast: Discussion Rare Diseases: <https://soundcloud.com/friendsofeurope/rare-diseases/>
- [10] EU Public Health - ERNs - Policy: <https://ec.europa.eu/health/ern/policy>
- [11] gesundeleber.at: Wenn Patienten aktiv werden: <http://www.gesundeleber.at/wenn-patienten-aktiv-werden/>
- [12] cross-border healthcare: Legislation Guidance for Patient Organisations: [http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/cross-borderhealthcare/2013-11-18\\_cbhc\\_guidance-final.pdf](http://www.eu-patient.eu/globalassets/policy/cross-borderhealthcare/2013-11-18_cbhc_guidance-final.pdf)
- [13] ern\_implementingdecision\_20140310\_en.pdf: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ern\\_implementingdecision\\_20140310\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ern_implementingdecision_20140310_en.pdf)
- [14] EU Public Health - ERN Videos: [https://ec.europa.eu/health/ern/videos\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern/videos_en)
- [15] Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017 beim BMGF: [https://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Gesundheitssystem\\_Qualitaetssicherung/Planung\\_und\\_spezielle\\_Versorgungsbereiche/Der\\_Oesterreichische\\_Strukturplan\\_Gesundheit\\_ndash\\_OeSG\\_2017](https://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/Planung_und_spezielle_Versorgungsbereiche/Der_Oesterreichische_Strukturplan_Gesundheit_ndash_OeSG_2017)
- [16] AGS Österreich: <https://www.ags-oesterreich.at/>
- [17] NAP.se aktuell: [http://www.sarko.at/RDD\\_index.htm](http://www.sarko.at/RDD_index.htm)
- [18] Stellungnahme S. Deluggi: [http://www.expertisenetze.at/NL/2017-03/Stellungnahme\\_S-Deluggi.pdf](http://www.expertisenetze.at/NL/2017-03/Stellungnahme_S-Deluggi.pdf)
- [19] the European Union's criteria for centers of expertise and their implementation in the member states: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00383-015-3752-6>
- [20] ARM-Net: <http://www.arm-net.eu/index.php/home>
- [21] ERNICA factsheet: [https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ernica\\_factsheet\\_en.pdf](https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/ern/docs/ernica_factsheet_en.pdf)
- [21] EU Public Health - ERNs - Policy: <https://ec.europa.eu/health/ern/policy>
- [22] Lancet 2017: Anorectal malformations (kostenloses Login erforderlich): [http://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642\(17\)30026-3](http://www.thelancet.com/journals/lanchi/article/PIIS2352-4642(17)30026-3)
- [23] Planung der hochspezialisierten Medizin: Informationen zum Stand der Umsetzung: [http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/hsm/bt\\_edi\\_stand\\_planung\\_hsm\\_20150427\\_def\\_pub\\_d.pdf](http://www.gdk-cds.ch/fileadmin/docs/public/gdk/themen/hsm/bt_edi_stand_planung_hsm_20150427_def_pub_d.pdf)