

Überblick über die nationalen Listen der Referenzzentren in Europa

Länder mit offiziellen Referenzzentren für seltene Krankheiten in Europa		
<i>Bulgarien</i>	In Bulgarien entwickelt sich die Politik in Bezug auf seltene Krankheiten vergleichsweise schnell und hat sowohl nationalen als auch regionalen Stellenwert. Die neue nationale Gesundheitsstrategie (2007-2012) Bulgariens wird zurzeit ausgearbeitet. Im Entwurf des Dokuments vom April 2006 ist die Einrichtung eines Referenzzentrums für seltene und genetische Krankheiten vorgesehen. Unabhängig davon wurde im bulgarischen Gesundheitsministerium im Juli 2006 eine Expertengruppe zur Erarbeitung eines nationalen Programms für seltene Krankheiten eingesetzt.	
<i>Dänemark</i>	Dänemark hat innerhalb des nationalen Gesundheitssystems ein System zur Bestimmung von Referenz-/hoch spezialisierten Zentren für eine Reihe verschiedener Leiden und Krankheiten oder Verfahren, und zwar in Form eines Katalogs, den der nationale Gesundheitsausschuss in Zusammenarbeit mit den lokalen Gesundheitsbehörden und medizinischen Experten erstellt. Bei den allgemeinen Kriterien für die Einrichtung solcher Referenzzentren handelt es sich um Seltenheit, Komplexität, multidisziplinären Bedarf sowie kostspielige Diagnose und Behandlung.	
<i>Frankreich</i>	Frankreich führte im November 2004 seinen nationalen Plan für seltene Krankheiten 2005-08 ein. Der Plan umfasst spezifische Bestimmungen für die Verwaltung der Behandlungen seltener Krankheiten. Die Kriterien für nationale Referenzzentren konzentrieren sich auf die Bereitstellung von Fachwissen und weniger auf die direkte Behandlung als solche. Die Aufforderungen zur Einreichung von Vorschlägen zur Benennung von Referenzzentren richten sich nur an Universitäten/ausbildende Krankenhäuser. Im Rahmen der ersten drei jährlichen Aufrufe wurden 103 Zentren bestimmt. Jedes Zentrum wird für fünf Jahre benannt, wobei nach drei Jahren eine mittelfristige Überprüfung und am Ende der fünf Jahre ebenfalls eine Überprüfung stattfindet.	Siehe Liste der Referenzzentren für seltene Krankheiten in Frankreich
<i>Italien</i>	Die italienische Regierung verabschiedete 1998 den nationalen Gesundheitsplan, worin seltene Krankheiten als eine Priorität für die öffentliche Gesundheit aufgeführt werden. 2001 verabschiedete die italienische Regierung ein Gesetz als Grundlage	Siehe Rete Nazionale Malattie Rare

	<p>für das nationale Netzwerk für seltene Krankheiten zur Bewältigung des Problems der Prävention, Überwachung, Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten. Es führte rund 500 seltene Krankheiten auf, deren Diagnose und Behandlung für Patienten in vollem Umfang gedeckt sind. Das gleiche Gesetz diente als Grundlage für das nationale Register seltener Krankheiten beim Istituto Superiore di Sanità (ISS), das von den regionalen Zentren mit epidemiologischen Daten versorgt wird. Seit 2001 wurden über offizielle regionale Entscheidungen, die auf der Regierungsverordnung zu seltenen Krankheiten beruhen, über 250 regionale Referenzzentren eingerichtet. Diese Zentren werden für ihre Tätigkeit nicht mit einem Zusatzbudget ausgestattet. In jeder Region ist ein Koordinationszentrum eingerichtet worden (oder sollte eingerichtet worden sein), das die Initiativen der regionalen Zentren auch über Leitlinien koordiniert.</p>	
<i>Spanien</i>	<p>Das Gesundheitsministerium ist dabei, eine Strategie für die Benennung von Referenzzentren für seltene Krankheiten zu erarbeiten. Dies geschieht in Form einer neuen Verordnung über das Benennungsverfahren, den Zeitplan, die Verpflichtungen und die Verbreitung von Informationen. Die Veröffentlichung dieser Verordnung wird zum Ende des Jahres erwartet und die Errichtung dieser Zentren wird weitere 6 bis 12 Monate in Anspruch nehmen. Zur Überwachung des gesamten Prozesses wird ein Ausschuss eingesetzt.</p>	<p>Siehe Redes temáticas – Instituto de Investigación de Enfermedades Raras</p>
<i>Schweden</i>	<p>In Schweden werden seltene Krankheiten als Krankheiten definiert, die zu einer weit reichenden Behinderung führen und weniger als 1 von 10.000 Personen betreffen. Das schwedische Versorgungssystem für seltene Krankheiten konzentriert sich auf spezialisierte Zentren innerhalb eines insgesamt dezentralisierten Systems, das auf Provinzebene geleitet wird (in Schweden gibt es 20 Provinzen). Der nationale Gesundheits- und Wohlfahrtsausschuss hat 1990 auf der Grundlage eines Abkommens mit der Föderation der Provinzräte einen Katalog mit Erbringern spezieller Pflegeleistungen erstellt, der als Referenz für lokale Verwalter dienen soll.</p>	<p>Siehe Rare diseases in Sweden</p>
<p>Länder mit offiziellen Referenzzentren, die nicht unter eine nationale Politik für seltene Krankheiten fallen</p>		
<i>Belgien</i>	<p>In Belgien existieren mehrere Referenzzentren. Das Prinzip der Referenz bezieht sich jedoch auf Krankheitskategorien, die eine spezifische, multidisziplinäre Versorgung mit gemeinsamen Merkmalen erfordern und weniger auf die Seltenheit der Krankheiten. Diese Zentren unterliegen einem besonderen Abkommen mit dem nationalen Institut für Kranken- und Invaliditätsversicherungen.</p>	

<i>Tschechische Republik</i>	Es gibt zwei offizielle Referenzzentren für seltene Krankheiten.	
<i>Finnland</i>	Finnland gibt einer Liste der Verfahren, die in Referenzzentren durchgeführt werden sollten (wie neonatale Herzoperationen oder Knochenmarktransplantationen) vor einer Liste der seltenen Krankheiten den Vorzug. Fünf Universitätskrankenhäuser fungieren als Referenzzentren und sind als solche im medizinischen Sektor Finnlands anerkannt.	Siehe Väestöliitto - Network of Reference Centres for Rare Diseases
<i>Griechenland</i>	Griechenland verfügt über ein offizielles nationales Referenzzentrum.	
<i>Irland</i>	Das irische Department of Health and Children (Ministerium für Gesundheit und Kinder) führt weder eine spezifische Liste „Nationaler Referenzzentren“, noch legt es Normen für spezifische Einheiten fest, die als „national“ betrachtet werden. Das Ministerium erkennt jedoch an, dass bestimmte Zentren über ein bestimmtes Fachwissen verfügen und unterstützen diese Spezialdienste mit spezifischen Fonds.	
<i>Vereinigtes Königreich</i>	Innerhalb des nationalen Gesundheitssystems werden seit 1990 71 spezialisierte Referenzzentren für die Diagnose von oder Verfahren in Bezug auf besondere Leiden finanziert. Die Definition für seltene Krankheit ist hier viel stringenter als die EU-Definition: 2 auf 100.000 Personen oder seltener. Die Definition deckt 18 Krankheiten oder Gruppen mit Leiden, Diagnosen oder Verfahren (in den meisten Fällen genetische Krankheiten bei Kindern) ab. Die Zentren unterliegen einer ständigen Überprüfung. Besonderer Wert wurde auf die Definition der Ergebnisse der Maßnahmen für den Patienten und die Veröffentlichung dieser Daten gelegt. Innerhalb des VK gibt es gesonderte Vereinbarungen für Schottland, Wales und Nordirland.	Siehe List of centres of reference in UK by type of centre
Länder ohne offizielle Referenzzentren für seltene Krankheiten		
<i>Österreich</i>	In Österreich gibt es noch kein offizielles Referenzzentrum. Vor kurzem wurden einige Datenbanken zur Sammlung von Daten zu Patienten mit einigen seltenen Krankheiten eingerichtet.	
<i>Zypern</i>	Zypern verfügt zwar nicht über ein offiziell benanntes Referenzzentrum, aber über zwei Zentren, die sich den Ruf als solche erworben haben.	
<i>Estland</i>	Es existiert keine, rein auf seltene Krankheiten spezialisierte Klinik für ambulante Patienten. Es gibt zwei klinische Genetikzentren.	
<i>Deutschland</i>	Die föderalistische Struktur des deutschen Gesundheitssystems ist nicht einfach mit der Einführung nationaler Referenzzentren zu vereinbaren, da die Bereitstellung ausreichender struktureller Ressourcen für die Gesundheitsversorgung ausschließlich den Bundesländern obliegt. Auf der Ebene der	Siehe Seltene Krankheiten, die Netzwerke - Bundesministerium für Bildung und Forschung

	Bundesländer wurden noch keine Referenzzentren eingerichtet. Der Gesetzgeber hat erst kürzlich die Grundlage für die „hochspezialisierte Versorgung“ für eine begrenzte Anzahl spezifizierter Krankheiten, einschließlich einiger seltener Krankheiten, geschaffen.	
Ungarn	In Ungarn existieren keine offiziell anerkannten Referenzzentren für seltene Krankheiten, aber es finden Gespräche auf höchster Ebene statt.	
Litauen	In Litauen gibt es keine offiziellen Referenzzentren. Ein Zentrum fungiert jedoch als solches und bietet genetische Dienste für die Bevölkerung von Litauen.	
Niederlande	In den Niederlanden gibt es keine etablierte Politik für Referenzzentren. Die acht Universitätskrankenhäuser verfügen über ein umfangreiches Fachwissen im Hinblick auf die Diagnose und Behandlung vieler seltener Krankheiten, aber ihr spezifisches Fachwissen wurde noch nicht anerkannt. Im September 2006 wird eine neue Initiative zur Schaffung eines niederländischen Dachverbands für Universitätskrankenhäuser (NFU) ins Leben gerufen. Dieser Verband wird in den acht Universitätskrankenhäusern mit Hilfe einer Liste von über 1.000 seltenen Krankheiten eine Bestandsaufnahme des Fachwissens über seltene Krankheiten durchführen.	
Polen	Die Gesundheitsversorgung von Patienten mit seltenen Krankheiten wird in Polen nicht nach einem spezifischen Muster durchgeführt. Als Ergebnis des europäischen Projekts für Exzellenzzentren „PERFECT“ <i>QLG1-CT-2002-90358</i> wurden bedeutende Fortschritte gemacht. Unter das subventionierte Programm fallen Probleme seltener Kinderkrankheiten in den Bereichen Genetik, Stoffwechsel, Gastroenterologie, Kardiologie, Immunologie und Onkologie.	
Serbien	Serbien hat keine Referenzzentren für seltene Krankheiten, sondern nur 10 Sachverständigengruppen, die vom Gesundheitsministerium zusammengestellt wurden. Diese organisieren Dienstleistungen und erarbeiten Politiken und Leitlinien.	
Schweiz	Die Schweiz hat noch keine Politik in Bezug auf Referenzzentren, aber in einigen Bereichen werden Fortschritte gemacht.	
Türkei	Die Türkei plant ein nationales Netzwerk zur Prävention, Überwachung, Diagnose und Behandlung seltener Krankheiten.	
<i>Quelle: Arbeitsgruppe der Taskforce Seltene Krankheiten - Beitrag zur Politikgestaltung: Für eine europäische Zusammenarbeit im Bereich der Gesundheitsdienste und der medizinischen Versorgung für seltene Krankheiten</i>		