

Nyt fra ERN-sekretariatet på OUH

Juli 2023



I denne udgave:

- 3 ERN-netværk evalueret og godkendt !
- ERN-sekretariatet
- Assistance og vejledninger
- ERN på de sociale medier
- Årshjul – næste statusmøde i ERN styregruppe 24. august
- Maillister og kontakt

Odense Universitetshospital deltager i ERN - Europæiske Referencenetværk, der samler læger og forskere med ekspertise inden for sjældne eller komplekse sygdomme.

Se mere her: [OUH deltager i European Reference Networks](#)

OUH deltager i følgende 9 netværk:

[VASCERN](#)

[ERNICA](#)

[ERN Skin](#)

[ERN BOND](#)

[ERKNet](#)

[ERN-ITHACA](#)

[Endo-ERN](#)

[ERN TransplantChild](#)

[ERN-LUNG](#)



3 af OUH's ERN-netværk evalueret og godkendt!

3 OUH ERN-netværk indleverede deres online selv-evaluering (AMEQUIS) i februar 2023. VASCERN var desuden udtrukket til 'onsite audit' den 11. maj. Alle evalueringer og audit'en blev godkendt i juni.

Det drejer sig om følgende:

- ✓ VASCERN (ledet af professor Anette Drøhse Kjeldsen, Øre-Næse-Hals/Høreklunik Afdeling F)
- ✓ ERNICA (ledet af professor Niels Qvist, Kirurgisk Afdeling A)
- ✓ ERN-SKIN (ledet af afdelingslæge Annette Schuster, I – Hudafdeling og Allergicenter)
- ✓ ERN VASCERN 'onsite audit' den 11. maj på HHT-centret, Afdeling F, under ledelse af Professor Anette Kjeldsen.



Billeder fra onsite audit på HHT-centret den 11. maj

Tillykke til alle tre netværk!



Deltagere og forløb - onsite audit på HHT-centret den 11. maj

Evalueringsdagen den 11. maj startede med en præsentation af HHT-teamets medlemmer:

- Professor Anette Kjeldsen ph.d., ØNH Afdeling F
- Overlæge Pernille Tørring ph.d., Klinisk Genetisk Afdeling
- Overlæge Gitte Maria Jørgensen ph.d., Interventionsradiologisk afdeling
- Overlæge Annette Dam Fialla ph.d., Medicinsk Gastroenterologisk afd.
- Afdelingslæge Bibi Lange ph.d., ØNH Afdeling F
- Sekretær Stine Camilla Nipgaard, ØNH Afdeling F
- Læge og ph.d.-studerende Mikkel Seremet Kofoed, Neurokirurgisk afdeling
- Overlæge Troels Halfeld Nielsen ph.d., Neurokirurgisk afdeling
- Professor Jens Kjeldsen ph.d., Medicinsk Gastroenterologisk afdeling
- Cheflæge Jens Højberg Wanscher, ØNH Afdeling F
- Overlæge Mikael Kjær Poulsen ph.d., Hjertemedicinsk afdeling.
- Overlæge Helle Andersen ph.d., Børneafdelingen
- Udviklingssygeplejerske Susanne Djernes Bird, ØNH Afdeling F
- Cheflæge og professor Lilian Bomme Ousager ph.d., Klinisk Genetisk Afdeling
- Overlæge Louise Lehmann Christensen ph.d., Klinisk Genetisk Afdeling
- Ledelsessupporter Susanne Kærn Christiansen, Klinisk Genetisk Afdeling.

I løbet af dagen blev der gennemgået patientforløb, guidelines og informationsmateriale, hvor Anette Drøhse Kjeldsen, Pernille Mathiesen Tørring og Mikkel Seremet Kofoed deltog sammen med evaluatorene, Inês Alves og Sara Pérez Martinez fra ERN's Evaluation Team.

ERN- og CAKS-ansvarlig overlæge Louise Lehman Christensen deltog i første og sidste del af mødet og fik gode inputs til andre OUH-netværk.

Den godkendte evaluering viser, at HHT-centret til fulde lever op til de europæiske krav om:

- Højt specialiseret behandling
- Patientinformation
- Patientinvolvering
- Samarbejde på tværs af specialerne.



Præsentation af ERN-sekretariatet på OUH

ERN-sekretariatet er placeret på Klinisk Genetisk Afdeling og består af følgende medarbejdere:

Overlæge og endokrinolog Louise Lehmann Christensen er ERN- og CAKS-ansvarlig på Klinisk Genetisk Afdeling. Louise er ansat 50% på Klinisk Genetisk Afdeling og 50% på Afdeling M.

Louise er på Klinisk Genetisk Afdeling og i ERN-sekretariatet hver torsdag-fredag samt mandag i ulige uger.

Kontakt: louise.lehmann.christensen@rsyd.dk



Susanne Kærn Christiansen er ansat som ledelsessupporter ved Klinisk Genetisk Afdeling og arbejder dels med ERN-sekretariatet og dels med diverse ledelsessupport-opgaver ved Klinisk Genetisk Afdeling. Susanne er uddannet cand.mag. i engelsk og virksomhedskommunikation.

Kontakt: susanne.kaern.christiansen@rsyd.dk
Tlf.: 6541 3488



Assistance ved evalueringer og onsite audits

ERN-sekretariatet yder support i forbindelse med:

- 5-års evalueringer
- Onsite audits
- Årsrapporter, fx formidling af kontakt mhp data

Fælles ERN-mappe på SharePoint

Der er oprettet en fælles mappe på SharePoint, som indeholder al relevant information for ERN-netværkene på OUH, bl.a.

- Vejledning til CPMS og oprettelse af EU-login
- Fælles OUH dokumenter til brug for evalueringer og audits
- ERN-kodning
- Kalender over aktiviteter
- Godkendte 5 års og årsrapporter

Alle ERN-netværk kan få adgang til den fælles ERN-mappe, hvor man også har mulighed for at oprette egne mapper til dokumenter.

Henvend dig til ERN-sekretariatet, hvis du ønsker adgang til SharePoint.

ERN på de sociale medier

Klinisk Genetisk Afdeling har en LinkedIn profil, hvor vi ønsker at lave opslag om /fra ERN-netværkene på OUH. Find Klinisk Genetisk Afdelings profil her: <https://bit.ly/3CTdSFc>

Vær med til at skabe opmærksomhed omkring OUH's ERN-netværk ...

Er der sket noget spændende i dit ERN-netværk, som vil være interessant for andre at høre om?

- Det kan fx være et værdifuldt møde i CPMS, en spændende konference, eller en anden måde, hvorpå deltagelsen i ERN-netværket har været til gavn for jeres afdeling og patienter?

Kontakt ERN-sekretariatet, hvis du har en nyhed eller andet, der skal deles. Vi hjælper gerne med tekst, billede m.m.

Til efteråret planlægger vi opslag omkring aktiviteter i de forskellige ERN-netværk – vi kontakter jer herom.

Se de seneste opslag på LinkedIn her:

OUH's første 5-års onsite evaluering i ERN:

<https://bit.ly/46an2dM>

ERN-SKIN 5-års evaluering godkendt:

<https://bit.ly/445vhWL>

Godkendt 5-års evaluering af ERN-netværket ERNICA:

<https://bit.ly/42ye1s8>



Årshjul:

August 2023:

- Statusmøde i ERN styregruppen Næste møde d. 24. august kl. 14.30-15.30
- Møde med RIO omkring data i ERN registre (dato følger)

Oktober 2023:

- ERN-sekretariat møde med SST Næste møde 3. oktober kl. 12-14
- Fællesmøde ERN ENDO/BOND gruppe Næste møde 9. oktober 14-15.30

November 2023:

- ERN nationalt netværksmøde, næste møde på Rigshospitalet (dato følger)

Januar 2024:

- ERN statusmøde OUH 17. januar kl 14.30-15.50

April 2024:

- Fællesmøde ERN ENDO/BOND gruppe (dato følger)

Juni 2024:

- ERN-sekretariatet møde med SST (dato følger)

Mail-lister

.OUH ODE ERN Styregruppe

- Alle OUH's ERN-netværksansvarlige, Kim Brixen, Kirsten Jønsson, Lene Hinnerup Hartmeyer, ERN-sekretariatet

.OUH ODE ERN ENDO

- Henrik Christesen m.fl.

.OUH ODE ERN BOND

- Anders Jørgen Schou m.fl.

.OUH ODE ERN Ithaca

- Lilian Bomme Ousager m.fl.

Hvis du ønsker at få oprettet en mailliste, er du velkommen til at kontakte ERN-sekretariatet.

Kontakt os:



Overlæge, ph.d. Louise Lehmann Christensen

Louise.lehmann.christensen@rsyd.dk

Ledelsessupporter ved Klinisk Genetisk Afdeling Susanne Kærn Christiansen

Susanne.kaern.christiansen@rsyd.dk

Tlf. 6541 34 88