

Nyt fra ERN-sekretariatet på OUH ([Link](#))

Juni 2025



I denne udgave:

- Nye ERN-ansvarlige for ERKNet og ERNTransplantchild
- Nyt om EU-finansiering
- Webinarer og faste CPMS møder i ENDO-BOND
- Nyt fra ERN nationalt netværk
- Følg ERN internationale netværk på LinkedIn – links
- Assistance og vejledninger på Sharepoint
- Forberedelse til næste 5-års evalueringer
- Årshjul
- 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](#)

Nye koordinators for ERKNet og ERNTransplantChild

Der er kommet nye ERN-koordinators på Nyremedicinsk Afdeling Y:

Professor, overlæge Claus Bistrup er ny koordinator for ERKNet på OUH.



Overlæge Helle Thiesson er ny koordinator for ERN TransplantChild på OUH.



Transplantation in Children
(ERN TRANSPLANT-CHILD)

Velkommen til Claus og Helle!



EU-finansiering af projekter inden for ERN-netværkene

ERN sekretariatet arrangerede i maj og juni møder med EU-konsulent Allan Nordby Ottesen fra det Syddanske EU-kontor om mulighederne for EU-finansiering af projekter inden for ERN-netværkene.

Der ligger stadig mange partnersøgninger på sjældne sygdomme på "markedspladsen" for partnerkonsortier på Horizon Europe <https://cluster-health-horizon-europe-brokerage-2025.b2match.io/>

Allan kan være behjælpelig med mange ting. Bl.a. hvis man overvejer at søge som partner til et konsortium og ønsker rådgivning i den forbindelse. Allan kan også sende en skabelon for projektansøgning, hjælpe med råd og vejledning i ansøgningsprocessen og meget mere.

Hvis du overvejer mulighederne, kan du kontakte Allan Nordby Ottesen, telefon 22 14 53 59, mail: ano@southdenmark.eu



ERN Webinarer fra OUH

Endo-ERN: 25/6 2025 blev der afholdt webinar om sjældne endokrinologiske sygdomme med flot deltagelse fra OUH (The Danish national CCPHD cohort).

Congenital combined pituitary hormone deficiency in Europe webinar

Congenital combined pituitary hormone deficiency (CCPHD) is a rare and heterogeneous disease entity, usually defined as at least two pituitary hormone deficiencies with onset in childhood, without known acquired causes. Variability includes causative gene mutations, clinical onset, hormonal deficiencies, cerebral imaging, neurological impairment and syndromal manifestations. More information and registration:

<https://endo-ern.eu/event/register-congenital-combined-pituitary-hormone-deficiency-in-europe-webinar/>

Se den fulde liste over Endo-ERN webinarer her: [Webinars - Endo-ERN](#)

Clinical Patient Management System (CPMS)

Flere ERN netværk har aftalt faste CPMS møder, hvor patienter kan drøftes.

Dette eksempel er for Endo-ERN [CPMS: Recurring Meetings - Endo-ERN](#)

Nyt fra ERN nationale netværk

Den 20. januar 2025 blev der afholdt ERN nationalt netværksmøde på Aarhus Universitetshospital.

Fra OUH deltog Henrik Christesen (Endo-ERN), Jesper Rømhild Davidsen (ERN-LUNG), Niels Qvist (ERNICA), Lilian Bomme Ousager og Trine Maxel Juul (ERN ITHACA), Louise Lehmann Christensen og Susanne Kærn Christiansen (ERN-sekretariatet).

Temaet for netværksdagen var at forbedre strukturen for det danske samarbejde om patienter med sjældne sygdomme.

Program for dagen var:

- Velkomst ved lægefaglig direktør Michael Braüner Schmidt
- Sundhedsstyrelsens rolle og forventninger til ERN arbejdet ved Jens Flemming Pedersen
- Patientforening (Sjældne Diagnose) om forhåbninger og forventninger til ERN'erne
- Workshop: Fælles struktur for national videndeling for ERN
- Norges implementering af Orphakoder (klinisk perspektiv)
- De gode historier fra klinikken og patienter om ERN
- Hvordan kan vi forbedre det nationale ERN samarbejde fra patienternes og klinikernes perspektiv

Alle præsentationer og opsamling på workshopen, der fandt sted på netværksdagen, er blevet rundsendt i OUH's ERN styregruppe og kan desuden findes på vores fælles ERN Sharepoint under "ERN Møder".

ERN sekretariatet udsender dato, når næste nationale ERN netværksmøde er aftalt.

Vi afventer nyt fra Board of Member States (BOMS) og DG SANTE vedrørende næste 5-års evaluering, som efter tidligere udmeldinger skal finde sted i vinteren 2025-26.

Alle HCP'er der blev optaget i ERN netværk i 2019 skal 5-års evalueres.

ERN på de sociale medier



[VASCERN](#)

[ERNICA](#)

[ERN-Skin](#)

[ERN BOND](#)

[ERKNet](#)

[ERN ITHACA](#)

[Endo-ERN](#)

[ERN TransplantChild](#)

[ERN-LUNG](#)

Klinisk Genetisk Afdeling har en LinkedIn profil, hvor vi gerne lægger 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 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.

Assistance ved evalueringer og onsite audits

ERN-sekretariatet yder support i forbindelse med:

- 5-års evalueringer
- Onsite audits
- Årsrapporter
- ... og meget andet – så kontakt os gerne.

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 der arbejder med ERN-netværk på OUH 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.

Møder og arrangementer:

2026:

- Nationalt ERN netværksmøde (dato følger)

2025/2026:

- 5-års evalueringer (dato følger)

Mail-lister

OUH ODE ERN Styregruppe

- Anders Schou, Annette Schuster, Anette Kjeldsen, Henrik Christesen, Lilian Bomme Ousager, Niels Qvist, Mark Ellebæk, Jesper Rønhild Davidsen, Claus Bistrup, Helle Thiesson, Bjarne Dahler-Eriksen, Louise Lehmann Christensen, Susanne Kærn Christiansen

OUH ODE ERN ENDO

- Anders Schou, Dorte Glintborg, Dorte Hansen, Henrik Christesen, Jan Frystyk, Kurt Højlund, Marianne Skovsager Andersen, Morten Munk Frost Nielsen

OUH ODE ERN BOND

- Anders Schou, Anne Krøigaard, Lilian Bomme Ousager, Louise Lehmann Christensen, Christian Færgemann, Pernille Hermann, Tine Nymark, Malene Søborg Heidemann.

OUH ODE ERN Ithaca

- Lilian Bomme Ousager, Anders Schou, Henrik Christesen, Lars Kjærsgaard Hansen, Lone Walentin Laulund, Louise Lehmann Christensen, Maria Kibæk, Niels Illum, Pernille Tørring, Trine Maxel Juul, Elisabeth Andrea Bendel, Line Carøe Sørensen.

Hvis du ønsker at få oprettet eller tilrettet 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