



Euroopan
komissio

EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT

APUA HARVINAISIA JA VAIKEITASAIRAUKSIA SAIRASTAVILLE



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Terveys



MITÄ EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT OVAT?

Eurooppalaisiin osaamisverkostoihin (ERN) kuuluu lääkäreitä ja tutkijoita, jotka ovat harvinaisten vaikeiden sairauksien asiantuntijoita. Nämä virtuaaliset verkostot auttavat diagnosoimaan eri puolilla Eurooppaa asuvien potilaiden sairauksia ja löytämään heille parhaan mahdollisen hoidon.

Osaamisverkostojen toiminta käynnistyi maaliskuussa 2017, ja niitä on yhteensä 24. Niissä on jäsenenä yli 900 eri erikoisalojen tiimiä yli 300 sairaalasta yhteensä 26:sta Euroopan maasta.

KEITÄ EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT VOIVAT AUTTAA?

Osaamisverkostoista on apua potilaille, jotka sairastavat harvinaisia tai esiintymistiheydeltään alhaisia ja vaikeita sairauksia. Harvinaiseksi sairaudeksi luokitellaan sairaus, jota sairastaa vähemmän kuin yksi 2 000:sta henkilöstä ja joka on vakava, krooninen ja usein hengenvaarallinen. EU:ssa esiintyy arviolta 5 000–8 000 harvinaista sairautta, joita sairastaa yhteensä noin 30 miljoonaa ihmistä.

Esiintymistiheydeltään alhaiset ja vaikeat sairaudet ovat puolestaan sairauksia, jotka eivät ole yleisiä

ja joissa yhdistyy monia erilaisia pulmia ja oireita. Niiden diagnosointi ja hoito edellyttävät monien alojen osaamista, sillä niillä voi olla monia mahdollisia diagnooseja, niiden testaaminen ja testitulosten tulkinta on usein vaikeaa ja/tai niihin liittyy suuri komplikaatoriski.

Tällaisissa tapauksissa osaamisverkostojen kautta on usein saatavilla asiantuntemusta, joka puuttuu potilaan omalta asuinalueelta tai kotimaasta.



MILLE TAUDEILLE ON PERUSTETTU OSAAMISVERKOSTO?

Kukin 24 osaamisverkostosta keskittyy tiettyyn alaan, vaikka ne usein tekevätkin yhteistyötä.

- **ERN BOND:** luuston sairaudet
- **ERN CRANIO:** kraniofasiaaliset epämuodostumat sekä korva-, nenä-, ja kurkkutaudit
- **Endo-ERN:** endokrinologiset sairaudet
- **ERN EpiCARE:** epilepsiat
- **ERKNet:** munuaissairaudet
- **ERN-RND:** neurologiset sairaudet
- **ERNICA:** perinnölliset ja synnynnäiset kehityshäiriöt
- **ERN LUNG:** hengityselinsairaudet
- **ERN Skin:** ihosairaudet
- **ERN EURACAN:** aikuisten syövät (kiinteät kasvaimet)
- **ERN EuroBloodNet:** onkohematologiset sairaudet
- **ERN eUROGEN:** urogenitaaliset sairaudet
- **ERN EURO-NMD:** neuromuskulaariset sairaudet
- **ERN EYE:** silmänsairaudet
- **ERN GENTURIS:** perinnölliset syöpäriskit
- **ERN GUARD-HEART:** sydänsairaudet
- **ERN ITHACA:** synnynnäiset epämuodostumat ja harvinaiset kehitysvammat
- **MetabERN:** perinnölliset metaboliset sairaudet
- **ERN PaedCan:** lasten syövät
- **ERN RARE-LIVER:** maksasairaudet
- **ERN ReCONNET:** sidekudos- ja tuki- ja liikuntaelinsairaudet
- **ERN RITA:** immuunipuutos-, autoinflammaatio- ja autoimmuunisairaudet
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** lasten elinsiirtoihin liittyvät sairaudet ja komplikaatiot
- **VASCERN:** harvinaiset monielimelliset verisuonisairaudet



MITEN EUROOPPALAISEEN OSAAMISVERKOSTOON VOI OTTAA YHTEYTTÄ?

Hoitava lääkäri arvioi, minkä tasoista hoitoa tarvitaan. Kun lääkäri on selvittänyt alueensa ja oman maan hoitomahdollisuudet ja analysoinut potilaan erityistilanteen, hän voi ehdottaa tälle yhteistyötä jonkin osaamisverkoston kanssa.

Hoitava lääkäri toimii potilaan yhteyshenkilönä suuntaan. Hän voi hyödyntää osaamisverkoston asiantuntemusta,

vaihtaa tietoja, kerätä asiantuntijalausuntoja ja keskustella niistä potilaan kanssa diagnosoinnin ja hoidon kaikissa vaiheissa.

On muistettava, että kaikilla mailla on omat sääntönsä ja järjestelynsä siihen, miten potilas ohjataan erikoissairaanhoidon tai miten otetaan yhteyttä eurooppalaiseen osaamisverkostoon.





MITEN EUROOPPALAINEN OSAAMISVERKOSTO VOI AUTTAA HOIDOSSA?

VIRTUAALISET ASIAANTUNTIJAPANEELIT

Kun lääkäri on vienyt potilaansa tapauksen osaamisverkoston käsiteltäväksi, hän kutsuu lääketieteen eri aloja edustavia kansainvälisiä asiantuntijoita virtuaalipaneeliin. He saavat käyttöönsä potilaasta otetut tietokonetomografiat, laboratoriokokeet, röntgenkuvat ja muut lääketieteelliset tiedot, analysoivat niitä ja keskustelevat niistä. Hoitava lääkäri voi tämän kollegoilta saamansa palautteen avulla tarkentaa diagnoosia tai löytää parhaimmat mahdolliset hoitokeinot.

KLIINISEN POTILASHOIDON ASIAANTUNTIJAJÄRJESTELMÄ

Osaamisverkostojen jäsenten keskinäistä tiedonjakoa ja keskustelua varten on perustettu sähköinen kliinisen potilashoidon asiantuntijajärjestelmä (CPMS).

Potilaan tiedot syötetään järjestelmään vain hänen nimenomaisella kirjallisella suostumuksellaan. Henkilötiedot

suojataan EU:n tietosuojalainsäädännön mukaisesti. Potilas voi antaa lisäksi suostumuksensa siihen, että hänen tietojaan saa käyttää tutkimustarkoituksiin ja/tai tallentaa alan tutkimusta edistäviin rekistereihin. Tämä edellyttää potilaan erillistä suostumusta.

MUU TOIMINTA

Osaamisverkostojen asiantuntijat eivät käsittele ainoastaan yksittäistapauksia. He tekevät myös yhteistä tutkimusta, valmistelevat kliinisiä ohjeita ja järjestävät koulutusta terveydenhuollon ammattilaisille.

POTILAIDEN EDUSTUS OSAAMISVERKOSTOISSA

Potilaat ovat eurooppalaisten osaamisverkostojen keskiössä. Potilasjärjestöt ovat keskeisiä yhteistyökumppaneita, ja niillä oli merkittävä rooli osaamisverkostojen perustamisessa. Niiden tavoitteena on parantaa hoidon saatavuutta, kliinistä huippuosaamista ja potilastuloksia.

DAVIDIN TAPAUS

David on 4-vuotias poika, jolla on usein toistuvia vaikeita epilepsiakohtauksia.

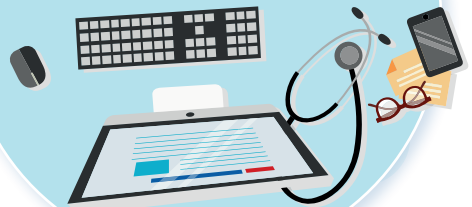


Häntä hoitava lääkäri lähettää hänet maan pääkaupunkiin yliopistolliseen sairaalaan erikoislääkärin vastaanotolle parempaa diagnosointia ja hoitoa varten.



EEG-kokeissa ja aivojen magneettiresonanssikuvauksissa löytyy syy epilepsiakohtauksiin, mutta sairaalassa ei ole riittävää asiantuntemusta, jotta voitaisiin valita sopiva hoito. Sairaalan tiimi päättää pyytää neuvoa eurooppalaisen osaamisverkoston EpiCARE-ryhmältä.

Davidin ja hänen perheensä suostumuksella sairaala syöttää Davidin tiedot sähköiseen järjestelmään.



Italiassa, Ranskassa, Espanjassa, Romaniassa, Ruotsissa ja Alankomaissa työskentelevät asiantuntijat analysoivat tapausta ja keskustelevat eri hoitovaihtoehdoista.



Vastaavien viimeaikaisten tapausten perusteella asiantuntijaverkosto suosittelee tietynlaista sädekirurgista operaatiota.



Davidille tehdään suositeltu operaatio, ja seuraavien kuukausien aikana hänen vointinsa paranee huomattavasti.



Kuvitteellinen esimerkitapaus, joka perustuu todelliseen osaamisverkostossa vuonna 2018 käsitelyyn potilastapaukseen.

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=1164244>



LISÄTIETOA

Eurooppalaiset osaamisverkostot:

https://ec.europa.eu/health/ern_fi

Tietoa ERN-toiminnasta Suomessa:

<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tietoa/eurooppalaiset-osaamisverkostot>

Rajat ylittävä terveydenhuolto – tietoa potilaille:

europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info