



Euroopan
komissio

EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT HARVINAISIA JA VAIKEITA SAIRAUKSIA VARTEN

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Terveys

MITÄ EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT OVAT?

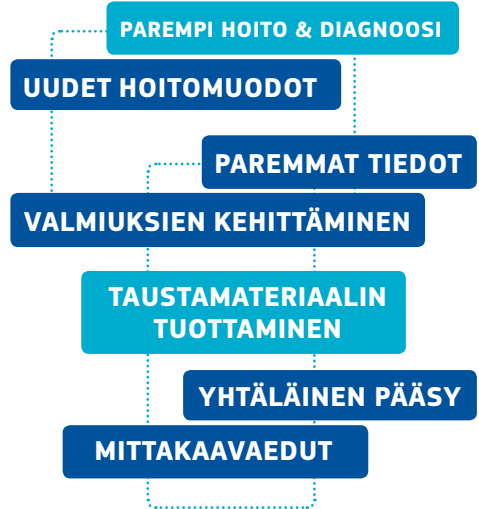
Eurooppalaiset osaamisverkostot (European Reference Networks – ERN) ovat eurooppalaisten terveydenhuollon tarjoajien välisiä **virtuaalisia verkostoja**. Osaamisverkostoilla pyritään puuttumaan harvinaisiin ja monitekijäisiin sairauksiin ja vammoihin, jotka edellyttävät pitkälle erikoistunutta hoitoa sekä osaamisen ja resurssien keskittämistä. Potilaan diagnoosista ja hoidosta keskustellaan eri alojen erikoislääkäreistä koostuvassa virtuaalisessa lautakunnassa, jonka kutsuvat koolle ERN-koordinaattorit. Teknisesti tämä tapahtuu verkkopohjaista alustaa ja telelääketieteen välineitä käyttäen. Tällä tavoin lääketieteellinen osaaminen ja asiantuntemus siirtyy paikasta toiseen ilman, että potilaan tarvitsee jättää turvallinen koti ympäristönsä.

MITEN OSAAMISVERKOSTOILLA AUTETAAN POTILAITA?

Harvinaisia sairauksia ja vammoja tunnetaan tällä hetkellä 6000–8000. Ne vaikuttavat noin 30 miljoonan ihmisen arkeen Euroopan unionissa. Monet harvinaisista sairauksista aiheuttavat kroonista kipua ja kärsimystä – osa voi olla henkeä uhkaavia. Harvinaiset sairaudet heikentävät potilaiden elämänlaatua suuresti. Monet potilaista ovat lapsia.

Harvinaisten ja monitekijäisten sairauksien ja vammojen ongelma on se, että alan erikoisosaaminen on puutteellista, eikä sitä useinkaan ole saatavilla potilaan asuinalueella tai edes hänen kotimaassaan. Tästä syystä monet potilaat eivät saa tarvittavaa tietoa oireistaan tai erilaisista hoitovaihtoehdoista. Potilaat perheineen turvautuvat siksi usein internetiin hakeakseen alan lääkäreitä ja terveydenhuollon

JOKA VUOSI TUHANNET POTILAAT SAAVAT APUA OSAAMISVERKOSTOISTA



tarjoajia ja parantaakseen siten selviytymismahdollisuuksiaan.

Kokoamalla yhteen eri maissa olevan osaamisen ja asiantuntemuksen osaamisverkostot tarjoavat terveydenhuollon tarjoajien käyttöön aiempaa suuremman asiantuntemuspoolin. Tämä puolestaan parantaa potilaiden mahdollisuuksia saada **tarkka diagnoosi** ja **neuvoja parhaasta hoitomuodosta** heidän tapauksessaan.

Eurooppalaiset osaamisverkostot eivät ole suoraan yksittäisten potilaiden käytössä, mutta terveydenhuollon tarjoaja voi ohjata potilaan ERN-yhteyspisteen puoleen tämän kotimaassa. Tämä edellyttää kuitenkin potilaan etukäteissuostumusta ja kansallista terveydenhuoltojärjestelmää koskevien sääntöjen noudattamista.

EUROOPPALAINEN YHTEISTYÖT

Komissio on yhdessä EU-maiden, lääketieteellisen yhteisön ja potilasjärjestöjen kanssa johtanut tämän ainutlaatuisen osaamisverkostomallin kehittämistä: ensimmäistä kertaa EU:ssa on käytössä terveydenhoidon tarjoajien välinen virallinen vapaaehtoinen

yhteistyörakenne, joka hyödyttää potilaita suoraan. Ensimmäiset eurooppalaiset osaamisverkostot kattavat jo useimmat eri sairausryhmät, kuten luuston ja veren sairaudet, lasten syövän ja immuunipuutoksen.

Jokaisen vanhemman painajainen on saada tietää, että lapsella on sairaus, jota ei voida parantaa, koska lääkärit eivät ole koskaan aiemmin nähneet samankaltaista sairautta eivätkä tiedä, miten hänen henkensä voitaisiin pelastaa.



POTILAAT



KANSALLISET TERVEYDENHUOLLON TARJOAJAT



EUROOPPALAISET OSAAMISVERKOSTOT

..... KLIINISET SUUNTAVIIVAT

..... TUTKIMUS, INNOVOINTI JA OSAAMINEN

..... TUOTTAMINEN JA JAKAMINEN

..... KOULUTUS JA ETÄOPPIMINEN



HOITO



NEUVONTA



> 300
SAIRAALAA

RAJAT YLITTÄVÄÄ TERVEYDENHUOLTOA KOSKEVA DIREKTIIVI

Eurooppalaisten osaamisverkostojen oikeusperusta on vuonna 2011 annettu direktiivi potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajat ylittävässä terveydenhuollossa. Direktiivin ansiosta potilaat saavat helpommin tietoa terveydenhuoltopalveluista, jolloin heillä myös on saatavillaan enemmän hoitovaihtoehtoja.



> 900
HOITOYKSIKKÖÄ



TUHANSIA POTILAITA,
JOTKA SAAVAT APUA
VUOTEEN 2020
MENESSÄ

JATKOTOIMET

Ensimmäiset eurooppalaiset osaamisverkostot ovat toiminnassa vuonna 2017. Hakumenettelyitä järjestetään terveydenhuollon tarjoajien liittymiseksi jo olemassa oleviin osaamisverkostoihin ja uusien osaamisverkostojen perustamiseksi.

Sitä mukaa kuin osaamisverkostot saavuttavat täyden kapasiteettinsa tulevina viitenä vuotena, tuhannet harvinaisista ja monitekijäisistä sairauksista ja vammoista kärsivät potilaat EU:ssa voivat hyötyä eurooppalaisista osaamisverkostoista.

ec.europa.eu/health/ern
