

Eurooppalaiset osaamisverkostot

EU:n lippulaivaliike potilaille, joilla on harvinaisia tai esiintymistiheydeltään alhaisia ja monitekijäisiä sairauksia

Mitä eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN) ovat?

Direktiivissä [2011/24/EU](#) potilaan oikeuksista rajatylittävässä terveydenhuollossa on säädetty eurooppalaisista osaamisverkostoista (European Reference Networks, ERN). Näihin virtuaalisiin verkostoihin kuuluu Euroopan unionissa (EU) ja Norjassa toimivia terveydenhuollon tarjoajia, jotka ovat erikoistuneet harvinaisten tai esiintymistiheydeltään alhaisten ja monitekijäisten sairauksien hoitoon.

Eurooppalaiset osaamisverkostot kokoavat yhteen tietoa, kokemusta ja asiantuntijuutta ja tukevat yksittäisiä terveydenhuollon ammattilaisia diagnoosien tarkentamisessa ja parhaan saatavilla olevan hoidon tarjoamisessa.



Yli **6 000 harvinaisella sairaudella** on vaikutus jopa 36 miljoonan ihmisen arkeen EU-alueella.



Harvinaisiksi sairauksiksi määritellään EU:ssa ne, jotka esiintyvät alle **5 ihmisellä 10 000:sta**.



Juuri tähän käyttöön tarkoitetun, turvallisen IT-alustan kautta eurooppalaisten asiantuntijoiden tiimi voi arvioida potilastapauksia siten, että potilaiden ei tarvitse lähteä kotimaastaan.

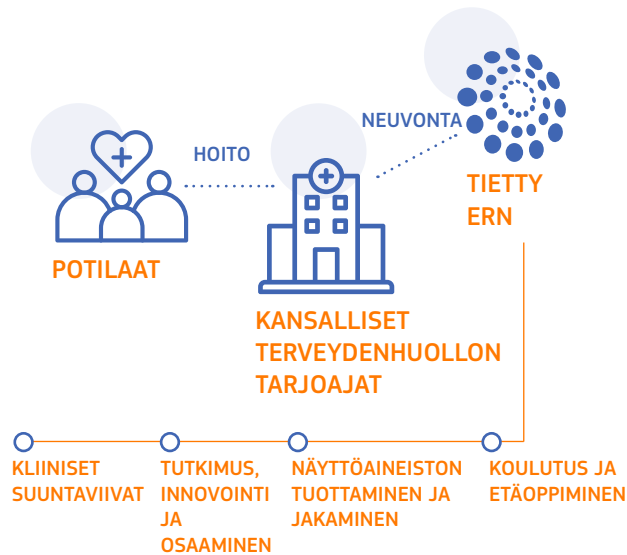
Osaaminen matkustaa, jotta potilaiden ei tarvitse.



Eurooppalaisten osaamisverkostojen (ERN) tehtäviä:

- **ERN:t käyvät läpi yksittäisiä potilastapauksia** kutsumalla koolle terveydenhuollon tarjoajien palveluksessa olevia asiantuntijoita virtuaalisiin keskusteluihin. Käsiteltyjä tapauksia on tähän mennessä ollut yli 3 800, ja apuna käytetään erillistä, turvallista IT-alustaa, jonka rahoittaa Euroopan komissio. Asiantuntijat keskustelevat kliinisistä tapauksista, jotta he pääsevät yksimielisyyteen diagnooseista ja hoidoista.
- **ERN:t kehittävät kliinisten käytäntöjen suuntaviivoja ja muita työkaluja tiettyä harvinaista sairautta koskevien kliinisten päätösten tueksi. Ne tuottavat myös koulutusmateriaaleja terveydenhuollon tarjoajille.**
- **ERN:t mahdollistavat verkostoitumisen ja laajat kliiniset tutkimukset**, jotka olisivat muuten mahdottomia. Ne keräävät yhteen tietoja koko EU-alueelta, jotta ymmärrystä harvinaisista ja monitekijäisistä sairauksista voidaan parantaa, ja auttavat hoitomuotojen kehittämisessä.
- **ERN:t kehittävät ja ylläpitävät harvinaisten sairauksien rekistereitä** niille lähetettyjen potilaiden tiedoilla.
- **ERN:t osallistavat potilaita** eurooppalaisten potilaiden edunvalvontaryhmien kautta **ja tuovat heidän äänensä ERN-toiminnan ytimeen.**

Tähän mennessä ERN-verkostoja on perustettu 24, ja ne kattavat muun muassa harvinaisia luustosairauksia, harvinaisia syöpiä, harvinaisia endokriinisia sairauksia sekä harvinaisia neurologisia ja neuromuskulaarisia sairauksia.



Nämä 24 osaamisverkostoa perustettiin vuonna 2017, jolloin niihin kuului yli 900 erikoistunutta kliinistä keskusta 26 jäsenvaltion yli 300 sairaalassa.

Vuonna 2024 verkostoihin kuuluu 1 619 erikoistunutta kliinistä keskusta, jotka sijaitsevat 382 sairaalassa kaikissa 27 EU-jäsenvaltiossa sekä Norjassa.



Miten potilaat pääsevät hyödyntämään ERN-verkostoja?

Potilaiden kirjallisella suostumuksella ja kansallisen terveydenhuoltojärjestelmän sääntöjen mukaisesti **terveydenhuollon tarjoajat voivat lähettää potilastapauksia oman maansa asiaankuuluvulle ERN-jäsenelle** ja pyytää apua diagnosoinnissa tai hoidon valinnassa.



Miten terveydenhuollon tarjoajat käyvät virtuaalisen keskustelun?

Terveydenhuollon tarjoajat saattavat ehdottaa asiaankuuluvan ERN-verkoston konsultoimista, kun omassa maassa saatavilla olevat hoitovaihtoehdot on käyty läpi.

He voivat ottaa yhteyttä oman maansa ERN-jäseniin potilastapauksen lähettämiseksi, mutta vasta sen jälkeen, kun potilas on antanut erillisen kirjallisen suostumuksen lähetteen tekemiselle ja sairauskertomustensa jakamiselle.

Pyynnön saatuaan ERN-verkoston koordinaattorit voivat kutsua koolle virtuaalisen neuvottelukunnan, johon kuuluu eri erikoisalojen asiantuntijoita. Tämä toteutetaan juuri tähän käyttöön tarkoitettulla, turvallisella IT-alustalla nimeltään CPMS (sähköinen kliininen potilashoidon asiantuntijajärjestelmä). Se mahdollistaa potilastietojen turvallisen jakamisen, tapauksesta keskustelemisen, diagnoosin muotoilun ja hoitomuodon suosittelemisen, jos sellainen on saatavilla.

Potilas on itse yhteydessä ainoastaan omaan terveydenhuollon tarjoajaansa, joka viestii asiantuntijoiden mielipiteistä diagnosoinnin ja hoidon eri vaiheissa.



Onnin tarina – harvinainen epilepsia

Neljävuotias suomalainen poika kärsi 20–30 kohtauksesta päivittäin, ja hänen lääkäriinsä teki lähetteen erikoislääkärille Helsingin yliopistolliseen sairaalaan. Aivosähkökäyrän (EEG) ja aivojen magneettikuvauksen (MRI) tulosten perusteella diagnosoitiin harvinainen epilepsian muoto, jonka aiheutti epämuodostuma aivoissa. Aluksi hänen vanhempansa olivat helpottuneita kuullessaan, että kyseessä ei ollut kasvain. Sairaalan henkilökunta ei kuitenkaan tiennyt paljoa pojan sairastamasta epilepsian muodosta. Sitä sairastaa Suomessa vain muutama henkilö, ja koko maailmassa vain pienellä määrällä lääkärikeskuksia on kokemusta siitä.

Sairaala otti yhteyttä EpiCARE-nimiseen ERN-verkostoon ja pyysi apua. Onnin ja hänen vanhempiansa suostumuksella hänen sairauskertomuksensa ladattiin CPMS-järjestelmään. Ryhmä erikoislääkäreitä Italiasta, Isosta-Britanniasta, Ranskasta, Espanjasta, Romaniasta, Ruotsista ja Alankomaista tutustui hänen tapaukseensa ja saatavilla olevaan tutkimukseen. He suosittelivat huipputason GammaKnife®-sädekirurgiaa, jota oli saatavilla vain kahdessa lääkärikeskuksessa, sillä kyseisen hoidon riskit olivat pienimmät ja onnistumismahdollisuudet korkeimmat.

Onni matkusti perheineen Marseilleen, jossa Marseilleen yliopiston epilepsiatimillä on paljon kokemusta kyseisestä leikkaustyyppistä. Leikkauksen jälkeen hänen tilansa parani huomattavasti. Hänellä on yhä kohtauksia, mutta niiden määrä on vähentynyt selvästi.

Fiktiivinen esimerkki, joka perustuu todelliseen ERN-potilastapaukseen



Miten terveydenhuollon ammattilaiset hyötyvät ERN-verkostoista?

Terveydenhuollon ammattilaiset voivat hyötyä virtuaalisista keskusteluista, joita käydään harvinaisista sairaustapauksista.

He voivat myös hyödyntää osaamisverkostojen kehittämiä kliinisten käytäntöjen suuntaviivoja sekä koulutusmateriaaleja ja verkkokursseja.

Näiden lisäksi he voivat myös osallistua tutkijavaihto-ohjelmiin ja laaja-alaisiin tutkimuksiin.



Hyödyllisiä linkkejä

Mitä eurooppalaiset osaamisverkostot (Europa-verkkosivusto)



ERN-esite (EU:n julkaisutoimisto, 2023)



© Euroopan unioni, 2026

Tämän asiakirjan uudelleenkäyttö on sallittu edellyttäen, että tekijä mainitaan ja mahdolliset muutokset ilmaistaan (Creative Commons Nimeä 4.0 Kansainvälinen -lisenssi). Lupa muiden kuin EU:n omistamien osien käyttöön tai jäljentämiseen tulee mahdollisesti hakea suoraan oikeuksien haltijalta. © Euroopan unioni; kaikkien kuvien tekijänoikeudet omistaa Euroopan unioni, ellei toisin ole mainittu.

Luxemburg: Euroopan unionin julkaisutoimisto, 2026

PDF ISBN 978-92-68-34746-1 doi: 10.2875/3789768 EW-01-26-005-FI-N