

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**.

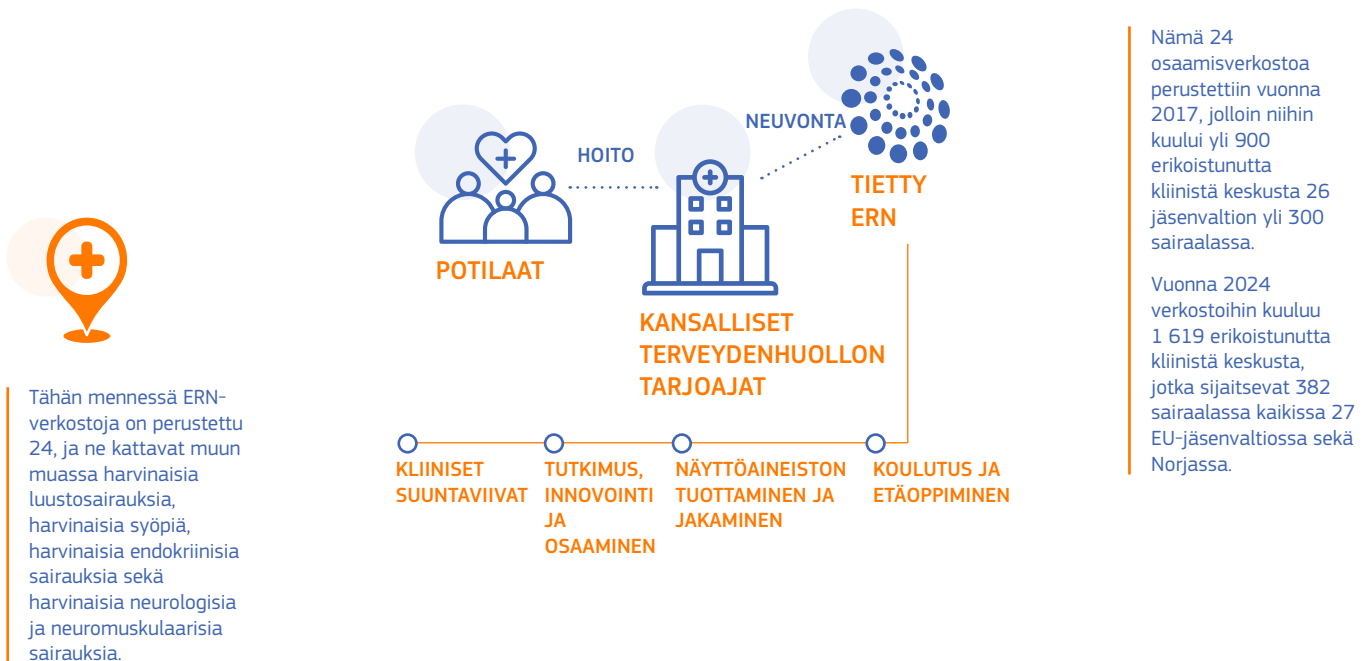


Juuri tähän käyttöön tarkoitettun, turvallisen IT-alustan kautta eurooppalaisten asiantuntijoiden tiimi voi arvioida potilastapauksia siten, että potilaiden ei tarvitse lähteä kotimaastaan.

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.**



Kuinka ERN-verkostot hyväksytään ja arvioidaan?

ERN-verkoston liittymiseksi terveydenhuollon tarjoajat vastaavat Euroopan komission hakemuskutsuun, minkä jälkeen riippumaton arviointielin arvioi hakemuksen ja valmistelee raportin [jäsenvaltioiden johtoryhmälle](#).

Jäsenvaltioiden johtoryhmä päättää verkoston perustamishdotuksen sekä sitä seuraavien jäsenhakemusten hyväksynnästä.

ERN-verkostot arvioidaan määrääjain. Ensimmäinen ulkoinen arviointikierron oli vuonna 2022 viisi vuotta sen jälkeen, kun 24 ERN-verkosta oli perustettu 836 jäsenestä. Tulokset osoittivat, että 100 prosenttia verkostoista ja 88 prosenttia jäsenistä saavutti hyväksyttävän tason. Pieneltä 8 prosentin jäsenosuudelta edellytettiin parannuksia, ja 4 prosenttia jäsenyyksistä lakkautettiin. Arvioinnin tulokset vahvistavat, että eurooppalaiset osaamisverkostot ovat EU:n menestystarina ja että ne toimivat tehokkaana välineenä harvinaisten sairauksien hoitotyössä myös tulevaisuudessa.

ERN-verkoston täytyy:



olla potilaskeskeisiä ja
kliinisesti johdettuja



koostua vähintään
10 jäsenestä vähintään
8 maassa



läpäistä tiukka,
riippumaton arviointi



täyttää verkosto- ja
jäsenkriteerit



saada kansallisten
viranomaisten tunnustus ja
hyväksyntä.



Miten EU tukee ERN-verkostoja?

Komissio vahvistaa ERN-verkoston asemaa entisestään suurien investointien avulla. Aiempien vuosien rahoituksen lisäksi komissio tarjoaa uusia suoria apurahoja 77 miljoonan euron arvosta, jotta verkostot voidaan yhdistää tulevina vuosina (30.9.2027 asti).

Tämän lisäksi komissio tarjoaa toiset 15 miljoonaa euroa (yhteensä 18 miljoonaa) yhteisenä toimena, jonka tavoitteena on integroida osaamisverkostot kansallisiin terveydenhuoltojärjestelmiin.



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 978-92-68-34770-6 doi: 10.2875/0564558 EW-01-26-006-FI-N