Eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN): Euroopan laajuisesta yhteistyöstä kansalliseen

Kansallinen harvinaissairauksien konferenssi, Helsinki

victoria.hedley@ncl.ac.uk

This presentation is part of the project / joint action '677024 / RD-ACTION' which has received funding from the European Union's Health Programme (2014-2020).

The content of presentation represents the views of the author only and is his/her sole responsibility; it can not be considered to reflect the views of the European Commission and/or the Consumers, Health, Agriculture and Food Executive Agency or any other body of the European Union. The European Commission and the Agency do not accept any responsibility for use that may be made of the information it contains.

European Commission

RD ACTION
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

Esityksen runko

- Mitä osaamisverkostot (ERN) ovat ja mikä on niiden nykytilanne?
- Harvinaissairaan osallisuus
- ERN:ien tuoma lisäarvo EU:n tasolla
- ERN:ien tuoma kansallinen lisäarvo: miten tämä voidaan toteuttaa.

ERN:t pähkinänkuoressa

- Erikoissairaanhoidon terveydenhuollon yksikköjen (Center of Expertise) verkosto alueilla, joissa kokemusta ja osaamista on harvassa
- Taustalla direktiivi rajat ylittävästä terveydenhoidosta
  - miten ja million voidaan hakeutua hoitoon ulkomaille
  - ERN:issa asiantuntijuus liikkuu harvinaissairaiden sijaan
- Ennen kaikkea kyse on yhdenvertaisen hoidon tarjoamisesta
- Myös harvinaissairauksien tutkimusnäkökulma on vahva

Pilot ERNs

CURENet

TREAT-NMD Neuromuscular Network

EN-RBD

EuroCareCF European Coordination Action for Research in Cystic Fibrosis

eb Clinet Linking clinical expertise in EB

ExPO-r-Net

epilepsy

EUROGLYCANET CDG

European Skeletal Dysplasia Network

CARE-NMD

Epnet

EuroCYST bringing knowledge - improving outcome

ecorn-cf.eu Expert Advice on Cystic Fibrosis

EUHANET Improving the care of European citizens with inherited bleeding disorders.

EUROFEVER PROJECT

dyscerne A network of centres of expertise for dysmorphology

NeuroPed

Euro-Histio-Net A reference network for Langerhans Cell Histiocytosis and associated syndromes.

EUROPEAN HUNTINGTON'S DISEASE NETWORK

EUNEFRON

PRINTO

EIMD European registry and network for Intoxication type Metabolic Diseases

PEDDCReN Paediatric European Digestive Diseases Clinical Research Network

EuroWilson

EURenOmics

enerca European Network for Rare and Congenital Anaemias

SWEET PEDIATRIC DIABETES

ACTION DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

RARECARENet Information Network on Rare Cancers

Osaamiskeskuksilta odotetut hyödyt

- ERN:it korvaavat määräaikaiset projektit ja tarjoavat jatkuvan mallin harvinaissairaiden tukemiseen:
  - ERN:it lisäävät yhdenvertaisuutta
  - ERN:it tarjoavat ammattilaisille vakiintuneen verkostoitumistavan.
  - ERN:it edistävät asiantuntijuutta ja tukea myös muille terveydenhuollon ammattilaisille, jotka eivät ole mukana virallisissa verkostoissa.
  - Harvinaissairauksien osaamisen mallintaminen tarjoaa hyötyä myös yrityksille, viranomaisille ja päättäjille.

Osaamiskeskuksilta vaaditaan:

- ✓ **Tietoa ja asiantuntemusta diagnoosiin ja hoitoon**
- ✓ Näyttöä **hyvistä tuloksista**
- ✓ **Monialaisuutta**
- ✓ Kykyä luoda **hyviä käytäntöjä**
- ✓ Kykyä luoda **mittareita**
- ✓ **Laaduntarkkailua**
- ✓ **Opetusta, koulutusta, tutkimustys**
- ✓ **Yhteistyötä muiden keskusten** kanssa
- ✓ Tämä vaatii vahvaa yhteistyötä

Missä olemme nyt?

24 ERN:a hyväksyttiin vuosina 2016 - 2017:

- Mukana 370 sairaalaa ja lähes 1000 terveydenhuollon yksikköä
- 26 maata(25 EU-jäsenmaata ja Norja) tähän mennessä
- ERN:a valvoo jäsenvaltioiden johtoryhmä (Board of Member States, BoMS)
- Koordinaatiokeskukset tällä hetkellä 7 valtiossa (tilanne voi muuttua Brexitin jälkeen ☹)
- Kattavuus kasvaa: kehitetään strategiaa MITEN uusia terveydenhuollon yksiköitä otetaan mukaan

Tapaa verkostot!

Network Name	Thematic Grouping	Coordinating HCP	Name of Coordinator
BOND	Rare Bone Disorders	Istituto Ortopedico Rizzoli, ITALY	Luca Sangiorgi
CRANIO	Rare Craniofacial anomalies and ENT disorder	Erasmus Medical Centre, Rotterdam – THE NETHERLANDS	Irene Mathijssen
ENDO-ERN	Rare Endocrine Diseases	Leiden University Medical Centre – THE NETHERLANDS	Alberto Pereira
EpiCARE	Rare and Complex Epilepsies	UCL Institute of Child Health – UNITED KINGDOM	Helen Cross
ERKNET	European Rare Kidney Diseases Reference Network	Heidelberg University Hospital – GERMANY	Franz Schaefer
ERN-RND	Rare Neurological Diseases	University Hospital Tübingen – GERMANY	Holm Graessner

http://www.rd-action.eu/european-reference-networks-erns/coordination-of-rare-disease-erns/

RD ACTION
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

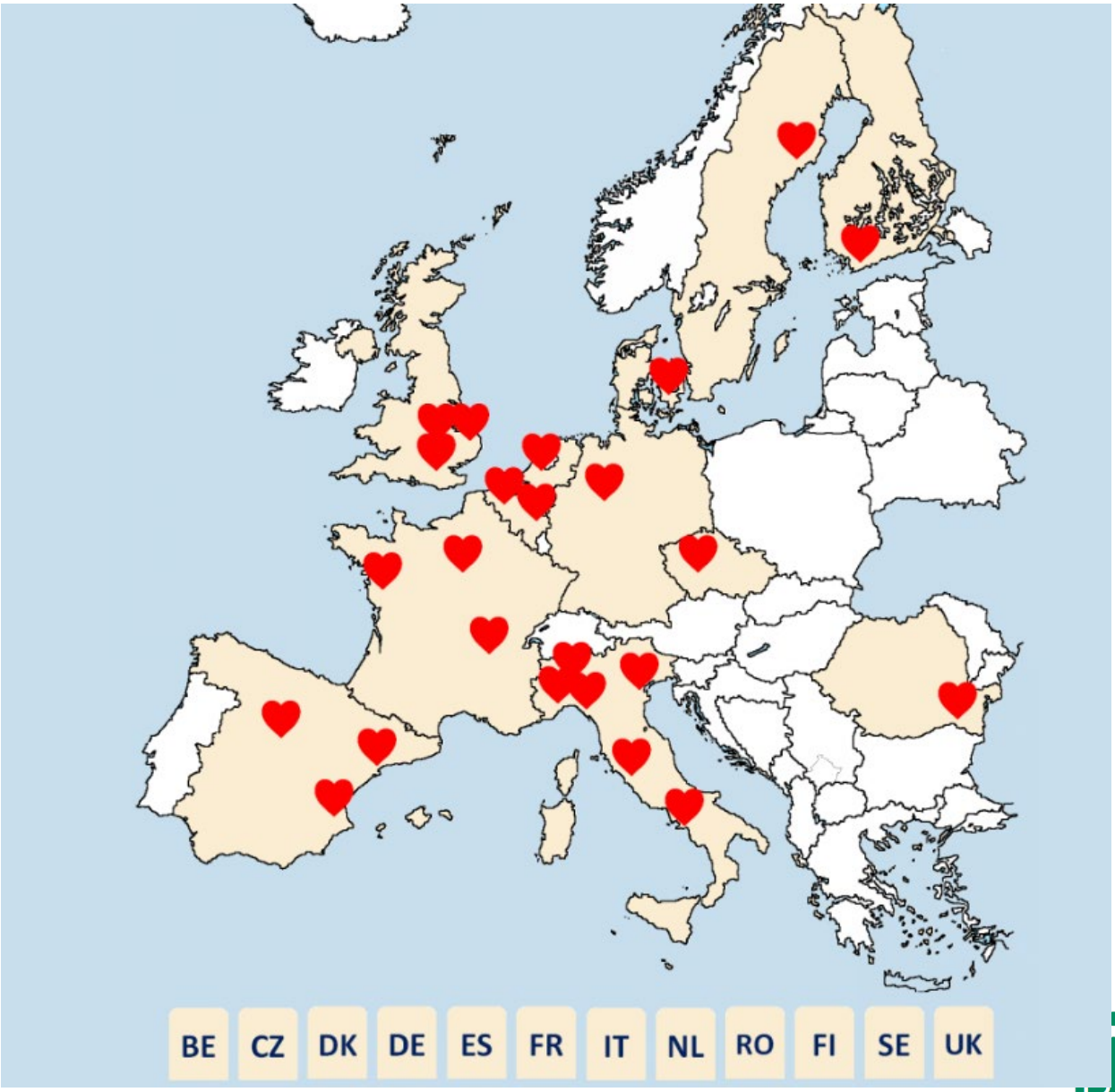
Latest info: http://ec.europa.eu/health/ern/policy_en

Finland

Representative in the ERN Board of Member States:
***KAARIAINEN Helena**, National Institute for Health and Welfare*

Members:

Helsinki University Hospital	ERKNet ERN CRANIO ERN GUARD-HEART ERN ITHACA ERN Skin ERNICA VASCERN
Kuopio University Hospital	ERN EpiCARE ERN PaedCan
Tampere University Hospital	ERN EURO-NMD ERN PaedCan
Turku University Hospital	ERN EURACAN ERN GENTURIS ERN PaedCan



RD ACTION
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

Reference Center:

Cliniques universitaires de Bruxelles – Hôpital Erasme

(Belgium)

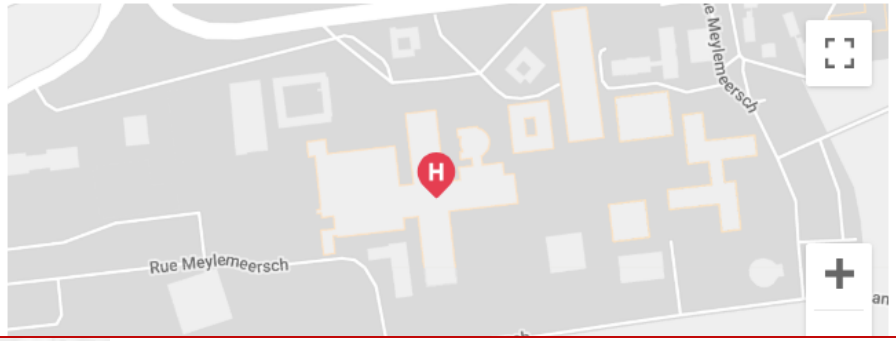
Cliniques universitaires de Bruxelles – Hôpital Erasme is participating in the following Main Thematic Groups (MTGs):

- MTG1 Adrenal
- MTG2 Disorders of Calcium & Phosphate Homeostasis
- MTG5 Growth & Genetic Obesity Syndromes
- MTG6 Pituitary
- MTG7 Sex Development & Maturation
- MTG8 Thyroid

Contact information

Cliniques universitaires de Bruxelles – Hôpital Erasme
Lenniksebaan 808
1070 BRUSSEL
Belgium

Website of Reference Center



RD ACTION
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

Mitä ERN:it tekevät vuonna 2018?

- Yhteenvetoa State of the Art of Rare Disease Activities in Europe -raportissa osoitteessa http://www.rd-action.eu/rare-disease-policies-in-europe/overview-report/
- Rahoitusmahdollisuudet etenkin koordinointiin ovat kohentumassa
- Koordinaattorit luovat keskinäistä ryhmäidentiteettia – uusia hallintorakenteita

Mitä ERN:it tekevät vuonna 2018?

IT and Data-Sharing	Chair: Ruth Ladenstein, ERNPaedcan
Research	Chair: Eduardo López Granados, ERN TransplantChild
Legal Aspects, Data Protection and Ethics	Chair: Nicoline Hoogerbrugge, GENTURIS
Cross-Border Healthcare and Business Continuity	Chairs: Holm Graessner (ERN-RND) and Kate Bushby (EURO-NMD)
Monitoring and Assessment	Chair: Chris Chapple, EUROGEN
Guidelines, Education and Training	Chair: Paolo Casali, ERN EURACAN
Special projects; NHS Integration; Sustainability	Chair: Maurizio Scarpa, MetabERN

EU:n tuki ERN:lle

- Merkittävä RD-ACTION-projekti päättyi juuri
- RD-ACTION tarjosi käytännön tukea etenkin harvinaissairauksien kentälle ja vahvisti yhteistyötä
- Pääasiallinen tavoite oli tukea ERN:ejä tunnistamaan yhteiset velvollisuudet hyödyntäen aikaisempaa kokemusta
- Pääosin tämä tapahtui järjestämällä työpajoja, joissa selvitettiin, miten ERN:it voivat suoriutua tehtävistä X, Y ja Z
- (Lisätietoa: http://www.rd-action.eu/european-reference-networks-erns/)

RD ACTION
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

Asiakaslähtoisyys & harvinaissairaan voimaannuttaminen

ERNien perusperiaate on vahvistaa asiakaslähtöistä hoitoa ja asiakasosallisuutta

European Patient Advisory Groups (ePAG):

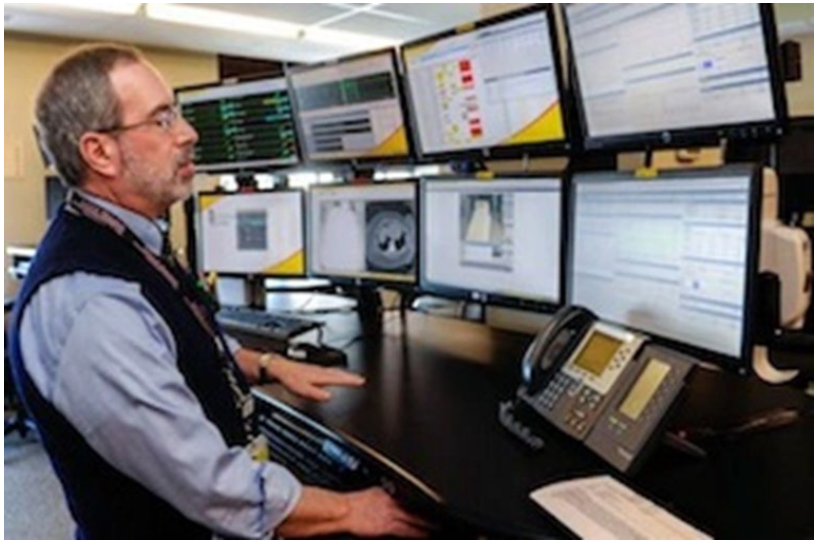
- **24** dialogiin, yhtenäisyyteen ja solidaarisuuteen perustuvaa ryhmää
- **Antavat** harvinaissairaan äänen ERNien hakuprosessin ja hallinointiin
- **Avoimia** kaikille Europan Unionin potilasryhmille
- **Koostuvat** 350 edustajasta, jotka edustavat 1 000 jäsenorganisaatiota
- **Äänioikeus ERN-johtokunnissa**
- **Rekrytointi on jatkuvaa** kaikissa sairausryhmissä.
- https://www.eurordis.org/content/epags

Mitä ERNit voivat tarjota EU:n tasolla?

- ERNit toimivat koko EU:n tasolla, mikä tarjoaa suuria mahdollisuuksia eri harvinaisryhmille
- Euroopan komissio on erityisen sitoutunut ERNeihin – harvinaissairauksista puhuttaessa ERNit ovat keskiössä
- Ne ovat pysyviä (ainakin teoriassa)
- Kattavia: lapsuudesta aikuisten terveydenhoitoon, ja aikanaan ne tulevat kattamaan kaikki sairaudet
- Monet velvollisuudet luovat monia tilaisuuksia tuottaa lisäarvoa

Virtuaalikonsultaatiot

- Harvinaissairaat voidaan ohjata yhteiskonsultaatioon
- Virtuaalikonsultaatio on suunniteltu haasteellisiin tapauksiin, mutta tarvittaessa myös muille
- Kaikilla palveluntarjoajilla tunnukset CPMS:iin (Clinical Patient Management System)
- Yli 100 tapausta ohjattu CPMS:n kautta



Tiedon tuottaminen ja yhdistäminen

- Kaikki tieto on harvinaissairauksien alalla hyvin arvokasta, koska sitä on vähän – tietoa kerätään mahdollisimman monesta harvinaissairaasta (tietosuoja huomioitava), jotta voimme:
  - Ymmärtää, miten genotyyppi ja fenotyyppi korreloivat keskenään (diagnostiikan ja ennusteiden tukeminen)
  - Ymmärtää tapausten luonnollista historiaa (joka antaa perheille vastauksia mutta myös mahdollistaa kliiniset kokeet)
  - Osoittaa tiettyjen kliinisten käytäntöjen vaikutusta harvinaissairaisiin… jne
- Eräs tärkeä tiedonlähde ovat **rekisterit**. ERNit tulevat tulevaisuudessa tarjomaan tilaisuuden luoda ja laajentaa potilas- ja sairausrekistereitä
- Ihanne olisi, että jokainen palveluntuottaja kirjaisi tiedot harvinaissairasta yhdenmukaisesti …

Osaamisen luominen

- Kerätessään tietoa ERNit pysytyvät tuottamaan osaamista ja lisäämään ymmärrystä sairauksista, hoitomenetelmistä jne.
- Tiedon ja osaamisen tuottaminen vaatii ammattilaisten ja harvinaissairaiden tiivistä yhteistyötä ERNeissä, jotta voidaan muodostaa hoito-ohjeita ym.
- ERNien toivotaan kliinisen osaamisen lisäksi tuottavan myös parempaa ymmärrystä harvinaissairauksien vaikutuksista jokapäiväiseen elämään.
  - Mahdollistaa harvinaissairauden aiheuttaman taakan ja tarpeiden mallintamisen.

Lisäarvo kansallisella tasolla

- Eurooppalainen fokus ERNeissä: ainutlaatuisia tilaisuuksia tiedon tuottamiseen ja löytämiseen
- Pääsääntöisesti harvinaissairaat saavat hoitoa omassa maassaan
- ***Verkostoitumisen hyödyt on saatava toimimaan kansallisella tasolla***
- ERNit luovat standardit ja määrittevät hyvät käytännöt tiedonkeruuta ja jakamista varten, hoidon toteutukseen yhdessä sovittujen käytäntöjen mukaan ja kliinisten kokeiden tukemiseen ja rekrytoinnin helpottamiseen

ERNit asettavat standardit: tunnistavat ja sopivat hyvistä käytännöistä konsultoimalla eri sidosryhmiä.

Jäseninä tai liitännäisjäseninä olevat terveydenhuollon yksiköt ottavat standardit käytäntöön.

Keskitetyn järjestelmän avulla tieto ja hyvät käytännöt leviävät jokaisen maan terveys- ja sosiaalipalvelujärjestelmiin.

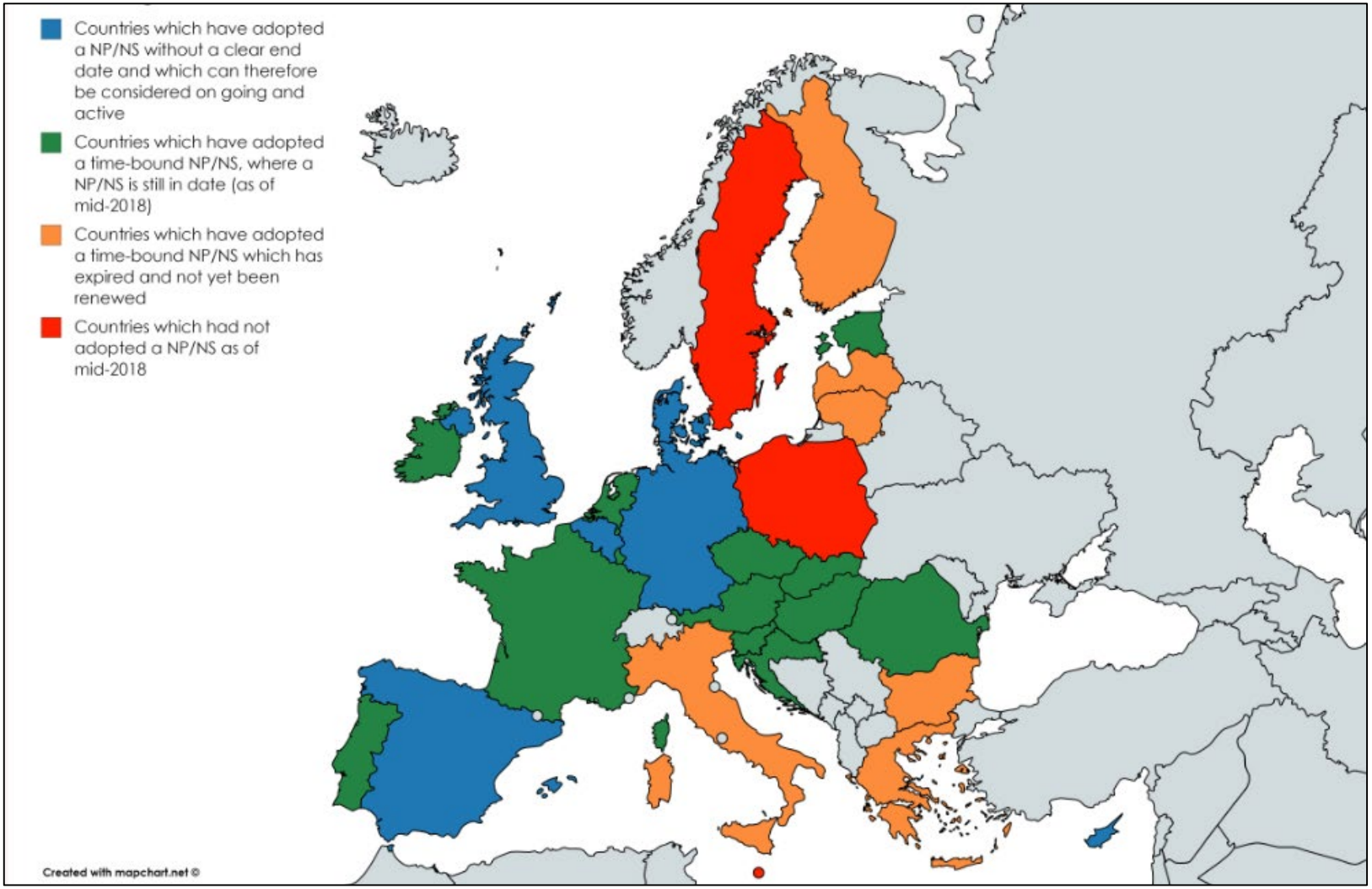
RD ACTION
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES

ERNien kansallisen tason integroinnin haasteet (1)

- ERNien tulisi täydentää olemassa olevia rakenteita kansallisella tasolla
- Lisäarvon tunnistaminen on helpompaa, jos maassa on kartoitettu ne toimijat ja organisaatiot, joilla on tietoa harvinaissairauksista
- Monissa maissa tämän asian eteenpäin vieminen on kesken
- ERNien tulisi auttaa toimijoita, joilla on osaamista harvinaissairauksista suoriutumaan niille määritellyistä tehtävistä

ERNien kansallisen tason integroinnin haasteet (2)

- ERNeillä on tärkeä tehtävä luoda standardeja, kerätä tietoa ja osaamista, määritellä hoitolinjauksia ja hyviä käytäntöjä sekä määritellä monialaisia työryhmiä tietyn harvinaissairauden hoitamiseksi
- Tämä kaikki on merkityksetöntä, jos kansalliset viranomaiset eivät tunnista ja ota käyttöön näitä saavutuksia
- Tarvitaan joustavuutta ja keskinäistä sopimista, jotta syntyy luottamus ERN-järjestelmään ja yhteinen käsitys siitä, mitä laatumittareita, määritelmiä ja näyttöä tarvitaan esim. hoitolinjauksiin.



RD ACTION
DATA AND POLICIES FOR RARE DISEASES