



European  
Reference  
Networks

# Eurooppalaiset osaamisverkostot - kokemuksia

Sirkku Peltonen

Dosentti, Ihotautien el

Turun yliopisto ja Tyks

[sirkku.peltonen@tyks.fi](mailto:sirkku.peltonen@tyks.fi)

# Tyksin osallistuminen ERN verkostoihin

- Haun auetessa keväällä 2016 ei vielä ollut päätöstä, mitkä verkostot perustetaan.
- Tyksissä perustettiin työryhmä syöpäverkostoon hakemiseksi.
- Hakemusvaiheessa muodostui kolme syöpiin liittyvää verkostoa:
  - Euracan – harvinaiset syövät
  - PedCan – lasten syövät
  - GENTURIS – perinnölliset kasvainsyndroomat

Euracan verkoston auditointi Tyksissä syksyllä 2016.

# Taustaa – miksi GENTURIS

- Neurofibromatoosi NF – tutkimusta ja potilaiden hoitoa
- NF verkostoitumista jo ennestään Euroopassa: European NF Group  
<https://twitter.com/EuroNFgroup>
- NF verkosto mietti mihin haluaisi kuulua ja päätti syksyllä 2015 hakea geneettisten tuumorisyndroomien verkostoon GENTURIS, mikäli se perustetaan.
- Haku keväällä 2016
- GENTURIS verkosto hyväksyttiin EU:n Jäsenvaltioiden johtoryhmässä
- Tyks jäseneksi GENTURIS verkostoon



European  
Reference  
Network

for rare or low prevalence  
complex diseases



Network  
Genetic Tumour Risk  
Syndromes (ERN GENTURIS)

# ERN GENTURIS

## Genetic Tumour Risk Syndromes



<https://www.genturis.eu/>

Koördinaattori: Prof Nicoline Hoogerbrugge MD, PhD

Radboud University Medical Center, Nijmegen, The Netherlands



# ERN GENTURIS verkoston tarkoitus

- Edistää kaikkien perinnöllistä kasvainsyndroomaa sairastavien terveyttä ja hyvinvointia järjestämällä ja tarjoamalla parasta mahdollista terveydenhoitoa **moniammatillisuuden, hoitosuosittelun, koulutuksen ja tutkimuksen avulla.**



European  
Reference  
Network

for rare or low prevalence  
complex diseases

 **Network**  
Genetic Tumour Risk  
Syndromes (ERN GENTURIS)

# ERN GENTURIS verkoston jäsenet



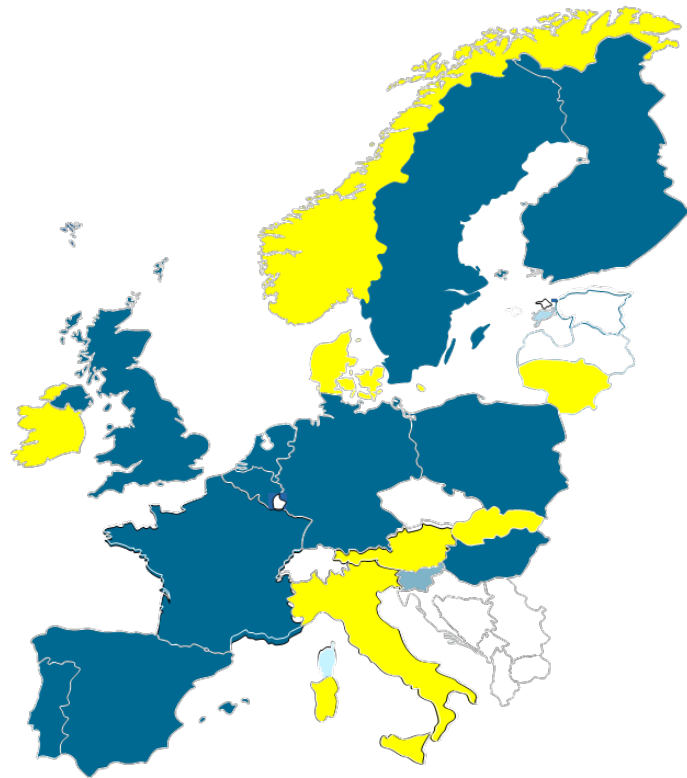
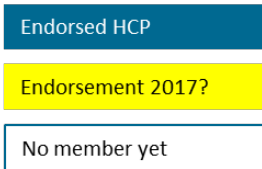
23 keskusta

12 maata

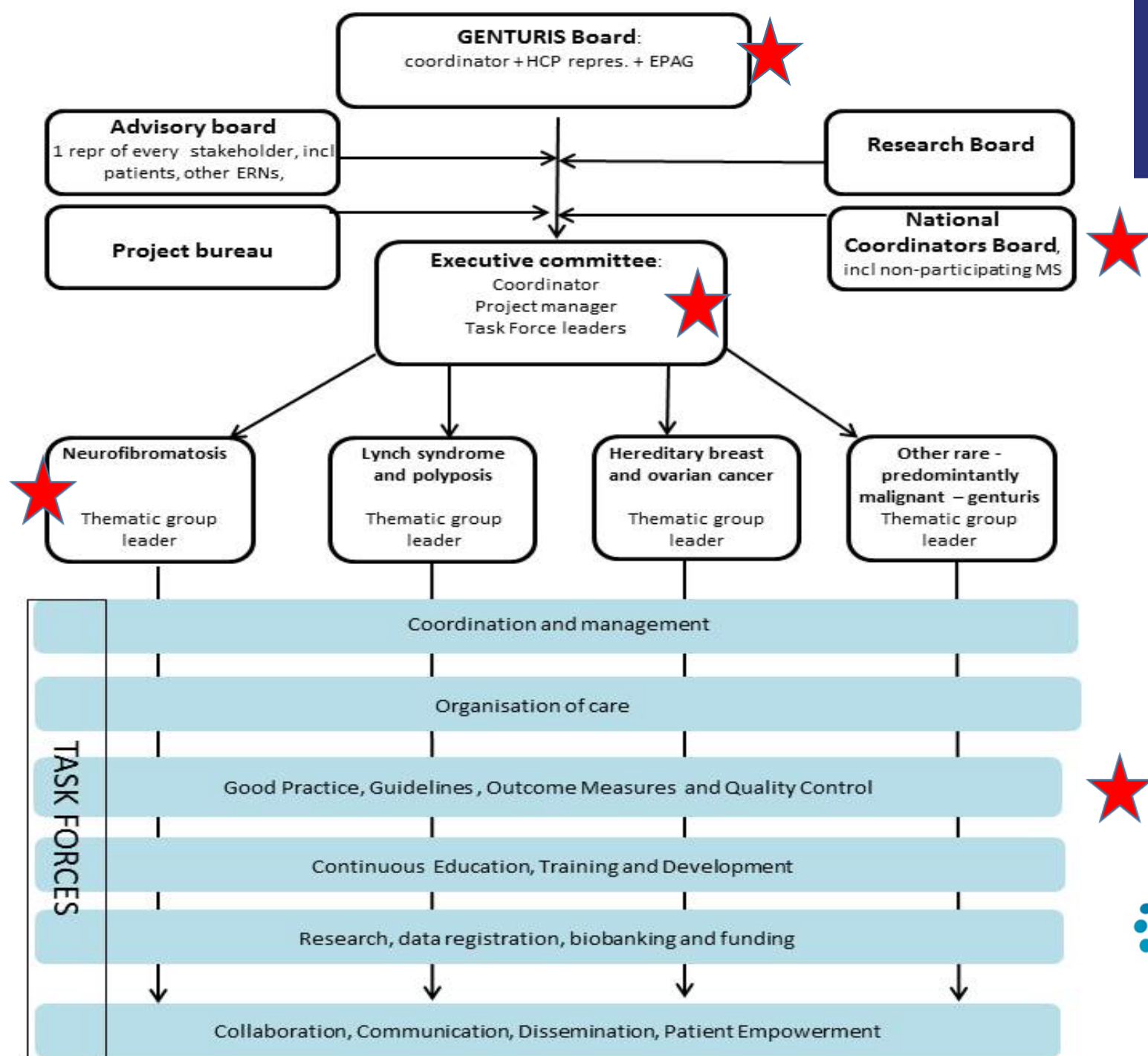
Suomesta Tyks

Osaajia eri erikoisaloilta  
mm. genetiikka, neurologia,  
lastentaudit,  
lastenneurologia, onkologia,  
ihotaudit

Potilasjärjestöt



# ERN GENTURIS verkoston organisaatio



# Thematic groups- Tautikohtaiset alaryhmät

1. Neurofibromatosit
2. Lynchin syndrooma ja polypoosit
3. Perinnöllinen rinta- ja munasarjasyöpä
4. Muut harvinaiset kasvainsyndroomat





# Verkoston toimintaa



- Järjestää koulutuksia eri maissa
- Verkoston vuosittaiset kokoukset
- Potilaan hoitopolut
- Kliinisten prosessien ja hoito- sekä diagnostiikkasuositusten laatiminen
- Potilasjärjestöjen edustajat vahvasti mukana kaikissa työryhmissä ja aloitteissa.

# Mitä ERN:iin kuuluminen on antanut

- Potilaiden hoidon paraneminen:
  - Oman toiminnan tarkastelu ja tehostaminen verkoston kriteerejä vasten – esimerkkinä moniammatilliset kokoukset
  - Clinical Patient Management System (CPMS): Mahdollisuus virallisesti konsultoida alan parhaita osaajia.
  - Jatkossa: Hoitosuosittelujen ja hoitopolkujen käyttöönotto.
- Verkostoituminen vahvistunut:
  - Tiivistänyt henkilökohtaisia kontakteja
  - Tietoa apurahoista – yhteisiä hakemuksia



# Clinical Patient Management System - CPMS

- EU komission e-Health luonut alustan asiantuntijoiden välisiä potilaskonsultaatioita varten.
- Potilaan tiedot syötetään ohjelmaan potilaan suostumuksella.
- Kootaan asiantuntijapaneeli, joka voi vastata konsultaatioon kirjallisesti tai ohjelman kautta voidaan varata kokousaika virtuaalineuvotteluun.
- Ohjelmaa on mahdollista käyttää myös kliinisten tutkimusten alustana.
- Jatkossa myös potilasrekisteri eri harvinaissairauksille.

# Uusi ERN hakukierros 2019

[https://ec.europa.eu/health/ern\\_en](https://ec.europa.eu/health/ern_en)

- Haetaan uusia jäseniä olemassa oleviin verkostoihin.
- Haun aukeamisaikaa ei ole vielä ilmoitettu- mahdollisesti ensi kesänä.
- Hakemuksen tekoon on varattava useampi viikko kokopäiväistä työpanosta.
- Hakijana sairaala – kommunikoitava sairaalan johdon kanssa hyvissä ajoin. Yhteistyö sairaalan sisällä kannattaa!
- Hakijan pitää täyttää verkoston kriteerit. *Selvitä verkoston koordinaattorilta, mitkä nämä ovat.*
- Ennen hakemuksen lähettämistä tarvitaan STM:n hyväksyntä.
- Hakemukset arvioidaan ensin kirjallisesti ja sen jälkeen osa hakijaorganisaatioista auditoidaan paikan päällä.
- Myöhemmin auditoinnit vuosittain muutamille verkoston sairaaloille.

# Kiitos

**EUROPEAN REFERENCE NETWORKS**  
FOR RARE, LOW-PREVALENCE AND COMPLEX DISEASES

**Share. Care. Cure.**



 European  
Reference  
Networks