

Konsernihallinto

3691/00.04.02/2025

20.08.2025

§ 51/2025

Yhteistyö harvinaisia ja vaikeita epilepsioita koskevan ERN-verkoston kanssa (ERN EpiCARE), European Reference Network

Valmistelija(t)

Ylilääkäri Reetta Kälviäinen, puh. 040 583 249,
reetta.kalviainen(at)pshyvinvointialue.fi

Pohjois-Savon hyvinvointialue on yhden ERN-verkoston (European Reference Networks, ERN tai ERN-verkosto) eli harvinaisia ja vaikeita epilepsioita koskevan ERN-verkoston (ERN EpiCARE) verkoston täysjäsen (Full Member) yhdessä n. 40 muun täysjäsenen kanssa vuodesta 2016 lähtien. Kolme yliopistoa ovat verkostoa varten myönnetyn rahoituksen saajia (Beneficiary Member).

ERN-verkostot ovat EU:n alueella toimivia verkostoja, jotka yhdistävät eurooppalaisia sairaaloiden osaamiskeskuksia ja osaamista. Pyrkimyksenä on puuttua harvinaisiin, esiintyvyydeltään alhaisiin ja monitekijäisiin sairauksiin sekä sairauksiin, joiden hoito vaatii pitkälle erikoistunutta terveydenhuoltoa. On tullut tarve tarkemmin sopia ERN EpiCARE yhteistyösopimuksessa kyseisen ERN-verkoston toiminnasta sekä verkostoon eri statuksella kuuluvien osapuolten oikeuksista ja velvollisuuksista. Yhteistyösopimus tulee taannehtivasti voimaan 1.10.2023 alkaen.

Hyvinvointialueen ja yliopiston välisessä sopimuksessa sovitaan HVA:n tietojen luovuttamisesta ERN EpiCARE rekisteriin (ERN EpiCARE Registry), jonne kerätään tietoja harvinaista ja vaikeaa epilepsiaa sairastavista potilaista tieteellistä tutkimusta varten. Hyvinvointialue toimittaa potilastietoja Epicare rekisteriin, joka on yliopiston ylläpitämä. Sopimuksessa sovitaan hyvinvointialueen ja yliopiston tehtävistä, potilastietojen käsittelystä sekä osapuolten oikeuksista ja velvollisuuksista. Tietojen luovuttaminen perustuu potilaan nimenomaiseen suostumukseen, jonka paikallinen eettinen komitea on hyväksynyt.

Konsernihallinto

3691/00.04.02/2025

20.08.2025

Päätös

Päätän, että Pohjois-Savon hyvinvointialue osallistuu yhteistyöhön harvinaisia ja vaikeita epilepsioita koskevan ERN-verkoston kanssa (ERN EpiCARE), European Reference Network ja allekirjoittaa yhteistyösopimuksen.

Päätöksen perustelu Asiaselosteen mukaisesti.

Ennakkovaikutusten arviointi

Kehittää ja parantaa vaikeaa tai harvinaista epilepsiaa sairastavien potilaiden hoito hyvinvointialueellamme ja vastavuoroisesti yhteistyökumppaneillamme.

Toimivallan peruste Hallintosäntö 54 §

Otto-oikeus Aluehallitus

Nähtävillä olo Pohjois-Savon hyvinvointialue, verkkosivut 20.8.2025

Antti Hedman
johtajaylilääkäri (vastaava lääkäri)

Tämä asiakirja on sähköisesti allekirjoitettu Pohjois-Savon hyvinvointialueen asianhallintajärjestelmässä.

Liitteet Oikaisuvaatimusohje aluehallitus PSHVA

Jakelu