



Euroopa
Komisjon

Euroopa tugivõrgustikud

ELi juhtmeede harvik-, väikese levimusega või komplekshaigustega patsientide aitamiseks

VEEBRUAR 2024

Mis on Euroopa tugivõrgustikud?

Direktiivi 2011/24/EL (milles käsitletakse patsiendiõiguste kohaldamist piiriüleles tervishoius) alusel loodud Euroopa tugivõrgustikud on Euroopa Liidus ja Norras asutatud tervishoiuteenuste osutajate virtuaalsed võrgustikud, mis on spetsialiseerunud harvik-, väikese levimusega ja komplekshaigustega patsientide ravimisele.

Euroopa tugivõrgustikud koguvad teadmisi, kogemusi ja oskusi ning toetavad tervishoiutöötajaid täpsema diagnoosi panemisel ja parima saadaoleva ravi osutamisel.



Iga päev mõjutab kuni 36 miljoni ELi inimese elu rohkem kui **6000 harvikaigust**.



Harvikaigus on ELis määratletud kui haigus, mis mõjutab vähem kui **viit inimest 10 000-st**.



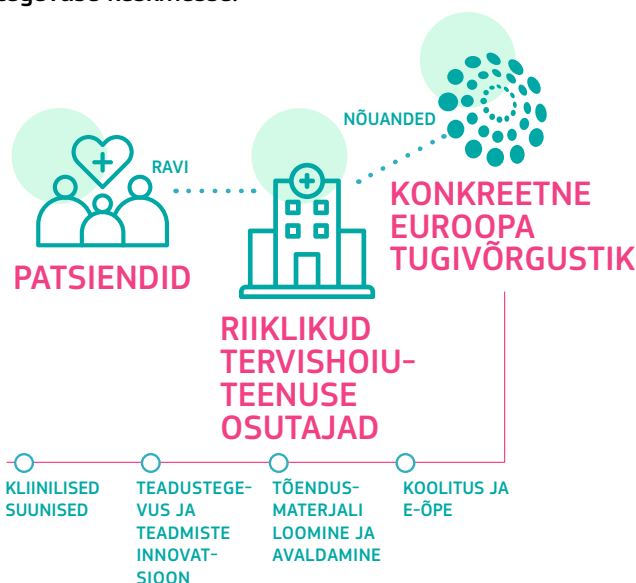
Spetsiaalne turvaline IT-platvorm võimaldab Euroopa ekspertide meeskonnal hinnata patsientide juhtumeid, ilma et patsiendid peaks kodumaalt lahkuma. **Patsientide asemel reisivad teadmised.**



Euroopa tugivõrgustikud:

- vaatavad läbi patsientide juhtumeid (seni üle 3800 juhtumi), pidades tervishoiuteenuste osutajate ekspertidega virtuaalarutelusid, mida toetab Euroopa Komisjoni rahastatav spetsiaalne turvaline IT-platvorm. Ekspertid arutavad kliinilisi juhtumeid, et leppida kokku diagnoosid ja ravi;
- töötavad välja kliiniliste tavade suuniseid ja muid kliiniliste otsuste tegemise abivahendeid konkreetse harvikaiguse kohta, et juhendada meditsiinitöötajaid, ning tervishoiutöötajatele mõeldud koolitusi;
- soodustavad sidemete loomist ja ulatuslikke kliinilisi uuringuid, mis oleksid muul juhul võimatud, koondades andmeid kogu EList, et mõista paremini harvik- ja komplekshaigusi ning panustada ravi väljatöötamisele;
- koostavad ja peavad harvikaiguste registreid, mis sisaldavad nende juurde saadetud patsientide andmeid;
- kaasavad patsiente Euroopa patsientitugirühmade kaudu, tuues nende arvamuse Euroopa tugivõrgustike tegevuse keskmesse.

Asutatud 24 Euroopa tugivõrgustikku käsitlevad mitmeid harvikaigusi, sealhulgas harvaesinevaid luuhaigusi, vähke, endokrinoloogilisi haigusi, neuroloogilisi ja neuromuskulaarseid haigusi.



Need 24 Euroopa tugivõrgustikku käivitati 2017. aastal ja nendesse kuulub üle 900 spetsialiseerunud kliinilise keskuse rohkem kui 300 haiglast 26 liikmesriigist.

2024. aastal kuulub nendesse 1619 spetsialiseerunud kliinilist keskust 382 haiglast 27 liikmesriigist ja Norrast.



Kuidas patsiendid Euroopa tugivõrgustikele ligi pääsevad?

Patsientide kirjaliku nõusolekuga ja riikliku tervishoiusüsteemi eeskirju järgides võib nende tervishoiuteenuse osutaja saata patsientide juhtumeid oma riigi asjakohasele Euroopa tugivõrgustiku liikmele, et saada diagnoosi või ravi määramisel abi.



Kuidas soodustavad tervishoiuteenuste osutajad virtuaalarutelu?

Tervishoiuteenuse osutajad võivad soovitada pärast oma riigi pakutavate ravivõimaluste uurimist pöörduda asjaomase Euroopa tugivõrgustiku poole.

Nad võivad võtta oma patsiendi juhtumi edasisuunamiseks ühendust oma riigi Euroopa tugivõrgustike liikmetega, kuid ainult siis, kui patsient annab suunamiseks ja oma haigusloo jagamiseks sõnaselge kirjaliku nõusoleku.

Pärast päringu saamist saavad Euroopa tugivõrgustiku koordinaatorid kutsuda kokku virtuaalse eri valdkondade spetsialistide nõukogu spetsiaalse turvalise IT-platvormi ehk patsiendi kliiniliste andmete haldamise süsteemi ([Clinical Patient Management System, CPMS](#)) kaudu, mis võimaldab neil jagada turvaliselt patsiendi andmeid, arutada juhtumit, koostada diagnoosi ja/või võimaluse korral määrata ravi.

Patsiendi kodune tervishoiuteenuse osutaja jääb patsiendi ainsaks kontaktpunktiks, kes arutab igal diagnoosi koostamise ja ravimise sammul ekspertidelt saadud andmeid.



Onni lugu – haruldane epilepsia

Kui arst saatis iga päev 20–30 haigushoo all kannatanud nelja-aastase Soome poisi Helsingi Ülikooli haigla spetsialisti juurde, diagnoositi tal elektroentsefalogrammi (EEG) ja aju magnetresonantstomograafia (MRT) abil haruldane epilepsia vorm, mille põhjuseks on aju väärareng. Algul tundsid vanemad kergendust, et tegu polnud kasvajaga. Haigla meeskonnal polnud aga poisi epilepsia tüübi kohta piisavalt teadmisi. Ta oli Soomes üks vähestest inimestest, kes selle haiguse all kannatas, ja selle haigusega on kogemusi vaid mõnel meditsiinikeskusel maailmas..

Haigla meeskond pöördus abi saamiseks Euroopa tugivõrgustiku EpiCARE poole. Onni ja tema vanemate nõusolekul laadisid nad Onni haigusloo patsiendi kliiniliste andmete haldamise süsteemi. Itaaliast, Ühendkuningriigist, Prantsusmaalt, Hispaaniast, Rumeeniast, Rootsist ja Madalmaadest pärit spetsialistide meeskond vaatas poisi juhtumi ja saadavaloleva teadustöö läbi. Nad soovitasid tipp tehnoloogilist GammaKnife®-i radiokirurgiat, millega tegeletakse vaid kahes keskuses, kuna selle ravi risk oli väiksem ja edulootus suurim.

Onni ja tema pere reisisid Marseille'sse, kuna sealse ülikooli epilepsiameeskond on selliste operatsioonide vallas väga kogunud. Pärast operatsiooni paranes poisi seisund tuntavalt. Kuigi tal esineb ikka veel haigushooge, on neid varasemast palju vähem.

Fiktivne näide, mis põhineb tegelikul Euroopa tugivõrgustiku patsiendi juhtumil



Millist kasu saavad tervishoiutöötajad Euroopa tugivõrgustikest?

Tervishoiutöötajad saavad kasu harvikaigusi käsitlevatest virtuaalaruteludest.

Lisaks saavad nad juurdepääsu Euroopa tugivõrgustike välja töötatud kliiniliste tavade suunistele, aga ka haridus- ja koolitusmaterjalidele ja veebikursustele.

Samuti saavad nad osaleda teadlaste vahetusprogrammides ja ulatuslikes teadusuuringutes.



Kasulikud lingid

[Euroopa tugivõrgustikud](#)
(Euroopa veebisait)



[Euroopa tugivõrgustike brošüür](#)
(Euroopa Liidu Väljaannete Talitus, 2023)





Euroopa Liidu
Väljaannete Talitus

© Euroopa Liit, 2023

Selle dokumendi taaskasutus on lubatud eeldusel, et autoriõigustele on viidatud ja muudatused on ära märgitud (Creative Commons Attribution 4.0 rahvusvaheline litsents). Sellise materjali kasutamiseks või reprodutseerimiseks, mille autoriõigus ei kuulu Euroopa Liidule, tuleb taotleda luba otse autoriõiguste valdajalt. Kõikide piltide autoriõigus: © Euroopa Liit, kui ei ole viidatud teisiti.

Kavand, mille on koostanud Euroopa Komisjon 2023. aasta programmi „EL tervise heaks“ raames (erileping 2023 P3 01). Piiratud reprodutseerimine. Lõplikud materjalid registreeritakse ja avaldatakse 2025. aastal.