



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.



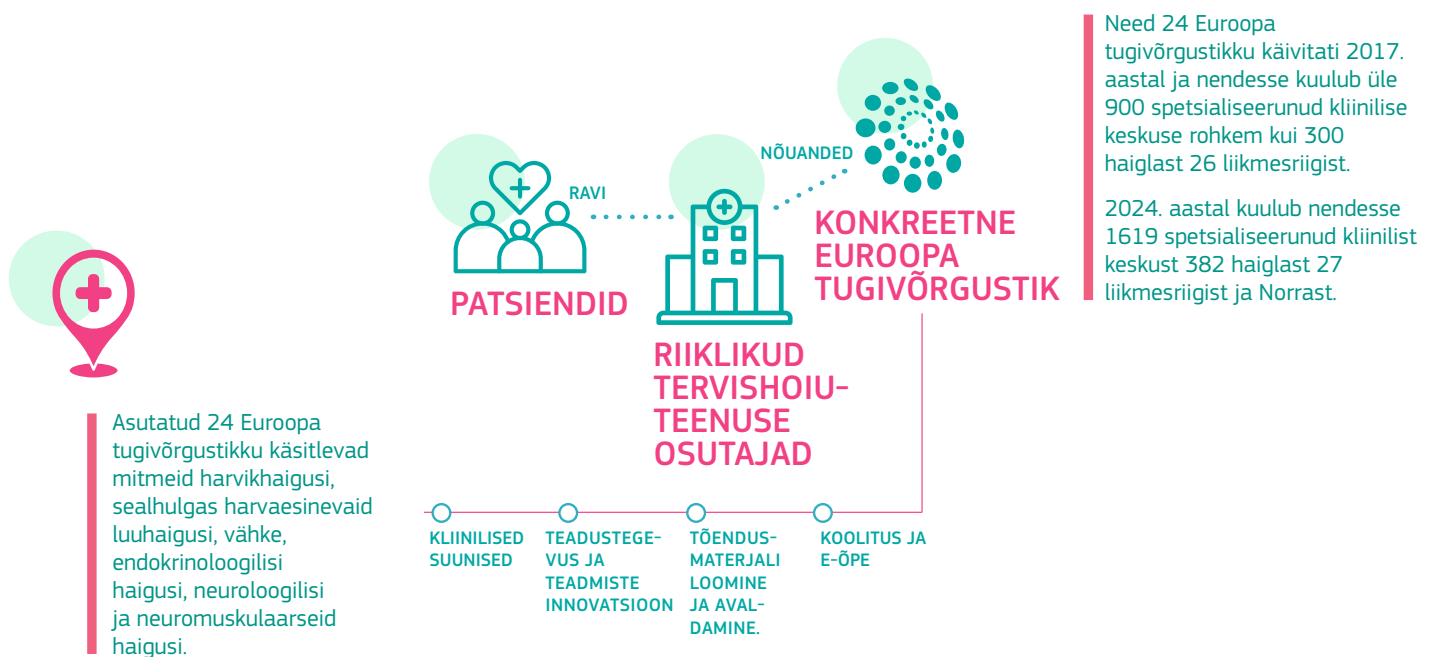
Harvikaigus on ELis määratletud kui haigus, mis mõjutab vähem kui **viit** inimest 10 000-st.



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 väljatöötamisse;
- koostavad ja peavad harvikaiguste registreid, mis sisaldavad nende juurde saadetud patsientide andmeid;
- kaasavad patsiente Euroopa patsienditugirühmade kaudu, tuues nende arvamuse Euroopa tugivõrgustike tegevuse keskmesse.



Kuidas Euroopa tugivõrgustikke heaks kiidetakse ja hinnatakse?

Euroopa tugivõrgustikuga liitumiseks vastavad tervishoiuteenuste osutajad Euroopa Komisjoni üleskutsele, misjärel hindab sõltumatu hindamisasutus nende taotlust ja koostab [liikmesriikide nõukogule](#) aruande.

Liikmesriikide nõukogu otsustab võrgustiku asutamise ja sellele järgnevate liikmeks astumise taotluste heakskiitmise üle.

Euroopa tugivõrgustikke hinnatakse regulaarselt. Esimene välishindamiste voor toimus 2022. aastal, viis aastat pärast 24 Euroopa tugivõrgustiku asutamist, ja hõlmas 836 liiget. Tulemustest nähtus, et kõik Euroopa tugivõrgustikud ja 88% nende liikmetest saavutasid rahuldavaid tulemusi. Väikesel osal liikmetest (8%) oli arenguruumi ja 4% liikmesustest tühistati. Hindamistulemused kinnitavad, et Euroopa tugivõrgustikud on ELi edulugu ja need jäävad ka edaspidi võimsaks töövahendiks harvikaigustega tegelemiseks.

Euroopa tugivõrgustikud:



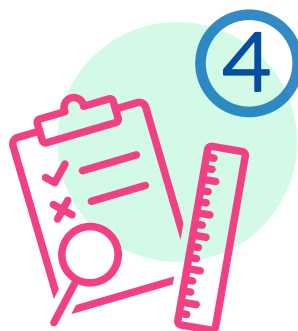
1
on patsiendikesksed
ja kliiniliselt juhitud



2
omavad vähemalt 10 liiget
vähemalt 8 riigist



3
läbivad üksikasjaliku
sõltumatu hindamise



4
vastavad võrgustiku ja
liikmete kriteeriumitele



5
hangivad riiklike ametiasutuste
toe ja heakskiidu



Kuidas toetab EL Euroopa tugivõrgustikke?

Komisjon teeb suuri investeeringuid, et Euroopa tugivõrgustikke veelgi tugevdada. Peale varasematel aastatel antud rahastuse pakub komisjon uusi otsetoetusi 77 miljoni euro ulatuses, et neid võrgustikke eelseisvatel aastatel tugevdada (kuni 30. septembrini 2027).

Lisaks annab komisjon veel 15 miljonit eurot (kokku 18 miljonit eurot) ühismeetme kaudu, mille eesmärk on lõimida Euroopa tugivõrgustikud riiklike tervishoiusüsteemidega.



Kasulikud lingid

[Euroopa tugivõrgustikud](#)
(Europa veebisait)



[Euroopa tugivõrgustike
brošüür](#)
(Euroopa Liidu Väljaan-
nete 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.