



Euroopa
Komisjon

EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKUD

HARULDASTE, VÄHESE LEVIMUSEGA JA KOMPLEKSHAIGUSTE JAOKS

Share. Care. Cure.



European
Reference
Networks

Tervis

MIS ON EUROOPA TUGIVÕRGUSTIK?

Euroopa tugivõrgustikud on virtuaalvõrgustikud, mis kaasavad tervishoiuteenuse osutajaid kõikjal Euroopast. Võrgustike eesmärk on käsitleda komplekshaigusi või haruldasi haigusi või seisundeid, mis vajavad väga spetsiifilist ravi ning teadmiste ja vahendite koondamist. Patsiendi diagnoosi ja ravi läbivaatamiseks kutsuvad Euroopa tugivõrgustiku koordinaatorid kokku virtuaalse multidistsiplinaarse eriarstide nõuandekogu, kasutades selleks ette nähtud IT-platvormi ja telemeditsiini vahendeid. Nõnda on reisijateks **meditsiinalased teadmised ja pädevus, mitte patsiendid**, kellel on mugav võimalus jääda toetavasse kodusesse keskkonda.

KUIDAS AITAB EUROOPA TUGIVÕRGUSTIK PATSIENTE?

Haruldasi haigusi, millesse on haigestunud või haigestub tulevikus ligikaudu 30 miljonit Euroopa Liidu elanikku, on hinnanguliselt 6000–8000. Paljud nendest haruldastest haigustest põhjustavad kroonilist valu ja pidevaid kannatusi ning suur osa neist võivad olla eluohtlikud. Haigestunud inimeste (kellest suur osa on lapsed) elukvaliteet kannatab märkimisväärselt.

Kahjuks on haruldaste haiguste ja keerukate seisundite puhul eriteadmiste vähesus ja lünklikkus küllalt tavaline, ka ei ole need patsiendi kodupiirkonnas või -riigis sageli kättesaadavad. Seepärast ei leia paljud patsiendid oma sümptomitele rahuldavat selgitust ega saa ravivõimaluste kohta vajalikku teavet. Sellest tulenevalt usaldavad paljud patsiendid ja nende perekonnad interneti, et leida sellise

EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKUD AITAVAD EDASPIDI IGAL AASTAL TUHANDEID PATSIENTE



eripädevusega arste ja tervishoiuteenuse osutajaid, kes tagavad neile parima ellujäämisvõimaluse.

Koondades eri riikides olevad teadmised ja eripädevuse, annavad Euroopa tugivõrgustikud tervishoiuteenuse osutajatele juurdepääsu palju ulatuslikumale oskusteabele. See omakorda tagab patsientidele parema võimaluse saada **õige diagnoos** ja soovitusend nende haiguse **parima ravi** kohta.

Patsiendid ei pääse otse ligi Euroopa tugivõrgustikele. Kuid patsiendi nõusolekul ja vastavalt riikliku tervishoiusüsteemi eeskirjadele võib patsiendi tervishoiuteenuse osutaja suunata patsiendi tema riigi asjaomasesse Euroopa tugivõrgustiku kontaktpunkti.

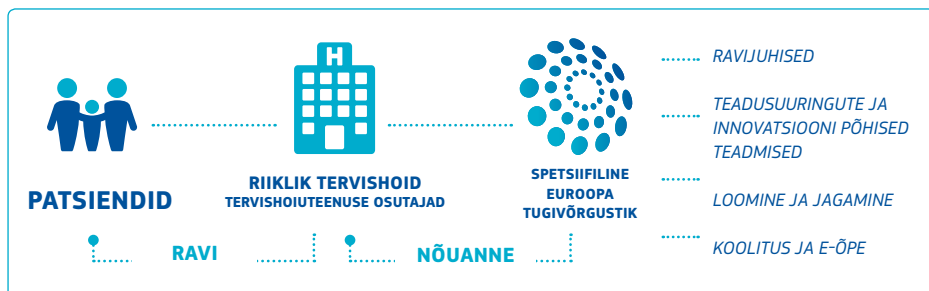
EUROOPA KOOSTÖÖ

Komisjon on koostöös liikmesriikide, meditsiinitöötajate ja patsiendiorganisatsioonidega võtnud juhtrolli selle ainulaadse Euroopa tugivõrgustiku mudeli väljatöötamisel: esmakordselt on tervishoiusektoris loodud ELi tervishoiuteenuse osutajate vabatahtlikul koostööl põhinev ametlik

struktuur, millest patsient otsest kasu saab.

Esimesed Euroopa tugivõrgustikud hõlmavad juba enamikku haigusrühmi, sealhulgas luuhaigused, verehaigused, laste vähktõbi ja immuunpuudulikkus.

Lapsevanema õudusunenägu oleks kuulda, et tema 15-aastasel tütrel on haigus, mis on ravimatu, kuna tema arstid ei ole kunagi midagi sellist kohanud ega tea, milline ravi võiks päästa lapse elu.



> **300**
HAIGLAT



> **900**
TERVISHOIUÜKSUST



2020. AASTAKS
TUHAND EDE ABI
SAANUD PATSIENDID

PIIRIÜLESE TERVISHOIU DIREKTIIV

Euroopa tugivõrgustikud luuakse 2011. aasta direktiivi (patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriülese tervishoiu) kohaselt. Kõnealuse direktiiviga hõlbustatakse ka patsientide juurdepääsu tervishoiuteabele, laiendades seega nende ravivõimalusi.

EDASISED SAMMUD

Esimesed Euroopa tugivõrgustikud hakkavad toimima 2017. aastal. Järgnevalt kutsutakse uusi tervishoiuteenuse osutajaid liituma olemasolevate võrgustikega, samuti luuakse uusi Euroopa tugivõrgustikke.

Järgmise viie aasta jooksul, mil Euroopa tugivõrgustikud täisvõimsusel tööle hakkavad, saavad nendest kasu tuhanded haruldasi või komplekshaigusi põdevad ELis elavad patsiendid.

ec.europa.eu/health/ern
