

Taustdokument

Euroopa tugivõrgustikud loodi 2017. aastal kooskõlas direktiivi 2011/24/EL¹ artikliga 12. Hetkel on liidus **24 virtuaalset võrgustikku**, hõlmates ühtekokku 1613 individuaalset tervishoiuüksust ja 380 haiglat, mis kõik **keskenduvad harvik- ja komplekshaigustele**. Euroopa tugivõrgustike süsteemi juhtorgan on Euroopa tugivõrgustike liikmesriikide nõukogu, mille liikmed nimetavad ELi liikmesriikide ja Norra pädevad tervishoiuasutused.

2019. aastal tegi BoMS esimese siseanalüüsi Euroopa tugivõrgustike ja riiklike tervishoiusüsteemide koostoime kohta ning rõhutas sellega seotud avalduses, et „**Euroopa tugivõrgustikud tuleb selgelt ja stabiilselt siduda liikmesriikide tervishoiusüsteemidega, et tagada Euroopa tugivõrgustike nõuetekohane ja kestlik toimimine ning saada kogu ELis harvik- ja komplekshaigustega patsientidele parim võimalik kasu**“. Lisaks hinnati 2021. aastal piiriülese tervishoiu direktiivi rakendamist ja üks punkt, mis parendamist vajab, oli: „liikmesriikidega konsulteerides kindlaks määrata edasised sammud Euroopa tugivõrgustike ees seisvate probleemide lahendamiseks (sealhulgas Euroopa tugivõrgustike **integreerimine riiklikesse tervishoiusüsteemidesse** ja patsiendiregistritesse)“.²



Nende probleemide lahendamiseks ja liikmesriikide abistamiseks nende eesmärkide saavutamisel käivitas komisjon 2022. aastal programmi „**EL tervise heaks**“ iga-aastase **tööprogrammi** raames kolmeaastase ühismeetme aastateks 2024–2027, et **toetada nii Euroopa tugivõrgustike integreerimist liikmesriikide riiklikesse tervishoiusüsteemidesse**. Projekti lõplik kaasrahastamise eelarve on peaaegu 19 000 000,00 eurot.



[1] Euroopa Parlamendi ja nõukogu 9. märtsi 2011. aasta direktiiv 2011/24/EL patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleses tervishoius. ELT L 88, 4.4.2011, lk 45–65.

[2] KOMISJONI ARUANNE EUROOPA PARLAMENDILE JA NÕUKOGULE direktiivi 2011/24/EL (patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleses tervishoius) toimimise kohta COM/2022/210 final.



Peamised valdkonnad

Teadlikkuse suurendamine Euroopa tugivõrgustike tegevusest: Euroopa tugivõrgustikke käsitleva sihtotstarbelise teabematerjali väljatöötamine ja ulatuslike teavituskampaaniate kavandamine, et levitada seda teavet **kahele sihtrühmale:** 1) **patsiendid ja nende sugulased** ning 2) **meditsiinitöötajad, eelkõige esmatasandi tervishoiutöötajad.**

WP2. Juhtiv asutus: La Pazi ülikooli haigla biomeditsiiniliste uuringute sihtasutus (FIBHULP), Hispaania.

Töötatakse välja ettepanekud **haruldaste haiguste riiklike juhtimismudelite** ja kvaliteeditagamise süsteemide kohta, mis on kohandatud Euroopa eri liiki riiklikele tervishoiusüsteemidele.

WP5. Kaasjuhtivad institutsioonid: Rizzoli ortopeediline instituut (IOR) ja Pisani ülikooli haigla (AOUP), Itaalia; Viini Meditsiiniülikool (MUW), Austria.

Haruldaste haiguste või haruldaste **haiguste rühmade ravimudelite kogumiku koostamine** ning soovitude koostamine riiklike ravimudelite ja Euroopa tugivõrgustikesse suunamise süsteemide korraldamiseks ning patsiendi kliiniliste andmete haldamise süsteemi nõuannete inkorporeerimiseks haruldaste ja komplekshaiguste puhul.

WP6. Kaasjuhtivad institutsioonid: Vilniuse Ülikooli haigla Santaros Klinikos (VULSK), Leedu; Health Service Executive (HSE), Iirimaa; Viini Meditsiiniülikool (MUW), Austria.

Mudelite ja soovitude väljatöötamine a) **haruldaste ja komplekshaiguste riiklike tugivõrgustike** või samaväärsete strateegiate jaoks ning b) **diagnoosimata haiguste riiklike programmide või samaväärsete strateegiate jaoks**, mis on mõlemad seotud nende integreerimisega Euroopa tugivõrgustikesse.

WP7. Kaasjuhtivad institutsioonid: Tübingeni ülikooli haigla (UKT), Saksamaa; Viini Meditsiiniülikool (MUW), Austria.

Rakendatavate lahenduste pakkumine ja **väljatöötamine andmete jagamiseks haruldaste haiguste valdkonnas**, ületades organisatsioonilised, tehnilised ja õiguslikud tõkked, eelkõige toetades riiklike tervishoiusüsteemide integreerimist ja Euroopa tugivõrgustike andmehaldust.

WP8. Kaasjuhtivad institutsioonid: Töö-, tervishoiu-, solidaarsus- ja perekonnaministeerium (DGOS), Prantsusmaa; ja Leideni ülikooli meditsiinikeskus (LUMC), Madalmaad.

Tugivõrgustike tervishoiuteenuste osutajate ja tugivõrgustike keskuste toetamine: Heade tavade ja mehhanismide analüüs, et toetada Euroopa tugivõrgustikke haldavaid tervishoiuteenuste osutajaid riiklikul tasandil ja üksikuid Euroopa tugivõrgustike keskusi haiglate tasandil, ning vastavate soovitude väljatöötamine.

WP9. Juhtiv asutus: Praha üldülikooli haigla (GUH), Tšehhi Vabariik.

Oodatavad põhitulemused ja nende võimalik mõju

Parimate tavade kindlakstegemine, edendamine ja laiendamine Euroopa tugivõrgustike integreerimiseks riiklikesse tervishoiusüsteemidesse ja nende jätkusuutlikkuse tagamiseks



Mastaabisäästu saavutamine paremate teenuste pakkumiseks tõhusam viis



Tõenditel põhinevate otsuste tegemise hõlbustamine seoses haruldaste ja komplekshaigustega inimeste tervishoiu korraldamisega



Võta ühendust:



<https://jardin-ern.eu/>



jardin@meduniwien.ac.at

#EU4Health