



Euroopa
Komisjon

EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKUD

ABI HARVIK- VÕI KOMPLEKSHAIGUSEGA PATSIENDILE



European
Reference
Networks

Share. Care. Cure.

Tervis



MIS ON EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKUD?

Euroopa tugivõrgustikud ühendavad arste ja teadlasi, kellel on põhjalikud eriteadmised harvik- ning harva esinevate komplekshaiguste kohta. Need on virtuaalsed võrgustikud, kus peetakse nõu kõikjalt Euroopast pärit patsientide diagnooside ja parima võimaliku ravi üle.

2017. aastal alustas tööd 24 Euroopa tugivõrgustikku, millesse kuulub üle 900 kitsalt spetsialiseerunud tervishoiuteenuse pakkuja, kes tegutsevad enam kui 300 haigla juures 26 Euroopa riigis.

MILLIST ABI EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKUD PAKUVAD?

Tugivõrgustike eesmärk on aidata harvik- ning harva esineva komplekshaigusega patsiente. Harvikhaigus on haigus, mis esineb vähem kui ühel inimesel 2 000st, on tõsine, krooniline ja sageli eluohtlik. Euroopa Liidus mõjutavad 5 000–8 000 harvikhaigust ligikaudu 30 miljoni inimese igapäevaelu.

Harva esinev komplekshaigus on seisund, mis hõlmab mitut tegurit või sümptomit, kuid need

ei ole tüüpilised. Sellised haigused eeldavad multidistsiplinaarset lähenemisviisi, sest võimalikke diagnoose on mitu. Haigusi on sageli raske analüüsida põhjal diagnoosida ja kindlaks määrata ja/või nendega võib kaasneda suur tüsistuste oht.

Sellistel juhtudel korraldavad Euroopa tugivõrgustikud leida eksperditeadmisi, mida piirkonnas või riigis napib.



MILLISEID HAIGUSI EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKUD PRAEGU HÕLMAVAD?

Euroopas on 24 tugivõrgustikku (ERN), neist igauks on seotud konkreetse valdkonnaga, kuid sageli tehakse koostööd.

- **ERN BOND:** luuhaigused
- **ERN CRANIO:** kolju ja näokolju anomaaliad ning nina-, kõrva- ja kurguhaigused
- **Endo-ERN:** endokriinhaigused
- **ERN EpiCARE:** epilepsia
- **ERKNet:** neeruhaigused
- **ERN-RND:** neuroloogilised haigused
- **ERNICA:** pärilikud ja kaasasündinud väärarendid
- **ERN LUNG:** hingamisteede haigused
- **ERN Skin:** nahahaigused
- **ERN EURACAN:** täiskasvanuvähk (soliidtuumorid)
- **ERN EuroBloodNet:** vereloome kasvajak
- **ERN eUROGEN:** kuse- ja suguelundite haigused
- **ERN EURO-NMD:** neuromuskulaarsed haigused
- **ERN EYE:** silmahaigused
- **ERN GENTURIS:** geneetilise kasvajariski sündroomid
- **ERN GUARD-HEART:** südameveresoonkonna haigused
- **ERN ITHACA:** kaasasündinud väärarendid ja haruldased vaimupuuded
- **MetabERN:** pärilikud ainevahetushäired
- **ERN PaedCan:** laste vähktõbi
- **ERN RARE-LIVER:** maksahaigused
- **ERN ReCONNET:** lihasluukonna- ja sidekoehaigused
- **ERN RITA:** immuunpuudulikkus ning autoinflamatooresed ja autoimmuunsed haigused
- **ERN TRANSPLANT-CHILD:** lapseeas toimuva elundisiirdamisega seotud seisundid ja tüsistused
- **VASCERN:** haruldased multisüsteemsed veresoonkonna haigused



LIGIPÄÄS EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKELE

Haigusele sobiva ravi määrab arst. Pärast piirkonnas või riigis pakutavate võimalustega tutvumist ja lähtudes konkreetse seisundiga isiku analüüsitulemustest, võib arst otsustada pöörduda Euroopa tugivõrgustiku poole.

Patsiendi jaoks, kelle andmed tugivõrgustikule esitati, on ainsaks kontaktisikuks tema raviarst, kellel on juurdepääs tugivõrgustikus pakutavatele

ekspertideadmistele, kes jagab andmeid, tutvub ekspertide arvamustega ja arutab neid patsiendiga igas diagnoosi- ja ravietaapis.

Selleks et patsiendi haigusjuhust teistele spetsialistele ja eelkõige Euroopa tugivõrgustikule teada anda, on igas riigis kehtestatud konkreetsed eeskirjad ja kord.





KUIDAS TOETAB EUROOPA TUGIVÕRGUSTIK PATSIENDI RAVI?

VIRTUAALNE NÕUANDEKOGU

Kui patsiendi haigusjuht jõuab tugivõrgustikuni, korraldab raviarst virtuaalse arutelu eri valdkondade ja riikide meditsiiniekspertidega. Nad jagavad patsiendi meditsiinilisi andmeid, sealhulgas näiteks kompuutertomograafia, laboratoorsete ja röntgenuuringute ning analüüside tulemusi ja arutavad neid üheskoos. Raviarst kasutab kolleegidelt saadud teavet patsiendi diagnoosi täpsustamiseks ja parima võimaliku ravi määramiseks.

PATSIENDI KLIINILISTE ANDMETE HALDAMINE

Euroopa tugivõrgustike liikmed kasutavad andmete jagamiseks ja arutelude pidamiseks spetsiaalset IT-platvormi (patsiendi kliiniliste andmete haldamise süsteem — Clinical Patient Management System, CPMS), mis on loodud konkreetselt selleks otstarbeks.

Patsiendi andmed sisestatakse kõnealusesse süsteemi üksnes tema selgesõnalise kirjaliku nõusoleku kohaselt. Isikuandmeid kaitstakse

Euroopa andmekaitsealastele õigusaktidele vastavate erimeetmetega. Patsient võib lisaks anda nõusoleku andmetekasutamiseks teadusuuringutes ja/või sellise registri loomiseks, mis aitab kaasa selle valdkonna uuringutele. Selleks on tarvis eraldi nõusolekut.

MUU TEGEVUS

Euroopa tugivõrgustikes osalevad spetsialistid ei aruta ainult üksikjuhte. Nad osalevad ühistes teadusuuringutes, teevad koostööd kliiniliste ravijuhendite koostamiseks ja korraldavad tervishoiutöötajate koolitamist.

KUIDAS ON PATSIENDID ESINDATUD EUROOPA TUGIVÕRGUSTIKES?

Patsientidele kuulub Euroopa tugivõrgustikes keskne koht. Patsiendiorganisatsioonid on olulised partnerid ja neil on tähtis roll Euroopa tugivõrgustike loomises. Organisatsioonid aitavad kaasa, et parandada ravile juurdepääsu ning saavutada parim ravikvaliteet ja -tulemus.

DAVIDI LUGU

David on 4-aastane poiss, kellel on sageli rasked epilepsiahood.

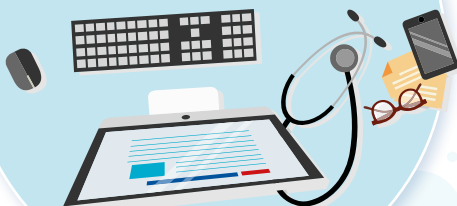


Davidi arst soovib pöörduda pealinnas asuva ülikoolihaigla spetsialistide poole, et panna täpsem diagnoos ja tagada parem ravi.



EEG ja aju MRT-uuringute tulemused võimaldavad välja selgitada epilepsiahoogude põhjused, kuid haigla arstidel ei ole piisavalt eksperditeadmisi, et valida õige ravi. Nad otsustavad konsulteerida Euroopa tugivõrgustikuga EpiCARE.

Davidi ja tema perekonna nõusolekul sisestavad arstid poisi andmed veebisüsteemi.



Itaalia, Prantsusmaa, Hispaania, Rumeenia, Rootsi ja Madalmaade spetsialistid analüüsivad andmeid ja arutavad erinevaid ravivõimalusi.



Tuginedes sarnastele juhtudele, soovitavad nad kasutada konkreetset radiokirurgia meetodit.



Davidit opereeritakse ja järgnevatel kuudel paraneb tema seisund oluliselt.



Väljamõeldud näide, mis toetub tegelikule juhtumile, millega Euroopa tugivõrgustik 2018. aastal tegeles.

<https://ec.europa.eu/avservices/video/player.cfm?sitelang=en&ref=I164244>



LISATEAVE

Üldteave Euroopa tugivõrgustike kohta:

https://ec.europa.eu/health/ern_et

Teave Euroopa referentsvõrgustiku (ERN) kohta Eestis:

https://www.sm.ee/sites/default/files/content-editors/eesmargid_ja_tegevused/Tervis/Tervishoiusüsteem/harvikaiguste_arengukava_ee.pdf

Patsienditeave piiriüleste tervishoiuteenuste kohta:

europa.eu/youreurope/citizens/health/planned-healthcare/get-more-info