



ELi MEETMED HARVIKHAIGUSTE

Patsientide parem juurdepääs diagnoosimisele, teabele ja ravile

VEEBRUAR 2023



«Harvikaigused – palju patsiente»



ELis on kuni 36 miljonit mõnda harvikaigust põdevat inimest. ELis on teada rohkem kui **6000** erinevat harvikaigust, ning kui mõni selline harvikaigus võib puudutada ainult paari patsienti, siis teine võib esineda kuni **250 000** inimesel. Ligikaudu **80% harvikaigustest on pärilikud** ja **70% neist ilmnevad juba lapsepõlves**. Harvikaigustele suunatud ELi meetmete eesmärk on parandada harvikaigusi põdevate patsientide diagnoosimist, hooldust ja ravi ressursside ühiskasutuse ja koostöö kaudu.



Tõhusam Euroopa koostöö ja koordineerimine, et parandada uurdepääsu harvikaigusi käsitlevale teabele, selliste haiguste diagnoosimisele ja ravile

Rohkem kui 1600 spetsialiseeritud keskust ja peaaegu 400 haiglat 28 riigis, mida ühendab **24 Euroopa tugivõrgustikku**.



Koolitus-, arendus- ja uurimistegevuse toetamine

Toetus **spetsialistide vahetamise programmi Euroopa tugivõrgustikule**, mille abil jagada teadmisi ja ergutada tervishoiutöötajate vahelist koostööd

Euroopa tugivõrgustike kliinilise tava suuniste programm

ELi rahastatavad teadusprojektid



Ravimite parem kättesaadavus harvikaigusi põdevate patsientide jaoks ELis

Müügiluba on antud rohkem kui **200 harvikravimile** ja üle **2700 ravimi** on nimetatud **harvikravimiks**.



ELi liikmesriikide poliitika toetamine

Mitmed **ühisemeetmed** riiklike teabe- ja andmesüsteemide ja harvikaiguste riiklike kavade väljatöötamiseks ning töö edendamiseks haruldaste vähivormide puhul



Parem tunnustamine, nähtavus ja kodeerimine

Toetus **harvikaiguste registreerimise Euroopa platvormile**

Harvikaiguste ja harvikravimite Euroopa portaali **Orphanet** toetamine, samuti harvikaiguste kodeerimissüsteemi (**Orphacodes**) arendamine ja haldamine



Rahvusvahelise koostöö toetamine

WHO hallatavas **rahvusvahelises haiguste klassifikatsioonis** osalemine



ELi tõhusam lähenemisviis harvikaigustele



Harvikaiguste ravimeid käsitlevate õigusaktide läbivaatamine

Rahuldamata ravivajadust katvate ravimite väljatöötamise ning kõigile tagatud õigeaegse ja taskukohasema juurdepääsu edendamine



Harvikaiguside hõlmavate suurandmete kasutamise soodustamine

Kogu ELi hõlmavate registrite loomine, et hõlbustada kliinilisi uuringuid, parandada tervishoiu planeerimist ja patsientide ravi kooskõlas ühtse Euroopa terviseandmeruumiga



Liikmesriikide tõhusam toetamine ajavahemikus 2023–2025

Euroopa tugivõrgustike riiklikesse tervishoiusüsteemidesse integreerimist käsitleva ühismeetme käivitamine



Ukraina harvik- ja komplekshaiguste keskuste loomise toetamine

Alates keskuste tegevuse algusest 2022. aastal on keskusesse suunatud üle 600 patsiendi/juhtumi



Tõhusam ja suurem rahastamine mõju suurendamiseks

77 miljonit eurot Euroopa tugivõrgustike otsetoetusteks



Euroopa partnerluse käivitamine harvikaigustega seotud teadusuuringuteks 2024. aastal

Üle 2,4 miljardi euro on eraldatud riiklike, kohalike ja Euroopa teadus- ja innovatsiooniprogrammide toetamiseks



Tõhusamad Euroopa tugivõrgustikud

Virtuaalse Euroopa tugivõrgustike akadeemia loomine 2022. aastal

Väljatöötamisel on IT-platvormi täiustatud versioon, et toetada piiriülest arutelu kliiniliste juhtumite üle, ning see hakkab toimima 2024. aastal.

Euroopa tugivõrgustike ja nende liikmete esimene korrapärane hindamine pärast viit tegevusaastat.



Programmi „**EL tervise heaks**“ raames **rahastatakse** jätkuvalt harvikaiguside käsitlevaid teadusuuringuid ning Euroopa tugivõrgustike ökosüsteemi arendamist ja täiustamist.