



EUCERD



SOOVITUSED LIIKMESRIIKIDE HARULDASTE HAIGUSTE EKSPERDIKESKUSTE KVALITEEDINÕUETE KOHTA

24/10/2011

Soovitused liikmesriikide haruldaste haiguste eksperdikeskuste kvaliteedinõuete kohta

1. SISSEJUHATUS

1.1. Olukord Euroopas

Ekspertkeskuseid ja Euroopa haruldaste haiguste tugikeskuste võrgustikku on nimetatud kõrgetasemelise töörühma 2005. aasta novembris valminud aruandes, Komisjoni teatises Euroopa Parlamendile, nõukogule, Euroopa Majandus- ja Sotsiaalkomiteele ning Regioonide Komiteele „Haruldased haigused: Euroopa ees seisvad väljakutsed” (11.11.2008), nõukogu soovitustes tegevuse kohta haruldaste haiguste valdkonnas (8.6.2009), soovitustes riiklike kavade või strateegiate kohta haruldaste haiguste valdkonnas (Europlan) ning piiriüleseid tervishoiuteenuseid käsitleva direktiivi artiklites 12 ja 13 (9.3.2011).

Ekspertkeskuste ja Euroopa tugikeskuste võrgustiku olukorda on analüüsinud ELi haruldaste haiguste töökond (2005–2009) ja Euroopa Liidu harvikaiguste ekspertkomitee (2010–2011). Mitu aruannet on avaldatud pärast seminare, kus sidusrühmadel oli võimalus esitada oma seisukohti.

Käesolevad soovitused tulenevad otse järgmistest dokumentidest:

- Euroopa Parlamendi ja nõukogu direktiiv 2011/24/EL, 9. märts 2011, patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleses tervishoius: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2011:088:0045:0065:ET:PDF> ;
- Komisjoni teatis „Haruldased haigused: Euroopa ees seisvad väljakutsed”: http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_et.pdf;
- Nõukogu soovitus (2009/C 151/02), 8. juuni 2009, tegevuse kohta haruldaste haiguste valdkonnas: <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:ET:PDF> ;
- Tervishoiuteenuste ja meditsiinilise abi kõrgetasemelise töörühma tegevus 2005. aastal: http://ec.europa.eu/health/archive/ph_overview/co_operation/mobility/docs/highlevel_2005_013_en.pdf (inglise keeles);
- Haruldaste haiguste töökonna aruanne „Ülevaade Euroopa Liidu haruldaste haiguste tugikeskustest (september 2005)”: <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2005.pdf> (inglise keeles).
- Haruldaste haiguste töökonna aruanne „Euroopa Liidu haruldaste haiguste tugikeskused – olukord 2006. aastal ja haruldaste haiguste töökonna soovitused (september 2006)”:

<http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFECR2006.pdf> (inglise keeles);

- Haruldaste haiguste töökonna aruanne „Euroopa haruldaste haiguste tugikeskuste võrgustikud – praegune olukord ja tulevikusuunad (juuli 2008)“: <http://www.eucerd.eu/upload/file/Publication/RDTFERN2008.pdf> (inglise keeles);
- Euroopa Liidu harvikaiguste eksperdikomitee seminari aruanne „Eksperdikeskused ja Euroopa haruldaste haiguste tugikeskuste võrgustikud (8. – 9. detsember 2010)“: <http://www.eucerd.eu/upload/file/WorkshopReport/EUCERDWorkshopReportCECERN.pdf> (inglise keeles);
- Euroopa Liidu harvikaiguste eksperdikomitee seminari aruanne „Riiklikud haruldaste haiguste eksperdikeskused ja nende võrgustikud (21.–22. märts 2011)“: <http://www.eucerd.eu/upload/file/EUCERDReport220311.pdf> (inglise keeles);
- Euroopa Liidu harvikaiguste eksperdikomitee aruanne „Eli haruldaste haiguste töökonna kogemuste ja tulemuste esialgne analüüs (mai 2011)“: <http://www.eucerd.eu/upload/file/Reports/ERN2011Analysis.pdf> (inglise keeles);
- EUROPLANi soovitusel riiklike kavade või strateegiate kohta haruldaste haiguste valdkonnas: http://www.europlanproject.eu/public/contenuti/files/Guidance_Doc_EUROPLAN_20100601_final.pdf (inglise keeles).

Arvesse võetud konkreetsed väljavõtted eespool nimetatud dokumentidest on esitatud 1. lisas.

1.2. EUROOPA LIIDU HARVIKHAIGUSTE EKSPERDIKOMITEE METOODIKA SOOVITUSTE VÄLJATÖÖTAMISEL LIIKMESRIIKIDE HARULDASTE HAIGUSTE EKSPERDIKESKUSTE KVALITEEDINÕUETE KOHTA

21.–22. märtsil 2011 toimunud Euroopa Liidu harvikaiguste eksperdikomitee seminaril, kus käsitleti eksperdikeskuste ja Euroopa haruldaste haiguste tugikeskuste võrgustikuga seonduvat, tehti ettepanek täpsustada arutelude käigus tervishoiuteenuste ja meditsiinilise abi kõrgetasemelise töörühma ning Eli haruldaste haiguste töökonna soovitusi ja määratletud mõisteid.

Harvikaiguste eksperdikomitee teadussekretariaat koostas soovitude eelnõu, lähtudes punktis 1 osutatud varem avaldatud dokumentidest riikide haruldaste haiguste eksperdikeskuste ja Euroopa tugikeskuste võrgustiku kohta. Soovitude eelnõu saadeti märkuste esitamiseks kõigile harvikaiguste eksperdikomitee liikmetele. Seejärel korraldati harvikaiguste eksperdikomitee liikmetele, sh liikmesriikide esindajatele, 8. septembril 2011 seminar, et arutada soovituse sõnastust. Läbivaadatud soovitusel esitati seejärel kõigile harvikaiguste

ekspertkomitee liikmetele enne ekspertkomitee 3. kohtumist, mis toimus 24.–25. oktoobril 2011 ning kus komitee kõnealused soovitusel vastu võttis.

Nende soovitusel eesmärk on toetada liikmesriike harvikaigusi käsitlevate riiklike kavade ja strateegiatega seotud aruteludes või poliitika väljatöötamisel, et korraldada tervishoiuteenuste osutamist nii riigi kui ka Euroopa tasandil. Soovitustel võib olla abi ka piiriüleste tervishoiuteenuste direktiivi alusel loodud komiteele üleeuroopalist tugikeskuste võrgustikku käsitlevas arutelus.

Käesolevas dokumendis esitatud soovitusel ei ole järjestatud vastavalt nende tähtsusele.

2. SOOVITUSED

2.1. Liikmesriikide haruldaste haiguste ekspertkeskuste ülesanded ja tegevuse ulatus

1. Ekspertkeskus tegeleb haiguste või haigusseisunditega, mille puhul on diagnoosimise keerukuse tõttu vaja eritähelpanu, et vältida tüsistusi ja/või koostada raviskeem.
2. Ekspertkeskus on oskusteavet omav asutus, mis tegeleb harvikaigusi põdevate patsientidega ja korraldab nende ravi kindlaksmääratud piirkonnas, eelistatavalt riiklikul tasandil ning vajaduse korral ka rahvusvahelisel tasandil.
3. Liikmesriigi ekspertkeskuse tegevus hõlmab kõikide harvikaigusi põdevate patsientide vajadusi, isegi kui kõigi harvikaiguste puhul ei ole võimalik tagada ühesugust asjatundlikkuse taset.
4. Ekspertkeskused ühendavad või koordineerivad multidistsiplinaarseid teadmisi ja oskusi konkreetses tervishoiusektoris, sealhulgas parameditsiiniliste oskuste ja sotsiaalteenuste valdkonnas, et rahuldada harvikaigust põdeva patsiendi vajadusi konkreetsete meditsiiniteenuste ning taastusravi ja palliatiivse ravi järele.
5. Ekspertkeskused aitavad luua ravivõimalusi juba esimese etapi arstiabi tasandil.
6. Ekspertkeskustel on sidemed spetsialiseerunud laborite ja muude asutustega.
7. Ekspertkeskused teevad koostööd patsientide organisatsioonidega, et võtta arvesse patsientide seisukohti.
8. Ekspertkeskused aitavad koostada hea tava suuniseid ja neid levitada.
9. Kui võimalik, korraldavad ekspertkeskused kõigi valdkondade tervishoiutöötajate (sh parameedikud) ja teiste kutsealade töötajate (nt õpetajad, isiklikud abistajad ja koduhooldusteenuse pakkujad) väljaõpet ja koolitamist.
10. Koostöös patsientide organisatsioonide ja Orphanetiga koguvad ekspertkeskused teavet, mis vastab konkreetsete vajadustega patsientide ja nende perede ning

tervishoiu- ja sotsiaalhoolekande spetsialistide vajadustele, ning teevad selle teabe kättesaadavaks

11. Ekspertkeskused vastavad erineva kultuurilise ja rahvusliku kuuluvusega patsientide vajadustele (st võtavad arvesse nende kultuuritraditsioone).
12. Koosõlas riiklike ja rahvusvaheliste eetika- ja õigusnormidega ning oma pädevuse ulatuses tagavad ekspertkeskused kogu Euroopas, et harvikaigusi põdevaid patsiente ei diskrimineerita ega stigmatiseerita.
13. Ekspertkeskused aitavad kaasa teadustööle, mille eesmärk on süvendada teadmisi haigustest ning tõhustada diagnoosimisvõimalusi, hooldust ja ravi ning kliinilist hinnangut uute raviviiside pikaajalisele mõjule.
14. Haiguste arv, millega ekspertkeskused (riiklikul tasandil) tegelevad, sõltub riigi suuruselt ja riikliku tervishoiusüsteemi struktuurist.
15. Vajaduse korral teevad ekspertkeskused koostööd riigi ja Euroopa tasandil.
16. Tuleb koostada riiklik loetelu ametlikult nimetatud ekspertkeskuste kohta ja teha see üldsusele kättesaadavaks (sh Orphaneti portaalis).

2.2. Kriteeriumid, millest liikmesriigid peavad lähtuma haruldaste haiguste ekspertkeskuste nimetamisel

17. Suutlikkus osaleda harvikaiguste diagnoosimise ja raviga seotud hea tava suuniste väljatöötamisel ja võimekus neid suuniseid järgida.
18. Kvaliteedijuhtimise põhimõtete kohaldamine, et tagada raviteenuste vastavus riiklikele ja Euroopa õigusnormidele ning vajaduse korral ka osalemine riiklikus ja ELi kvaliteedihindamise süsteemis.
19. Suutlikkus esitada ettepanekuid oma valdkonna ravikvaliteedi näitajate kohta ja rakendada tulemustele, sealhulgas patsientide rahulolule, suunatud meetmeid.
20. Ekspertteadmiste ja kogemuste kõrge tase, mida tõendavad nt aasta jooksul suunamise saanud patsientide, küsitud teiseste arvamuste, retsenseeritud artiklite, saadud stipendiumite ja loodud ametikohtade arv ning korraldatud õppe- ja koolitustegevus.
21. Suutlikkus tegeleda harvikaigusi põdevate patsientidega ja anda eksperdiabi.
22. Panus tipptasemel teadusuuringutesse.
23. Suutlikkus osaleda andmete kogumises kliiniliste uuringute ning terviseohutuse tarbeks.
24. Suutlikkus osaleda kliinilistes uuringutes, kui see on asjakohane.

25. Multidistsiplinaarne lähenemisviis (kui see on asjakohane), mis hõlmab meditsiinilisi, parameditsiinilisi, psühholoogilisi ja sotsiaalseid vajadusi (nt harvikaiguste komisjoni loomine).
26. Koostöö korraldus, et tagada ravi järjepidevus lapse-, nooruki- ja täiskasvanueas (kui see on asjakohane).
27. Koostöö korraldus, et tagada ravi järjepidevus kõikides haigusfaasides.
28. Sidemed ja koostöö teiste eksperdikeskustega riiklikul, üleeuroopalisel ja rahvusvahelisel tasandil.
29. Sidemed ja koostöö patsientide organisatsioonidega (kui need on olemas).
30. Asjakohase korra olemasolu patsientide suunamiseks liikmesriigi piires ja teistesse ELi liikmesriikidesse või teistest liikmesriikidest suunatud patsientide vastuvõtmiseks (vajaduse korral).
31. Asjakohase korra olemasolu, et parandada abi osutamist, ja mis eriti oluline, lühendada diagnoosi panemisele kuluvat aega.
32. E-tervise süsteemi kohaldamine (nt juhtumite ühine haldamine, eksperdisüsteemid telemeditsiini kasutamiseks, juhtumeid käsitlevate andmete ühine säilitamine).

2.3. Haruldaste haiguste eksperdikeskuste nimetamise ja hindamise kord liikmesriikides

33. Liikmesriigid võtavad meetmeid haruldaste haiguste eksperdikeskuste loomiseks, nimetamiseks ja hindamiseks ning keskustele juurdepääsu hõlbustamiseks.
34. Liikmesriigid kehtestavad korra, mille kohaselt määratakse kindlaks ja kiidetakse heaks nimetamise kriteeriumid ning tagatakse nimetamise ja hindamise läbipaistvus.
35. Liikmesriikide määratletud nimetamise kriteeriumid peavad vastama selle haiguse või haiguste rühma iseloomule, millega eksperdikeskus tegeleb.
36. Eksperdikeskused ei pea vastama kõikidele liikmesriigi poolt sätestatud kriteeriumidele, kui mittevastavus ei mõjuta ravi kvaliteeti ja kui eksperdikeskusel on olemas strateegia, mille kohaselt saavutada kindlaksmääratud aja jooksul vastavus nimetamiskriteeriumidele.
37. Liikmesriigi tasandil tagatakse nimetamisprotsessiga, et nimetatud eksperdikeskused suudavad täita nimetamisest tulenevaid kohustusi ja et neil on selleks olemas vahendid.
38. Eksperdikeskuse nimetus on tähtjaline.
39. Eksperdikeskust hinnatakse korrapäraselt uuesti vastavalt liikmesriigis nimetamismenetlusega kehtestatud korrale.

40. Liikmesriigi nimetav asutus võib teha otsuse eksperdikeskuse nimetuse tühistamise kohta, kui üks või mitu tingimust, mille alusel nimetus on antud, ei ole enam täidetud, või kui riiklikku eksperdikeskust ei ole enam vaja.

2.4. *Ekspertkeskuste Euroopa mõõde*

41. Ekspertkeskuste kaudu jagavad liikmesriigid oma kogemusi ja teavet kvaliteedinäitajate kohta teiste liikmesriikidega ning koordineerivad jõupingutusi, et määrata kõigile Euroopa Liidus harvikaigusi põdevatele patsientidele asjakohane ekspertkeskus.
42. Ekspertkeskuste võrgustiku loomine mõjutab oluliselt keskuste panust diagnoosi panemisel ja patsiendi ravi korraldamisel. Võrgustik tagab võimaluse korral, et patsient ei pea ekspertarvamuse saamiseks reisima, toetab andmete, bioloogiliste proovide, röntgenipiltide ja diagnostikamaterjalide vahetamist ning telemeditsiini e-vahendite edendamist.
43. Vajaduse korral korraldatakse tervishoiuteenuste osutamine piiriüleselt koostöös naabruses või teises liikmesriigis asuvate ekspertkeskustega, kuhu patsiente või bioloogilisi proove on võimalik toimetada.
44. Liikmesriigid peaksid andma spetsialistidele, kodanikele ja patsientide organisatsioonidele piisavalt teavet harvikaiguste raviteenuste kättesaadavuse ja ravile pääsu tingimuste kohta riiklikul ja rahvusvahelisel tasandil.
45. Liikmesriikide nimetatud ekspertkeskused on kavandatava Euroopa tugikeskuste võrgustiku peamised lülid.

Lisa 1: väljavõtteid asjakohastest Euroopa tekstid

EUROOPA PARLAMENDI JA NÕUKOGU DIREKTIIV 2011/24/EL, 9. märts 2011, patsiendiõiguste kohaldamise kohta piiriüleses tervishoius

(...)

(54) Komisjon peaks toetama Euroopa tugivõrgustike jätkuvat arendamist liikmesriikide tervishoiuteenuste osutajate ja ekspertkeskuste vahel. Euroopa tugivõrgustikud võivad parandada juurdepääsu diagnoosile ja kvaliteetsete tervishoiuteenuste osutamist kõikidele patsientidele, kelle terviseseisund nõuab erilist ressursside ja eksperditeadmiste koondamist, ning need võiksid olla ka meditsiinikoolituse ja -uuringute, teabe jagamise ja hindamise teabekeskusteks, eriti haruldaste haiguste osas. Seetõttu tuleks käesoleva direktiiviga luua liikmesriikidele stiimulid Euroopa tugivõrgustike arengu jätkuvaks tugevdamiseks. Euroopa tugivõrgustikud põhinevad oma liikmete vabatahtlikul osalusel, kuid komisjon peaks töötama välja kriteeriumid ja tingimused, mida võrgustikud peaksid täitma komisjonilt toetuse saamiseks.

(...)

Artikkel 12

Euroopa tugivõrgustikud

1. Komisjon toetab liikmesriike Euroopa tugivõrgustike väljaarendamisel liikmesriikide tervishoiuteenuste osutajate ja ekspertkeskuste vahel, eelkõige haruldaste haiguste valdkonnas. Võrgustikud toetuvad oma liikmete vabatahtlikule osalusele ning liikmed osalevad võrgustike tegevuses ja panustavad sellesse vastavalt selle liikmesriigi õigusaktidele, kus liikmed on asutatud, ning võrgustikud on alati avatud uutele tervishoiuteenuste osutajatele, kes soovivad nendega ühineda, tingimusel et need tervishoiuteenuste osutajad täidavad kõik lõikes 4 osutatud vajalikud tingimused ja kriteeriumid.
2. Euroopa tugivõrgustikel on vähemalt kolm järgmistest eesmärkidest:
 - a) aidata realiseerida Euroopa koostööpotentsiaali patsientidele osutatavate kitsalt spetsialiseeritud tervishoiuteenuste osas ja tervishoiusüsteemide jaoks, kasutades meditsiini- ja tervisetehnoloogiate uuendusi;
 - b) aidata kaasa teadmiste ühiskasutusele haiguste ärahoidmisel;
 - c) soodustada diagnostika parandamist ning kvaliteetsete, kättesaadavate ja kulutõhusate tervishoiuteenuste kättesaadavust kõikidele patsientidele, kelle terviseseisund nõuab erilist eksperditeadmiste koondumist meditsiinivaldkondades, kus eksperditeadmisi napib;
 - d) maksimeerida ressursside kulutõhusat kasutust, neid vajaduse korral koondades;
 - e) tugevdada teadusuuringuid, epidemioloogilist seiret, näiteks registreid, ning koolitada tervishoiutöötajaid;

- f) hõlbustada eksperditeadmiste liikumist nii virtuaalselt kui ka füüsiliselt ning arendada, jagada ja levitada teavet, teadmisi ja parimaid tavasid ning edendada haruldaste haiguste diagnoosimist ja ravi võrgustikesiseselt ja neist väljaspool;
 - g) ergutada kvaliteedi ja ohutuse võrdlusnäitajate väljatöötamist ning aidata välja töötada ja levitada häid tavasid võrgustiku raames ja sellest väljaspool;
 - h) aidata liikmesriikidel, kellel ei ole piisaval arvul teatava terviseprobleemiga patsiente või puuduvad tehnoloogia või eksperditeadmised, osutada kitsalt spetsialiseeritud ja kvaliteetseid teenuseid.
3. Liikmesriike ergutatakse soodustama Euroopa tugivõrgustike arendamist järgmiselt:
- a) luues võrgustiku, mis ühendab asjaomased tervishoiuteenuste osutajad ja ekspertkeskused kogu riigi territooriumil, ning tagades teabe levitamise asjaomastele tervishoiuteenuse osutajatele ning ekspertkeskustele kogu riigi territooriumil;
 - b) edendades tervishoiuteenuste osutajate ja ekspertkeskuste osalemist Euroopa tugivõrgustikes.
4. Lõike 1 kohaldamiseks komisjon:
- a) võtab vastu loetelu üksikasjalike kriteeriumide ja tingimuste kohta, millele Euroopa tugivõrgustikud peavad vastama, ning tingimused ja kriteeriumid, mille täitmist nõutakse tervishoiuteenuste osutajatelt, kes soovivad Euroopa tugivõrgustikuga ühineda. Nende kriteeriumide ja tingimustega tagatakse muu hulgas, et Euroopa tugivõrgustikud:
 - i) omavad teadmisi ja eksperditeadmisi, et diagnoosida, jälgida ja hallata patsiente nii palju kui võimalik tõendatult heade tulemustega;
 - ii) järgivad multidistsiplinaarset lähenemist;
 - iii) pakuvad kõrget eksperditeadmiste taset ning on suutelised välja töötama heade tavade suuniseid ja rakendama tulemustele suunatud meetmeid ja kvaliteedikontrolli;
 - iv) annavad panuse teadustegevusse;
 - v) korraldavad õppe- ja koolitustegevust ning
 - vi) teevad tihedat koostööd teiste ekspertkeskuste ja -võrgustikega riigi ja rahvusvahelisel tasandil.
 - b) töötab välja ja avaldab kriteeriumid Euroopa tugivõrgustike rajamiseks ja hindamiseks;
 - c) hõlbustab teabe ja eksperditeadmiste vahetamist seoses Euroopa tugivõrgustike rajamise ja nende hindamisega.
5. Komisjon võtab vastavalt artiklile 17 ning artiklites 18 ja 19 sätestatud tingimustel delegeeritud õigusaktidega vastu lõike 4 punktis a osutatud meetmed. Lõike 4 punktides b ja c osutatud meetmed võetakse vastu vastavalt artikli 16 lõikes 2 osutatud regulatiivkomitee menetlusele.
6. Käesoleva artikli kohaselt vastu võetud meetmetega ei ühtlustata liikmesriikide õigusnorme ning nende puhul võetakse täiel määral arvesse liikmesriikide vastutust tervishoiuteenuste ja arstiabi korraldamisel ning kättesaadavaks muutmisel.

Artikkel 13

Haruldased haigused

Komisjon abistab liikmesriike koostöö tegemisel haruldaste haiguste diagnoosimise ja ravi parandamiseks, seades eeskätt eesmärgiks:

- a) teavitada tervishoiutöötajaid vahenditest, mis on neile kättesaadavad liidu tasandil ning mis aitavad neil haruldasi haigusi õigesti diagnoosida (eelkõige Orphaneti andmebaas), samuti Euroopa tugivõrgustikest;
- b) teavitada patsiente, tervishoiutöötajaid ja tervishoiuteenuste rahastamise eest vastutavaid asutusi määruse (EÜ) nr 883/2004 kohastest võimalustest suunata haruldase haigusega patsiente teistesse liikmesriikidesse ka sellisele diagnoosimisele ja ravile, mis ei ole kindlustajaliikmesriigis kättesaadavad.

NÕUKOGU SOOVITUS, 8. juuni 2009, tegevuse kohta haruldaste haiguste valdkonnas

(...)

(13) Juulis 2004 loodi tervishoiuteenuste ja arstiabi kõrgetasemeline komisjoni töörühm, et tuua kokku eksperdid kõigist liikmesriikidest, töötamaks riikide tervisesüsteemide vahelise koostöö praktiliste küsimuste kallal ELis. Kõnealuse kõrgetasemelise töörühma üks töörühmadest keskendub haruldaste haiguste Euroopa tugikeskuste võrgustikele. Mõned kriteeriumid ja põhimõtted seoses Euroopa tugikeskuste võrgustikega on välja töötatud, kaasa arvatud nende roll võitluses haruldaste haigustega. Euroopa tugikeskuste võrgustikud võiksid ühtlasi olla ka uurimis- ja teadmiskeskused, kus ravitakse patsiente teistest liikmesriikidest ja mis tagavad vajadusel järelravi kättesaadavuse.

(14) Lisandväärtus, mida Euroopa tugikeskuste võrgustikud ühendusele annavad, on eriti suur haruldaste haiguste puhul, sest nende vähese esinemise tõttu on ühe riigi piires patsientide arv väike ja asjaomase valdkonna ekspertteadmised piiratud. Ekspertteadmiste koondamine Euroopa tasandil on seega ülitähtis, et tagada haruldasi haiguste põdevatele patsientidele võrdne juurdepääs täpsele teabele, asjakohasele ja õigeaegsele diagnoosile ning kvaliteetsele ravile.

(15) Detsembris 2006 esitas Euroopa Liidu haruldaste haiguste töökonna üks eksperdirühm tervishoiuteenuste ja arstiabi kõrgetasemelisele töörühmale aruande „Panus poliitika kujundamise: Euroopa tervishoiu- ja meditsiiniteenuste alase koostöö suunas haruldaste haiguste valdkonnas”. Ekspertide rühma aruandes rõhutatakse muu hulgas ekspertkeskuste ning nende ülesannete kindlaksmääramise tähtsust. Samuti on kokku lepitud, et põhimõtteliselt ja võimaluse korral peaksid riikide vahel liikuma pigem ekspertteadmised kui patsiendid. Mõned nimetatud aruandes soovitatud meetmed sisalduvad käesolevas soovitusel.

(16) Koostöö ja teadmiste jagamine ekspertkeskuste vahel on osutunud väga tõhusaks viisiks haruldaste haigustega tegelemisel Euroopas.

(17) Ekspertkeskused võiksid ravi osas järgida multidistsiplinaarset lähenemisviisi, et võtta arvesse haruldaste haigustega kaasnevaid keerukaid ja erinevaid haigusseisundeid.

(...)

IV. EKSPERTKESKUSED JA HARULDASTE HAIGUSTE EUROOPA TUGIKESKUSTE VÕRGUSTIKUD

11. selgitada välja asjakohased ekspertkeskused kogu riigi territooriumil 2013. aasta lõpuks ja kaaluda nende loomise toetamist;

12. edendada ekspertkeskuste osalemist Euroopa tugikeskuste võrgustikus, austades riiklikku pädevust ja eeskirju seoses neile lubade andmise või nende tunnustamisega;

13. luua haruldasi haigusi põdevatele patsientidele ravivõimalused riigi või vajadusel välisriigi asjaomaste ekspertide vahelise koostöö loomise ning tervishoiutöötajate ja ekspertteadmiste vahetamise kaudu;

14. toetada info- ja kommunikatsioonitehnoloogiate, näiteks telemeditsiini kasutamist, kui see on vajalik tagamaks kaugjuurdepääsu konkreetsele tervishoiuteenusele;

15. lisada oma kavadesse või strateegiatesse vajalikud tingimused ekspertteadmiste ja teadmiste levitamiseks ja liikuvuseks, et hõlbustada patsientide ravi nende kodukoha lähedal;

16. soodustada, et ekspertkeskused läheneksid haruldaste haiguste ravile multidistsiplinaarselt;

V. EKSPERTTEADMISTE KOONDAMINE HARULDASTE HAIGUSTE KOHTA EUROOPA TASANDIL

17. koondada riigisiseseid ekspertteadmisi haruldaste haiguste kohta ning toetada nende vahetamist Euroopa partneritega, et aidata kaasa järgmistele tegevustele:

- a) parimate tavade vahetamine nii diagnostikavahendite ja ravi kui ka hariduse ja sotsiaalhoolduse kohta haruldaste haiguste valdkonnas;
- b) kõigi tervishoiutöötajate asjakohane haridus ja koolitus, et teadvustada neile haruldaste haiguste olemasolu ja nende raviks olemasolevaid vahendeid;
- c) arstiõppe arendamine haruldaste haiguste diagnoosimise ja raviga seotud valdkondades, nagu geneetika, immunoloogia, neuroloogia, onkoloogia või pediaatria;
- d) Euroopa suuniste koostamine diagnostiliste testide ja elanikkonna sõeluuringute kohta, austades samas riiklikke otsuseid ja pädevust;
- e) liikmesriikide hindamisaruannete jagamine haruldaste haiguste ravimite terapeutilise või kliinilise lisandväärtuse kohta ühenduse tasandil, mis koondab

asjaomaseid Euroopa teadmisi ja ekspertteadmisi, et kiirendada haruldaste haiguste ravimite kättesaadavust haruldasi haigusi põdevatele patsientidele;

The correct form when quoting this document is:

EUCERD Recommendations on Quality Criteria for Centres of Expertise for Rare Diseases in Member States, 24 October 2011

<http://www.EUCERD.eu/upload/file/EUCERDRecommendationCE.pdf>

Photography : P. Latron/Inserm