

Kuidas Euroopa Komisjon tegeleb harvikaigustega ja Euroopa tugivõrgustikega

veebruar 2026

Kas teadsite?



Harvikaiguste valdkonnas tehtav töö hõlmab paljusid komisjoni peadirektoraate ja talitusi, kes koordineerivad ühiselt seda tööd ja eksperditeadmisi, et edendada harvikaigustega seotud tegevust ELis valdkonnaülesel ja koostööpõhisel viisil.

ELi harvikaiguste alase töö edendamine



Tervishoiupoliitika ning tervishoiuteenuste ja arstiabi osutamise korraldamine kuuluvad liikmesriikide pädevusse. Komisjon aga täiendab liikmesriikide poliitikat, soodustades parimate tavade vahetamist ja liikmesriikidevahelist koostööd.



Komisjoni tegevuse raamistiku moodustavad:

- [komisjoni teatis haruldaste haiguste kohta;](#)
- [nõukogu soovitus haruldaste haiguste valdkonnas;](#)
- [piiriülese tervishoiu direktiiv.](#)

Neis dokumentides on esitatud kõikjal ELis harvikaiguste alal tehtava töö parameetrid rahvatervise seisukohast. [Teadusuuringute](#) valdkonnas on ELis olnud pikka aega prioriteediks harvikaiguste alase tegevuse toetamine teadusuuringute ja innovatsiooni järjestikuste raamprogrammide kaudu ning seejuures on mitmesse projekti ja kliinilisse uuringusse olnud aktiivselt kaasatud ka Euroopa tugivõrgustikud.



Harvikravimid ja harvikseadmed

EL võtab meetmeid, et parandada ohutute ja tõhusamate harvikravimite ja harvikseadmete kättesaadavust. Harvikravimite puhul on komisjon läbi vaadanud harvikravimite õigusaktid ja teinud muudatusettepanekud, et lahendada kõik viimase 20 aasta jooksul kindlaks tehtud probleemid.

Muudatuste eesmärk on edendada piisava tähelepanuta jäetud harvikhaiguste jaoks harvikravimite väljatöötamist sihipäraste stiimulite, tõhusama regulatiivse toe ja harvikravimite võrdsema kättesaadavuse tagamise kaudu.

Aastal 2024 koostati harvikseadmete kliinilise hindamise [suunised](#), et aidata tootjatel täita ELi meditsiiniseadmete määruse regulatiivseid nõudeid. Nende suuniste alusel käivitas Euroopa Raviamet katseprogrammi, et toetada harvikseadmete väljatöötamist ja hindamist eksperdirühmade kaasamise kaudu.



Andmete kättesaadavus ja nende jagamine

Tulevane [Euroopa terviseandmeruum](#) parandab patsientide ravi järjepidevust nii liikmesriigi kui ka Euroopa tasandil, võimaldades turvalist juurdepääsu elektroonilistele terviseandmetele ja nende jagamist kõikjal ELis. Euroopa terviseandmeruum toetab andmete teisest kasutust, tehes teadusuuringute ja innovatsiooni jaoks kättesaadavaks rohkem andmeid harvikhaiguste kohta. Parem juurdepääs andmetele peaks kiirendama uute raviviiside ja ravimite väljatöötamist harvikhaigusi põdevate patsientide jaoks.



Euroopa tugivõrgustikud

Komisjon tugevdab [Euroopa 24 tugivõrgustiku](#) tööd. Tegemist on piiriüleste võrgustikega, mis ühendavad Euroopa eksperdi- ja tugikeskusi eesmärgiga võidelda harvikhaiguste, vähese levimusega haiguste ja komplekshaiguste ning terviseseisunditega, mille puhul on vaja väga spetsiifilist ravi. Euroopa tugivõrgustikud on harvikhaiguste valdkonnas Euroopa tervisealiidu üks põhielement ning nende raames tegeldakse võrgustiku koordineerimise, patsiendiregistrite, koolituse, kliinilise tava suuniste ja teabevahetusega, et suurendada teadlikkust harvikhaigustest ja Euroopa tugivõrgustike tegevusest.

Kuidas on korraldatud Euroopa tugivõrgustiku juhtimine?



ELi koostöö liikmesriikidega

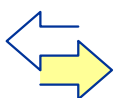
[Liikmesriikide nõukogu](#) on riikide esindajatest koosnev rühm, mille ülesanne on teha järelevalvet Euroopa tugivõrgustike üle. Nende töö hõlmab võrgustike ja liikmeks astumise taotluste heakskiitmist, võrgustike tegevuse lõpetamist ja liikmesuse lõpetamise üle otsustamist. Komisjon korraldab kaks korda aastas koosolekuid liikmesriikide nõukoguga, et juhtida Euroopa tugivõrgustike tööd ja saavutada vajaduse korral konsensus otsuste tegemisega seotud elementide suhtes. Võidakse korraldada ka muid koosolekuid Euroopa tugivõrgustike jaoks asjakohastel konkreetsetel teemadel.

Koostöö



Patsientide organisatsioonid

Samuti on oluline, et patsientide ja perekondade hääl oleks harvikaiguste alases ELi töös kesksel kohal. Seepärast teeb komisjon koostööd patsientide organisatsioonidega ja eelkõige mittetulundusühingute liiduga [EURORDIS](#), mis esindab enam kui 1 000 patsientide organisatsiooni harvikaiguste valdkonnas. Näiteks on patsientide organisatsioonid lõimitud Euroopa tugivõrgustike töösse ja EURORDIS on oluline partner paljudes ELi rahastatavates projektides, mille näitena võib tuua projektid [ERDERA](#) ja [Screen4Care](#).



Orphanet

Komisjon toetab ka algatust [Orphanet](#), mille kaudu hallatakse harvikaiguste alaste teadmiste kogumiseks ja täiendamiseks ette nähtud digiportaali, et tõhustada harvikaigusi põdevate patsientide diagnoosimist, hooldust ja ravi. Ühtlasi hallatakse Orphaneti raames harvikaiguste kodeerimise süsteemi [ORPHACode](#), mis võimaldab määrata harvikaigustele koode üleilmselt ühtlustatud viisil.



ELi osalus Euroopa tugivõrgustike töös

Komisjon teeb tihedat koostööd võrgustikega ka koosolekute näol, mida korraldatakse kaks korda aastas [Euroopa tugivõrgustike koordinaatorite rühmaga](#). Sellesse rühma kuuluvad kõikide Euroopa tugivõrgustike koordinaatorid ja seal tegeldakse kõikide võrgustike ühiste tehniliste ja korralduslike aspektidega. Tänu koordinaatorite eksperditeadmistele palutakse neil nõustada ka liikmesriike ja komisjoni.



Ukraina toetamine võitluses harvikaigustega

Komisjon toetab Ukrainat, muu hulgas harvikaiguste valdkonnas. On kehtestatud raamistik, mis võimaldab Ukraina tervishoiuteenuste osutajatel küsida Euroopa tugivõrgustike liikmetelt nõu harvik- või komplekshaigust põdevate Ukraina patsientide kohta. Peale selle tegeldakse Euroopa tugivõrgustike raames Ukraina pädevate asutuste ja tervishoiuüksuste suutlikkuse suurendamise ja parimate tavade jagamisega.

© Euroopa Liit, 2026

Dokumenti tohib taaskasutada, kui on viidatud allikale ja märgitud kõik muudatused (Creative Commons Attribution 4.0 International Licence). Selliste elementide kasutamiseks või paljundamiseks, mis ei kuulu Euroopa Liidule, võib olla vaja taotleda luba otse asjaomaselt õiguste omajalt. Kõik pildid © Euroopa Liit, kui ei ole märgitud teisiti
© Gettyimages

Luksemburg: Euroopa Liidu Väljaannete Talitus, 2026

PDF	ISBN 978-92-68-24383-1	doi:10.2875/1803393	EW-01-25-014-ET-N
Print	ISBN 978-92-68-24384-8	doi:10.2875/2113057	EW-01-25-014-ET-C