

Kokią veiklą Europos Komisija vykdo retųjų ligų srityje ir Europos referencijos centrų tinklai (ERCT)

vasaris 2026

Ar žinojote, kad...



Retųjų ligų srities veikloje dalyvauja daugelis Komisijos generalinių direktoratų (GD) ir tarnybų, kurie kartu koordinuoja darbus ir dalijasi praktine patirtimi, kad kompleksiskai ir bendradarbiaujant būtų daroma pažanga ES retųjų ligų srityje.

ES veiklos retųjų ligų srityje aplinkybės



Sveikatos politika ir sveikatos paslaugų bei sveikatos priežiūros paslaugų teikimo organizavimas priskiriami nacionalinei kompetencijai. Tačiau Komisija papildo nacionalinę politiką, skatindama valstybes nares keistis geriausios praktikos pavydžiais ir bendradarbiauti.



Komisija veikia vadovaudamasi šiais teisės aktais:

- [Komisijos komunikatu dėl retųjų ligų;](#)
- [Tarybos rekomendacija dėl retųjų ligų srities veiksmų;](#)
- [Tarpvalstybinių sveikatos priežiūros paslaugų direktyva.](#)

Juose nustatyti retųjų ligų srities veiklos visoje ES parametrai iš visuomenės sveikatos perspektyvos. Kalbant apie [mokslinius tyrimus](#), ES jau seniai teikia pirmenybę paramai retųjų ligų srityje, įgyvendindama viena po kitos vykdomas bendrąsias mokslinių tyrimų ir inovacijų programas, aktyviai įtraukdama ERCT į kelis projektus ir klinikinius tyrimus.



Retieji vaistai ir medicinos priemonės

ES imasi veiksmų, kad pagerintų galimybę gauti saugių ir veiksmingesnių retųjų vaistų ir medicinos priemonių. Komisija peržiūrėjo retųjų vaistų srities teisės aktus ir pasiūlė pakeitimų siekdama išspręsti visas per pastaruosius 20 metų nustatytas problemas.

Šių pakeitimų tikslas – skatinti retųjų vaistų nuo retųjų ligų, kurioms skiriama nepakankamai dėmesio, kūrimą taikant tikslingas paskatas, skiriant didesnę reguliavimo paramą ir geriau užtikrinant vienodas galimybes gauti retųjų vaistų.

2024 m. parengtos retųjų medicinos priemonių klinikinio vertinimo [gairės](#), kuriomis siekiama padėti gamintojams laikytis ES medicinos priemonių reglamente nustatytų reguliavimo reikalavimų. Remdamasi tomis gairėmis, Europos vaistų agentūra, pasitelkdama ekspertų komisijas, pradėjo įgyvendinti bandomąją programą retųjų medicinos priemonių kūrimui ir vertinimui remti.



Duomenų prieinamumas ir dalijimasis duomenimis

Būsima [Europos sveikatos duomenų erdvė](#) padės veiksmingiau užtikrinti pacientų priežiūros tęstinumą nacionaliniu ir Europos lygmenimis, nes visoje ES bus užtikrinta galimybė saugiai susipažinti su elektroniniais sveikatos dokumentais ir jais dalytis. Europos sveikatos duomenų erdvė skatins antrinių duomenų naudojimą, nes bus sudarytos sąlygos panaudoti daugiau su retosiomis ligomis susijusių duomenų mokslinių tyrimų ir inovacijų tikslais. Tikimasi, kad geresnė prieiga prie duomenų paspartins naujų gydymo būdų ir vaistų, skirtų retosiomis ligomis sergantiems pacientams, kūrimą.



Europos referencijos centrų tinklai (ERCT)

Europos Komisija stiprina [24 Europos referencijos centrų tinklą](#) (ERCT) veiklą. ERCT – tarpvalstybiniai tinklai, vienijantys Europos ligoninių kompetencijos ir informacijos centrus, o jų paskirtis – kovoti su retosiomis, mažai paplitusiomis ir sudėtingomis ligomis bei sveikatos sutrikimais, dėl kurių pacientams reikia itin specializuotos sveikatos priežiūros. ERCT yra vienas iš svarbiausių Europos sveikatos sąjungos elementų retųjų ligų srityje – jie koordinuoja tinklų veiklą, tvarko pacientų registrus, rengia mokymus, klinikinės praktikos gaires ir vykdo komunikacijos veiklą, siekdami didinti informuotumą apie retąsias ligas ir ERCT veiklą.

Kaip organizuojamas Europos referencijos centrų tinklo valdymas?



ES bendradarbiavimas su valstybėmis narėmis

[Valstybių narių valdyba](#) yra nacionalinių atstovų grupė, kuriai pavesta vykdyti Europos referencijos centrų tinklo veiklos priežiūrą. Ji, be kita ko, tvirtina tinklus ir paraiškas dėl narystės, nutraukia tinklų veiklą ir priima sprendimus dėl narystės nutraukimo. Du kartus per metus Komisija rengia posėdžius su valstybių narių valdyba, kad galėtų pateikti gaires dėl ERCT veiklos ir prireikus pasiektų bendrą sutarimą dėl tam tikrų sprendimų. Taip pat rengiami kiti posėdžiai konkrečiomis ERCT aktualiomis temomis.



ES bendradarbiavimas su Europos referencijos centrų tinklais

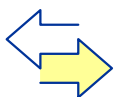
Komisija taip pat glaudžiai bendradarbiauja su tinklais ir du kartus per metus rengia posėdžius su [ERCT koordinatorių grupe](#). Šioje grupėje susirenka kiekvieno Europos referencijos centrų tinklo koordinatoriai, kurie sprendžia bendrus visų tinklų klausimus, susijusius su techniniais ir organizaciniais aspektais. Atsižvelgiant į jų kompetencijos sritį, jie taip pat raginami teikti rekomendacijas valstybėms narėms ir Komisijai.

Dirbame drauge



Pacientų organizacijos

Taip pat labai svarbu, kad ES vykdant veiklą retųjų ligų srityje būtų paisoma pacientų ir jų šeimos narių balso. Todėl Komisija bendradarbiauja su pacientų organizacijomis, visų pirma su [EURORDIS](#) – ne pelno aljansu, atstovaujančiu daugiau kaip 1 000 retosiomis ligomis sergančių pacientų organizacijų. Pavyzdžiui, pacientų organizacijos yra įtrauktos į Europos referencijos centrų tinklų veiklą, o EURORDIS yra svarbus partneris įgyvendinant daugelį ES finansuojamų projektų, kaip antai [ERDERA](#) ir „[Screen4Care](#)“.



Orphanet

Komisija taip pat remia iniciatyvą „[Orphanet](#)“, kurią įgyvendinant sukurtas skaitmeninis portalas, skirtas žinioms apie retąsias ligas rinkti ir gilinti, siekiant gerinti retųjų ligų diagnostavimą ir jomis sergančių pacientų priežiūrą bei gydymą. Be to, pagal iniciatyvą „Orphanet“ tvarkoma retųjų ligų nomenklatūra, vadinama „[ORPHAcodes](#)“, kuri suteikia galimybę suderinti retųjų ligų kodifikavimą visame pasaulyje.



Parama Ukrainai kovojant su retosiomis ligomis

Komisija palaiko Ukrainą, be kita ko, retųjų ligų srityje. Sukurta sistema, kuri suteikia galimybę Ukrainos sveikatos priežiūros paslaugų teikėjams konsultuotis su Europos referencijos centrų tinklų nariais dėl Ukrainos retosiomis ar sudėtingomis ligomis sergančių pacientų. Be to, ERCT įsipareigoja stiprinti Ukrainos kompetentingų institucijų ir sveikatos priežiūros padalinių gebėjimus ir dalytis geriausios praktikos pavyzdžiais.

© Europos Sąjunga, 2026

Šis dokumentas leidžiama pakartotinai naudoti, jeigu tinkamai nurodoma autorystė ir visi pakeitimai (licencija „Creative Commons Attribution 4.0 International“). Naudoti ar atgaminti elementus, kurių autorių teisės nepriklauso ES, galima tik gavus atitinkamų teisių turėtojų leidimą. Jei nenurodyta kitaip, visų vaizdų autorių teisės priklauso Europos Sąjungai.
© Gettyimages

Liuksemburgas: Europos Sąjungos leidinių biuras, 2026

PDF	ISBN 978-92-68-24397-8	doi:10.2875/9025075	EW-01-25-014-LT-N
Print	ISBN 978-92-68-24398-5	doi:10.2875/3893540	EW-01-25-014-LT-C