



EESTI PÜÜETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

Harvikaiguste arengukava (HHAK) teemaline II ümarlaua protokoll nr 1/2015

Toimumise aeg: 28. jaanuar 2015

Toimumise koht: Eesti Agrenska Fondi Tammistu perekeskus, Tammistu, Tartu vald, Tartumaa

Algus: 12:00

Lõpp: 14:00

Osalejad: Mare Abner, Tiina Talvik, Vallo Tillmann, Katrin Õunap, Ulvi Vaher, Tiia Reimand, Igor Zahvatov, Tiina Karema, Hiie Taks, Reet Paloson, Anneli Habicht, Meelis Joost, Ingrid Pöldemaa, Tiina Stelmach, Ingrid Rummo, Malle Keis, Igor Zahvatov, Nadezda Zahvatova, Kairit Joost, Vilje Kirs, Inga Kuusik, Riina Rand, Signe Sireneva, Pille Võro.

Ümarlaua juhid: Anneli Habicht ja Meelis Joost

Ümarlaua protokollijad: Anneli Habicht ja Meelis Joost

Päevakord:

1. 12:00-12:10 HHAK arengutest. Inna Vabamäe, Sotsiaalministeerium, HHAK töörühma juht.
2. 12:10-12:50 Harvikaiguse tutvustus: galaktoseemia. Hiie Taks, Eesti Fenüülektonuuria Ühingu juhatuse esimees.
3. 12:50-13:10 Harvikaiguste päeva võimalikust tähistamisest Eestis. Arutelu juhib Anneli Habicht, EPIKoda.
4. 13:10-13:30 Täiskasvanud patsientide sihtrühma kaasamine HHAK tegevustesse. Arutelu juhib Meelis Joost, EPIKoda
5. 13:30-14:00 Tammistu perekeskuse tutvustus ja ringkäik. Tiina Stelmach, Eesti Agrenska Fond

Meelis Joost (MJ) teeb sissejuhatuse ja tutvustab lühidalt ümarlaua toimumispaika Tammistu perekeskust.

1. Harvikaiguste arengukava (HHAK) arengutest.

Anneli Habicht (AH) informeerib ettekandja Inna Vabamäe haigestumisest ja annab lühiülevaate HHAK eesmärgist ja sisust. Tegevuskava ei saanud rahastust riigi 2015 aasta eelarvest. HHAK tegevuskava tegevused integreeritakse Rahva Tervise Arengukava tegevuskavasse ja 2016 aastaks taotletakse Rahva Tervise Arengukava raames rahastust kahe harvikaiguste koordinaatori töö tasustamiseks. AH avaldab lootust, et järgmisel ümarlaul saab osaleda ka Inna Vabamäe. AH tutvustab HH esimesel ümarlaulul 17.04.14 EPIKojas tehtud otsuseid ja nende täideviimist. Kõik otsused on täidetud või täidetakse tänase ümarlauaga. AH ettekande slaidid lisatud.

2. Harvikaiguse tutvustus – galaktoseemia.

Hiie Taks (HT) teeb ettekande harvikaigusest galaktoseemia. Sissejuhatuseks tunnustab HT Eesti Agrenska Fondi ja Tiina Stelmachi perede ja üldse valdkonna toetamisel tehtu eest. Järgneb ettekanne, mille slaidid on lisatud.

Arutelu.

Mare Abner (MA) küsib, kas galaktoseemia esineb sagedamini poistel või tüdrukutel.

HT vastab, et temale teadaolevalt soolist erinevust haiguse esinemisel ei avaldu.

HT avaldab arvamust, et galaktoseemia peaks olema vastsündinutel skriinitav haigus.

Katrin Õunap (KÕ) kommenteerib, et hetkel kehtib skriiningute rahastamise osas süsteem, mis seab uue skriiningu ettepaneku esitanud raviasutuse keerulisse olukorda, kus tuleb ennetavalt kulutada aasta jooksul ressursse skriiningu ettevalmistamiseks, aga otsus ei pruugi tulla positiivne. Hetkel skriinitakse Eestis vastsündinuid 19 haiguse suhtes.

Vallo Tillmann (VT) kommenteerib ravikomisjoni liikmena, et patsientide hääl skriiningu ja ravimite hüvitamise otsuste tegemisel pole Eestis piisavalt kuulda, aga Euroopas on vastav positiivne kogemus olemas.

KÕ lisab, et info Haigekassast rahastatavate ja mitterahastatavate skriiningu teenuste kohta jõuab kahjuks teenuseosutajateni nihkega.

Tiina Talvik (TT) kommenteerib, et sümptomite eelne diagnostika ning võimalikult varane äratundmine on olulised. HH ümarlaua mõte on mõjutada Eesti riigi prioriteete, mis pole praegu paigas. HH arengukava töörühma vaimujõudu on raisatud, samas võiks töörühmast ja lisanduvatest inimestest kujuneda survegrupp, et murda sellest müürist läbi.

HT avaldab arvamust, et on positiivne, et ei ole vastandanud meditsiini patsientidele.

3. Harvikaiguste päeva võimalikust tähistamisest Eestis

AH tutvustab Euroopas levinud traditsiooni harvikaiguste päeva tähistamisest 29. (28.) veebruaril. EURORDIS organisatsioon näiteks teeb aktiivset teavitustööd, koondab ja jagab infot eri riikides toimuvad.

KÕ ja VT kommenteerivad, et harvikaiguste päeva on Eestis ka ravimifirmade eestvedamisel ja arstide osalemisel korduvalt tähistatud, küll aga ei ole seni oluliselt kaasatud patsiente ja patsientide esindajaid.

KÕ teavitab, et 28 veebruaril 2015 on Kanal 2 eetris heategevuslik Kuldvillaku saade, millega tähistatakse haruldaste haiguste päeva ja kogutakse raha Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi toetuseks. Selle raames annavad Kanal 2-le lühikese intervjuu ka dr Inga Talvik, dr Ain Kaare ja prof Katrin Õunap .

AH teeb ettepaneku proovida saada vahetult enne 28. veebruari eetriaega intervjuuna mõnes ETV populaarses saates, nt Terevisioon või Ringvaade.

TT pakub välja, et teemat võiks käsitleda ka Anu Välba uues pühapäevahommikus saates.

Ingrid Põldemaa (IP) küsib, mis võiks olla meie sõnum avalikkusele? AH pakub välja, et sõnum võiks olla, et on olemas suur grupp inimesi, kelle elu on häiritud haruldase haiguse tõttu. Põhiline sõnumi eesmärk oleks teadvustada, et nad on olemas.

IP teeb ettepaneku tuua sõnumi edastamisel üles ka, et harvikaiguste koordinaatorite tasustamise probleemi, mis on lahendamata.

4. Täiskasvanud patsientide sihtrühma kaasamine HHAK tegevustesse.

MJ teeb sissejuhatuse teemasse ja selgitab, et HH täiskasvanute teema tõstatus eelmisel ümarlaul.

TT kommenteerib, et täiskasvanud patsiente ei ole kõrvale jäetud. Me ei saa eraldada ega pole eraldanud täiskasvanuid, noorukeid ja täiskasvanuid, kuid kuskilt peab alustama. Kui alustame lastest siis võib jääda selline mulje ekslikult, et täiskasvanud patsiendid on kõrvale jäetud. HH koordinaatori koha loomine on mõeldud nii lapseas kui täiskasvanud patsientide toetamiseks.

Mare Abner (MA) teeb ettepaneku, et HHAK-s peaks olema koht ka abivahenditele, mitte ainult harvikravimitele.

AH kommenteerib, et HHAK on mõeldud tegelema selle osaga patsientide probleemidest, mis esinevad n-õ lisaks probleemidele, mis on sarnased enamesinevate haigustega patsientide. Näiteks spetsiifiline info diagnoosi ja ravi kohta ning harvikravimid need on täiendavad, eripärased vajadused, mis ühendavad HH patsiente.

TT lisab, et rehabilitatsioon peab muutuma vajaduspõhiseks, ka HH patsientidele.

VT juhib tähelepanu HT poolt ettekandes öeldule, et HH patsientide probleemid on probleemid puudutatud inimeste väikese ringi tõttu.

IP küsib, kas Sotsiaalministeerium on mõelnud inimestele, kes haigestuvad HH täiskasvanuna, kus oleks kontaktpunkt nendele nt. Tallinnas.

Tiina Stelmach (TS) vastab, et Eesti Agrenska Fond on tegelikult alates 2008 a pakkunud teenuseid ka täiskasvanutele.

KÕ küsib, kas HHAK on valitsuse poolt kinnitatud.

VT vastab, et vastavalt Inna Vabamäe kirjale on 2 HH koordinaatori töötasu kavandatud 2016 Rahva Tervise Arengukava tegevuskava eelarvesse, mis aga ka pole veel kinnitatud.

AH avaldab arvamust, et pole reaalne, ka tulevikus mitte, teha Eestis eestikeelsena kättesaadavaks 5000-7000 HH diagnoosi kohta info, aga keegi peab olema võimeline infot edastama, tõlkima Toob ühe positiivse näite, et Prader – Willi sündroomi ühing Eestis on tõlkinud vastava kodulehekülje inglise keelest eesti keelde.

5. Tammistu perekeskuse tutvustus ja ringkäik.

TS tutvustab Tammistu perekeskuse hooneid, ruume, pakutavaid teenuseid ja tulevikuplaane.

Otsused:

1. Lisada HH ümarlaua meililisti II ümarlaual osalenud. Anneli Habicht
2. Riputada EPIKoja ja Agrenska kodulehele II ümarlaua protokoll ja info HH päeva tähistamise kohta.
3. Korraldada järgmine HH ümarlaud mai lõpus-juuni alguses 2015 EPIKoja poolt EPIKoja ruumides, Toompuiestee 10, Tallinn. Kuupäeva täpsustab ja info edastab Meelis Joost.
4. HH päeva tähistamiseks püüda jõuda teemaga meediasse patsientide või patsientide lähedaste lugude abil. Meedias on nõus esinema Hiie Taks ja Ingrid Rummo. ETV toimetusega võtab ühendust ja koordineerib koostööd Anneli Habicht.
5. Koostada memo meedias edastatava sõnumi põhimõtete ja raami kohta. Anneli Habicht.