



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA  
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

Harvikaiguste arengukava (HHAK) teemaline III ümarlaua protokoll nr 2/2015

Toimumise aeg: 15. juuni 2015

Toimumise koht: Eesti Puuetega Inimeste Koda, Toompuiestee 10, Tallinn

Algus: 13:00

Lõpp: 15:00

Osalejad: Mare Abner, Tiina Talvik, Hiie Taks, Reet Paloson, Anneli Habicht, Meelis Joost, Tiina Stelmach, Malle Keis, Inna Vabamäe, Andrus Helenurm, Anne Moks, Kirke-Anneli Kuld.

Külalisena osales: Gunilla Jaeger (Agrenska keskus, Rootsi)

Ümarlaua juht ja protokollija: Anneli Habicht

Päevakord:

13:00-13:30 Saabumine, registreerimine, tervituskohv ja suupisted

13:30-13:50 1. Harvikaiguste päeva tähistamisest - tagasivaade. Anneli Habicht/EPIKoda

13:50-14:20 2. Harvikaiguse tutvustus: tsüstiline fibroos. Anne Moks, Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühingu juhatuse liige.

14:20-14:50 3. Euroopa Patsientide Foorumi kampaaniast. Meelis Joost, EPIKoda/Agrenska Eesti Fond.

14:50-15:00 4. Eesti Agrenska Fondi tegemistest 2015. Tiina Stelmach, Eesti Agrenska Fond.

15:00-15:30 5. Vaba arutelu ja suunised järgmise ümarlaua päevakavasse. Anneli Habicht, EPIKoda

Anneli Habicht (AH) teeb sissejuhatuse, tänab kohaletulnuid ja tutvustab lühidalt ümarlaua päekava. Järgneb ümarauaal osalejate tutvustusring. Külaline Gunilla Jaeger (GJ) väljendab heameelt võimaluse üle ümarlaual osaleda. Andrus Helenurm (AHe) toob tutvustusringis positiivse näite Haigekassa ravimi maksumuse hüvitamise otsusest haruldase haigusega patsiendile peale argumenteeritud avaldust. Tiina Stelmach (TS) tutvustab Eesti Agrenska Fondi ja Tartu Ülikooli (TÜ) Kliinikumi Lastekliiniku piloot-koostööprojekti, mille raames

toimub harvikaiguste koordinaatori laadne patsientide ja perede nõustamine taastusraviarsti poole kord nädalas kolm tundi korraga. Pilootteenust rahastab Haigekassa.

Päevakorrapunkt nr. 1. Harvikaiguste päeva tähistamisest - tagasivaade. Anneli Habicht, Eesti Puuetega Inimeste Koja tegevjuht.

AH loetleb harvikaiguste päeva tähistamisel toimunud tegevusi: harvikaiguste infopäev koostöös EPIKoja, Agrenska ja Ravimitootjate Liiduga; TÜ Kliinikumi Lastefondi kampaania kaubanduskeskustes ning kampaania osana kliinikumi arstide osalemine TV3 saates Kuldvillak; kahe harvikaiguse patsiendi ja pere lood Ringvaates; ajaleheartiklid. Päeva tähistamist ja meediakajastust võib lugeda kordaläinuks.

Inna Vabamäe (IV) lisab, et Euroopa harvikaiguste ümarlaval, millel IV Eestit esindab, tuli Eesti näide positiivsena esile, eriti TÜ Kliinikumi Lastefondi kampaania.

Arutelu. Mare Abner (MA) teeb ettepaneku siseriikliku harvikaiguste olukorra kaardistamise – Eestis esinevate harvikaiguste loetelu loomise. Tiina Talvik (TT) kommenteerib, et mingil määral tegeldakse loetelu loomisega Orphaneti kaudu. TT rõhutab varase diagnoosimise tähtsust. AHe küsib, kui palju on ressursse uuringute läbiviimiseks. TT vastab, et TÜ kliinikumis ei piirata uurimist, sest eesti lapsel on õigus võimalikult varasele diagnoosile. MA küsib, kui on harvaesinev diagnoos, siis kuidas hakkab ravi toimuma? TT vastab, kui me täna põhjust üles ei leia, siis on vaja diagnoosida selleks, et homme saaks hakata ravima. Ideaalne oleks sümptomite eelne daignostika, nt skriining.

Päevakorrapunkt nr 2. Harvikaiguse tutvustus – tsüstiline fibroos. Anne Moks, Eesti Tsüstilise Fibroosi Ühingu juhatuse liige. Ettekande materjalid lisatud protokollile eraldi.

Päevakorrapunkt nr 3. Euroopa Patsientide Foorumi kampaaniast. Meelis Joost, EPIKoda ja Eesti Agrenska Fond

Meelis Joost (MJ) annab eelinfot EPF poolt 21.05.15 välja kuulutuatud patsientide teadlikkust tõstvast kampaaniast, mida saab jälgida EPF kodulehelt. MJ kutsub kõiki kampaaniaga liituma ja infot levitama. Kampaania nimi „Viie E-kampaania“ koondab teemasid education (haridus), expertise (asjatundlikkus), equality (võrdsus), experience (kogemus), empowerment (kaasatus, jõustamine). Kampaania on suunatud kõigile osapooltele, ka tervishoiu valdkonna partnerite poole. MJ edastab harvikaiguste ümarlaval osalejatele kampaania lingi ja lisamaterjalid.

Päevakorrapunkt nr 4. Eesti Agrenska Fondi tegemistest 2015. Tiina Stelmach, Eesti Agrenska Fond

TS selgitab Tammistu mõisa peahoone valmimisega seonduvast – hetkel käimas ehitajalt ülevõtmise etapp - ja informeerib 28.08.15 kl 12-15:30 toimuvast perepäevast. TS selgitab, et on pöördunud harvikaiguste nõustamistööd tugiteenustena edendada (vt ülalpool piloot koostöös TÜ Kliinikumiga). Teist aastat pakutakse hoiuteenuseid ja pereprogramme Tammistus, teenustele on pikk ootejärjekord. Pakutakse ka majutusega rehabilitatsiooniteenust,

lapsehoiuteenust, et puudega lapse pere saaks puhkust. Tammistusse on väga vaja peremajutusmaja, praegused majutusvõimalused peahoones jäävad kitsaks.

TS täpsustab ja selgitab veelkord piloot-nõustamisteenusega seonduvat. Tegemist on nn isehakanud pilootprojektiga harvikaiguste arengukava raames. Info teenuse kohta on levinud kiiresti, telefonikõned on pidevad, sest inimeste on soovitatud. Paljud pöördujatest on haruldaste sündroomidega laste emad. Nõustamine toimub 3h nädalas, arst-iseregistreerumise põhimõttel: nõustamine sotsiaalsete tugiteenuste osas puudega või kroonilise terviseprobleemiga lastele. E—haiguslugudesse tehakse sissekanne. Ka telefoninõustamine pannakse kirja. Haigekassa praegu tasub selle eest nagu eriarsti vastuvõtt. Üks piloodi eesmärk on ka kaardistada tegelikku nõustamisteenuse vajadust.

Päevakorrapunkt nr 5. Vaba arutelu ja suunised järgmise ümarlause päevakavasse. Anneli Habicht, EPIKoda

Arutelu. IV selgitab harvikaiguste arengukava tegevuskavas ettenähtud koordinaatorite tegevuse rahastamise taotlemist 2016 aastaks. Taotletakse juba kolmas kord koordinaatorite rahastamist – 1 kliinikumis), teine 1,0 ametikohaga Agrenskas. Täna on taotluses sees 57 740 eurot 2 koordinaatori jaoks (üks õde ja palk alla 1000, teine koordinaator Tammistus rahastusega kuni 37 000 aastas). Tegemist on lisataotlusega riigieelarvest. Rahastusotsuse osas midagi lubada ei saa, kõik oleneb sellest, kuidas saab olema kokkuleppe Rahandusministeeriumiga. Võib kerkida küsimus, mis muutub harvikaigusega patsiendi elus paremaks, kui Agrenska saab koordinaatori koha. Diagnoosimine? Toetamine? Informeerimine? AH kommenteerib, et need põhjendused on kirjas harvikaiguste arengukavas, kus on kaardistatud ka Agrenska roll. Tegevuskava on valminud arengukava põhjal. TT ja TS on valmis tulema otsustajatega kohtuma, et selgitada koordinaatori tööst patsientidele tõusvat kasu.

Otsused:

1. Edastada Tammistu perepäeva 28.08.15 kutse harvikaiguste ümarlause e-kirjalisti. Tiina Stelmach/Anneli Habicht.
2. Korraldada järgmine HH ümarlaud hilissügisel 2015 Eesti Agrenska Fondi Tammistu mõisas. Kuupäeva täpsustab ja info edastab Tiina Stelmach koostöös EPIKojaga.
3. Edastada harvikaiguste ümarlause e-kirjalisti info EPF kampaania kohta. Meelis Joost.
4. Kujundada harvikaiguste päeva tähistamisest igaastane traditsioon.
5. Toetada harvikaiguste arengukava tegevuskavas kirjeldatud koordinaatorite teenuste positiivsete rahastamisotsuste saavutamist otustajatega kohtumistel või kirjalikult. Vajadusest ja võimalustest informeerib Inna Vabamäe.

Protokollija: Anneli Habicht /allkirjastatud digitaalselt/