



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA  
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

## Harvikaiguste arengukava teemaline ümarlaud Eesti Puuetega Inimeste Kojas

Ümarlaua protokoll nr 1/2014

Toimumise aeg: 17. aprill 2014

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

Algus: 13:00

Lõpp: 15:15

Osalejad: Inna Vabamäe, Reet Paloson, Anneli Habicht, Alar Salu, Kairit Numa, Meelis Joost, Ingrid Põldemaa, Andrus Helenurm, Tiina Stelmach, Monika Haukanõmm, Riin Jõgi, Ann Paal.

Ümarlaua juht: Meelis Joost

Ümarlaua protokollija: Anneli Habicht

Päevakord:

1. 13.00 – 13.45 Inna Vabamäe – Sotsiaalministeerium, arengukava töörühma juht.  
Harvikaiguste arengukava sisu, edasised tegevused
2. 13.45 – 14.30 Tiina Stelmach – SA Eesti Agrenska Fond  
Eesti Agrenska Fondi roll harvikaiguste mitte-meditsiinilise info levitajana
3. 14.30 – 15.15 Arutelu “Patsiendiorganisatsioonide kaasamine ja jõustamine”

Meelis (MJ) eesmärgistab ümarlaua, et saaksime arengukavast ühtemoodi aru. Arutame, mis roll on EPIKojal patsientiderühma jõustamisel ja milline on Agrenska Eesti roll. Kuidas teha koostööd Sotsiaalministeeriumi (SOM), Agrenska ja EPIKoja vahel, et arengukava eesmärke ellu viia.

1. **Inna Vabamäe – Sotsiaalministeerium, arengukava töörühma juht. Harvikaiguste arengukava sisu, edasised tegevused.**



Inna Vabamäe (IV) tutvustab end kui harvikaiguste arengukava (HHAK) koordinaatorit SOM poolt. Hetkel on HHAK tõlkes, et saaks esitada Euroopasse. IV tutvustab HHAK koostamise põhimõtteid. HHAK on koostatud eriala tippspetsialistide poolt. HHAK ei kinnita eraldi Riigikogu ega Vabariigi Valitsus, sellest saab osa Rahvatervise arengukavast aastani 2020 (RTA). RTA juurde kuulub rakenduskava, kuhu all kuuluvad kõik valdkonna arengukavad, seal leiab endale koha ka HHAK. HHAK on tänase olukorra kirjeldus probleemkohtadega ja ettepanekutega nende lahenduseks. Tehti valikud, millest alustada. Alustatakse kahe harvikaiguste koordinaatori ametikoha loomisega, kes võimaldavad arstidel pühenduda diagnoosimisele ja ravile. IV Tutvustab HHAK vastutusvaldkondade mudelit. Üks koordinaator asub tegutsema Tartu Ülikooli Kliinikumi juurde (ravi ja koordineerimine), teine Agrenskasse (tugiteenused). Agrenska koordinaator koordineerib tegevusi väljapool ravi. Oleme teinud Rahandusministeeriumile ettepaneku nende tegevuste rahastamiseks. Otsust veel pole. Kolmas ettepanek on seotud Agrenska Tammistu keskuse peamaja infrastruktuuri lõpetamisega. Mudel hõlbustaks nii arstide tööd kui info liikumist ja teenuste kättesaadavust. Uuesti peaks teemat käsitlema, kui rahastustaotlus on saanud vastuse, mis võib saabuda kõige varem sügisel 2014.

## **2. Tiina Stelmach – SA Eesti Agrenska Fond. Eesti Agrenska Fondi roll harvikaiguste mitte-meditiinilise info levitajana (slaidiesitus lisatus eraldi failis)**

Tiina Stelmach (TS) tutvustab Eesti Agrenska Fondi ajalugu. Üks Agrenska asutajatest on EPIKoda. Agrenska eesmärgiks haigus- ja puudespetsiifiliste pereprogrammide jt rehabiliteerivate tegevuste pakkumine + kaks täiendavat valdkonda, rõhuga pereskessele toetamisele. Tammistusse on jõudumööda keskust arendatud, eesmärgiga koondada teenused ühte kohta. 17.03.14 saadi majutusasutuse luba ja esimene lastehoiulaager toimus Tammistus 17-20.03.14, laagrilaste hulgas oli mitu harvikaigusega last. Esimesed harvikaiguste projektid koordineeriti Agrenska poolt 2003 (pilootkoolitus Tartus harvikaigustega patsientidele, patsiendiorganisatsioonide esindajatele) ja 2005 (perelaager Rootsi Agrenskas).

TS Tutvustab Agrenska rolli tugikeskusena. Esmane eesmärk on lapsevanema toetamine, teenustele suunamine, info levitamine-vahendamine. Koordinaatorile on arsti taust oluline, sama oluline on sotsiaaltöö taust. Sageli tuleb leida kontaktpere välisriigist, kel oleks Eesti



perega sarnane kogemus. TS Tutvustab koordinaatori tööülesandeid ja rolli. Koordinaator nõustab peret ja informeerib teenustest. Koordinaator kaardistab pere vajadused. Kannab pere nõusolekul info andmebaasi.

IV küsib, kas andmebaas eeldab IT-lahendusi. Andmebaasi loomine mahukas töö.

TS vastab, et selleks on erinevad võimalused, kas luua uus või kasutada olemasolevaid, nt STARi. TS osutab, et andmebaasi puhul on oluline selle turvalisus.

Ann Paal (AP) kommenteerib, et registri hoidmine ei pruugi välja kanda. Oluline on pere kirjalik nõusolek. Tuleb kokku leppida parameetrid, kus ja mida peetakse.

Alar Salu (AS) lisab juriidilise seisukoha, et liikmete nimistu hoidmine nende inimeste nõusolekul on täiesti võimalik luua ja pidada.

### **3. Arutelu “Patsiendiorganisatsioonide kaasamine ja jõustamine”**

Ingrid Põldemaa (IP) küsib, kuidas ja kes hakkab teenuseid rahastama kui Agrenska koordinaator suunab teenustele?

TS vastab, et nii nagu seni, näiteks kohalik omavalitsus. See võib ajas ka muutuda, rakenduda võivad uued mudelid.

IP küsib, kes hakkab toetama harvikaigustega täiskasvanuid, kas ka Agrenska.

TS ja MJ vastavad, et seda tuleb mõelda, HHAK on esimene samm. MJ arwab, et kui tekib võimalus tulevikus tegelda ka täiskasvanutega, siis tuleb leida lahendus. MJ jagab kogemust Taanist, kus aastal 2000 oli kaardistatud vastava keskuse juures ligi 5000 diagnoosi. Pole mõtet seda kõike dubleerida.

Andrus Helenurm (AH) küsib, mis saab siis, kui lastele ettenähtud soodustused ja teenused kukuvad ära, kui laps saab 18.

IV vastab, et lastetoetused asenduvad täiskasvanutele ettenähtud toetustega.



EESTI PÜÜETEGA INIMESTE KODA  
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

AH toob näite juhtumist, kus harvikaigusega patsiendi raviks vajaliku toidulisandi ostmise ületas kolmekordselt inimese sissetulekuid.

IV kommenteerib, et alates 26.04.14 lihtsustub ravimite infolehtede kord. Peame harvikaigusi vaatama tervikuna.

AP lisab, et kogu maailmas on probleem, et alates 18 eluaastast langevad ära paljud toetused ja teenused. AP pooldab seisukohta, et harvikaiguste ekspertkeskus oleks nii Põhja- kui Lõuna-Eestis. TS nõustub. AP ja IP leiavad samuti, et Tallinnas võiks ka olla ka keskus.

Anneli Habicht (AHa) selgitab, et saab HHAK-st aru nii, et selle eesmärk on tegeleda selle osaga harvikaigustega patsientide ja perede probleemidest, mis väljuvad levinud diagnoosidega puuetega inimeste vajaduste skaalalt. HHAK ei hakka lahendama kõiki sotsiaalhoolekandeteenustega ja –toetustega seotud probleeme, nendega jäävad endiselt tegelema senised institutsioonid. IV nõustub.

*Arutelu harvikaiguse definitsiooni üle.*

AHa tsiteerib EURORDIS't (üle-euroopaline harvikaiguste organisatsioon) defineerib harvikaigust 1 juhtumina 2000 elaniku kohta. HHAK päises on kirjeldatud kuni 5 juhtumit 10000 elaniku kohta.

*Arutelu eritoidu kuulumise osas ravimite nimekirja.*

AS kommenteerib, et juriidiliselt ei peaks toidulisand kompenseerimiseks olema ravimite nimekirjas.

Riin Jõgi (RJ) osutab, et mujal riikides saavad inimesed soodustusega eritoitu osta. Meil pole seni õnnestunud, viidatakse, et eritoit ei kuulu ravimite nimekirja. Mõistan, et raske puude korral on veel raskem, aga meie inimesed (tsöliaakiaga patsiendid) on ka väga hädas.

*Arutelu teemaga seotud järgmiste sammude üle*



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA  
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

MJ teeb ettepaneku arutada, mida HHAK-s on kirja pandud ja millised sammud tuleks astuda. Mis rolli EPIKoda peaks võtma ja kuidas koostööd teha. EPIKojal on ettepanek korraldada kaks korda aastas regulaarseid ümarlaudu.

Monika Haukanõmm (MH) tutvustab ülesandeid, mis on HHAK poolt seatud patsiendiorganisatsioonidele. Peamisteks ülesanneteks on patsientide teavitamine, võrgustiku hoidmine, võrgustikupõhises koostöö toetamine, uute harvikaiguste-põhiste patsiendiorganisatsioonide tekke toetamine. EPIKojal on hetkel viis liikmesorganisatsiooni, kes koondavad harvikaigustega patsiente ja nende peresid. HHAK on ka eesmärk, et organisatsioone peaks olema rohkem. Arutasime EPIKoja meeskonnaga, et jõuga ei saa organisatsioone luua. MH kinnitab EPIKoja ettepanekut, et harvikaiguste ümarlaud võiks toimuda kaks korda aastas, osaleda saaksid nii organisatsioonide esindajad kui üksikisikud, kes on teemaga seotud. Ümarlaua korraldamine võiks käia külakorda EPIKojas ja Agrenskas, ümarlaud oleks väljund nii organisatsioonidesse mittekoondunud harvikaigustega patsientidele kui juba olemasolevatele organisatsioonidele.

MJ teeb ettepaneku, et ümarlaua raames võiks iga kord olla ka mõne spetsiifilise diagnoosi tutvustus.

MH teavitab, et EPIKoja kodulehel on nüüd eraldi alamleht harvikaiguste kohta. Sinna saab sisestada olulist infot teema kohta.

IP teeb ettepaneku lisada EPIKoja kodulehele harvikaiguste alla nende liikmesorganisatsioonide kontaktid, kes esindavad harvikaigusi.

AS lisab juriidilise remargina, et me ei saa oodata, et harvikaigused tingimata organiseeruks.

IV täiendab, et EPIKoda võiks olla see koht, mis koordineeriks harvikaiguste teemat. Eesti on liiga väike, et luua katuseorganisatsioone juurde.

MH juhib tähelepanu, et mida rohkem teenuseid hakata pakkuma, seda rohkem tekib vajadus rahastuse järele. Viitab Genadi Vaherile (GV) EPIFondist, kes ütles, et EPIFondi rahastuspõhimõtteid ei tahaks hakata muutma. GV pakkus MH sõnul välja, et EPIFondi



EESTI PÜUETEGA INIMESTE KODA  
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

arendusjuht hakkaks otsima täiendavaid finantsvahendeid, kasvõi ümarlauaks, infovoldikuteks või teabepäevadeks. MH selgitab EPIFondi rahastuspõhimõtteid.

IP märgib, et Luupuse grupp ei saa mingit rahastust, kuulutakse reumaliidu alla. Vahel vajatakse toetust kasvõi ruumide näol, näiteks EPIKojast.

MH püstitab küsimuse, mida EPIKoda võiks veel teha.

MJ tuletab meelde ettepanekut täiskasvanud patsientide kaasamise HHAK sihtrühmade hulka.

IP küsib, kes hakkab EPIKojas seda teemat vedama.

MH ja MJ teevad ettepaneku, et valdkonna eest hakkab vastutama AHa hakkab. Aha annab nõusoleku valdkonna eest vastutada.

MH küsib, kuidas Agrenska suhtub üks kord aastats ümarlaua korraldamisse ja lisab, et Agrenska saab ümarlaudade käigus ka oma keskust tutvustada.

MH teeb ettepaneku 29.02 harvikaiguste päeva rohkem avalikkuses välja tuua.

IV selgitab, et HHAK tegevuste rahastus planeeritakse 2016 riigieelarvesse. HHAK tehtud baseerudes Euroopa mudelile, sisaldab vastavalt Euroopa standardile 21 indikaatorit, HHAK elluviimist hakatakse jälgima Euroopa poolt.

TS teeb ettepaneku kuni rahastuse selgumiseni jätkata endisel moel, lisaks avaldada Agrenska kodulehel lühike koordinaatori rolli kirjeldus.

MH teeb ettepaneku leppida kokku järgmine tegevus. IV soovib planeerida septembri teise poolde 2014 üks ümarlaud ja avaldab lootust, et selleks ajaks on natuke infot rahastusest.

MJ kinnitab, et sügisel toimub uus ümarlaud, millel tegeletakse rohkem täiskasvanute temaatikaga ja kutsutakse ümarlauale osalema rohkem täiskasvanud patsiente.

AH teeb ettepaneku kommunikeeruda ümarlaual osalejatega meililisti kaudu. Uue ümaralaua kutse saadetakse ka EPIKoja liikmete listi. Osalejad on ettepanekuga päri.



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA  
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

MJ teeb ettepaneku lisada EPIKoja kodulehele link EURORDIS`e lehele ja olemasolevate harvikaiguste organisatsioonide lingid. Osalejad on nõus.

Otsused:

1. Korraldada kaks korda aastas harvikaiguste ümarlaud, korraldajad on EPIKoda ja Agrenska kordamööda. Järgmine ümarlaud toimub sügisel 2014 Tammistus. Aeg täpsustub
2. Lülitada järgmise ümarlaua päevakorda täiskasvanud kui harvikaigustega sihtgrupp
3. Tutvustada igal ümarlual üht harvikaigust
4. Koondada harvikaiguste info, sh lingid patsiendiorganisatsioonide ja EURORDIS`e kodulehele, EPIKoja kodulehele
5. Anda vastutus harvikaiguste valdkonna eest EPIKojas peaspetsialist Anneli Habicht`ile
6. Korraldada ümarlaua liikmete vaheline kommunikatsioon elektronkirja listi kaudu

Ümarlaua juhataja: (allkiri)

Meelis Joost

Ümarlaua protokollija: (allkiri)

Anneli Habicht