



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
ESTONIAN CHAMBER OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Sotsiaalministeerium

info@sm.ee

Teie: 26.08.2026 nr 1.2-2/76-1

Meie: 11.09.2026 nr 76

Eesti Puuetega Inimeste Koja tagasiside Sotsiaalministri 12. septembri 2008. a määruse nr 49 „Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määramise ja väljamaksmise kord ja tähtajad ning selliste harvikaiguste loetelu, mille puhul makstakse puudega lapse toetust“ muutmise eelnõule

Eesti Puuetega Inimeste Koda toetab eelnõu, millega lisatakse harvikaiguste loetellu diacylglycerol o-acyltransferase 1 puudulikkus ning võimaldatakse selle diagnoosiga lastele puudega lapse toetuse maksmist harvikaiguse esinemise tõttu.

Lisaks edastame täiendavad tähelepanekud ja ettepanekud meie liikmesorganisatsioonide poolt.

Eesti Vähiliidu tähelepanekud:

Eesti Vähiliit peab oluliseks põhimõtet, et raske ja pikaajalise haigusega lapse ning tema pere toetamisel lähtutaks võimalikult varakult haiguse tegelikust mõjust ja sellega kaasnevatest lisavajadustest. Haigusest tulenevad täiendavad kulud, ravivajadus ja pere koormus võivad tekkida juba enne seda, kui lapsel on välja kujunenud või tuvastatud puude raskusaste.

Eesti Vähiliit soovib juhtida tähelepanu ka laiemale põhimõttelisele küsimusele. Peame oluliseks, et sotsiaaltoetuste süsteemi arendamisel lähtutaks senisest enam inimese või lapse haigusest tulenevast tegelikust abivajadusest ja lisakuludest, mitte üksnes formaalselt tuvastatud puude raskusastmest. Sama küsimus puudutab ka vähihaigeid lapsi ja nende peresid, kelle puhul võivad diagnoosi, aktiivravi ja ravi kõrvaltoimetega kaasneda märkimisväärsed täiendavad kulud, hooldusvajadus ning pere tavapärase elu- ja töökorralduse muutumine.

Toompuiestee 10, Tallinn 10137

registrikood 80014660

a/a EE10 0520 3058 4000 SEB pank

tel. 6616629

e-post: epikoda@epikoda.ee

Kodulehekülg: www.epikoda.ee

Eesti Vähiliit peab vajalikuks, et tulevikus analüüsitaks süsteemselt, kas sarnast diagnoosist ja tegelikust abivajadusest lähtuvat toetamise põhimõtet oleks põhjendatud rakendada ka teiste raskete haiguste puhul, sealhulgas laste onkoloogiliste haiguste korral. Oluline on, et vajalik sotsiaalne tugi jõuaks lapse ja pereni võimalikult varakult ega sõltuks olukorrast, kus haiguse raske mõju on meditsiiniliselt selge, kuid pikaajalise või korduva menetluse tõttu abi saamine.

Toetame oma võrgustikuliikme Eesti Fenüülketonuuria Ühingu seisukohta, mille kohaselt peab harvikaiguste toetus olema elukaareülene, mitte ainult kuni 18. eluaastani. Põhjuseks asjaolu, et diagnoos ei kao 18. eluaasta täitumisel ning diagnoosist tingitud suurenenud toetusvajadus seega püsib. Eesti Fenüülketonuuria Ühing näeb oma liikmete seas väga selgelt, et kogu lapseea käigus hästi ohjatud ravi ja pingutused saavad peale harvikaiguste toetuse õiguse kadumist tugeva löögi – patsiendi raviskeem ei muutu ja sellega seotud kulud pigem kasvavad, kuid vajalik toetus puudub. Patsientidele ei määrata üldjuhul ka puuet, sest nende tubli töö haiguse ohjamisel on ennetanud puude tekkimist.

Lugupidamisega

(digitaalselt allkirjastatud)

Maarja Kraiss-Leosk

Tegevjuht

Kristi Kähär

kristi.kahar@epikoda.ee, tel 5401 0462

Toetuste- ja teenustealase huvikaitsenõunik