

Küsimused Sotsiaalministeeriumile, Tervise Arengu Instituudile ja Sotsiaalkindlustusametile

EMSP Barometer 2026 küsimustik

Riiklik poliitika

- 1. Millised järgmistest riiklikest tervisepoliitika raamistikest on Eestis olemas ja kas need hõlmavad sclerosis multiplex'i (SM)? Valige kõik sobivad vastused.**

- a) riiklik krooniliste haiguste käsitlemise poliitika, milles SM on sõnaselgelt hõlmatud;
- b) riiklik krooniliste haiguste käsitlemise poliitika, milles SM ei ole hõlmatud;
- c) riiklik neuroloogiliste haiguste käsitlemise poliitika, milles SM on sõnaselgelt hõlmatud;
- d) riiklik neuroloogiliste haiguste käsitlemise poliitika, milles SM ei ole hõlmatud;
- e) riiklik neuroloogiliste haiguste või ajutervise strateegia, milles SM on sõnaselgelt hõlmatud;
- f) riiklik neuroloogiliste haiguste või ajutervise strateegia, milles SM ei ole hõlmatud;
- g) muu – palun täpsustage;
- h) asjakohane riiklik raamistik puudub;
- i) teadmata.

1a. Kui valisite „muu“, palun täpsustage.

1b. Kui Eestis on mõni nimetatud poliitika või strateegia olemas, palun nimetage asjakohased dokumendid ja lisage võimaluse korral viited.

- 2. Kas Eestis on harvikaigusi, sealhulgas laste SM-i, *neuromyelitis optica* spektri häiret (NMOSD) ja MOG-antikehadega seotud haigust (MOGAD) käsitlevaid riiklikke poliitikaid või programme?**

- a) jah – palun täpsustage;
- b) ei;
- c) teadmata.

2a. Kui vastasite „jah“, palun nimetage asjakohased poliitikad või programmid ning lisage võimaluse korral viited.

- 3. Mil määral kasutatakse patsientide teatatud tulemusnäitajate ehk PROM-ide andmeid riikliku poliitika kujundamisel, planeerimisel või ravi hüvitamise otsustes?**

- a) kasutatakse regulaarselt;
- b) kasutatakse, kuid ainult piiratud ulatuses;
- c) ei kasutata;
- d) teadmata.

- 4. Mil määral kasutatakse SM-registri andmeid riikliku poliitika kujundamisel, planeerimisel või ravi hüvitamise otsustes?**

- a) kasutatakse regulaarselt;
- b) kasutatakse, kuid ainult piiratud ulatuses;
- c) ei kasutata;
- d) teadmata.

Ravikorralduse üldised küsimused

5. Kas Eestis on elanikkonnarühmi, kes puutuvad SM-ravile juurdepääsul süsteemselt või järjepidevalt kokku takistustega? Valige kõik sobivad vastused.

- a) ei;
- b) jah, eakad inimesed;
- c) jah, maapiirkondades või äärealadel elavad inimesed;
- d) jah, väikese sissetulekuga inimesed;
- e) jah, rände- või vähemus taustaga inimesed;
- f) jah, liikumiseks tuge vajavad puudega inimesed;
- g) muu – palun täpsustage;
- h) teadmata.

5a. Kui valisite „muu“, palun täpsustage.

6. Mil määral toetab Eesti SM-ravisüsteem elukaare põhist lähenemist, tagades ravi järjepidevuse diagnoosimisest kuni vananemise ja haiguse kaugele arenenud staadiumini?

- a) elukaarepõhine lähenemine on sõnaselgelt lõimitud SM-ravikorraldusse ja poliitikatesse;
- b) SM-i patsiendiorganisatsioon toetab elukaare põhist lähenemist;
- c) elukaarepõhise lähenemise teatavad elemendid on olemas, kuid ravi on eri eluetappide vahel killustunud;
- d) SM-ravi keskendub peamiselt haiguse varasele järgule või tööeliste täiskasvanutele ning hilisemate eluetappide planeerimine on piiratud;
- e) SM-ravis puudub sõnaselge elukaarepõhine lähenemine;
- f) teadmata.

Rehabilitatsioon

7. Kas SM-iga inimeste juurdepääs rehabilitatsiooniteenustele on Eestis riiklike juhendite, standardite või poliitikate kaudu ametlikult kooskõlas EMSP rehabilitatsiooni soovitustega?

- a) jah, riiklikud juhendid või poliitikad on ametlikult EMSP soovitustega kooskõlas;
- b) osaliselt kooskõlas – kajastatud on mõned elemendid;
- c) ametlik kooskõla puudub;
- d) teadmata.

Laste SM

8. Kas Eestis on programme või teenuseid, mille eesmärk on toetada konkreetselt SM-iga lapsi ja noorukeid ning nende peresid või hooldajaid?

- a) jah, need on üleriigiliselt kättesaadavad;
- b) jah, need on kättesaadavad mõnes piirkonnas;
- c) teenuseid pakuvad peamiselt SM-i patsiendiorganisatsioonid või muud vabaühendused;
- d) ei;
- e) teadmata.

Töölane kaitse

9. Kas SM-iga inimesed on Eestis õiguslikult kaitstud tervises seisundist tingitud töölt vabastamise või tööalase diskrimineerimise eest?

- a) jah, SM-iga inimesed on sõnaselgelt õiguslikult kaitstud;
- b) jah, puudega inimesed on üldiselt kaitstud – kaitse tuleneb üldistest puuet käsitlevatest õigusnormidest;
- c) ei;
- d) teadmata.

Hooldajate teavitamine

10. Kas Eestis on SM-iga inimeste mitteametlikele hooldajatele, näiteks pereliikmetele ja sõpradele, mõeldud infoprogramm?

- a) jah, programmi korraldab SM-i patsiendiorganisatsioon;
- b) jah, programmi korraldab riigiasutus;
- c) jah, programmi korraldab tervisekindlustusasutus;
- d) jah, programmi korraldab muu asutus – palun täpsustage;
- e) SM-iga inimeste mitteametlikele hooldajatele mõeldud infoprogrammi ei ole.

10a. Kui valisite „muu asutus“, palun täpsustage.

Teadusuuringute poliitika

11. Kas Eestis on riiklik SM-uuringute tegevuskava või ametlikult kindlaks määratud SM-uuringute prioriteedid?

- a) jah, ametlikult vastu võetud – palun täpsustage prioriteetseid valdkondi;
- b) teadusuuringute prioriteedid on olemas, kuid need on mitteametlikud või killustunud;
- c) ei;
- d) teadmata.

11a. Kui valisite „jah“, palun nimetage prioriteetsed uurimisvaldkonnad.

NMOSD ja MOGAD

12. Kas Eestis on määratud riiklikud või piirkondlikud NMOSD kompetentsikeskused?

- a) jah, riiklikud kompetentsikeskused;
- b) jah, piirkondlikud kompetentsikeskused;

- c) ei;
- d) teadmata.

13. Kas Eestis on määratud riiklikud või piirkondlikud MOGAD-i kompetentsikeskused?

- a) jah, riiklikud kompetentsikeskused;
- b) jah, piirkondlikud kompetentsikeskused;
- c) ei;
- d) teadmata;
- e) muu – palun täpsustage.

II. TERVISE ARENGU INSTITUUDI PÄDEVUS

SM-i epidemioloogilised andmed

14. Kui suur on hinnanguliselt Eestis praegu elavate SM-iga inimeste koguarv?
Palun esitage võimaluse korral arv ja andmeallikas.

14a. Kui andmed on kättesaadavad, palun esitage SM-iga inimeste hinnanguline arv järgmiste haiguskulu vormide kaupa (palun lähtuge inimese praegusest haiguskulust, mitte haiguse esmasest diagnoosist, ning lisage võimaluse korral andmeallikas.):

- a) primaarselt progresseeruv SM;
- b) sekundaarselt progresseeruv SM;
- c) ägenemiste ja remissioonidega kulgev SM.

15. Kui palju inimesi sai Eestis 2025. aastal esmakordselt SM-diagnoosi? Palun esitage võimaluse korral arv ja andmeallikas.

Laste SM-i andmed

16. Kui suur on Eestis hinnanguliselt laste ja kuni 18-aastaste noorukite SM-i juhtude arv? Palun lisage võimaluse korral andmeallikas.

17. Kas Eestis on register või struktureeritud andmekogum, mis hõlmab konkreetselt laste SM-i?

- a) jah, riiklik andmekogu, mis osaleb ka rahvusvahelises koostöös;
- b) jah, riiklik andmekogu;
- c) jah, kuid ainult piirkondlik andmekogu;
- d) ei;
- e) muu – palun täpsustage.

17a. Kui valisite „jah“ või „muu“, palun nimetage register või andmekogu ning märkige selle rahastamise viis.

Riiklik SM-register või struktureeritud andmekogum

18. Kas Eestis on riiklik SM-register või struktureeritud SM-andmete kogumise süsteem?

- a) jah;
- b) riiklikku registrit ei ole, kuid olemas on piirkondlik register või andmekogu;
- c) ei;
- d) muu – palun täpsustage.

18a. Kui valisite „jah“ või „muu“, palun nimetage register või andmekogu ning märkige selle rahastamise viis.

19. Kuidas rahastatakse riiklikku SM-registrit või andmekogu?

- a) avalikest vahenditest;
- b) eravahenditest;
- c) avaliku ja erasektori vahenditest;
- d) registrit ei ole;
- e) teadmata.

20. Kui suur osa kõigist Eestis diagnoositud SM-iga inimestest on riiklikus registris või struktureeritud andmekogus kajastatud?

Palun esitage vastus protsendina ja lisage võimaluse korral andmeallikas.

21. Millised on SM-registri või andmekogu eesmärgid? Valige kõik sobivad vastused.

- a) kliiniliste teadusuuringute toetamine;
- b) tervishoiuteenuste kvaliteedi juhtimine;
- c) personaalse ravi ja käsitlemise toetamine;
- d) muu tervishoiuga seotud eesmärk;
- e) epidemioloogilised teadusuuringud;
- f) ravi pikaajalise mõju uurimine;
- g) ravi maksumuse ja kulutõhususe uurimine;
- h) elukvaliteedi hindamine;
- i) tervishoiukorralduse uuringud;
- j) patsiendikesksete tulemite uurimine;
- k) muu teadusuuringutega seotud eesmärk;
- l) tervishoiuteenustele juurdepääsu toetamine;
- m) tööhõivega seotud huvikaitse;
- n) ravi hüvitamisega seotud huvikaitse;
- o) muu patsiendihuvide kaitse eesmärk;
- p) muu eespool nimetatamata eesmärk.

21a. Kui valisite mõne „muu“ vastuse, palun täpsustage.

22. Milliseid andmeid riiklikus SM-registris või andmekogus kogutakse? Valige kõik sobivad vastused.

- a) demograafilised andmed, näiteks vanus, sugu, rahvus või päritolu ja elukoha piirkond;
- b) haiguse loomulik kulg, näiteks diagnoosimise vanus, surma vanus ja haiguse progresseerumine;

- c) ravi ajalugu, näiteks ravi alustamise ja lõpetamise kuupäevad;
- d) ravi tulemuslikkus, näiteks ravivastus;
- e) ohutusandmed, näiteks kõrvaltoimed ja ravimireaktsioonid;
- f) patsientide teatatud tulemusnäitajad ehk PROM-id;
- g) kaasuvad haigused;
- h) muu – palun täpsustage.

22a. Kui valisite „muu“, palun täpsustage.

23. Kui SM-i kohta kogutakse patsientide teatatud tulemusnäitajaid ehk PROM-e, siis milliseid valdkondi need hõlmavad? Valige kõik sobivad vastused.

- a) tervisega seotud elukvaliteet, näiteks üldine heaolu ja eluga rahulolu;
- b) füüsiline toimetulek ja liikumisvõime, näiteks kõndimine, tasakaal ja abivahendite kasutamine;
- c) väsimus ja selle mõju igapäevasele tegevusele;
- d) kognitiivne toimetulek, näiteks mälu, keskendumine ja mõtteselgus;
- e) emotsionaalne ja psühholoogiline heaolu, näiteks ärevus, depressioon ja meeleolu;
- f) valu ja sensoorsed sümptomid, näiteks valu, tuimus ja surisemine;
- g) igapäevased tegevused ja iseseisvus, näiteks enesehooldus ja majapidamistööd;
- h) töövõime ja tööturul osalemine, näiteks töötamisvõime, tootlikkus ja haiguspuhkus;
- i) ühiskondlik osalemine ja suhted, näiteks sotsiaalsed tegevused ja isoleeritus;
- j) SM-i üldine mõju igapäevaelule;
- k) muu – palun täpsustage.

23a. Kui valisite „muu“, palun täpsustage.

NMOSD ja MOGAD-i andmed

24. Kui suur on Eestis hinnanguliselt NMOSD-ga inimeste koguarv?

Palun esitage võimaluse korral arv ja andmeallikas.

25. Kas Eestis on riiklik NMOSD-register või struktureeritud NMOSD-andmete kogumise süsteem?

- a) jah;
- b) ei;
- c) teadmata.

26. Kui suur on Eestis hinnanguliselt MOGAD-iga inimeste koguarv?

Palun esitage võimaluse korral arv ja andmeallikas.

27. Kas Eestis on riiklik MOGAD-i register või struktureeritud MOGAD-i andmete kogumise süsteem?

- a) jah;
- b) ei;
- c) teadmata.

III. SOTSIAALKINDLUSTUSAMETI PÄDEVUS

Eluaseme kohandamine

28. Kas SM-iga inimeste eluaseme kohandamise kulud kaetakse või hüvitatakse Eestis?

Kui jah, palun kirjeldage:

- a) milliseid kohandusi rahastatakse;
- b) millistel tingimustel rahastust antakse;
- c) kui suures ulatuses kulud kaetakse;
- d) kas inimesele jääb omaosalus.

Hooldajatele pakutav tugi

29. Millist liiki tugi on Eestis SM-iga inimestele ja nende hooldajatele kättesaadav? Valige kõik sobivad vastused.

- a) veebijuhend või käsiraamat SM-iga inimese hooldamise kohta;
- b) veebijuhend või käsiraamat SM-iga lapse või nooruki hooldamise kohta;
- c) SM-iga inimese hooldamise koolitusprogramm;
- d) SM-iga lapse või nooruki hooldamise koolitusprogramm;
- e) silmast silma toimuvad tugirühmad SM-iga inimeste hooldajatele;
- f) silmast silma toimuvad tugirühmad laste SM-iga patsientide hooldajatele;
- g) veebipõhised tugirühmad SM-iga inimeste hooldajatele;
- h) veebipõhised tugirühmad laste SM-iga patsientide hooldajatele;
- i) riigi rahaline toetus SM-iga inimesele;
- j) riigi rahaline toetus SM-iga inimese hooldajale;
- k) tööandja rahaline toetus SM-iga inimese hooldajale;
- l) rahaline toetus sõidukulude katmiseks;
- m) rahaline toetus või hüvitis haiguspuhkuse korral;
- n) puudega lapse toetus;
- o) telefoniabiin SM-iga inimeste hooldajatele;
- p) sotsiaalmeedia kaudu pakutav tugi, näiteks Facebookis;
- q) psühholoogilised teenused või tugi;
- r) hooldaja asendusteenus või tasuline asendushooldus, mis võimaldab hooldajal hoolduskohustustest puhata;
- s) teave või juhised koolidele, kes osalevad SM-iga lapse või nooruki hariduse korraldamises;
- t) muu loetelus nimetamata tugi – palun täpsustage.

29a. Kui valisite „muu“, palun täpsustage.

30. Millised on kõige olulisemad takistused, mis takistavad hooldajatel olemasolevaid tugiteenuseid kasutada? Valige üks kuni kolm vastust.

- a) vähene teadlikkus olemasolevast toest;
- b) keerulised sobivuskriteeriumid või halduskoormus;

- c) teenuste ebapiisav kättesaadavus;
- d) geograafilised takistused;
- e) rahalised takistused või omaosalus;
- f) kultuurilised või häbi märgistamisega seotud takistused;
- g) teenused ei sobi kokku töötamise või hooldamise ajakavaga;
- h) muu – palun täpsustage;
- i) takistused puuduvad;
- j) teadmata.

30a. Kui valisite „muu“, palun täpsustage.