

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 määruse seletuskiri

1. Sissejuhatus

1.1. Sisukokkuvõte

Määrusega muudetakse sotsiaalministri 12. septembri 2008. a määrust nr 49 „Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määramise ja väljamaksmise kord ja tähtajad ning selliste harvikaiguste loetelu, mille puhul makstakse puudega lapse toetust“, täiendades harvikaiguste loetelu ühe uue diagnoosiga.

Määruse muutmise ettepaneku on esitanud Tartu Ülikooli Kliinikumi harvikaiguste kompetentsikeskus.

Muudatusega lisatakse määruse §-s 13¹ esitatud harvikaiguste loetellu diagnoos Diacylglycerol O-Acyltransferase 1 puudulikkus, mis võimaldab selle diagnoosiga lastele maksta puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse (PISTS) alusel puudega lapse toetust harvikaiguse esinemise tõttu.

Määruse muudatus ei avalda mõju halduskoormusele.

1.2. Määruse ettevalmistaja

Määruse ja seletuskirja on koostanud Sotsiaalministeeriumi hoolekande osakonna puudega inimeste õiguste poliitika juht Kadri Mets (kadri.mets@sm.ee), sama osakonna nõunik Kristel Vallsalu (kristel.vallsalu@sm.ee) ja analüüsiosakonna analüütik Priit Laanoja (priit.laanoja@sm.ee). Määruse juriidilise ekspertiisi on teinud Sotsiaalministeeriumi õigussosakonna õigusnõunik Kristella Kukk (kristella.kukk@sm.ee).

Määruse on keeleteinestanud Rahandusministeeriumi ühisosakonna dokumendihaldustalituse keeleteinetaja Virge Tammaru (virge.tammaru@fin.ee).

Määruse koostamisse on olnud kaasatud Sotsiaalkindlustusameti sotsiaal- ja erihoolekande osakonna ekspertiisitalituse juhataja Kalev Härk (kalev.hark@sotsiaalkindlustusamet.ee).

1.3. Märkused

Määrusega muudetakse sotsiaalministri 12. septembri 2008. a määrust nr 49 „Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määramise ja väljamaksmise kord ja tähtajad ning selliste harvikaiguste loetelu, mille puhul makstakse puudega lapse toetust“, avaldamismärkega RT I, 08.05.2020, 2.

Määrus on seotud isikuandmete töötlemisega isikuandmete kaitse üldmääruse tähenduses ning selle kohta on koostatud täpsem mõjuanalüüs seletuskirja punktis 4.1.

Määrusega ei kaasne vahetut mõju halduskoormusele.

2. Määruse sisu ja võrdlev analüüs

Määrusega täiendatakse § 13¹ punktiga 11, lisades harvikaiguste loetellu diagnoosi „Diacylglycerol O-Acyltransferase 1 puudulikkus“. Paragrahvis 13¹ on loetletud harvikaigused, mille esinemise korral makstakse PISTS § 6 lõikes 1¹ sätestatud tingimustel puudega lapse toetust.

Sotsiaaltoetuse määramine ja maksmine (180 eurot kuus) ilma puude raskusastme tuvastamiseta on võimalik, kui lapsel on diagnoositud määruks loetletud harvikaigus ja tal puude raskusastet ei tuvastatud.

PISTS § 6 lõike 7 kohaselt täiendatakse harvikaiguste loetelu arstliku eksperdikomisjoni ettepanekul ja pärast huvigruppidega konsulteerimist. Harvikaiguse lisamise ettepaneku on esitanud Tartu Ülikooli Kliinikumi harvikaiguste kompetentsikeskuse professor dr Katrin Õunap.

Nimetatud diagnoosi määruksesse lisamise vajaduse tingis see, et 2026. aasta suvel asus Eestisse elama laps, kellel see haigus on diagnoositud. Tegemist on väga haruldase ensüümipuudulikkusega, mis esineb peamiselt Aasia päritolu inimestel ning on Euroopas äärmiselt haruldane. Haigus põhjustab tõsiseid ainevahetushäireid, mis võivad olla eluohtlikud, kui ravi ei rakendata. Ravi põhineb väga madala rasvasisaldusega dieedil, kus rasva kogus päevas jääb umbes 10 grammi juurde. Vajaduse korral antakse rasvu tsentraalveeni kaudu ning jälgitakse oomega-3 ja oomega-6 rasvhapete tasakaalu. Toidusegude hankimiseks on SA Tartu Ülikooli Kliinikumi harvikaiguste kompetentsikeskuses tehtud lihthange ja segu on tellitud, et tagada ravi jätkumine Eestis. Vajaduse korral tuleb tellida ka lisaaineid ja vitamiine, mida apteegivõrgus ei pruugi olla ning mis tuleb eraldi hankida.

3. Määruse vastavus Euroopa Liidu õigusele

Määrus ei ole seotud Euroopa Liidu õigusega.

4. Määruse mõjud

Määruse muudatusel on sihtrühmale (harvikaigusega lapsele ja tema perele) sotsiaalne mõju ning tulenevalt sihtrühma väiksusest vähene mõju riigiasutuste ja kohaliku omavalitsuse korraldusele, kuludele ja tuludele. Muudatus ei mõjuta regionaalarengut, elu- ja looduskeskkonda, majandust ega riigi julgeolekut ja välissuhteid, mistõttu ei ole mõju olulisust nendes valdkondades hinnatud.

2025. aastal sai määruse § 13¹ alusel toetust 35 last kokku 62 736 euro ulatuses ja väljamaksete arv oli 361.

4.1. Uue harvikaiguse lisandumise ja toetuse maksimisega seotud mõju

Uue harvikaiguse lisamine nimekirja toetuse maksmise alusena omab olulist mõju nimetatud harvikaigusega lapsele ja tema perele. Võib eeldada, et toetuse maksmine aitab perekonda lapse haigusest tulenevate lisakulude katmisel ning seeläbi ennetab ka lapsel haiguse raskemat kulgu ja puude tekkimist, mis omakorda vähendab selles ulatuses tervishoiu- ja sotsiaalsüsteemi kulusid, mis raskema haiguskulu või puude raskusastmega kaasneksid.

Kulu riigi ja kohaliku omavalitsuse korraldusele ja kuludele on väike.

Muudatuse kulu riigieelarvele on väike: iga kuu 180 eurot ja aastas kokku 2160 eurot.

4.2. Andmekaitsealane mõjuhinnang

PISTS § 6 lõikes 1¹ sätestatud toetuse määramiseks ja maksmiseks toimub täiendav andmetöötlus, kus sellise lapse puhul, kellel ei ole puue välja kujunenud, kuid kellel on

harvikaiguse diagnoos, otsustab toetuse maksmise üle Sotsiaalkindlustusamet (edaspidi SKA). Puude raskusastme tuvastamise menetluse käigus kontrollib SKA ekspertarst puude tuvastamise aluseks olevaid lapse terviseandmeid, sealjuures on terviseandmetes nähtav ka lapsel diagnoositud harvikaigus. Puude raskusastme tuvastamiseks ja toetuse määramiseks esitab toetust saama õigustatud isik SKA-le avalduse.

Lapsel vähemalt keskmise puude raskusastme tuvastamata jätmise korral lõpetatakse menetlus eitava otsusega, kuid kui lapsel esineb PISTS § 6 lõike 6 alusel kehtestatud määruuses nimetatud diagnoos, samuti kui esinevad muud toetuse saamise tingimused, teeb SKA otsuse sotsiaaltoetuse määramiseks.

Lisaandmeid isikult ei küsita. Selliselt on välditud olukord, kus isik peaks pärast puude raskusastme tuvastamise eitavat otsust esitama uue taotluse ning kogu protsessi uuesti alustama. Eesmärk on tagada lapsele ja tema perele toetuse saamine võimalikult kiiresti ning lisabürokraatiata ja täiendava menetlusliku halduskoormusega.

SKA jaoks eriliiki isikuandmete töötlemises muudatusi ei toimu – diagnoosi kontrollib SKA ka kehtiva õiguse alusel puude raskusastme tuvastamise menetluses. SKA töötleb täiendavalt isikuandmeid üksnes toetuse määramiseks puude raskusastme tuvastamata jätmise korral. Olles enamiku riiklike sotsiaaltoetuste menetleja, järgib SKA ka määrusekohase toetuse määramisel kõiki andmekaitse põhimõtteid ja turvanõudeid ning eraldiseisvat kohanemisaega asutus ei vaja. Kokkuvõttes võib andmekaitsest mõju pidada väheseks.

4.3. Mõju halduskoormusele

Muudatusel ei ole olulist mõju inimeste halduskoormusele ega riigiasutuste töökoormusele.

5. Määruse rakendamisega seotud tegevused, vajalikud kulud ja määruse rakendamise eeldatavad tulud

Määruse muudatuse rakendamisel eeldatavad tulud puuduvad.

Määruse muudatuse jõustumise ja rakendamisega puudega lapse sotsiaaltoetuse maksmisel harvikaiguse diagnoosiga lapsele kaasneb lisakulu 2160 eurot aastas, mis kaetakse SKA jooksva aasta eelarve vahenditest.

6. Määruse jõustumine

Määrus jõustub üldises korras.

7. Eelnõu kooskõlastamine, huvirühmade kaasamine ja avalik konsultatsioon

Eelnõu esitati kooskõlastamiseks Rahandusministeeriumile ning arvamuse avaldamiseks Sotsiaalkindlustusametile, Tartu Ülikooli Kliinikumi harvikaiguste kompetentsikeskusele ja Eesti Puuetega Inimeste Kojale. Rahandusministeerium kooskõlastas eelnõu märkusteta. Kooskõlastusringil esitatud ettepanekute ja arvamuste tabel on esitatud seletuskirja lisa.