



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA ESTONIAN CHAMBER OF PEOPLE WITH DISABILITIES

Sotsiaalministeerium

Meie: 14.04.2024 nr 24

info@sm.ee

Eesti Puuetega Inimeste Koja tagasiside määruse “Harvikaigustega laste ravi ja lapseas alanud ravi toetamine” eelnõule

Eesti Puuetega Inimeste Koda tänab kaasamast meie võrgustiku jaoks olulisel teemal ja tunnustab plaanitavat lisatoetust, millega suureneb harvikaigusega lastele ravi kättesaadavus ja väheneb harvikaigusega laste perede omaosalus ravile. Siiski peame märkima, et määruuses kirjeldatu on ajutise iseloomuga toetus, mis ei taga jätkusuutlikku harvikaigustega laste ravi toetamist. Harvikaigustega patsiendid ja nende lähedased ootavad, et ravi toetamine oleks jätkusuutlik (st toimuks ka peale määruuses toodud toetuse lõppemist) ning ravimid, eri- ja ravitoit, spetsiifilised teenused oleks kantud Tervisekassa soodusravimite nimekirja/ tervishoiuteenuste loetellu.

EPIKoda soovib välja tuua mõned olulised punktid:

- **§-s 1** on välja toodud: harvikaiguste ravi toetamine. See on tekitanud võrgustikus erinevaid arusaamu. Olete kirjutanud seletuskirjas **§ 3 lõike 1** juures: Ravi toetamiseks loetakse ravikindlustusest hüvitamisele mittekuuluvate harvikravimite, harvikaiguse ravi toetavate teenuste ja perede omaosaluse toetamist raviga seotud transpordile, ravitoidule ning abivahenditele. Palun selgitada seletuskirjas, mida peetakse ravitoidu all silmas.
- **Eelnõu § 4 punkti 2** alusel on toetatav tervishoiuteenus, mida harvikaiguse ravi käigus on vajalik saada täiendavalt ravikindlustusest rahastatavatele tervishoiuteenustele, st antud tervishoiuteenuse ei saa kuuluda Tervisekassa tervishoiuteenuste loetellu.

EPIKoda palub seda punkti eelnõus ja seletuskirjas täiendada ja tuua selgelt välja, mida toetavate teenuste all mõeldakse. Näiteks võivad toetavad teenused olla psühholoog, toitumisterapeut jm teraapiad. Mõistame, et eraldatud raha eest ei ole realistlik kõiki probleeme lahendada, kuid on oluline, et lahendatav osa oleks üheselt selge ning suund oleks paigas ka nende teemadega, mis selle määрусega lahendust ei leia, kuid on harvikaiguste inimeste ja nende perede jaoks igapäevaselt olulised. **Praeguse sõnastuse järgi ei ole EPIKojal selgust ega kindlust, mida harvikaigustega laste ravi kättesaadavamaks muutmisel selle punkti alt rahastatakse.**

- §-s 4 p 3 olete seletuskirjas välja toonud: Selliseks toetavaks teenuseks on nt kogemusnõustamine, lapsehoiu teenus vm toetav teenus, kui nende kulu ei ole kaetud muul alusel riigieelarve või muu avaliku sektori vahenditest (nt kui neid teenuseid toetatakse riigi poolt või on nende sotsiaalhoolekande teenuste toetamise kohustus kohalikul omavalitsusel). EPIKoda palub näitena nimetatud lapsehoiuteenus loetelust välja jätta, kuna selle teenuse osutamine kohustus on kohalikul omavalitsusel. Oleme ka varasemalt välja toonud, et me ei toeta harvikaigustega laste ravile mõeldud toetuse kasutamist kohalike omavalitsuste või riigi praeguste kohustuste täitmiseks, vaid soovime, et raha kasutataks sihtotstarbeliselt harvikaigustega laste ravimiseks.
- EPIKoja hinnangul ei ole §-s 10 kirjeldatud toetuse võrdne rahaline jaotus mõistlik ega otstarbekas, kuivõrd on suur vahe, kas pakutakse elusäästvat ja elupäästvat ravi või mõnda toetavat teenust. See võib olla kõige lihtsam raha jaotamise variant RTK jaoks, kuid kuna RTK saab toetuse kogusummast 2% administreerimiskulude katteks, siis lihtsusest on olulisem see, et raha saaks kasutatud kõige kriitilisema vajaduse – ravi - finantseerimiseks. (Näiteks, ei pruugi taotlejad olla samaarvulise harvikaigustega inimeste esindajad, st kui taotlejate hulgas on väiksem ja suurem organisatsioon, siis ei ole mõisteta ühesuuruse toetusraha eraldamine).
- Meie hinnangul paneb praegusel kujul pakutud lahendus võimalikud toetusesaajad raha kasutamise osas suure bürokraatia ja lisategevuste kohustuse alla, mida ei ole toetuse saajatel tõenäoliselt võimalik punktuaalselt teha (nt ravi tõhususe tõendamise kohustus ja harvikravimi valiku põhjendused jms, mida toetusesaaja ei ole pädev esitama, vaid seda peab tegema raviasutus - üldjuhul on see siiani olnud meie hinnangul Tervisekassa ülesanne). Arvestades RES-st raha eraldamise eesmärki ja laste ravi ajakriitilisust, on

kindlasti võimalik teha raha eraldamiseks ka koostöökokkuleppeid, mis oleksid oluliselt partnerisõbralikumad, paindlikumad ja vähembürokratlikud.

Võrgustiku tagasiside kohaselt tuleb riigil leida edaspidi tugi ka harvikaiguste ravi toetavatele toidulisanditele, sidemetele, plaastritele jms, kuna need toetavad lisaks ravimitele harvikaiguse ravi, ja mida Tervisekassa üldjuhul ei rahasta. Eelpool nimetatuta võib harvikaigusega inimese seisund halveneda, elukvaliteet oluliselt langeda ning haige abivajadus suurened.

Samuti on võrgustikult laekunud ettepaneku kohaselt oluline, et raha läheks harvikaiguste ravimitele, mida on haigetele hädasti vaja, aga mida Tervisekassa ei rahasta. Kui sellest rahast hakatakse toetama ka muid teenuseid, siis jääb ravimitele vajalikku raha väheseks ehk kokkuvõtvalt - see raha tuleks suunata vaid ravimite soetamiseks.

Lisaks on meie võrgustikku kuuluv Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit välja toonud, et nende organisatsioon on viimastel aastatel märkimisväärses summas panustanud vähihaigetele lastele nende diagnoosist tuleneva ravi võimaldamisse, millise rahastamist ei ole Tervisekassa võimalikuks pidanud. Ka haruldased kasvajakad kuuluvad harvikaiguste alla. Liidu ja eelduslikult ka kõigi teiste heategevuslike organisatsioonide puhul on probleemiks, et abi saavad ainult need pered, kes abi küsivad. Kõik harvikaiguseid põdevate laste vanemad ei kuulu enda lapse harvikaigusega seotud organisatsioonide liikmeskonda või pingutavad pered, et katta harvikaigusega seonduvaid kulusid omavahenditest, ilma abi küsimata. Meie hinnangul tekitab see riiklikul tasandil ebavõrdse kohtlemise: abi saavad mitte kõik abivajajad, vaid need pered kes abi küsivad. Liit on seisukohal, et riik peab abikäe ulatama kõikidele harvikaigust põdevatele lastele võrdselt. Riiklikul tasandil on andmebaaside vahendusel olemas informatsioon konkreetsete harvikaiguste põdejate, nende haigusega seotud tavapärase tervishoiuteenuste ja ravivajaduste kohta ehk olemas on alused, et samade, planeeritava määruse alusel jagatavate vahenditega saaks kergendada kõikide harvikaigusi põdevate laste perede rahakottidele langevat koormust, mitte ainult nende perede koormust, kes otsivad abi mõnelt heategevusorganisatsioonilt.

Kokkuvõtlikult, on **kriitiliselt oluline, et riik tegutseks harvikaigustega laste ravi tagamise nimel süsteemselt ning laste ja nende perede elusid väärtustades. Tunnustame algatust harvikaigustega laste ravi kättesaadavust toetada ning soovime, et keskendutakski peamisele ehk laste ravi kättesaamisele. Ka Vabariigi Valitsus seadnud oma tegevusprogrammiga eesmärgiks just ravi kättesaadavuse probleemi lahendada (VVTP tegevus p 9.1.17 „Suurendame riigi rahastust harvikaigustega laste raviks“).**

Lugupidamisega
(digitaalselt allkirjastatud)

Maarja Krais-Leosk
Tegevjuht
Eesti Puuetega Inimeste Koda

Katrin Nugis
Tervisevaldkonna huvikaitse nõunik
+372 5401 0461; katrin.nugis@epikoda.ee

Toompuiestee 10, Tallinn 10137
registrikood 80014660
EE10 0520 3058 4000 SEB pank

tel. 6616629
e-post: epikoda@epikoda.ee
Kodulehekülg: www.epikoda.ee