

Sotsiaalministri määruse nr 49 „Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määramise ja väljamaksmise kord ja tähtajad ning selliste harvikaiguste loetelu, mille puhul makstakse puudega lapse toetust“ eelnõu seletuskiri
Lisa

Kooskõlastustabel

Kooskõlastustabel on koostatud Sotsiaalkaitseministri määruse nr 49 „[Puuetega inimeste sotsiaaltoetuste määramise ja väljamaksmise kord ja tähtajad ning selliste harvikaiguste loetelu, mille puhul makstakse puudega lapse toetust](#)“ kohta.

Esitatud märkused või ettepanekud	Sotsiaalministeeriumi seisukoht
Rahandusministeerium	
Kooskõlastatud märkusteta.	
Eesti Puuetega Inimeste Koda	
Eesti Puuetega Inimeste Koda 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	Täname tagasiside eest.
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	Selgitame. Täname Eesti Vähiliitu tähelepanekute eest. Nõustume, et lastel võivad tekkida haigusest tulenevad lisakulud juba enne haiguse väljakujunemist. Selleks on ellu kutsutud ka harvikaigusega lapse toetus, mille eesmärk on toetada laste ravi, et

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.

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 lapseeas 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.

tulevikus puuet lapsel välja ei kujuneks. Lisaks sellele on Tervisekassas ravimite kulude ning ravivajaduse katmiseks loodud soodusravimite süsteem. Näiteks on Sotsiaalkindlustusamet planeerimas hetkel olemasoleva ja kasutusel oleva [laste puude tuvastamise juhendi](#) täiendamist osas, mis puudutab muuhulgas ka onkoloogilise diagnoosiga lastel puude tuvastamist. Hange on hetkel ettevalmistamisel ning kuulutatakse teadus- ja arendustegevuse portaalis tõenäoliselt välja käesoleva aasta lõpus.

Samuti oleme planeerinud järgmisel aastal alustada puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse väljatöötamiskavatsuse koostamist, selle raames saame kaaluda ka teie ettepanekuid. Eesti Vähiliidu ettepanekud nõuavad põhimõttelist muudatust, mis vajab pikemat analüüsimist ning erinevate osapoolte kaasamist. Käesolev määruse muudatus oli kiireloomuline ja suunatud ühe lapse kiire abivajaduse tagamiseks ning selle menetluse raames ei ole meil võimalik nii põhjalikku analüüsi ette võtta.

Selgitame. Täname Eesti Fenüülketonuuria Ühingu seisukoha eest. Käesoleva määruse muudatus puudutab küll harvikaigusega lapse toetamist, kuid mõistame, et harvikaiguste puhul ei lõppe toevajadus peale lapse täisealiseks saamist. Riik on selleks loonud [meetme](#) harvikaigustega lapse ja lapseeas alanud harvikaigusega täiskasvanute abistamiseks. Meetmega on võimalik Eestis registreeritud mittetulundusühingutel või sihtasutustel, kes on varasemalt samal eesmärgil heategevuslikus korras toetanud harvikaigustega lapsi ning nende peresid, taotleda toetust harvikaigustega seotud teenuste hüvitamiseks. Lisaks eeltoodule jõustub 01.02.2027 seadusemuudatus, millega tõstetakse puudega lapse eapiiri 16-lt eluaastalt 18-ne eluaastani, mis tähendab, et seni

	harvikaigusega lapse toetust kuni 16-aastaseks saanud lapsed saavad seda edaspidi kuni 18-aastaseks saamiseni Praegune määruse muudatus on kiireloomuline ja suunatud ühe lapse toetamiseks ning seetõttu ei ole võimalik selle muudatuse raames lahendada täisealiste harvikaigusega inimeste toetamise küsimust.
Sotsiaalkindlustusamet	
Annan teada, et Sotsiaalkindlustusametil ei ole ettepanekuid 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 eelnõu kohta ning me võtame eelnõu teadmiseks.	Täname tagasiside eest!