

**PATSIENTIDE ESINDUSORGANISATSIOONIDE ARVAMUS  
TERVISHOIUTEENUSTE LOETELU MUUTMISE ETTEPANeku KOHTA**

Organisatsiooni või ühenduse nimi	<i>Eesti Fenüülketonuuria Ühing</i>
Postiaadress	<i>L.Puusepa 2, Tartu 51014</i>
E-posti aadress	<i>info@pku.ee</i>
Kontaktisiku ees- ja perekonnanimi ning kontaktandmed (e-posti aadress ja kontakttelefon)	<i>Hiie Taks, <a href="mailto:hiie.taks@gmail.com">hiie.taks@gmail.com</a>, tel 55961060</i>
Kas Teie esindatav organisatsioon või selle liikmed on saanud <b>viimase kahe aasta jooksul</b> tasu või toetuseid, uurimisgrante, stipendiume jms äriettevõttelt või mõnelt muult organisatsioonilt, kellel on huvi käsitletava taotluse vastu? <b>Palun teatage ka kõigist tulevast tööd puudutavatest tegevustest.</b>	<i>[„Jah“ korral loetlege kõik seotud ettevõtted ja organisatsioonid, omandatud väärpaberid jms]</i>  <i>Ei</i>

*Järgnevale küsimustele vastamisel palume lähtuda eelkõige patsientide reaalsest kogemustest. Kui seisukohad põhinevad teaduslikel kirjandusallikatel või muudel publitseeritud dokumentidel, siis tuua viide vastavale allikale ja edastada selle veebilink või täisteksti koopia.*

Kommenteeritava teenuse/ravimi nimi: <i>1104 Toitumisterapeudi nõustamine pärilike haiguste korral eriarsti suunamisel.</i>
Teenuse/ravimi näidustus: <i>Teenuse osutamise näidustuseks on pärilike ainevahetushaiguste korral raviks rakendatava eridieedi ehk ravidieedi eluaegse järgimise, korrektse läbiviimise ja tõhususe tagamine.</i>
Palun kirjeldage, kuidas vormil toodud informatsioon patsientide ja/või nende hooldajate kogemuste kohta on kogutud? <i>Eesti Fenüülketonuuria Ühing (edaspidi FKÜ) koondab enda alla kahe päriliku ainevahetushaiguse - fenüülketonuuria ja galaktoseemia patsiendid ja nende pereliikmed. Informatsioon on kogutud patsientidelt ja nende pereliikmetelt. Samuti vastava eriala spetsialistidelt SA TÜK Ühendlabori Kliinilise geneetikakeskusest ja rahvusvahelisest koostööst teiste Euroopas tegutsevate vastavate ainevahetushaiguste patsientide esindusühingutega.</i>
Nimetage tähtsuse järjekorras olulisemad patsiendi kõnealuse haigusseisundiga seotud igapäevaelu mõjutavad sümptomid: <i>Enamike pärilike ainevahetushaiguste korral on peamiseks või ainukeseks ravimeetodiks eridieet ning selle edukaks läbiviimiseks vajavad patsiendid eridieedi rakendamiseks regulaarselt toitumisterapeudi nõustamist, mis koosneb igapäevase toidumenüü hindamisest. Hinnatakse igapäevast kaloraaži, valkude, rasvade ja süsivesikute vahekorda toidus ning võrreldakse vanuseliste normatiividega. Lisaks aga arvutab toitumisspetsialist vastavalt</i>

haigusele kuhjuva metaboliidi kogust igapäevases menüüs. Näiteks FKU korral fenüülalaniini, galaktoseemia korral galaktoosi, Nendele tulemustele vastavalt tehakse menüüs korrektsioone, et vältida kahjulike metaboliitide kuhjumist organismis ning seeläbi vähendada patsientide tervise kahjustumist ja tagada parem elukvaliteet. Sellise kalkulatsiooni tegemine nõuab eriväljaõpet ja vastavate arvutusprogrammide kasutamist.

Kui hästi on patsiendi seisund kontrollitav praegu Eestis kättesaadavate ravivõimalustega? Millises osas on Teie hinnangul hetkel eelkõige arenguruumi?

Eestis rakendatavas tervishoiupoliitikas ja hariduses puudub hetkel selline eriala nagu toitumisterapeut laiemalt (<http://mveeb.sm.ee/Tervishoiutootajad/>), õpetatakse vaid diabeediõde eriala. Praegu on Eestis teadaolevalt vaid 2-3 kõrgharidusega toitumisterapeuti, kes on omandanud laiema toitumisterapeudi eriala välismaal. Patsientide ravi edukaks korraldamiseks ja teadlikkuse ning igapäevase parema toimetuleku huvides peaks vastava eriarsti juurde minnes patsientidel ja nende pereliikmetel olema kindlasti võimalus küsida ning konsulteerida lisaks eriarstile ka toitumisterapeudiga.

Kas antud teenus/ravim parandab patsiendi elukvaliteeti ja/või vähendab tema hooldamisvajadust (toimetulek igapäevaeluga, töövõime, sotsiaalsus)? Kui jah, siis kuidas? Toitumisterapeudi teenus parandab oluliselt patsientide igapäevast elukvaliteeti. Kohandatav individuaalne ravidieet aitab hoida haigust kontrolli all nii, et patsiendid saavad elada invaliidistumata. Eridieedi tõhususest ja patsientide detailselt ning individuaalselt nõustamisest tõuseb patsientide ja nende pereliikmete teadlikkus erimenüü koostamisel ja mitmekesistamisel. Praktilised eridieedialased õpitoad tagavad patsientide ja nende lähedastele vajaminevad praktilised oskused ja nipid.

Milline mõju on antud teenuse/ravimi kasutamisel patsiendi perekonnale ja/või hooldajale? Peresse sündinud päriliku ainevahetushaigusega lapse vanemad on peale diagnoosi saamist reeglina suures teadmatuses selle keeruka ja valdavalt ravtoiduainetest (kallid, raske kättesaadavusega, tavakaubandusest üldjuhul ei leia) valmistatava toidu osas. Siinkohal on väga vajalik vastava väljaõppe saanud toitumisterapeudi kaasamine lisaks teistele eriarstidele ja spetsialistidele, kes saab soovitada ja koostada individuaalse erimenüü konkreetse patsiendi igapäevaseks raviks. Samuti on see määrava tähtsusega patsiendi mitmetes erinevates eluetappides või kui laps läheb kollektiivi (lasteaed, kool) laagrisse, teismeeas, raseduse planeerimisel ja selle ajal, võimalike toitumishäirete tekkimisel jne.

Kas antud teenuse/ravimi kasutamisega võib võrreldes praeguse standardraviga kaasneda puuduseid (nt kõrvaltoimed, kasutamise/manustamise keerukus, rahaline mõju patsiendile ja/või hooldajale)? Kui jah, siis milliseid?

Kvalifitseeritud toitumisterapeutide nappus, kuna hetkel võimalik seda eriala laiemalt õppida vaid välismaa kõrgkoolides.

Kas on patsientide gruppe, kes saaksid antud teenuse/ravimi kasutamisest võrreldes teistega enam kasu (väikelapsed, vanurid jne)? Palun põhjendage.

Toitumisterapeudi kaasamine ravimeeskonda on vajalik väga mitmete pärilike haiguste puhul. Enamuse ainevahetushaiguste raviks on suures osas ravidieet aga mitte ainult. Selliste pärilike haiguste puhul nagu Prader-Willi sündroom, Downi sündroom on vajalik regulaarne kaloraazi jälgimine ja Euroopas koostatud ravijuhendid rõhutavad toitumisterapeudi tähtsust raviprotsessis.

Kokkuvõtte esitatud arvamuse põhipunktidest (maksimaalselt 200 sõna):

*Pärilike ainevahetushaiguste õigeaegne ja individuaalne dieetravi tagab enamikel juhtudel patsientide normaalse arengu ja elukvaliteedi. Pärilike ainevahetushaiguste ravimata jätmise või halva kvaliteediga dieetravi põhjustab vaimse arengu mahajäämust ja patsientide invaliidistumist. Dieetravi on mitmete pärilike ainevahetus haiguste korral ainus ja unikaalne ravimeetod, millel puudub alternatiiv. Euroopa praktikast lähtuvalt on toitumisterapeut kindlalt üks ravimeeskonna liige, kes jagab praktilisi soovitusi ja nõuandeid patsientide igapäevaseks toimetulekuks. Eestis on SA TÜK ühendlabori kliinilise geneetikakeskuse meeskonnas olemas väljaõppinud spetsialist. Vajadus sellise teenuse järgi on suur ja soovime toitumisterapeudi teenuse kättesaadavust ning rahastamist Eesti Haigekassa poolt.*

Palume ühe tervishoiuteenuste loetelu muutmise ettepaneku kohta esitada organisatsiooni ühine taotlus, mis esindab koondatult organisatsiooni ühiseid seisukohti. Täidetud vormi palume saata aadressil [info@haigekassa.ee](mailto:info@haigekassa.ee)