

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

Organisatsiooni või ühenduse nimi	Eesti Põletikulise Soolehaiguse Selts
Postiaadress	Ümera 11-172, tallinn
E-posti aadress	poletikuline.soolehaigus@gmail.com
Kontaktisiku ees- ja perekonnanimi ning kontaktandmed (e-posti aadress ja kontakttelefon)	Janek Kapper
Kas Teie esindatav organisatsioon või selle liikmed on saanud viimase kahe aasta jooksul tasu või toetuseid, uurimisgrante, stipendiume jms äriettevõttelt või mõnelt muult organisatsioonilt, kellel on huvi käsitletava taotluse vastu? Palun teatage ka kõigist tulevast tööd puudutavatest tegevustest.	<i>[„Jah“ korral loetlege kõik seotud ettevõtted ja organisatsioonid, omandatud väärtpaberid jms]</i>

Järgnevatele küsimustele vastamisel palume lähtuda eelkõige patsientide reaalsest kogemusest. 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: Suukaudsed täisväertuslikud ja modulaarsed toitmisravi preparaadid (oral nutritional supplements)
<p>Teenuse/ravimi näidustus:</p> <p>Lühikese soole sündroom <i>Düsfaagia või raskendatud neelamine</i> <i>Malabsorptsioon</i> <i>Alatoitumuse ja alatoitumuse riskiga patsientide preoperatiivne ettevalmistus</i> Põletikulised soolehaigused <i>Gastrektomia</i> Soole fistulid <i>Söögitoru ja soole ahenemine</i> <i>Haigusega kaasnev alatoitumus, kasvupeetus või selle risk</i> <i>Peritoneaaldialüüs või hemodialüüs</i></p>
Palun kirjeldage, kuidas vormil toodud informatsioon patsientide ja/või nende hooldajate kogemuste kohta on kogutud? Seltsi liikmete tagasiside.
Nimetage tähtsuse järjekorras olulisemad patsiendi kõnealuse haigusseisundiga seotud igapäevaelu mõjutavad sümptomid:

<https://ibd.ee/crohni-tobi/>
<https://ibd.ee/haavandiline-koliit/>

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

Ei ole mõeldav, et laste esmase ravi alustamisel antud ravimiga peab arst läbima pika bürokraatia ja tihti enne vastuse saamist peab arst alustama ravi steroididega, sest lapse olukord on kiirelt muutumas halvemaks! Kui taaskord keeldute antud taotlust rahuldamast, siis palun koheselt vaadata üle hetkel kehtiv regulatsioon ja võimaldada arstil kiiremalt saada Teie käest positiivne vastus, et vähemalt lastel oleks antud ravimi kasutamine esmase ravina lubatud/kompenseeritud. Oleme ju arenenud digiriik ja otsuste tegemine aegkriitilistes küsimustes ei tohiks võtta nii kaua aega, et lapsed peavad saama steroide esmaseks raviks!

Kas antud teenus/ravim parandab patsiendi elukvaliteeti ja/või vähendab tema hooldamisvajadust (toimetulek igapäevaeluga, töövõime, sotsiaalsus)? Kui jah, siis kuidas?

Tänu antud ravimile ei pea paljud lapsed alustama ravi steroididega, mis võivad tekitada pöördumatut kahju lapse arengule ja enesetundele. Täiskasvanud saavutavad enesetunde, mis muidu on tavatoiduga võimatu ning tänu sellele suudavad nad minna tihti tagasi tööle ja olla kuulekad maksumaksjad.

Milline mõju on antud teenuse/ravimi kasutamisel patsiendi perekonnale ja/või hooldajale?

Psühholoogiliselt on antud ravimi kasutamine palju kergem, kui hakata peoga steroide oma lapsele sisse sõõtma! Palun pange ennast meie olukorda - kas Teie oleksite nõus pigem sõõtma oma väiksele lapsele peoga steroide sisse või eelistaksite proovida sama tõhusat oral nutritional supplements? Ise ostes on koorem tihti nii suur, et vanem on sunnitud ravist loomuma.

Kas antud teenuse/ravimi kasutamisega võib võrreldes praeguse standardraviga kaasned puuduseid (nt kõrvaltoimed, kasutamise/manustamise keerukus, rahaline mõju patsiendile ja/või hooldajale)? Kui jah, siis milliseid? Täna on antud ravimi ostmine peredele täiendav koormus ja paljud ei jõua seda ise osta ning on sunnitud kasutama muid ravimeid, millel on hulga tõsiseid kõrvalmõjusid!

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

Kokkuvõtte esitatud arvamuse põhipunktidest (maksimaalselt 200 sõna):

Miks Te ei võtnud arvesse eelmisel aastal otsust tehes Eesti Kliinilise Toitmise Selts poolt saadetud täiendavate küsimuste vastuseid? Olete varasemalt teinud ühe otsuse sarnases asjas (Enteraalne toitmisravi väljaspool intensiivravi), mis oli tingitud sellest, et üks patsient pöördus meedia poole. Kas Eesti Kliinilise Toitmise Selts poolt tehtud töö ei ole

olnud piisav, et Te saaksite teha oma otsust? Kas patsiendid peavad taas pöörduma meedia poole, et saavutada olulises küsimuses Teie tähelepanu ja koostöösoov?

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