

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

Organisatsiooni või ühenduse nimi	<i>Eesti Tsöliaakia Selts</i>
Postiaadress	<i>79514 Rapla, Salu 11</i>
E-posti aadress	<i>aive@tsoliaakia.ee</i>
Kontaktisiku ees- ja perekonnanimi ning kontaktandmed (e-posti aadress ja kontakttelefon)	<i>Aive Antson Tel [REDACTED] aive@tsoliaakia.ee</i>
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] Ei, kuid osad liikmed on saanud väikest toetust kohalikul sotsiaalosalakonnalt.</i>

Järgnevale 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: Igakuine riiklik toetus tsöliaakiahaigetele gluteenivabade toodete ostmiseks
Teenuse/ravimi näidustus: Sotsiaalministeeriumi poolt läbi viidud uuringu kohaselt kulub ühel tsöliaakiahaigel spetsiaalsete gluteenivabade toodete ostmiseks ühes kuus 95 eurot lisaks tavapärasele ostukorvile <i>https://tsoliaakia.ee/wp-content/uploads/2017/11/Kysimustiku_tulemused.pdf</i>
Palun kirjeldage, kuidas vormil toodud informatsioon patsientide ja/või nende hooldajate kogemuste kohta on kogutud? Sotsiaalministeerium viis läbi elektroonilise küsimustiku.
Nimetage tähtsuse järjekorras olulisemad patsiendi kõnealuse haigusseisundiga seotud igapäevaelu mõjutavad sümptomid: Tsöliaakiahaige ainus ravim on toit. See peab olema rangelt gluteenivaba, arvesse tuleb võtta ristsaastumist ning probleeme väljas toitumisel. Dieedi mittepidamisel kahjustub tsöliaakiahaige peensool ning seoses sellega tekivad väga erinevad tüsistused. Keelatud teraviljade väljajätmine menüüst põhjustab B-grupi vitamiinide ning kiudainete vaegust organismis.

<p>Kui hästi on patsiendi seisund kontrollitav praegu Eestis kättesaadavate ravivõimalustega? Millises osas on Teie hinnangul hetkel eelkõige arenguruumi? Kõik perearstid ei taha teha aastas korra vereproove kontrollimaks tsöliaakiahaigete tervist ning dieedi pidamist. Arenguruum ongi seotud rahaliste vahendite puudumisega kallite gluteenivabade toodete ostuks.</p>
<p>Kas antud teenus/ravim parandab patsiendi elukvaliteeti ja/või vähendab tema hooldamisvajadust (toimetulek igapäevaeluga, töövõime, sotsiaalsus)? Kui jah, siis kuidas? Antud teenus parandab tsöliaakiahaige elukvaliteeti, sest saame toidulauda rikastada gluteenivabade toiduainetega ning vältida nii B-grupi vitamiinide ja kiudainete puudust organismis.</p>
<p>Milline mõju on antud teenuse/ravimi kasutamisel patsiendi perekonnale ja/või hooldajale? Terve pereliige toob rõõmu ja kasu tervele perele.</p>
<p>Kas antud teenuse/ravimi kasutamisega võib võrreldes praeguse standardraviga kaasnedä puuduseid (nt kõrvaltoimed, kasutamise/manustamise keerukus, rahaline mõju patsiendile ja/või hooldajale)? Kui jah, siis milliseid? Ei ole kõrvalmõjusid.</p>
<p>Kas on patsientide grupe, kes saaksid antud teenuse/ravimi kasutamisest võrreldes teistega enam kasu (väikelapsed, vanurid jne)? Palun põhjendage. Antud teenuse kasutamisest saaksid eelkõige kasu vähekindlustatud grupid, kel napib raha kallide gluteenivabade toodete ostmiseks.</p>
<p>Kokkuvõte esitatud arvamuse põhipunktidest (maksimaalselt 200 sõna): Tsöliaakia on krooniline peensoole haigus, mille puhul on keelatud nisu, rukis ja oder ning nende teraviljadega ristsaastunud teised teraviljad. Tsöliaakiahaige ainus ravim on toit, kuna dieedi mittepidamisel kahjustub meie peensool, mis toob kaasa väga erinevaid tervisehädasid. Teraviljatoodete menüüst välja jätmise aga võib põhjustada kiudainete ning B-grupi vitamiinide vaegust organismis. Spetsiaalne gluteenivaba kaubamärgiga toit on ka vajalik selleks, et ise toit kaasa võtta lasteasutusse, tööle, lastelaagrisse ja mujale.</p>

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