

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

Organisatsiooni või ühenduse nimi	<i>Eesti Põletikulise Soolehaiguse Selts</i>
Postiaadress	<i>Ümera 11-172, Tallinn</i>
E-posti aadress	
Kontaktisiku ees- ja perekonnanimi ning kontaktandmed (e-posti aadress ja kontakttelefon)	<i>Janek Kapper, <a href="mailto:janek.kapper@gmail.com">janek.kapper@gmail.com</a>, 56468816</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 väärtpaberid jms] Takeda Pharma AS</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:
Crohni tõve keerukate perianaalsete fistulite ravi darvadstrotseeliga, 1 ravikord
Teenuse/ravimi näidustus: Darvadstrotseeli ( <i>Alofisel</i> ) näidustus Euroopa Liidus: <i>Alofisel</i> on näidustatud keerukate perianaalsete fistulite raviks täiskasvanud patsientidel, kellel on remissioonis või kerge ägenemisega sooleseina haarav Crohni tõbi, mille korral fistulid pole piisavalt allunud vähemalt ühele tavapärasele või bioloogilisele ravile.
Palun kirjeldage, kuidas vormil toodud informatsioon patsientide ja/või nende hooldajate kogemuste kohta on kogutud? Personaalselt vesteldud seltsi liikmetega ning tuginedes oma isiklikule kogemusele.
Nimetage tähtsuse järjekorras olulisemad patsiendi kõnealuse haigusseisundiga seotud igapäevaelu mõjutavad sümptomid: Fistulid
Kui hästi on patsiendi seisund kontrollitav praegu Eestis kättesaadavate ravivõimalustega? Millises osas on Teie hinnangul hetkel eelkõige arenguruumi? Kui täna olemasolev ravi ei tööta, siis ainus võimalus on kirurgiliselt sekkuda. Viimane aga on

seotud oma riskidega ja võib tuua kaasa patsiendile suuri kannatusi. Rääkimata ravi pikast kestvusest mil patsient on suurtes valudes.

Kas antud teenus/ravim parandab patsiendi elukvaliteeti ja/või vähendab tema hooldamisvajadust (toimetulek igapäeva eluga, töövõime, sotsiaalsus)? Kui jah, siis kuidas? Kui ravi mõjub, siis välditakse kirurgilist sekkumist ja patsient ei pea kaua/pikalt kannatama fistulite poolt tekitatud valude käes. Lisaks mõjutab positiivne ravitulemus patsiendi vaimset poolt ja toob ta tagasi normaalsesse elurütmi. Ravita olles on oht, et patsiendil tekivad suitsiidi mõtted.

Milline mõju on antud teenuse/ravimi kasutamisel patsiendi perekonnale ja/või hooldajale? Positiivne! Patsient ei pea enam kannatama fistulite poolt tekitatud vaevuste käes, saab taas osaleda aktiivselt pere tegemistes ning naasta tööle. Ehk lapsevanem saab samuti minna tööle ning hooldaja teenuse pealt säästetakse raha.

Kas antud teenuse/ravimi kasutamisega võib võrreldes praeguse standardraviga kaasnedu puuduseid (nt kõrvaltoimed, kasutamise/manustamise keerukus, rahaline mõju patsiendile ja/või hooldajale)? Kui jah, siis milliseid? Ainus negatiivne asi võib olla see, et ravi tehakse ühes kliinikus (fistulitega patsiendi logistika on raskendatud. Proovige liikuda, kui Teil on fistulid päraku juures!). Samas on EV nii vähe patsiente, kes antud ravi saavad ja kirurgi oskuste hoidmiseks on see nõue arusaadav.

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

Kokkuvõtte esitatud arvamuse põhipunktidest (maksimaalselt 200 sõna): Eesti põletikulise soolehaiguse patsiendid ootavad antud ravimit juba aastast 2018, kuid HK otsib põhjuseid ravi mitte lubamiseks. Lugesdes komisjoni protokollid, siis vägisi tekib tunne, et komisjoni liikmed ei tea mida tähendab omada stoomi (äkki mõni liige sooviks vahetada minuga üheks päevaks kohad ja proovida elada stoomiga?) või fistuleid! Samuti pole nad täpselt aru saanud millise ravimiga on täpsemalt tegu ja miks peab seda just ühes haiglas tegema! Viimastel aastatel on HK kulutanud covidile meeletuid summasid ja siin ei ole keegi raha lugenud. Täna vajavad 5-6 inimest antud ravi, et meeletutest piinadest (fistulid) pääseda ja komisjon soovib neil oodata, sest komisjoni liikmetel on liiga vähe andmeid otsuse tegemiseks (2019)!  
*Komisjoni hinnangul on kaheldav, kas piisab ravi osutamisest ainult Tartus, sest kindlasti on ravi vajavaid patsiente ka Tallinnas ning ühtlasi on kaheldav. Komisjon arutab ravimi efektiivsuse ja järgnevate ravivõimaluste üle. Kui ravim piisavat toimet ei avalda, siis tuleb patsiendil ikkagi läbida operatsioon. Ühel või teisel kujul on patsiendile vaja sellisel juhul stoom paigaldada, kas ajutine või permanentne. Operatsioon ei pruugi elukvaliteeti halvendada ning mõnel juhul võib seda hoopis parandada. Peale radikaalset operatsiooni ja harjumist võib patsiendi elu mugavamgi olla, sest tualetis käimine ei tekita enam ebamugavust ja valu.*

--

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)