

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

Organisatsiooni või ühenduse nimi	<i>Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liit (ELLL)</i>
Postiaadress	<i>Karja 19 71005 Viljandi</i>
E-posti aadress	<i>info@leukeemia.ee</i>
Kontaktisiku ees- ja perekonnanimi ning kontaktandmed (e-posti aadress ja kontakttelefon)	<i>Ave Vaidla info@leukeemia.ee 53504923 (E-R 8-16)</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] Oleme rääkinud ravimifirma Kyowa Kirin esindajatega võimalikust tulevasesest koostööst, aga mitte mingeid konkreetseid plaane pole tehtud, ei rahalisi ega muus osas. Lubasime firmal Liidu kontaktandmeid jagada teiste riikide sarnaste patsiendiorganisatsioonidega. Eesti Hematoloogide Seltsilt pole me saanud viimase kahe aasta jooksul mingeid rahalisi vahendeid. Firmadel ega organisatsioonidel, millelt oleme viimase kahe aasta jooksul saanud tasu või stipendiume (või plaanime saada), pole meie teada seost konkreetse taotlusega.</i>

Järgnevatele 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>Seenja mükoosi (MF) või Sézary sündroomi (SS) ravi mogamulizumabiga</i>
Teenuse/ravimi näidustus: <i>Seenjas mükoos (MF) või Sézary sündroomi (SS)</i>
Palun kirjeldage, kuidas vormil toodud informatsioon patsientide ja/või nende hooldajate kogemuste kohta on kogutud? <i>Eesti Leukeemia- ja Lümfoomihaigete Liidu juhatuse liige küsitles suuliselt SS patsienti, eelnevalt oli sõltumatu osapoole kaudu saadud patsiendilt nõusolek.</i>
Nimetage tähtsuse järjekorras olulisemad patsiendi kõnealuse haigusseisundiga seotud igapäevaelu mõjutavad sümptomid: <i>Silmnähtavad sügelevad nahamoodustised üle keha (selg, kehatüvi, ala- ja ülajäsemed), mis vajavad pidevat hooldust (ravi- jms hooldavate salvide määrimine üle keha) sh teise inimese abi (konkreetsel patsiendil oma kodus see puudub), põletuse tunne, naha irdumine, naha kuivus, valulised haavandilised lõhed peopesadel ja jalataldadel.</i>

<p>Kui hästi on patsiendi seisund kontrollitav praegu Eestis kättesaadavate ravivõimalustega? Millises osas on Teie hinnangul hetkel eelkõige arenguruumi?  <i>Täpne teave patsiendiorganisatsioonil puudub, soovitame pöörduda Eesti Hematoloogide Seltsi poole.</i></p>
<p>Kas antud teenus/ravim parandab patsiendi elukvaliteeti ja/või vähendab tema hooldamisvajadust (toimetulek igapäevaeluga, töövõime, sotsiaalsus)? Kui jah, siis kuidas?  <i>Jah, kindlasti. Ravimiga haigus leeveneb, see on väiksemate kõrvaltoimetega, kuigi salvidega määrimise vajadus on jätkuvalt. Kuna tegu on patsiendi enesetunnet ja enesekindlust äärmiselt tugevasti mõjutava haigusega, siis avaldab ka sümptomite leevendamine märgatavat mõju patsiendi üldisele elukvaliteedile ja inimväärikusele (sh toimetulek, sotsiaalsus, osalemine tööelus jms).</i></p>
<p>Milline mõju on antud teenuse/ravimi kasutamisel patsiendi perekonnale ja/või hooldajale?  <i>Patsiendil puudub esmane hooldaja, seega vajab ta suuremat tuge tervishoiustüsteemilt ja viibib sagedamini haiglas ja järeldraviasutuses. Üksinda ei ulatu ta oma selga jms raskemini ligipääsetavaid kehapiirkondi kreemitama, seega suureneb oht haiguse ägenemiseks ja infektsioonide tekkeks.</i></p>
<p>Kas antud teenuse/ravimi kasutamisega võib võrreldes praeguse standardraviga kaasneda puuduseid (nt kõrvaltoimed, kasutamine/manustamise keerukus, rahaline mõju patsiendile ja/või hooldajale)? Kui jah, siis milliseid?  <i>Kõrvaltoimed on just kergemini talutavad, ravi manustamine ei ole keerukam, ravi rahastatakse Vähiravifondist, millel on ka omaosalus, aga Liidul puudub täpsem info ravi rahastamise summade kohta.</i></p>
<p>Kas on patsientide gruppe, kes saaksid antud teenuse/ravimi kasutamisest võrreldes teistega enam kasu (väikelapsed, vanurid jne)? Palun põhjendage.  <i>Meile teadaolevalt ei ole sellist patsientide gruppi.</i></p>
<p>Kokkuvõtte esitatud arvamuse põhipunktidest (maksimaalselt 200 sõna):  <i>Kuna SS on patsiendi enesetunnet ja enesekindlust äärmiselt tugevasti mõjutav haigus, siis avaldab ka sümptomite leevendamine märgatavat mõju patsiendi üldisele elukvaliteedile. Silmnähtavad sügelevad moodustised nahal üle keha (selg, keha, ala- ja ülajäsemed) on väga silmatorkavad ja haigusega harjumata tavainimesele väga ehmatavad, ning mõjutavad tugevalt patsiendi vaimset tervist, tema sotsiaalsust ja osalemist ühiskonnas, sh töös. Need vajavad pidevat hooldust (ravi- jms hooldavate salvide määrimine üle keha) sh teise inimese abi raskemini ligipääsetavate kehapiirkondadeni jõudmisel. Pidev sügelus ja põletustunne mõjutab elukvaliteeti väga tõsisel määral, kuid mogamulizumabiga haigus leeveneb. Ravi manustamine ei ole keerukam kui praegusel standardravil, kuid on väiksemate kõrvaltoimetega, kuigi salvidega määrimise vajadus püsib.</i></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](mailto:info@haigekassa.ee)