

Hr. Tanel Ross
Eesti Haigekassa
Lembitu 10, 10114 Tallinn

28 märts 2016.a.

Vastuseks Teie kirjale: 01.03.2016 nr 3-15/3503

Lisaandmete küsimine tervishoiuteenuste loetelu täiendusettepanekute osas

Taotluses nr 1065 „Ensüümasendusravi Pompe tõve korral ravimiga alglükosidaas alfa annuses 20 mg/kg üks kord iga kahe nädala järel“ viidatud andmed olid kliiniliste uuringute kohta ajakohastatud eelmiseks taotlusperioodiks.

Palume esitada lisainformatsiooni kliinilistest uuringutest, mille tulemusi on avaldatud hiljem, või kinnitada, et asjakohast infot lisandunud ei ole.

Käesolevaga esitame kokkuvõtte eraldi failis „taotlus nr.1065 uue kirjanduse kokkuvõte“. Seal on kokku võetud 5 artikli materjal. Kõik need artiklid on samuti lisatud manusesse.

Taotlus nr 1104 “Toitumisterapeudi nõustamine pärilike haiguste korral eriarsti suunamisel”:

1) kas ja mitmele inimesele on käesolevaks ajaks omistatud toitumisnõustaja ja toitumisterapeudi kutse?

Toitumisterapeudi ja toitumisnõustaja kutse omistamiseks vajalike dokumentide tähtaeg oli Eesti Tervisedenduse Ühingu kutsekomisjonis 29. Detsembril 2015.a.

(<http://www.tervis.ee/kutseomistamine/toitumisnoustaja-ja-terapeudi-kutse/kutseomistamise-oigus-ja-kutsestandardid/>). Antud kutsekomisjonile esitasid dokumendid üks toitumisterapeut – SA TÜ Kliinikumi geneetikakeskuses töötav Siret Saarsalu ja kaks toitumisnõustajat. Toitumisterapeudi kutse saamiseks on vajalik teha 3 osas kutseeksam, millest 2 osa on S. Saarsalul tehtud ning kolmas osa tegemisel. Kutsekomisjoni otsus avalikustatakse 2016.a. aprilli keskpaigas.

2) kui paljud neist töötavad SA Tartu Ülikooli Kliinikumis?

Kutsekomisjonile on esitanud dokumendid üks SA Tartu Ülikooli Kliinikumis töötav toitumisterapeut – Siret Saarsalu. Kutsekomisjonile esitasid dokumendid ka kaks toitumisnõustajat, kelle nimed on käesoleval hetkel meile teadmata. Nimed avalikustatakse peale kutsekomisjoni otsust 2016.a. aprilli keskpaigas. Siis selgub kas antud inimesed töötavad SA Tartu Ülikooli Kliinikumis või mitte.

Taotlus nr 1138 “Galaktoseemia sõeluuring”:

1) kas teenuse osutamine peaks toimuma ainult SA TÜK ühendlabori geneetikakeskuses?

Meie arvates saab antud teenust osutada ainult SA Tartu Ülikooli Kliinikumi geneetikakeskuses kuna seal asub ainevahetushaiguste labor, kuhu saabuvad kõikidest sünnitusmajadest ja lastehaiglatest vastsündinute skriiningu testkaardid. Igast testkaardist käesoleval hetkel teostatakse SA Tartu Ülikooli Kliinikumi geneetikakeskuses sõeltest kaasasündinud hüpotüreoosi ja 19 kaasasündinud ainevahetushaiguse suhtes.

2) taotluse kohaselt on minimaalne teenuse maht 13 500 vastsündinut aastas. Kas see nõue kehtib teenust osutavale laborile või Eestis skriinitavale laste arvule?

Minimaalne teenuse maht on määratletud sündide arvu järgi Eestis. St teenust osutav labor peab

olema võimeline testima kõiki Eestis aasta jooksul sündivaid vastsündinuid.

3) taotluse kohaselt on SA TÜK ühendlabori geneetikakeskuses kvalifitseeritud personal olemas. Millistele nõuetele peab personal vastama? Kirjeldada nõutav koolitus.

Antud teenuse osutamiseks on vajalikud järgmised spetsialistid:

- a) kõrgharidusega laborispetsialist ja/või keemik, kes vastutab galaktoseemia skriiningu testi tehnilise teostuse eest. SA Tartu Ülikooli Kliinikumi geneetikakeskuse ainevahetuslabori juhataja on keemik Kadi Künnapas, kes vastab antud spetsialisti nõuetele. Lisaks sellele töötab testi juurutamisega doktorant Hardo Lilleväli, kellel on magistrikraad bioloogias. 2015.a. novembrist alates oleme teostanud galaktoseemia pilootskriiningut kõigil vastsündinutel ja käesolevaks hetkeks on Beutler test juurutatud ning testitud on juba üle 5000 vastsündinu.
- b) Laborandid, kes teostavad igapäevaselt vastsündinute skriiningut. SA Tartu Ülikooli Kliinikumi geneetikakeskuse ainevahetuslaboris on käesoleval hetkel tööl 2 täiskohaga laboranti kes igapäevaselt teostavad erinevaid skriiningteste. Nende väljaõpetamine uue galaktoseemia skriiningu teostamiseks toimub laboris kohapeal.
- c) Pärilikele ainevahetushaigustele spetsialiseerunud pediaater ja/või meditsiinigeneetik, kes kutsub täiendavatele uuringutele, teostab nõustamise ja alustab ravi skriiningtestil leitud positiivse galaktoseemia haigusjuhu korral. Käesoleval hetkel on meil ainevahetushaiguste labori koosseisus 3 arsti, kes tegelevad pärilike ainevahetushaigustega – prof. K. Õunap ja dr. K. Muru Tartus ning Dr. K. Reinson Tallinnas. Kõigil on olemas juba varasemalt kogemus klassikalise galaktoseemiaga patsientide ravimisega.

4) palume uuesti esitada kuluarvestuse andmed vastavalt Eesti Haigekassa kodulehel olevale lisale: <https://www.haigekassa.ee/uploads/userfiles/file/loetelu/lisa1.xls>.

Kuluarvestuse andmed on esitatud failis „Taotlus 1138 lisa 1“.

Lugupidamisega,

Prof. Katrin Õunap
Eesti Meditsiinigeneetika Seltsi president
/allkirjastatud digitaalselt/