

Eesti Haigekassa
Lembitu 10
10114 Tallinn

05 aprill 2015.a.

Vastus Eesti haigekassa kirjale 27.02.2015 nr 4-22/1602-2

Eesti Meditsiinigeneetika Seltsi on esitatud taotluse „Toitumisterapeudi nõustamine pärilike haiguste korral eriarsti suunamisel“ Eesti haigekassa teenuste nimekirja lisamiseks. Käesolevaga vastame teie küsimustele lisaandmete osas:

- 1. Kas taotletava teenuse osutajale (toitumisspetsialistile) on kehtestatud kutsestandard? Kui jah, kas nimetatud 2 – 3 spetsialisti vastavad sellele standardile?*

Toitumisterapeudi kutsestandard kehtib Eestis alates 11.12.2013. Täpsem info on toodud eraldiseisvas dokumendis (fail: toitumisterapeut tase 6.1) ja samuti leiab selle internetiaadressilt: <http://kutsekoda.ee/et/kutseregister/kutsestandardid/10500696>. Toitumisterapeudi kutset saab kõige varasemalt aga alles 2015. aasta lõpus taotlema hakata, kuna kutsekomisjon pole konkursi veel välja kuulutanud.

- 2. Kas taotletavat teenust osutatakse ka täiskasvanutele? Kui jah, kas nende arvuga on arvestatud punktides 5.1 ja 5.2? Kui ei, palume lisada numbrid.*

Taotletavat teenust osutatakse ka täiskasvanud patsientidele. Täiskasvanud patsientide arvuga on arvestatud ka juba punktides 5.1 ja 5.2. Tegemist on eelkõige päriliku ainevahetushaigusega või geneetilise haigusega täiskasvanuga, kellel on päriliku haiguse diagnoos kinnitatud juba varajases lapseas ja kes on käinud jälgimisel ning ravil geneetikakeskuses varajasest lapseeas alates. Juhul kui selline patsient saab täiskasvanuks, siis ta jätkab kontrollis käimist ja ravi saamist samas keskus. Käesoleval hetkel on pärilike ainevahetushaigustega isikute registris ligikaudu 50 juba täiskasvanuks saanud ainevahetushaigusega patsienti. Neist ligikaudu pooled vajavad käesoleval hetkel toitumisterapeudi teenust.

- 3. Juhul, kui teenus on põhjendatud ka täiskasvanutele, kes on nende patsientide suunajaks teenusele?*

Patsiendi suunajaks teenusele on meditsiinigeneetik või geneetikakeskuses töötav pediaater, kes tegeleb pärilike haigustega isikute jälgimise ja raviga.

- 4. Kas on kliinilisi uuringuid, mille tulemused näitavad toitumisspetsialisti töö tulemuslikkust taotluses nimetatud pärilike ainevahetushaiguste korral? Kui jah, palume esitada uuringute viited või koopiad elektroonselt või paberikandjal. Kas Euroopas käsitletakse toitumisterapeudi rolli pärilike ainevahetushaiguste korral vaid FKU korral? Kui ei, palume tuua välja ka teised näidustused.*

Euroopa teiste riikide andmete saamiseks tegime järelepärimise Euroopa Ainevahetusassotsiatsiooni (Society of the Study of Inborn Errors of Metabolism, SSIEM, www.ssiem.org) dietolooge/toitumisterapeute ühendavale alagrupile (<http://www.ssiem.org/dg/welcome.asp>). Kõikide riikide esindajatele esitasime järgmised küsimused:

- 1) Loetleda pärilikud ainevahetushaigused, mille korral antud riigis dietoloog või toitumisterapeut osaleb ravi koordineerimisel.
- 2) Kui pikka aega on antud riigis dietoloog või toitumisterapeut töötanud ainevahetushaiguste ravi läbiviivas ravimeeskonnas?
- 3) Milline ja kui pikk on dietoloogi või toitumisterapeudi haridustee?
- 4) Kas on kliinilisi uuringuid, mille tulemused näitavad toitumisspetsialisti töö tulemuslikkust taotluses nimetatud pärilike ainevahetushaiguste korral?
- 5) Infot andnud dietoloogi/ toitumisspetsialisti nimi ja kontaktandmed.

Vastused saime järgmistest Euroopa Liidu riikidest: Holland, Suurbritannia, Saksamaa, Portugal, Šveits ja Poola. Kõik vastused on toodud detailselt eraldi dokumendis (fail: Euroopa teised riigid).

Toitumisterapeudi töö tulemuslikkust näitab eelkõige Suurbritannias läbi viidud uuring Burton jt. [Burton et al., 2007] poolt. Üksikute haiguste kaupa näitab toitumisterapeudi töö efektiivsust juba taotluse esitamisel edastatud kirjanduse allikad: fenüülketonuuria [Ahring et al., 2009; Blau et al., 2010; Hagedorn et al., 2013], galaktoseemia [Van Calcar et al., 2014a; Van Calcar et al., 2014b], rasvhapete oksüdatsiooni defektid [Potter et al., 2012], vahtrasiirupi töbi [Frazier et al., 2014], urea tsükli defektid [Adam et al., 2013] ja rasedad päriliku ainevahetushaigusega [Langendonk et al., 2012]. Täiendavalt saadame Poola dietoloogi Agnieszka Kowaliku poolt saadetud 4 Poola konverentsidel avaldatud tööd, kus näidatakse dietoloogi töö efektiivsust.

5. Kui kaua osutatakse maailmas (ja – Londoni Great Ormond Street Lastehaiglas) toitumisterapeudi teenust nimetatud pärilike ainevahetushaiguste korral? Milline on toitumisterapeutide ettevalmistus? Milline on naaberriikide kogemus?

Tegime järelepärimise erinevatesse Euroopa riikidesse ja vastuse saime järgmistest riikidest: Holland, Suurbritannia, Saksamaa, Portugal, Šveits ja Poola.

Toitumisterapeudi teenust antud valdkonnas on osutatud kõige kauem Hollandis ja Suurbritannias, vastavalt üle 40 ja 32 aasta. Toitumisterapudiks saamiseks on minimaalselt vajalik 4 aastane ülikooli bakalarusekraad (*Bachelor degree – “Nutrition and Dietetics”*). Lisaks on paljudel toitumisterapeutidel läbitud 2 aastane magistriõpe. Kõikide riikide detailsed vastused on toodud detailselt eraldi dokumendis (Euroopa teised riigid).

6. Kas ja milline infrastruktuur on teenuse osutamiseks vajalik? (Kirjeldada SA TÜK struktuuri teenuse vajaduse aspektist. Või on teenuse osutamiseks vajalik infrastruktuur olemas ka mujal nt keskhaiglas, kuid sihtrühm ja sellest tulenevalt ka teenuse maht on väike, siis pole otstarbekas teenuse osutamist hajutada).

Teenuse osutamiseks on vajalik kabinet, arvuti ning eriprogrammi erinevate toidukomponentide koguse ja vahekorra arvutamiseks. SA TÜ kliinikumi geneetikakeskuses töötav toitumisterapeut kasutab käesoleval hetkel NutriData (tap.nutridata.ee) programmi. Plaanis on lähiajal investeerida ka tasulistesse välismaistesse programmidesse. Nende valimiseks on plaanis toitumisterapeudi koolitamine Briti Dietoloogia assotsiatsiooni (BDA) metaboolsete haiguste dieetravi koolituskursusel. Vajalik infrastruktuur on olemas ka keskhaiglas, aga keskhaiglas jääb vajaka erialasest kompetentsist. Toitumisterapeut töötab koostöös arstiga (meditsiinigeneetik või metaboolsetele haigustele spetsialiseerunud pediaater). Käesoleval hetkel on pärilike ainevahetushaiguste ravi alane kompetents olemas ainult SA TÜ Kliinikumi geneetikakeskusel. Seetõttu ei ole otstarbekas antud teenuse osutamist hajutada.

7. Kas uue teenuse lisamisel väheneb täna toitumishäirete osutamiseks osutatud teenuste maht punktis 6.1. nimetatud asutustes? Kas maht väheneb osaliselt või täismahus punktis 5.2 toodule?

Uue teenuse lisamisel väheneb osaliselt punktis 6.1 nimetatud asutuses. Kindlasti toimub vähemalt 1 kord aastas toitumisterapeudi vastuvõtt koos arstiga (meditsiinigeneetik või metaboolsetele haigustele spetsialiseerunud pediaater).

8. Palume täpsustada kuluarvestuse lisas järgmisi andmeid:

a) miks on spetsialisti aeg 120 minutit, kui taotluse punktis 6.2 on esitatud, et nõustamine kestab 1 tund?

Teenuse osutamiseks saadavad päriliku haigusega patsiendid vähemalt 3 päeva enne toitumisterapeudi vastuvõttu oma minimaalselt 3 päeva toidupäeviku toitumisterapeudile emaili või posti teel. Enne vastuvõttu 1 tunni jooksul teeb toitumisterapeut saadetud toidupäeviku alusel arvutis täpselt toidu alakomponentide koostise arvutused.

b) miks on vastuvõturuume kaks (vastuvõtukabinet ja arsti kabinet) - ehk miks on kaks ruumi ja mõlema kasutus 60 minutit.

Toidupäeviku alusel arvutuste tegemine toimub eraldiseisvas arstidele ja spetsialistidele mõeldud tööruumis, kus asub toitumisterapeudi töökoht. Vastuvõtt toimub geneetikakeskuse ambulatoorses vastuvõturuumis, kus on üheks vastuvõtuks planeeritud 60 minutit.

c) mis on nende kahe ruumi sisustuse ja ruumi nõuete erisused?

Arstidele ja spetsialistidele mõeldud tööruumis on geneetikakeskuses 2-5 arsti/spetsialisti arvutiga varustatud töökohta. Vastuvõturuumis on samuti töölaud arvutiga, aga ka patsiendi läbivaatamiseks mõeldud sisustus (kušett, pikkuse ja kaalu mõõtmise vahendid, vererõhu mõõtmise aparaat). Toitumisterapeut alati teostab pikkuse ja kaalu mõõtmised ning vajadusel koos arstiga teostatakse ka objektiivne läbivaatus vähemalt 1 kord aastas.

Lugupidamisega,

Prof. Katrin Õunap
/allkirjastatud digitaalselt/

Eesti Meditsiinigeneetika Seltsi president
www.kliinikum.ee/emgs
E-mail: meditsiinigeneetika@gmail.com

Kirjanduse viited (kõik artiklid on saadetud koos taotlusega 2015.a. alguses EHK-sse, v.a. Burton et al):

- Adam S, Almeida MF, Assoun M, Baruteau J, Bernabei SM, Bigot S, Champion H, Daly A, Dassy M, Dawson S, Dixon M, Dokoupil K, Dubois S, Dunlop C, Evans S, Eyskens F, Faria A, Favre E, Ferguson C, Goncalves C, Gribben J, Heddrich-Ellebrok M, Jankowski C, Janssen-Regelink R, Jouault C, Laguerre C, Le Verge S, Link R, Lowry S, Luyten K, Macdonald A, Maritz C, McDowell S, Meyer U, Micciche A, Robert M, Robertson LV, Rocha JC, Rohde C, Saruggia I, Sjoqvist E, Stafford J, Terry A, Thom R, Vande Kerckhove K, van Rijn M, van Teeffelen-Heithoff A, Wegberg A, van Wyk K, Vasconcelos C, Vestergaard H, Webster D, White FJ, Wildgoose J, Zweers H. 2013. Dietary management of urea cycle disorders: European practice. *Molecular genetics and metabolism* 110(4):439-445.
- Ahring K, Belanger-Quintana A, Dokoupil K, Gokmen Ozel H, Lammardo AM, MacDonald A, Motzfeldt K, Nowacka M, Robert M, van Rijn M. 2009. Dietary management practices in phenylketonuria across European centres. *Clinical nutrition* 28(3):231-236.
- Blau N, Belanger-Quintana A, Demirkol M, Feillet F, Giovannini M, MacDonald A, Trefz FK, van Spronsen F, European PKUc. 2010. Management of phenylketonuria in Europe: survey results from 19 countries. *Molecular genetics and metabolism* 99(2):109-115.
- Burton H, Sanderson S, Dixon M, Hallam P, White F. 2007. Review of specialist dietitian services in patients with inherited metabolic disease in the United Kingdom. *Journal of human nutrition and dietetics : the official journal of the British Dietetic Association* 20(2):84-92; quiz 92-84.
- Frazier DM, Allgeier C, Homer C, Marriage BJ, Ogata B, Rohr F, Splett PL, Stenbridge A, Singh RH. 2014. Nutrition management guideline for maple syrup urine disease: an evidence- and consensus-based approach. *Molecular genetics and metabolism* 112(3):210-217.
- Hagedorn TS, van Berkel P, Hammerschmidt G, Lhotakova M, Saludes RP. 2013. Requirements for a minimum standard of care for phenylketonuria: the patients' perspective. *Orphanet journal of rare diseases* 8:191.
- Langendonk JG, Roos JC, Angus L, Williams M, Karstens FP, de Klerk JB, Maritz C, Ben-Omran T, Williamson C, Lachmann RH, Murphy E. 2012. A series of pregnancies in women with inherited metabolic disease. *Journal of inherited metabolic disease* 35(3):419-424.
- Potter BK, Little J, Chakraborty P, Kronick JB, Evans J, Frei J, Sutherland SC, Wilson K, Wilson BJ. 2012. Variability in the clinical management of fatty acid oxidation disorders: results of a survey of Canadian metabolic physicians. *Journal of inherited metabolic disease* 35(1):115-123.
- Van Calcar SC, Bernstein LE, Rohr FJ, Scaman CH, Yannicelli S, Berry GT. 2014a. A re-evaluation of life-long severe galactose restriction for the nutrition management of classic galactosemia. *Molecular genetics and metabolism* 112(3):191-197.
- Van Calcar SC, Bernstein LE, Rohr FJ, Yannicelli S, Berry GT, Scaman CH. 2014b. Galactose content of legumes, caseinates, and some hard cheeses: implications for diet treatment of classic galactosemia. *Journal of agricultural and food chemistry* 62(6):1397-1402.