

**KOOSTÖÖMEMORANDUM**

Eesti Puuetega Inimeste Koja ja

Ravimitootjate Liidu vahel

tervishoiusüsteemi edendamise strateegia valdkonnas

12. oktoober 2023

Tallinn

1. **TAUST JA PÕHJENDUSED**

2022. aasta alguses alustati Euroopa Ravimitootjate Assotsiatsiooni (*European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations*, edaspidi EFPIA) pikema visiooni raames uurimisprojektiga, milles osalesid ravimitootjate ja patsiendiorganisatsioonide juhid.

Selle tulemusena koostati patsientide kaasamise tegevuskava, milles jõuti järeldusele, et riikides tegutsevad ettevõtete liidud ja patsiendiorganisatsioonid (edaspidi PO-d) on patsientide kaasamise, PO-de ning tööstusharu koostöös saavutatava lisaväärtuse suhtes selgelt ühel meelel. Patsientide kaasamise ja võimestamise strateegia tunnistati tervishoiuvaldkonnas kriitilise tähtsusega põhimõtteks. Keskmesse seati nii huvirühmade õiguspärane roll ja vastutus kogu tervishoiusüsteemis kui ka nende tähtis ühiskondlik mõju; samuti vajadus teha tervishoiu ümberkujundamise edendamiseks koostööd teiste huvirühmadega (lisaks tööstusharule/PO-dele) ning patsientide ja kodanike jaoks paremate tulemuste saavutamine.

**Ravimitootjate Liit (edaspidi RTL)** on seadnud PO-dega tehtava koostöö üheks oma prioriteediks. Eesmärk on tegutseda koostöömemorandumis kokkulepitu rakendamise nimel.

**Eesti Puuetega Inimeste Koja (edaspidi EPIKoda**) tegevuse üks eesmärke on osaleda puuetega inimesi ja kroonilisi haigeid puudutavate poliitikate ja praktikate kujundamisel, seista patsiendiorganisatsioonidega nende teadliku ja süsteemse toimimise eest. Huvikaitsetegevus tugineb põhikirjalistele eesmärkidele: puuetega inimeste õiguste ja huvide kaitsmine, sotsiaal- ja tervishoiupoliitika edendamise riikliku koostöö- ja koordineerimisorganina tegutsemine, koolituste pakkumine ja ühisürituste korraldamine koos kõigi huvirühmadega.

1. **HETKEOLUKORD JA PATSIENTIDE KAASAMISEGA SEOTUD SUUNDUMUSED EESTIS**

Vajadust parandada patsientide teadlikkust ja anda neile suurem sõnaõigus on tunnustatud ning esile tõstetud riiklikus rahvastiku tervise arengukavas (2020–2030) (<https://www.sm.ee/rahvastiku-tervise-arengukava-2020-2030>). Üks positiivne patsiendi-keskse lähenemisviisi suundumus on patsientide üha sagedasem kaasamine tervishoiuga seotud aruteludesse ja otsustustegevusse. Samas on patsientide nõukogude loomine ja patsientide kaasamine ikka veel sporaadiline, mistõttu on ka sisulised aspektid alles arengujärgus.

**Tugevused**

* Piisava ja järjepideva rahastamise olemasolul on EPIKoda kasvav ja arenev patsientide katusorganisatsioon, kes teeb koostööd kõigi huvirühmadega. EPIKoja, PO-de ja teiste huvirühmade koostööl on eelduslikult märkimisväärne mõju patsientide sõnaõiguse suurendamisele.
* Eesti ühiskond ja meditsiiniringkond tunnistavad patsientide harimise ning kaasamise tähtsust tervishoiusüsteemi kavandamisel ja arendamisel. Positiivsed on suundumused seoses patsiendi rolli muutmisega kliendist partneriks.
* Meditsiiniharidus, info omamine ja selle jagamine on tervishoiuorganisatsioonide pärusmaa (edaspidi TO). Viimasel ajal on suurenenud kvaliteetsete kaasamis- ja teadlikkusprojektide hulk. PO-del on haiguste alase teadlikkuse suurendamisel ja selles osas harimisel tähtis osa.
* Mitmed Tervishoiuasutused (edaspidi TA) on loonud patsientide nõukogu, kes nõustab asutusi teenuste kavandamisel ja väljatöötamisel.
* Patsientide raviteekonna ja selle toetamise alal on käimas mitmed projektid, kus vajadus teabe ja muude mittemeditsiiniliste tugiteenuste (taastusravi, sotsiaalteenused, abivahendid, nõustamine jne) järele on kõige suurem, nt sellistes haigusvaldkondades nagu insult või liigeste asendamine. Projekte koordineerib ja rahastab Tervisekassa.
* Osa tootjate hallatavad veebilehti, blogisid, taskuhäälinguid, saated jmt infokanalid on püsivalt aktiivsed – neil on jätkusuutlik rahastus ja asjatundlik sisu.

**Nõrkused**

* Jätkusuutlike PO-de vajakajäämised: aktiivsete liikmete vähene arv, pädevus ja vähene või puudulik rahastamine.
* PO-sid ei rahastata riiklikult, et tagada pikaajaline strateegiline töö ja kaasatus; pädevuse edendamiseks on hädavajalik riiklikul tasandil rahastamine.
* Vabatahtliku töö tõttu ei saa PO-de liikmed piisavalt panustada ning koolituste ja haridustegevuse jaoks napib aega, mistõttu on raske leida partnereid, kes esindaksid PO-sid.
* Haiglate patsiendiharidustegevus ja tugitegevus tõukub konkurentsist; riiklikuks ühtlustamiseks ja koostööks on palju ruumi.
* Riigistruktuuride aeglased protsessid, aeglane muutuste juhtimine ja koordineerimine.
* Kuigi kõrgetasemeline IT-pädevus ja paljud e-teenused on olemas, ei ole patsiente eraldi õpetatud kasutame e-teenuste eeliseid tervishoiu valdkonnas.
* Patsiendid tunnevad endiselt, et tervishoiutöötajad (edaspidi TT) ei pea neid protsessi osaks.
* Patsiendid tunnevad endiselt, et neid ei kaasata piisavalt töörühmadesse (Tervisekassa, ravijuhised jne).

**Võimalused**

* Patsiendid on rohkem huvitatud oma tervisest: nad otsivad rohkemat teavet ja on valmis osalema raviotsuste tegemises.
* Aktiivsemad PO-d on valmis kaasa lööma töörühmades, et osaleda otsuste tegemisel ja teha patsientide hääl kuuldavaks.
* Mõnes TA-s on kokku kutsutud tugirühmad ning pakutakse e-nõustamist konkreetsete haigustega patsientidele ja nende hooldajatele.
* Patsientide kaasatuse ja sõnaõiguse suurendamine seoses tervishoiuteenuse osutajate ja Tervisekassa tegevusega.
* Tipptasemel meditsiinivaldkonna e-tehnoloogia lahendused annavad võimaluse õpetada patsientidele uuenduslike IT-lahenduste kasutamist.
* Targalt võimestatud patsient on meditsiiniringkondadele, otsustajatele ja tervishoiuasutustele väärtuslik partner.

**Ohud**

* PO-de jätkusuutlikkus on kaheldav, kuna puudub piisav riiklik rahastus.
* Teabevahetus ja koostöö ravimifirmade ja PO-de vahel peab olema tasakaalustatud, järjepidev ning läbipaistev, et hoiduda patsientide hirmude (nt „Mida nad tahavad meile müüa? Millist kasu nad saavad?“) õhutamisest.
* Teravad olukorrad, kus äärmuslike seisukohtadega inimesed võivad probleemi avalikkuses/sotsiaalmeedias kontrollimatult eskaleerida.
1. **STRATEEGIA TUTVUSTUS**

Strateegia on välja töötatud, koostatud ja kinnitatud EPIKoja ja RTL-i koostöös.

Koostöö esialgne lähenemine hõlmab ühisprojektide määratlemist ning iga-aastaste patsiendihariduse päevade korraldamist.

Ühistegevus hõlmab vähemalt kaht patsiendihariduse päeva ja üht suuremat ühist teadlikkuse suurendamise kampaaniat või konverentsi aastas.

Eesmärk on suurendada patsientide teadlikkust ravimitest ning toetada süsteemset arusaamist protsessidest ja eeskirjadest. Käsitletavad teemad: ravimite kättesaadavus (sh protsessid ja regulatsioon, patsiendi omaosalus), ravimiohutus, patsiendi sõnaõiguse suurendamine, teaduspõhine pädevus jne.

1. **VISIOON JA MISSIOON**

**Eesmärk**

* Patsienti nähakse huvirühmade võrdse partnerina, keda aktsepteerivad kõik osalised (TT, TA, Tervisekassa, ravimitootjad).
* Patsiendid/PO-d kaasatakse õigel ajal ja neid nõustatakse asjakohaselt.
* PO-d on võimestatud ja rahastatud, mis on jätkusuutlike patsiendiorganisatsioonide arendamise alus.

**RTLi roll patsientide kaasamise edendamisel**

* RTL toetab patsientide kaasamist arutelude varajases etapis.
* RTL toetab eeskirjade, regulatsioonide ja ravivaldkondade alast haridust, et anda patsientidele rohkem sõnaõigust.
* RTL toetab EPIKoja eesmärki olla võrdne partner kõikidele tervishoiuvaldkonna huvirühmadele, kes kaitsevad patsientide ning patsiendirühmade õigusi ja huve.
1. **PATSIENTIDE KAASAMISE STRATEEGIA PÕHIEESMÄRGID**
2. Töötada välja RTLi, EPIKoja ja selle liikmesorganisatsioonide koostöö alusdokument.
3. Võtta aluseks patsiendikeskne tervishoid ja jätkata tegevusi, et toetada väärtuspõhist tervishoidu (edaspidi VPT) ning toetada ja võimestada haruldaste haigustega seotud tegevusi.
4. Rakendada jätkusuutlikke patsiendihariduse programme (nt tervise- ja IT-alane pädevus, ravimite ja raviga seotud eeskirjad ning protsessid), et tagada patsientide esindajate teadlikkus ja võimestatus.
5. Tagada patsientide tervishoiu ja haiguste ohjamise alaste õppematerjalide süsteemne jagamine ja kogumine.
6. Tagada patsiendiorganisatsioonide kaasamine tervishoiupoliitika muutmise rahastamise aruteludesse ja otsustusprotsessi.
7. Tagada patsiendiorganisatsioonide jätkusuutlikkus, et toetada patsiendikeskse tervishoiu pikaajalist arengut.
8. **RAKENDAMINE**

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Aeg** | **Tegevus** | **Link** |
| III kvartal 2022.a. | I patsiendihariduse koostööprojekt – ühine kliiniliste uuringute teemaline hariduspäev | 06.10.2022 patsiendi hariduspäev: ["Teadus inimesele lähemale. Patsiendi rolli väljatoomine ja väärtustamine kliinilistes uuringutes"](https://www.facebook.com/events/3117359988525783?post_id=3136081299986985&view=permalink)  |
| IV kvartal 2022.a. | RTL-i 17.10.2022 artikkel ERRi uudistes | <https://www.err.ee/1608718219/maaja-ivask-ruth-aava-ja-hele-anderspuk-ravimid-ja-patsiendi-vastutus>  |
| I kvartal 2023.a. | Harvikhaiguste päeva konverents 2023 | Harvikhaiguste päeva konverents “Haruldaste haiguste ravi kättesaadavus ja edukuse mõõdupuud Eestis“ <https://www.youtube.com/watch?v=lI4L2mVTn_A>  |
| II, III, IV kvartal 2023.a. | Ühised patsientidele mõeldud haridusprojektid | 20.04.2023 patsiendi hariduspäev “Patsientide hääl: mida teha, kui ravi pole kättesaadav?” <https://www.youtube.com/live/ojjIu4paSMw?si=8IrAm527jPacjI19> 19.09.2023 patsiendi hariduspäev: “Patsientide hääl: teadlik patsient ja ravimiohutus?” <https://www.youtube.com/live/sEEH16dan5I?si=Tt4y0wg6zHpz0i7M>  |
| IV kvartal 2023.a. | Koostöömemorandumi koostamine ja allkirjasta-mine |  |
| IV kvartal 2023.a. | Tegevuskava koostamine aastateks 2024–2025 |  |

1. **RAVIMITOOTJATE LIIDU JA PATSIENDIORGANISATSIOONIDE KOOSTÖÖRAAMISTIK**

RTL-i ja EPIKoda lähtuvad koostöös liitude eetikakoodeksitest ja heast tavast:

1. EFPIA eetikakoodeks<https://www.efpia.eu/relationships-code/the-efpia-code>
2. RTLi eetikakoodeks <https://rtl.ee/liidu-eetikakoodeks-2/>

Ühine koostöö põhineb eetilisel vastutusel, võttes arvesse eesmärgi selgust, sõltumatust, läbipaistvust, mitmekesisust, jätkusuutlikkust, proportsionaalsust ja vastastikust austust.

1. **Lühendid**

**EFPIA** Euroopa Ravimitootjate Assotsiatsiooni

**EPIKoda** Eesti Puuetega Inimeste Koda

**RTL** Ravimitootjate Liit

**TA** Tervishoiuasutus

**TO** Tervishoiuorganisatsioon

**TT** Tervishoiutöötaja

**MO** Müügiloa omanik (farmaatsiaettevõte)

**PO** Patsiendiorganisatsioon

**VPT** Väärtuspõhine tervishoid

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Eesti Puuetega Inimeste Koda MTÜ Ravimitootjate Liit

Maarja Krais-Leosk Riho Tapfer

Tegevjuht Juhataja