

# EESTI FENÜÜLKETONUURIA ÜHINGU ARENGUKAVA

## aastateks 2023-2028

### Sissejuhatus

MTÜ Eesti Fenüülketonuuria Ühingu arengukava aastateks 2023 – 2028 on koostatud ühingu juhatuse ja aktiivsete liikmete kaasamise teel.

MTÜ Eesti Fenüülketonuuria Ühing asutati 1994. aastal eesmärgiga jagada teavet haruldaste ainevahetushaiguste fenüülketonuuria (PKU) ja galaktoseemia (GAL) kohta ning informeerida ühingu liikmeid eritoiduainete kättesaadavuse kohta. Viimastel aastatel on põhirõhk liikunud märkimisväärselt rohkem huvikaitsele (suhtlus riigiasutustega, muutused seadusandluses jms) ja liikmetele pakutavatele tegevustele/nõustamisele (toiduvalmistamise töötoad, kogemusnõustamine, koolitused toitlustajatele jms). Kuna kaasaegses maailmas on toiduainete kättesaadavus paranenud ja ka ligipääs infomatsioonile on oluliselt parem, püüabki ühing aidata rohkem selliste aspektidega, mille puhul internetist nii palju abi ei ole.

Alates 2020. aasta suvest tegi ühingu juhatus põhimõttelise otsuse võtta enda liikmeks ka teisi harvaesinevate kaasasündinud ainevahetushaigustega patsiente ja nende pereliikmeid, kes seda soovivad.

Ühing on läbi kogu tegevusaja teinud tihedat koostööd SA TÜ Kliinikumi kliinilise geneetika keskusega. Geneetikakeskuse palgal on ka toitumisenõustaja, kes nõustab patsiente, kuid vajadusel ka ühingat.

Ühing edastab infot meediakanalite kaudu (koduleht, FB, meililist), kuid ka läbi isiklike kohtumiste ja muude kaasaegsete kommunikatsioonivahendite.

Keskmiselt 6-8 x aastas toimuvad PKU toiduvalmistamise töötoad, väga populaarsed on peredele mõeldud suve- ja talvelaager. GAL patsientide vähesuse tõttu toimub nendele spetsiaalselt suunatud üritusi harvem, kui siiski teatava regulaarsusega. Kõikidel ühingu üritustel osalevad ka erinevad meditsiinigeneetikud ja toitumisenõustaja. Ühing teeb koostöö dieetkokkadega, viimastel aastatel on kaasatud erinevaid kodu- ja välismaiseid sponsoreid.

#### 1. Põhieesmärgid ja tegevussuunad:

- Koguda ja anda oma liikmetele vajalikku infot fenüülketonuuria ja galaktoseemia kohta;
- Koguda ja anda liikmetele vajalikku infot harvikaiguste, patsientide õiguste ja abivõimaluste kohta;
- Aidata kaasa PKU/GAL jt liikmetest patsientide ravivõimaluste avardamisele;
- Aidata vajadusel kaasa PKU/GAL jt liikmetest patsientide haridus-, tööhõive- ja olmeprobleemide lahendamisele;
- Arendada koostööd rahvusvaheliste organisatsioonide ja ühendustega, edastada nende kaudu saadavat infot jne;
- Ühingu juhtimine toimub vastavalt kehtivale mittetulundusühingute seadusele. Ühingu kõrgeimaks võimuorganiks on üldkoosolek. Üldkoosoleku vahelisel ajal juhib ühendust kolmekuni viieliikmeline juhatus (käsoleval hetkel liikmeid neli).

#### 2. Põhiväärtused:

- Meil on kaasatud ja aktiivne liikmeskond, kes tunneb, et nende heaolu ja arvamus on ühiskonna jaoks tähtsad.
- Teeme tihedat koostööd erialaspetsialistidega – meditsiinigeneetikute, toitumisspetsialistide, pediatrite ja dieetkokkadega.
- Teeme tihedat koostööd ravimifirmadega, et avarada liikmete teadlikkust ja ravivõimalusi.
- Oleme avatud ja positiivses partnerluses Epikoja, Epifondi, Sotsiaalministeeriumi,

Sotsiaalkindlustusameti, Tervisekassa ja Töötukassaga.

- Kaitseme igakülselt liikmete huviseid ja õiguseid.
- Kujundame aktiivselt avalikku arvamust harvikaigustest ja nendega toimetulemisest.

### 3. Visioon:

Eesti Fenüülketonuuria Ühingu liikmed on täisväärtuslikud ühiskonna liikmed ja tulevad edukalt toime nii raviskeemi haldamise kui iseseisva eluga. Nad teavad, kust leida vajadusel abi ning milline abi on kättesaadav. Liikmed on hästi kursis oma õigustega ja oskavad neid kasutada. Ühing aitab lahendada liikmete ja lähikondsete probleeme, kuid pakub ka võimalust suhelda saatusekaaslastega Eestis ja mujal, et parandada liikmete toimetulekut, silmaringi ja enesekindlust ning ennetada terviseprobleeme, frustratsiooni, läbipõlemist ja üksi jäämise tunnet.

### 4. Missioon:

- Kaasata aktiivselt PKU/GAL/harvikaigustega patsiente ja lähikondseid;
- Tagada vajalik lähteinfo uutele PKU/GAL/harvikaigusega patsientide perekondadele;
- Pakkuda kogemusnõustamist erinevates eluetappides – sünd, diagnoosi saamine, lasteaed, kool, kooli vahetus, teismeliseiga, raseduse planeerimine ja rasedus, tööelu, füüsilise või vaimse tervise probleemid jne.
- Jagada ühiskonnas aktiivselt teavet pärilike ainevahetushaiguste ja selliste patsientide erivajaduste kohta;
- Kaitsa aktiivselt liikmete õiguseid ja toetada igakülselt nende toimetulekut;
- Osaleda vajadusel seadusloomes, anda sisendit ja tagasisidet nii KOV kui riiklikul tasandil;
- Arendada veelgi aktiivsemalt koostööd nii kohalike omavalitsuste kui rahvusvaheliste organisatsioonide ja ühendustega, jagada nende kaudu saadavat infot.

### 5. Eesmärgid ehk taotletavad tulemused ajahorisondiga 5 aastaks:

- Nähtavus ja kättesaadavus sotsiaalmeedia kanalites kõikidele soovijatele;
- Inglisekeelse kodulehe loomine rahvusvahelise nähtavuse ja koostöö parandamiseks;
- Kogemusnõustamise baasmaterjalide välja töötamine ja ellu viimine, mille eesmärgiks on olla toeks uutele diagnoosiga laste peredele ja nõustada iseseisvasse ellu astunud PKU ja GAL ning muude ühingu esindatud harvikaigustega liikmeid;
- Toitumisenõustamise tagamine nii patsientidele, nende toitlustajatele kui muudele asjakohastele osapooltele (haridusasutused, raviasutused, laagrid jms) koostöös kvalifitseeritud toitumisenõustajaga;
- Vajadusel aidata ühingu liikmeid psühholoogilise ja muu eriarstiabi leidmisel;
- Eesti-sisene koostöö – valitsusasutused, Epikoda, Epifond, Tervisekassa, Töötukassa, teised patsiendiühingud ja liidud, toiduainetootjad jne;
- Rahvusvaheline koostöö – muud ühingud, ravimifirmad, puuetega inimeste katuseorganisatsioonid nii Euroopas kui mujal;
- Riikliku kriisivaru tagamine nii ravimite kui toiduainete osas;
- Projektitaotluste koostamine;
- Retseptibaasi loomine.

### 6. Tegevuskava:

Vt. järgmised leheküljed

TEGEVUS	PROBLEEM	EESMÄRK / KIRJELDUS	TULEMUSED	PERIOOD
Liikmetele suunatud kommunikatsioon	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Liikmeskond on üle Eesti laiali, informeeritus on kohati lünklik, kuid problemaatika paljuski sarnane.</li> <li>• Mõned liikmed on aktiivsemad, mõned ei osale üldse ühingu töös.</li> <li>• Toitlustamine haridusasutustes on ebaühtlane – kohati toimib hästi, kohati üldse mitte.</li> <li>• Diagnoosiga lapse sünni tekitab vastsetes vanemates rohkelt küsimusi, kõigile paraku ei suuda vastata alati meditsiinipersonal. Tekib vajadus juba olemasolevate inimlike kogemuste ja teabe järele.</li> <li>• Diagnoosiga laste vanemad puutuvad aegajalt kokku erinevate probleemidega, mille lahendamiseks ei piisa enda tarkusest, välisabi pole aga kättesaadav, mis võib tingida läbipõlemissündroomi.</li> <li>• Eritoidained on väga kallid, patsientide rahalised vahendid ei ole piisavad, et tellida vajalik koguses või valikus eritoiduaineid.</li> <li>• Sageli on vajalik psühholoogiline abi patsiendile/perekonnale, mida riik ei suuda tagada.</li> <li>• 16+ patsiendid ei ole õigeaegse</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kogemusnõustamise baasmaterjalide välja töötamine ja ellu viimine, mille eesmärgiks on olla toeks uutele diagnoosiga laste vanematele ja nõustada iseseisvasse ellu astunud FKU ja GAL, muude harvikaigustega ühingu liikmeid.</li> <li>• Toitumisenõustamise tagamine nii patsientidele, nende toitlustajatele kui muudele asjakohastele osapooltele koostöös kvalifitseeritud toitumisenõustajaga.</li> <li>• Vajadusel abi liikmetele psühholoogilise ja muu eriarstiabi leidmisel.</li> <li>• Retseptibaasi loomine, teha kättesaadavaks kodulehel.</li> <li>• Ühingu kodulehe ajakohastamine ja täiendamine.</li> <li>• Töötubade, laagrite jätkamine.</li> <li>• Ürituste spektri laiendamine vastavalt sihtrühma muutuvatele vajadustele.</li> <li>• Uudiskirja koostamine liikmetele regulaarse intervalliga.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kaasame aktiivselt PKU/GAL/harvikaigustega patsiente ja lähikondseid;</li> <li>• Tagame vajaliku lähteinfo uutele PKU/GAL/harvikaigusega patsientide perekondadele;</li> <li>• Pakume kogemus- ja toitumisenõustamist erinevates eluetappides – sünni, diagnoosi saamine, lasteaed, kool, kooli vahetus, teismeliseiga, raseduse planeerimine ja rasedus, tööelu, füüsilise või vaimse tervise probleemid jne.</li> <li>• Kaitseme aktiivselt liikmete õiguseid ja toetame igakülgset nende toimetulekut.</li> <li>• Patsientidele ja teistele asjast huvitatutele on kättesaadav piisav info- ja retseptibaas.</li> <li>• Patsiendid saavad puudetoetust või harvikaiguse toetust vaatamata vanusele.</li> <li>• Soovijatele on kättesaadav psühholoogiline ja vajadusel ka muu eriarstiabi.</li> </ul>	2023-2028

	<p>diagnoosi ja raviskeemi jälgimisel üldjuhul töövõimetud, kuid harvikaiguse toetusele ega ühelegi muule toetusele, mis aitaks tulla toime kuluka eritoidu ostmisel, ei kvalifitseeru. Dieet on siiski vajalik kogu elu jooksul.</p>			
<p>Avalikkusele ja muudele huvigruppidele suunatud kommunikatsioon.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ühiskonnas ei ole piisavalt informatsiooni harvikaiguste ja nende raviks vajaminevate eridieetide kohta.</li> <li>• Raskused on harvikaigustega isikute ja nende pereliikmete õiguste ja vajaduste nähtavaks tegemisega ühiskonnas.</li> <li>• Ühiskonnas on mitmeid eluviisidieete (näiteks vegan-, paleodieet), mida samastatakse pärilike ainevahetushaiguste jaoks vajaminevate elutähtsate eridieetidega, kuid tegemist on kardinaalselt erinevate põhimõtetega.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ühingu nähtavuse tagamine ja ülevaade tegevusest, mis on kättesaadav kõikidele huvilistele.</li> <li>• Ühingu kodulehe ajakohastamine ja täiendamine.</li> <li>• Instagrami konto taastamine või uue loomine.</li> <li>• Jagada ühiskonnas aktiivselt teavet pärilike ainevahetushaiguste ja selliste patsientide erivajaduste kohta;</li> <li>• Kaitsa aktiivselt liikmete õiguseid ja toetada igakülgset nende toimetulekut;</li> <li>• Osaleda vajadusel seadusloomes, anda sisendit ja tagasisidet nii KOV kui riiklikul tasandil;</li> <li>• Arendada veelgi aktiivsemalt koostööd nii kohalike omavalitsuste kui rahvusvaheliste organisatsioonide ja ühendustega, jagada nende kaudu saadavat infot.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ühiskonnas on suurem teadlikkus pärilike haiguste ja eridieetide kohta.</li> <li>• Ühingu nime, tegevust ja eesmärgi tuntakse.</li> <li>• Iga-aastane annetuste summa ühingu tegevuste edendamiseks ja eesmärkide saavutamiseks on suurem.</li> <li>• Liitume „Ma armastan aidata“ programmiga.</li> </ul>	<p>2023-2028</p>
<p>Rahvusvaheline kommunikatsioon</p>	<p>Kaasaegses maailmas on info liikumise kiirusel ja arusaadavusel määrav tähtsus.</p> <p>Rahvusvaheline kommunikatsioon</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inglisekeelse kodulehe loomine rahvusvahelise nähtavuse ja koostöö parandamiseks.</li> <li>• Aktiivne suhtlus teiste riikide</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kõikidele rahvusvahelistele kasutajatele ja teistele pärilike ainevahetushaigustega isikutele mõeldud tugiliitudele</li> </ul>	<p>2023-2028</p>

	aitab tagada oskusteabe ja toiduainete/kättesaadavust.	<p>patsiendiorganisatsioonidega.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aktiivne suhtlus ravimifirmadega.</li> </ul>	<p>on kättesaadav ühingu inglisekeelne koduleht.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Kõikidele potentsiaalsetele toetajatele on info ühingu kohta ja toetamise kättesaadav lisaks eesti keelele ka inglise keeles.</li> </ul>	
Eesti-sisene koostöö – valitsusasutused, Epikoda, Epifond, Tervisekassa, Töötukassa, teised liidud, toiduainetootjad jne.	<p>Liikmete huvikaitse sõltub esmajoones Eesti-sisest koostööst. See puudutab nii tekkinud probleemide lahendamist (nt puudest ilma jätmine) kui ka ennetamist (osade toiduainete viimine retseptimüüki).</p> <p>Paljud KOV ei ole nõus katma eritoidu lisakulu koolilõunas. See on ajas küll oluliselt paranenud, ent jätkuvalt ikka veel lünkadega.</p> <p>Epikoja liikmelisus annab palju juurde, kuid teatud valdkondades peab panustama ennekõike ühing.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kitsas valik eritoiduaineid peaks olema retseptiga apteegist kättesaadav. Selleks on vaja teha koostööd SM ja Tervisekassaga.</li> <li>• 16+ patsientidele tuleb minimaalselt tagada harvikaiguse toetusega võrdväärne toetus kogu elukaare ulatuses.</li> <li>• Eesti toitlustajad /toitlustusasutused (eriti haridusasutused, samuti haiglad jms) on avatud suhtumisega ja vastutulelikud erimenüüde pakkumisel.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ühingu põhieesmärkide saavutamine.</li> <li>• Eritoiduained on kättesaadavad ka majanduslikult vähem kindlustatud patsientidele.</li> <li>• Patsiendid võivad muretult minna lasteaeda, kooli, haiglasse, laagrisse jne, sest eritoit on nende jaoks tagatud.</li> </ul>	2023-2028
Rahvusvaheline koostöö – muud ühingu, ravimifirmad, puuetega inimeste katusorganisatsioonid nii Euroopas kui mujal.	<p>Erinevates riikides on veidi erinev lähenemisviis igapäevasele toimetulekule, rahvusvaheline koostöö avardab silmaringi, loob uusi võimalusi ning aitab toime tulla diagnoosi ja sellest johtuvate probleemidega.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suhtlus teiste riikide patsiendiühingute ja katuseorganisatsioonidega.</li> <li>• Osalemine konverentsidel.</li> <li>• Teiste riikide patsiendiühingute esindajate võõrustamine ühingu üritustel.</li> <li>•</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Meil on lai rahvusvaheline koostöövõrgustik, et jagada oskusteavet, avardada silmaringi ning vahetada kogemusi.</li> </ul>	
Toimetulek kriisiolukordades	<p>2020-2021 toimunud Covid-kriis, kuid ka puhkenud sõda Ukrainas näitasid selgelt vajadust kriisivaru järele.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kontrollida üle, millisel viisil on tagatud nii ravitoidu kui eritoiduainete kättesaadavus võimalikes kriisitingimustes.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Riikliku kriisivaru tagamine nii ravitoidu kui eritoiduainete osas, kirjaliku kinnituse või koostöölepe olemasolu.</li> </ul>	2023-2028
Projektitaotlused	<p>Projektide abil saab leida lisarahastust, et külastada nt partnerühinguid muudes riikides, konverentse jms. Hetkel on projektide kirjutamise pädevus, kuid ka ajaline ressurss</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hetkel on projektide kirjutamise pädevus, kuid ka ajaline ressurss väga piiratud. Vajalik oleks leida ühingu mõned vabatahtlikud, kes läbiksid</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ühingu mõned liikmed, kes on läbinud vastava koolituse, kellel on ka aega ja tahtmist panustada projektide</li> </ul>	2023-2028

	piiratud.	vastava(d) koolituse(d) ja oleksid nõus projektide kirjutamise enda peale võtma.	kirjutamisse.	
--	-----------	--	---------------	--

