

Sinuga

Personaalmeditsiin

Dr Kristiina Ojamaa: „Meie naised väärivad parimat.”

Jane Kapper: „Patsientide kaasamine aitab pakkuda parimat võimalikku ravi.”

Vandeadvokaat Lise-Lotte Lääne: „Geeniandmete töötlemisel tasub olla ettevaatlik.”

Eesti Puuetega Inimeste Koda

Loe ajakirja ka veebis: sinuga.epikoda.ee

JUHTKIRI

3 Inimkeskne maailm | Vladislav Velizhanin

ARVAMUS

4 Personaalmehitsiin – osa e-tervisest ja IT-arhitektuurist | Kalle Killar

6 Persoonid ja personaalmehitsiin | Anneli Habicht

LUUBI ALL

9 Kas tead, kes ja milleks kasutab su terviseandmeid? | Piret Hirv

11 Aga patsientidel on ka hää! Patsiendiorganisatsioonide | Chris Ellermaa
küsitlus personaliseeritud tervishoiu (PHC) teemal

SEADUSANDLUS

18 Juristi vaade: geenandmete kui eriti tundlike | Lise-Lotte Lääne ja Vladislav Velizhanin
isikuandmete töötlemine

PERSOON

21 Intervjuu dr Kristiina Ojamaaga: Meie naised väärivad parimat | Kristi Kallaste

HEAD PRAKTIKAD

25 Geenitehnoloogia aitab ennetada haiguseid | Lisete Tagen

27 Personaalmehitsiin onkoloogias | Vahur Valvere

RAHVUSVAHELINE

29 Euroopa personaalmehitsiini edendav algatus viib | Vladislav Velizhanin
kokku teadlased, patsiendid ja seadusandjad

PERSONAALMEHITSIIN EESTIS

32 Personaalmehitsiin on Eesti mehitsiini olevik | Laura Roht

34 Tervise Arengu Instituut juhib projekti personaal- | Piret Kuhlbars
mehitsiini laiendamaks kasutuselevõtmiseks

PATSIENDI VAADE

37 Janek Kapper: Personaalmehitsiiniga seotud | Anett Laansoo
teemad peaksid olema laual juba praegu

Inimkeskne maailm

► Nagu tõdevad oma artiklites nii mõnedki meie ajakirja kaasautorid, personaalmehitsiini on juba saanud mehitsiini igapäevane osa. Tegemist on veel võrdlemisi uue nähtusega, millel leidub kindlasti piisavalt arenguruumi, aga olukorras, kus terve maailm meie ümber liigub inimkesksuse suunas, on personaalmehitsiini võidukäik enam kui loogiline.

Personaalne lähenemine on tavaline näiteks virtuaalruumis. Digiteenused alates otsingumootori ribast ja lõpetades sotsiaalmeedia reklaamidega võtavad arvesse iga inimese profiili, mis põhineb tema taustal, eelistustel jms. On loomulik, et sarnast lähenemist kantakse üha rohkem üle teistessegi valdkondadesse, põhjus on lihtne – suurem personaliseeritus aitab tagada paremaid tulemusi.

Iga inimese kohta tekib paratamatult aina rohkem digitaalselt töödeldavaid isikuandmeid, millest tervise- ja geenandmed on vaid üks osa. Kuidas isikuandmeid eetilisealt hallata ning inimese hüveks teenima panna, selles osas arutelu erinevate osapooltega juba käib. Taolises kontekstis on ka personaalmehitsiini jõuline areng lähitulevikus igati ootuspärane.

Ilmselt on paljud ajakirja lugejad selle teemaga juba kokku puutunud ja puutuvad edaspidi küllap veelgi rohkem. Oma võimuses on teha seda võimalikult teadlikult. Käesoleva ajakirja eesmärk on tutvustada personaal-

mehitsiini kontseptsiooni arstide, teadlaste, avalike teenistujate ja teiste ekspertide seisukohast. Kahtlemata on ülioluline roll patsiendil ehk inimesel endal, kelle kasuks personaalmehitsiini arendatakse.

Loodan, et personaalmehitsiini erinumber annab teile põnevaid elamusi ja inspiratsiooni seda vajaliku ja kiiresti arenevat valdkonda edasi jälgida.

Täna Eesti Puuetega Inimeste Koja nimel ravimifirmat Roche, kes tõi personaalmehitsiini teema meie lauale ning toetas erinumbri ilmumist igati.

Head lugemist ja tugevat tervist! ●



Vladislav Velizhanin,
Ajakiri Sinuga peatoimetaja



Personaalmeditsiin – osa e-tervisest ja IT-arhitektuurist

Kalle Killar | Sotsiaalministeeriumi e-teenuste ja innovatsiooni asekanstler

Tehnoloogia on meile kõigile andnud hulgaliselt tööriistu, et oma elu ja tervise eest paremini hoolitseda. Võtmekoht on, kuidas need tööriistad tõhusalt tööle panna – nii et kasu oleks maksimaalne ja tehtavad lahendused sobituksid inimese tavapärase elurütmiga ning oleksid kohandatud lähtuvalt tema vajadustest.

Komplekssetes süsteemides – nagu seda on ka personaalmeditsiini lahendused – eeldab hea tulemuseni jõudmine paljude osapoolte koostööd, mis on edukalt käivitunud ka riiklikke personaalmeditsiini lahendusi ette valmistavas projektis. Selle mahuka teekonna oluline verstapost saabub 2023. aastal, mil oleme loonud eeldused väärtusliku informatsiooni laialdasemaks kasutuselevõtuks tervishoiu-süsteemis – selleks infoks on genoomiandmed. Oma olemuselt on geneetilise info kasutuselevõtt nii tervise ennetustegevustes kui ka ravis lisaks infotehnoloogilisele väljakutsele ühtlasi teadlikkuse kasvatamise väljakutse. Seda nii arstide seas, kes oskavad kasutada genoomi-andmeid patsientidele parima nõu ja ravi andmiseks, kui ka inimeste seas, kellele peame selle info arusaadaval viisil ja harjumuspäraseid kanaleid kasutades kätte tooma.

Eesti e-riik ja e-tervise lahendused rajavad personaalmeditsiinile tugeva vundamendi

Eesti edulugu e-tervises imetletakse kogu maailmas ning selle aluseks on eelmise sajandi lõpus kokku lepitud põhimõtted e-riigi ülesehitamisel: e-riigi lahendused peavad olema detsentraliseeritud, kuid ühilduvad, andmeid tohib inimeselt küsida vaid korra, inimene kontrollib oma andmeid ja näeb, kes neid kasutab, ning soovi korral saab sulgeda nende vaatamise. Ilma turvalise IT-keskkonnata ei oleks ei usaldust ega soovi e-teenuseid kasutada ning



Kalle Killar. Foto: erakogu

see on ja jääb Eesti e-riigi tugevaimaks alustalaks teenuste ülesehitamisel.

Vundament on saanud korralik ja seda lammutama ei pea, kuid ilmselgelt tahaks igaüks tänapäeval elada „targas majas“, mis teeb elu mugavaks ja intuitiivseks ning hoiab ülalpidamiskulud väikesed. Meie IT-arhitektuuri ülesanne on kohaneda ja omaks võtta targad lahendused alates tehisintellektist ja lõpetades personaalmeditsiini loodavate võimalustega.

Personaalmeditsiini lahendused on osa e-tervisest

COVID-19 kriis on meie tähelepanu hoidnud mujal. Samas on see esile toonud meie e-teenuste valukohad, mille juurpõhjused on vananenud süsteemides, millesse ei ole aastaid investeeritud. COVID-19 ei olnud meile äratuskell, küll aga tõi

paljude teadvusesse e-tervise olulisuse tervisekriisi juhtimisel.

Sotsiaalministeerium koostöös partneritega on viimase kahe aasta jooksul algatanud uue põlvkonna tervise infosüsteemi rajamise. Lisaks vaatame üheskoos üle selle, kuidas oleks optimaalne e-tervist juhtida ning milline peaks olema seda toetav IT-arhitektuur.

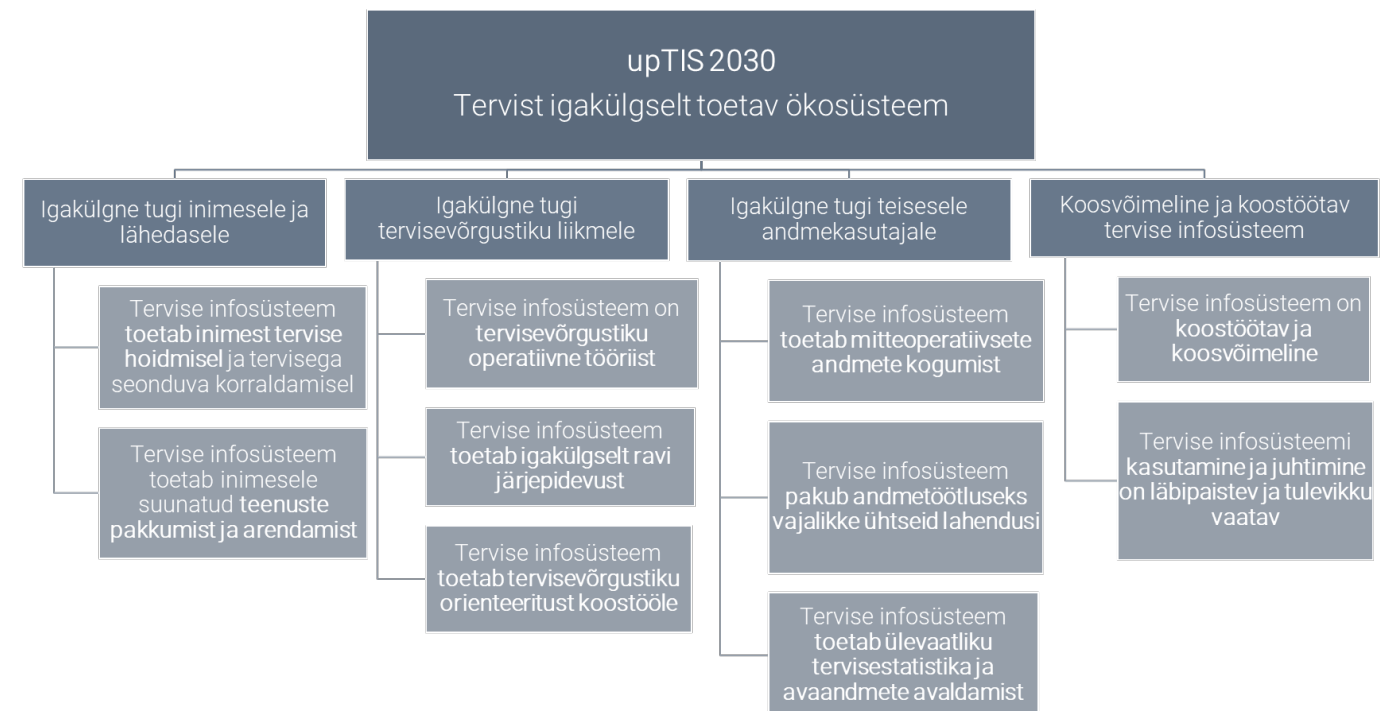
Personaalmeditsiini osa ei ole selles midagi eraldiseisvat – geenandmeid tuleb vaadelda kui üht olulist allikat, millega saame pakkuda paremat infot nii ravimeeskonnale kui ka inimesele. Uue põlvkonna tervise infosüsteemiga soovime saavutada järgmist:

- Eesti inimestel on tänu tervise infosüsteemile parem ülevaade oma tervisest ja suurem kontroll selle üle;
- nutikad lahendused tagavad ravi järjepidevuse, parendavad kliinilisi protsesse ning säästavad inimestega tegelevate spetsialistide aega;
- kvaliteetne ja kättesaadav terviseandmestik võimaldab teha kiiremaid ja paremaid otsuseid, tagab teenuste kvaliteedi ning toetab teadus- ja arendustegevust;

- digilahenduste juhtimine on läbipaistev, kasutajatele mõistetav ja tulevikku vaatav;
- tervisesüsteemi arendusprotsessid ja õigusloome on piisavalt paindlikud, et pidevalt muutuv maailmas pakkuda vajadustele vastavaid nüüdisaegseid lahendusi;
- tervisesüsteemi toetav tehniline infrastruktuur on turvaline, ajakohane ja jätkusuutlik.

Teekond, mida oleme alustanud, ei ole olnud lihtne ega lähe ka kergemaks, kuid usume, et jagatud arusaam ja ühine pingutus parema tuleviku nimel viib meid samm-sammult lähemale alltoodud joonisel seatud eesmärkidele.

Ilmselgelt tahame seda visiooni ellu viies vastata tänapäeva maailma ootustele – uusi ja kvaliteetseid lahendusi tuleb luua kiiresti ja kõiki osalisi kaasates ning muutunud ootuste järgi vajadusel ümber disainides. Ka riik peab olema valmis reageerima ning astuma iga paari kuu tagant sammu paremuse suunas – seda nii e-tervises tervikuna kui ka personaalmeditsiini lahenduste kasutuselevõtus tervishoius. ●



Joonis 1. upTIS (uue põlvkonna tervise infosüsteem) 2030 eesmärk: tervist igakülselt toetav ökosüsteem.

Persoonid ja personaalmeditsiin

Anneli Habicht | EPIKoja tegevjuht

Personaalmeditsiin – mida see üldse tähendab? Kui isiklikuks asi õieti läheb? Kas see on ainult rikastele? Mis kasu mina sellest saan? Kes minu terviseandmeid kasutama hakkab? Personaalmeditsiini võimalustest ja ohtudest tänapäeval ja tulevikus, selle tähendusest patsientidele ning eetilistest dilemmadest kirjutab EPIKoja tegevjuht Anneli Habicht.

Soojenduseks tegin väikese küsitluse Facebookis, uurides, mis seostub inimestele mõistega “personaalmeditsiin”.

Enamus vastuseid potsatas ametliku definitsiooniga samasse piirkonda: „Inimese terviseandmetele lisatakse geneetiline info ning see annab parimad ravivõimalused.“; „Geeni-uuringud. Õiged, personaalsed ravimikogused.“; „Isikupõhine ravi, täppisravi.“; „Selgitatakse välja, mis töötab minu organismile kõige paremini.“; „Näiteks, et ma ei pea katse eksituslikul meetodil leidma endale sobivat vererõhu rohtu, vaid seda saab geenitehnoloogiaga välja valida.“

Personaalmeditsiini mõtestatakse ka kui patsienti võimestavat lähenemist: „Tervene-mine läbi tegevuste, mis tõstavad inimese vastutust ja jõudu.“; „Et arst suudaks kuulata minu arvamust minu haigusest ja minu ettepanekuid, kuidas olukorrast välja tulla, et mul oleks rasketes hetkedes lahendus.“; „Keegi tegeleb minuga süvendatult ja pühendunult, tal on aega minu jaoks, mitte konveiermeetodil.“; „Inimest arvestav inimlik lähenemine.“ Pakuti ka: „Võimas IT lahendus.“; „Personaaltreener.“ ja „Suure rahakotiga patsiendid/kliendid.“

Keegi ei oota personaalmeditsiinilt haiguste kaotamist või igavese nooruse eliksiiri andmist. Küll aga ollakse ühel nõul, et kui personaalmeditsiin just maailma ei päästa, siis igal juhul toob ta haiguste ennetusse, diagnoosimisse ja ravimisse personaalsema ning terviklikuma lähenemise.

„Paljutootav kontseptsioon – seda ta kindlasti on. Paraku sisaldab ta endas ka ohte ja küsitavusi, millele argiteadvus enamasti tähelepanu ei pööra.“

Olgu rahva hääle kõrvale pakutud ka üks võimalik formaalne definitsioon: Personaalmeditsiin aitab leida igale inimesele võimalikult individuaalselt kõige paremini sobiva ennetus- või raviplaani, mis võtab arvesse nii tema geenandmeid kui ka keskkonna-, tervisekäitumise- ja terviseandmeid. Paljutootav kontseptsioon – seda ta kindlasti on. Paraku sisaldab ta endas ka ohte ja küsitavusi, millele argiteadvus enamasti tähelepanu ei pööra.

Esiteks toob personaalmeditsiini levik endaga kaasa eetilisi dilemmasid. Näiteks kerkib küsimus, kui eetiline on inimest terviseriskidest informeerida, kui ta ei saa haigestumise vältimiseks ise midagi ette võtta. Tänapäeval lähtutakse tõe rääkimise põhimõttest, mis tähendab, et patsiendil on õigus teada kogu infot oma tervise kohta. Geneetiliste riskide määramisel ei ole kahjuks võimalik täielikult kõiki haigusi ennetada ega isegi varakult diagnoosida. Kui aga patsienti aidata ei saa, sest meil pole (veel) piisavalt teadmisi, kas sellisel juhul on rääkimine hõbe, vaikumine kuld?

Tõusetub ka dilemma – kui eetiline on inimesele täppisdiagnoos panna, kui täppisravi ei ole kõrge hinna tõttu kättesaadav ning reaalses elus tuleb ikkagi leppida „one size fits all“-lahendusega. Paraku elavad juba praegu nii mõnegi harvikaigusega inimesed



Anneli Habicht, EPIKoja tegevjuht. Foto: Andres Raudjalg

olukorras, kus harvikravim nende abistamiseks on küll olemas, kuid rahaliselt kättesaamatu. Pole põhjust arvata, et harvikravimite hinnad tulevikus langevad. Kas on raskem elada haigusega, millele ei ole veel ravi leiutatud, või haigusega, mille ravi on olemas, kuid kättesaamatu? Inimese jaoks on mõlemad viisid dramaatilised ja personaalmeditsiini läbimõtlematu rakendamine võib siin tuua rohkem inimlikku kahju kui kasu.

„Paraku elavad juba praegu nii mõnegi harvikaigusega inimesed olukorras, kus harvikravim nende abistamiseks on küll olemas, kuid rahaliselt kättesaamatu.“

Teiseks kasvab surve niigi ebapiisavalt rahastatud tervishoiusüsteemile. Õigus terviseabile on inimõigus ja kogu rahvastiku tervise saab tagada vaid võimalikult paljudele inimestele

tervise tagamise kaudu. Igale üksikule inimesele võib personaalmeditsiini laiem rakendamine aga hoopis piirata pääsu terviseabini. Praegu napib tervishoiutöötajaid ja seetõttu ka aega patsiendiga suhtlemiseks. Kui geneetilise nõustamise vajajaid tekib juurde, aga aega ei ole, siis tuleb hakata valikuid tegema ja tervishoiuteenuse kättesaadavus väheneb.

„Igale üksikule inimesele võib personaalmeditsiini laiem rakendamine aga hoopis piirata pääsu terviseabini.“

Seega peitub personaalmeditsiini kulsside taga ka ebavõrdsuse suurenemise oht, ligipääs tervishoiuteenusele võib veelgi rohkem hakata sõltuma patsiendi sissetulekust. Praegu moodustab Eestis inimeste omaosalus tervishoiukuludest ligikaudu viiendiku, kusjuures EL keskmine jääb alla kümne protsendipunkti.

Häid lahendusi tulevikuks palju ei ole – valida on, kas seada ümber poliitilisi prioriteete või tõsta makse. Kumbki lahendus aplausi ei pälvi, kuid kas on üldse veel alternatiive, kui eesmärk on pakkuda personaalmeditsiini teenuseid võimalikult paljudele inimestele? Võimalik, et on olemas ka lahendus tehnoloogiliste otsustustugede näol patsientidele, inimtööjõu asemel.

„Häid lahendusi tulevikuks palju ei ole – valida on, kas seada ümber poliitilisi prioriteete või tõsta makse.“

Kuid seegi eeldab investeringuid, mis peaks hõlmama ka patsientide koolitamist ja võimestamist.

Kolmas segane komponent personaalmeditsiini valdkonnas on andmed ja nende kaitse. Kuidas tagada patsientide turvalisus? Kuidas leida tasakaal andmekaitse ja teaduse vajaduste vahel? Patsientide õigustest lähtuv

põhimõte on, et andmete jagamise aluseks peab jääma inimese enda tahteavaldus tervishoiuteenuse saamiseks või nõusolek enda andmete kasutamiseks teadusuuringute tegemisel. Võtmekohaks on, kas patsientideni suudetakse tuua otsustamiseks vajalik info sellisel kujul, et patsient seda päriselt mõistab ja saab langetada tõepoolest teadva otsuse.

Ja lõpetuseks. Milliseid ootusi esitab personaalmeditsiin meile, patsientidele? Selge on, et tervisealane kirjaoskus – oskus mõista ja kasutada tervisealast infot ja tervishoiuteenuseid, et langetada mõistlikke (oma) tervisega seotud otsuseid – muutub veelgi olulisemaks.

Sama selge on aga seegi, et meie tervisekäitumine ja elustiil, samuti keskkond mõjutavad haiguste riski ka tulevikus. Personaalmeditsiin ei võta seda vastutust meilt üle, küll aga võib anda lisastiimuli muuta oma elus ennetavalt midagi, mida ise muuta saame. ●



Katseklaas. Foto: Pexels

Loo kirjutamisel on kasutatud allikatena Tervise Arengu Instituudi projekti „Personaalmehitsiini rakendamine Eestis 2019-2022“ materjale, sotsiaalministeeriumi personaalmehitsiini edendamiseks vajalike seaduste muutmise väljatöötamiskavatsust 2021 ning Euroopa Patsientide Foorumi materjale.

Kas tead, kes ja milleks kasutab su terviseandmeid?

Piret Hirv | Tehnopol tervisetehnoloogia valdkonnajuht ning Connected Health klatri juht

Terviseandmete kasutamine võimaldab tervishoiuteenuseid parendada ja loob lisaväärtust tervishoiuteenuste osutamisel. Kuidas aga tagada, et niivõrd olulised andmed oleksid kasutusel ilma et inimene peaks muretsema oma privaatsuse pärast? Kuidas teha nii, et inimesed saaksid lubada oma terviseandmeid kasutada?

Tervishoiusüsteemi väljakutsete seljatamiseks on oluline, et ennetustöös ja otsustusprotsessides saaks turvaliselt ja lihtsalt kasutada terviseandmeid. See eeldab, et inimesel on võimalus ja õigus kasutada ning soovi korral edastada tema kohta kogutud andmeid. Samas peab privaatsuse ja isikuandmete kaitse olema tagatud, seda eriti isiku-, tervise- ja geenandmete riskasutuse korral. Inimese õigus oma andmeid kasutada ja edastada kolmandatele osapooltele on alles uus lähenemine, mis seab andmete omanikule senisest suuremad kohustused ning vastutuse.

Tänapäeval koguvad ja säilitavad paljud oma terviseandmeid tehnoloogiliste seadmete ning iduettevõtete poolt pakutud teenuste abil, mille kasutamine jääb reeglina andmeid koguva rakenduse piiresse. Samal ajal kogub ka riik elanike tervise- ja geenandmeid, mida võiks kasutada lisaks esialgu planeeritule veel mitmel moel. Andmete uus kasutusviis eeldab aga ennekõike seda, et inimene on andnud oma nõusoleku.

Ühte unikaalset andmebaasi, mis on Eestis praegu kasutusel, haldab Eesti Geenivaramu. Eesti Geenivaramul on suur vastutus geenidonorite ees nende privaatsuse ja huvide kaitse, teisalt toetab geenivaramu ka valitsuse arendustegevust personaalmeditsiini valdkonnas. Geenandmed on suureks väärtuseks

teadlastele innovatsiooni elluviimiseks ning andmete turvaline kasutamine on nii geenidonorite kui ka geenivaramu huvides.

Kõik oleneb sellest, kellega andmeid jagatakse

2018. aastal viis Tehnopoly juhitud Connected Health klaster läbi uuringu, mille eesmärgiks oli saada ülevaade Eesti elanike tervisevaldkonna digilahenduste kasutamisest ja sellega seotud ootustest, sealhulgas inimeste soovist oma terviseandmeid jagada. Selgus, et inimestel on tegelikult nii valmisolek kui ka soov oma terviseandmeid jagada, ent otsustavaks saab see, kellega neid jagatakse.

Nõusoleku küsimine võib tekitada olukorra, kus andmeid hakatakse kurjasti ära kasutama ja neid müüma.

Küsid inimeselt informeeritud nõusolekut, võib eeldada, et teenus tekitab ja suurendab nõudlust terviseandmete järele kolmandate osapoolte poolt. Uus lahendus avab teenusepakujatele võimaluse täiendavate (tervise)andmete saamiseks ja erinevate andmete riskasutamiseks, mis võib kaasa tuua inimese privaatsuse vähenemise. Nõusoleku küsimine võib tekitada olukorra, kus andmeid hakatakse kurjasti ära kasutama ja neid müüma.

Näiteks võivad tekkida vahendajad/maaklerid (või muud ärimudelid), kes ostavad andmeid kokku selleks, et neid edasi müüa. Inimesele pakuvad nad andmete eest teatavat tasu igakordse edasimüügi pealt. See võib kaasa tuua olukorra, kus inimesel puudub ülevaade vahendaja tegevuse tegeliku sisu üle ja terviseandmed satuvad valedesse kättesse.

Luues tingimused talletatud andmestike jagamiseks erasektori ja tervishoiuteenuste osutajatega, peab riik hoolikalt kaaluma, millised riskid ja kulud sellega kaasnevad ning kuidas võimalikke ohukohti maandada ja inimesi selliseks muudatuseks ette valmistada. Samuti tuleb kaaluda positiivseid aspekte, mis suurendaksid terviseandmete jagamist ja aitaks tervishoiu luua uuenduslikke lahendusi. ●

Piret Hirv on teadus- ja ärilinnaku Tehnopol tervistehnoloogia valdkonnajuht ning Connected Health klatri juht. Alates sellest sügisest on Piret Hirv Tartu Ülikooli geenitehnoloogia doktorant.

Teadus- ja ärilinnaku Tehnopol juhitud Connected Health klaster on Eesti suurim tervistehnoloogia kogukond, mis koondab nii tervisteenuse osutajaid, tervistehnoloogia ettevõtteid kui ka kõiki teisi valdkonna olulisi huvigruppe. Klatri abiga on võimalik teha siseriiklikke koostööprojekte ning eksportida tervistehnoloogilisi lahendusi ka teistesse riikidesse. Klatri tegevusi kaasfinantseerib EAS.



Sülearvuti. Foto: Pexels

Aga patsientidel on ka hääl! Patsiendiorganisatsioonide küsitlus personaliseeritud tervishoiu (PHC) teemal

Chris Ellermäa | Roche Eesti partnerlussuhete juht

Roche Eesti viis 2021. a kevadel läbi küsitluse patsiente esindavate organisatsioonide seas, et mõista, kuivõrd on patsiendid teadlikud personaliseeritud tervishoiust, kas neil on olnud kokkupuuteid selle teemaga ja mis on tervishoiu personaalsemaks ja patsiendikesksemaks muutmise takistused. Usume, et küsitluse tulemused aitavad meil paremini aru saada, kus saaksime abiks olla, et kiirendada personaliseeritud tervishoiu põhimõtete rakendamist Eesti tervishoiusüsteemis.

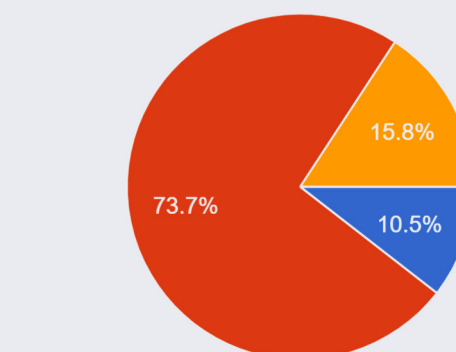
Personaliseeritud tervishoiu põhivaateks on patsiendikesksus, kuna see viib parema ravi tulemuseni. Roche on pühendunud personaliseeritud tervishoiule (PHC), sest me usume, et individuaalsema lähenemisega on võimalik parandada inimeste elu – aidates tõhustada ennetust ja diagnoosimist, ravides täpsemalt ning kiiremini. Süsteemne muutus inimesekse tervishoiukorralduse suunas peaks Eestis algama lähenemise muutusest, kus ravi tulemust ei hinnata enam protsessikeskselt nagu praegu, vaid mõeldakse pigem, kas ja kuidas tervishoiusüsteem patsienti aidata suutis.

Tervishoiusüsteemi muutmisel personaalsemaks puutume kokku väga erinevate aspektidega nagu kontseptsiooni mõistmine, digitervis, andmed, seadused ja regulatsioonid.

Küsimustikule, mis koosnes kahekümnest nii valikvastusega kui vaba tekstiga küsimusest, vastas 19 organisatsiooni, millest enamuse moodustasid haiguspõhised esindusorganisatsioonid. Vastuseid töötlesime anonüümselt ja agregeerituna statistilistel eesmärkidel vastavuses kohalike seadustega.

Palun valige, millist organisatsiooni Te esindate?

19 VASTAJAT

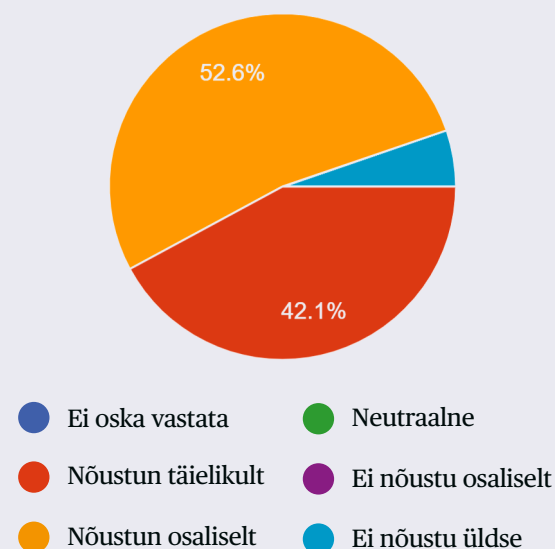


- Patsientide esindusorganisatsioon koondav katusorganisatsioon
- Haiguspõhine esindusorganisatsioon (vaba tekst)
- Muu

Rõõm oli tõdeda, et vastajad (v.a kõigest ühe erandiga) teavad täielikult või osaliselt personaliseeritud tervishoiu tähendust ja suudavad ka selgitada selle olemust.

Ma saan aru, mida tähendab personaliseeritud tervishoid (PHC) ja suudan selgitada selle olemust.

19 VASTAJAT



- ❖ Kui meditsiinisüsteemi keskmes, igas ravietapis või ka ennetamises on kõige tähtsam inimene/patsient. Süsteem tegutseb tema vajadusi, probleeme arvestades ja lahendusi otsides.
- ❖ PHC on inimest tervishoiusüsteemi keskmesse paigutav lähenemine, mille eesmärk on pakkuda ja luua nii ennetavaid kui ka ravi- ja tugi-teenuseid inimesele, et toetada teda just tema vajadustele vastavalt.
- ❖ „Üks suurus ei sobi kõigile.“

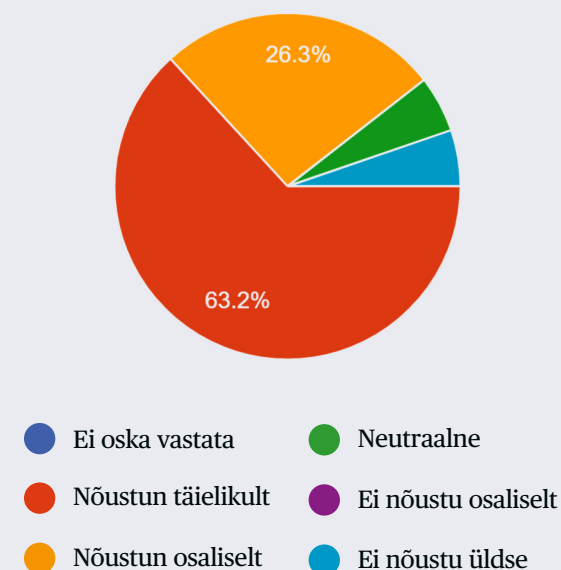
Sama võib väita ka PHC kasutegurite mõistmise ja mõju osas, mida need omavad patsiendi raviteekonna ulatuses.

Personaliseeritud tervishoiu edendamisel on olulisi teemasid mitu. Küsitlus tõi välja neist neli, mille osas päriti vastajatelt arvamust nii nende olulisuse kui ka mõju kohta. Teemad olid grupeeritud järgmiselt:

1. Andmed: andmete kvaliteet, andmete kogumine, genereerimine ja jagamine ning andmete infrastruktuur.

Ma mõistan, millised on PHC kasutegurid ning millist mõju need omavad patsiendi raviteekonna ulatuses (sh ennetamine, avastamine/diagnoosimine, ravi ja jälgimine/monitoorimine).

19 VASTAJAT

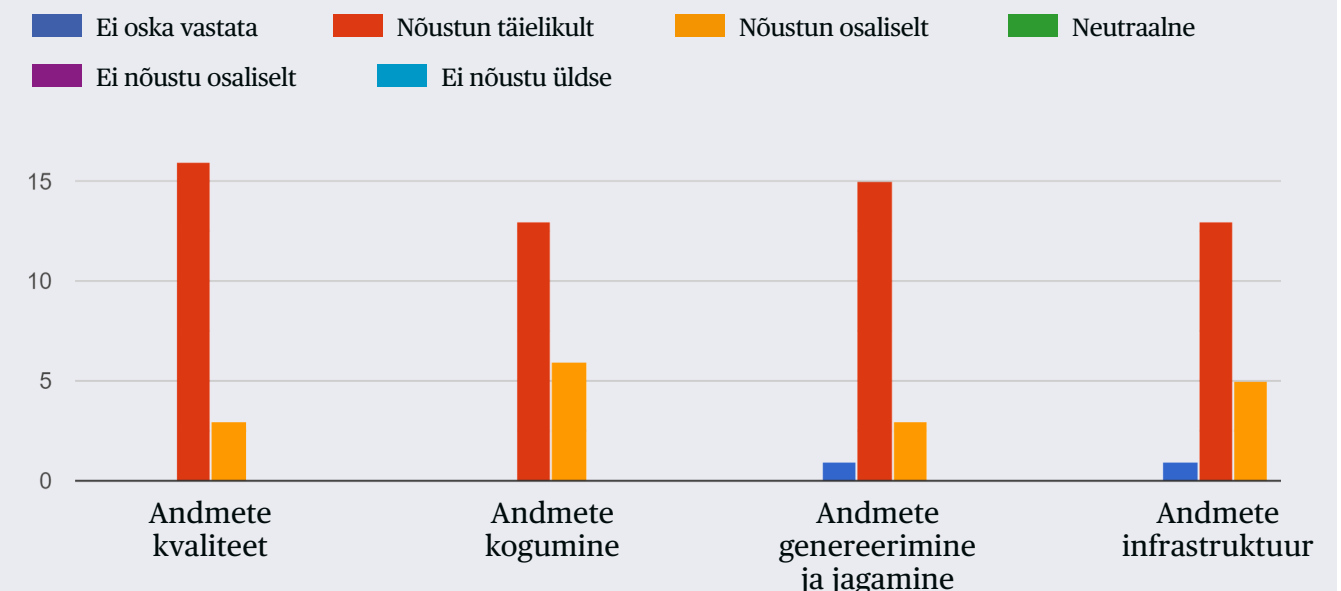


- ❖ Patsiendi raviteekond saab paremini juhitud, ta saab kiiremini ja just temale sobivat ravi ja tervishoiuteenuseid. Ta ei ole enam üks massist. Vähemaks jääb katsetusi, et kas see või teine ravim/ravi sobib.
- ❖ Patsiendi raviteekond on jälgitud ja digitaalselt kirjeldatud. Patsient on isiklikult toimuvaga kursis, milliste eriala spetsialistide juurde teda suunatakse.

2. Digitervis: mobiilirakendused/äpid, erinevad patsientidele/arstidele suunatud vahendid ja seadmed, kaasaskantavad seadmed, tehisintellekt.
3. Diagnostika: geenitestid, vähigenoomitestid, vedelbiopsia, pildidiagnostika.
4. Riiklik seadusandlus ja regulatsioonid: andmekaitse, ravimi regulatsioonid, rahastamise raamistik.

Ma mõistan, miks alljärgnevad teemad on olulised ning milline on nende mõju personaalsema lähenemise saavutamisele tervishoius.

19 VASTAJAT



- ❖ Kõik neli teemat panen oma vastuses kokku: personaliseeritud meditsiini arendamiseks ja selle patsiendile võimaldamiseks on vaja neid kõiki arendada. Ma ei näe võimalust ühte komponenti eelistades ja teist vähemtähtsaks pidades head tulemust saavutada.
- ❖ Tegelikult on kõik olulised, sest ilma diagnostikata ei tekiks andmeid, ilma andmeteta ei saaks diagnoosida, seda kõike peab toetama seadusandlus ning tänapäevane patsient, kelle digitervise oskus on hea, tahab, et ka temal oleks kõigest ülevaade ning ta saaks kogutud andmeid jne kasutada ning sellega veelgi oma tervist toetada/ise parimal viisil ennast aidata.

Küsitluses oli võimalus märkida ka, milline neljast teemast on PHC arendamiseks olulisim.

Vastuste spekter oli lai ning ühte suveräänset liidrit välja tuua raske – see on tegelikult hea näitaja, sest “teemad on kõik olulised ja ühte eelistades head tulemust ei saavuta”, nagu mainis üks vastaja.

Sarnaselt sai avaldada arvamust ka PHC kontekstis oluliste seadusandlike ja regulatiivsete teemade kohta, mis olid jagatud kolme gruppi:

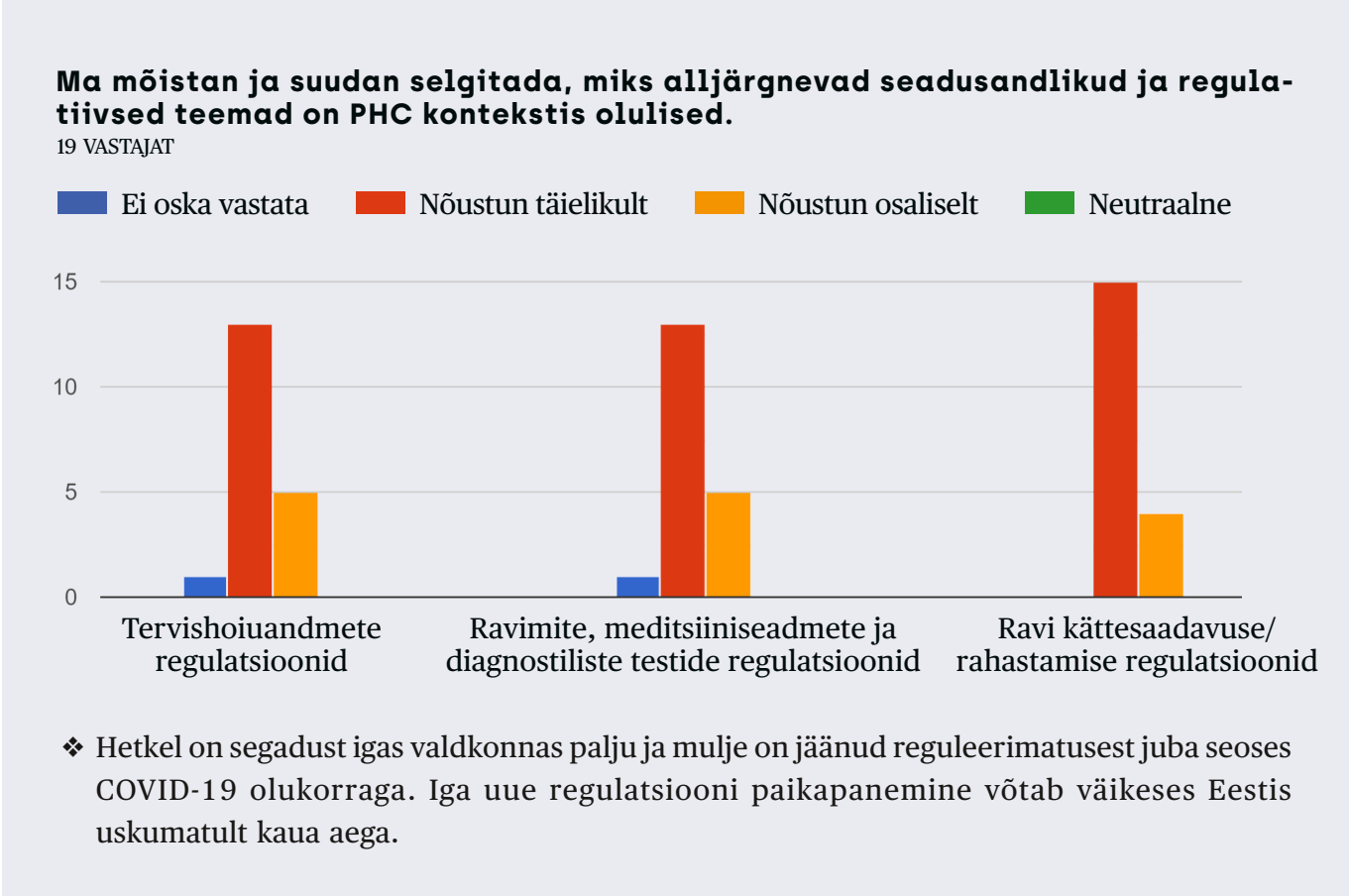
1. Tervishoiuandmete regulatsioonid (nt andmete kogumise, kasutamise, jagamise ja omamise seadustik).

2. Ravimite, meditsiiniseadmete ja diagnostiliste testide regulatsioonid (nt täppisdiagnostika ja täppisravi juhised).
3. Ravi kättesaadavuse/rahastamise regulatsioonid (nt ravimite, diagnostiliste testide, äppide rahastamise protseduurid ja finantseerimise mudelid).

Suurimaks kitsaskohaks PHC edendamisel pidasid vastajad ravirahastamise ja kättesaadavusega seotud regulatsioone. Ühtset/ühendist põhjendust kitsaskohtade osas välja ei joonistu.

Eesti tervishoiusüsteemis valitsev ressursipuudus ka ilma soovita personaliseeritud tervishoidu arendada tuleb kenasti välja

ühest vabatekstina lisatud vastusest: Tervishoiuandmete regulatsioonid üksi lubavad andmeid koguda ja töödelda ja määravad nende kasutamise, kuid ravimite ja diagnostika regulatsioonideta pole reguleeritud andmetega suurt midagi peale nende kogumise teha. Sama on rahastamisega – reguleerime kogutud andmete sihtkasutuse ja isegi vastava ravi ja diagnostika,

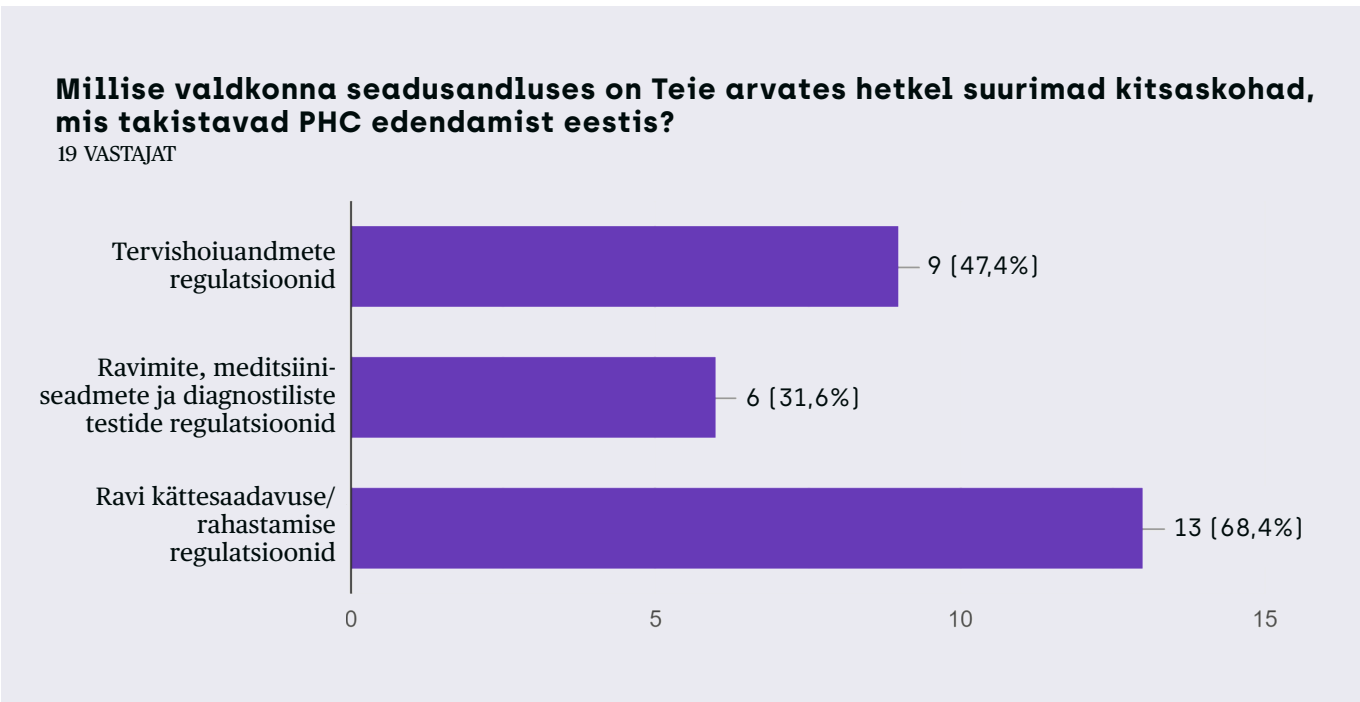


kuid raha ravi ja diagnostika võimaldamiseks ei ole. Personaliseeritud meditsiini valemist välja jättes saame rääkida nii andmetöötuse kui diagnostika ja ravi arendamisest, kuid ilma rahastamismudeleid muutmata või lisaressursse leidmata suures pildis eriti midagi ei muutu.

Eraldi peatüki moodustasid küsimused, mille eesmärk oli hinnata patsiendiorganisatsioonide rolli ja võimalusi tervishoiusüsteemi korraldamisel kaasa rääkida. Huvitava leiuna andis küsimustik vastuse, et kuigi patsiendiorganisatsioonid peavad oma rolli tähtsaks PHC arendamisel, siis seadusandluse kujundamisel jääb nende osa vähemtähtsaks. Tõsine üllatus tuli aga vastusega, mis viitab

tõdemusele, et patsientide arvates ei ole PHC oluline poliitikutele – ehk siis inimestele, kes otseselt on seotud seadusloomega ja vastutavad nende seadusemuudatuste eest, mille abil on võimalik tervishoiusüsteemi personaliseerida. Vastustest selgub, et riigis puudub ühtne arusaam, mida see tähendab ja kuidas selleni jõuda ning puuduvad ka konkreetsed sammud riigi poolt selle saavutamiseks. Olulisimat huvigruppi, kes saaks mõjutada PHC arengut Eestis, küsitluse põhjal ei selgu, nagu ei selgu ka mõistmist, kes on olulised sidusgrupid sellel teekonnal. Ideaalmaailmas peaksid olema patsiendid.

Kõige kurvem pilt avanes vastustest küsimusele koostööst teiste huvigruppidega.



Selgus tõsiasi, et tugev on koostöö ainult patsientidel omavahel, keskmiseks hinnatakse koostööd tervishoiutöötajate ning arste esindavate erialaseltsidega. Piiratud on sidemed valitsuse tasandil otsustajate ja mõjutajatega, andmeekspertidega ja seadusandluse ekspertidega. Puudulikuks peavad vastajad koostööd digitervishoiu spetsialistidega, tervisetehnoloogiate hindamiskspertidega, tervishoiu-rahastajatega ja ravimitootjatega. Piiratud ja puudulikud sidemed viitavad otsesele vajadusele sisulisema suhtluse arendamiseks tervishoius toimetavatele osapooltele, et tõhustada tervishoius toimuvaid arenguid.

Küsimusele “Kas Teie organisatsioon on olnud kaasatud erinevatesse tervishoiu seadusandlikesse ja regulatiivsetesse aruteludesse, eesmärgiga edendada personaliseeritud tervishoidu Eestis” anti vastuseid, mis varieerusid eitamisest kuni sisulise kaasatuseni. Tõenäoliselt mängib siin rolli nii organisatsiooni aktiivsus kui ka teemad. Kitsaskohtadena, miks patsiente vähe kaasatakse, toodi välja erinevaid põhjuseid, mis kõik on õiged: tahte

puudumine, ressursside (aja, energia, inimeste) nappus, soovi puudumine, teadmiste nappus, digioskuste vajakajäämised, erinevad info-ruumid, patsientide vähene organiseeritus, projektipõhisus jmt.

Küsitluse läbiviijana valdavad mind kahetised tunded – ühest küljest rõõm, et patsiendiorganisatsioonid nii avatult osalesid ja oma mõtteid jagasid, teisalt aga kurbus, et olukord on just selline nagu on – selge, et patsiendikesksust ilma patsiente kaasamata ei saavuta. Olukorrale kiiret ja kõikehaaravat lahendust ei ole, aga ühiselt kasvõi lihtsamaid eesmärke seades ja nende poole liikudes on võimalik palju ära teha.

Esimese väikese sammuna teen ettepaneku tutvuda patsientidega koostöös valminud IEEPO (www.ieepo.com) kodulehel oleva PHC alamlehega. Teise väikese sammuna tuleks kutsuda ühisloomena ellu “Targa patsiendi klubi” ja alustada patsiendiorganisatsioonide kohtumisi tervishoiusüsteemi erinevate partneritega.

Täna kõik vastajad! ●

Teeme täna seda, mida patsiendid vajavad homme



Roche
maailmas

4 Nobeli preemiat

*11 aastat Dow Jonesi indeksis
kõige jätkusuutlikum ettevõte*

*44 Prix Galieni farmatseutiliste
uuringute eest aastast 1974*

Roche
Eestis

*20 000
patsienti aastas, keda ravitakse
Eestis Roche ravimitega*



Kestlik väärtus

*125 aastat ettevõtluse ja teaduse koostööd,
et aidata miljoneid inimesi ja päästa elusid*

Personaalne tervishoid

- teerajaja, diagnostika- ja ravilahendused
- nr 1 biotehnoloogiafirma

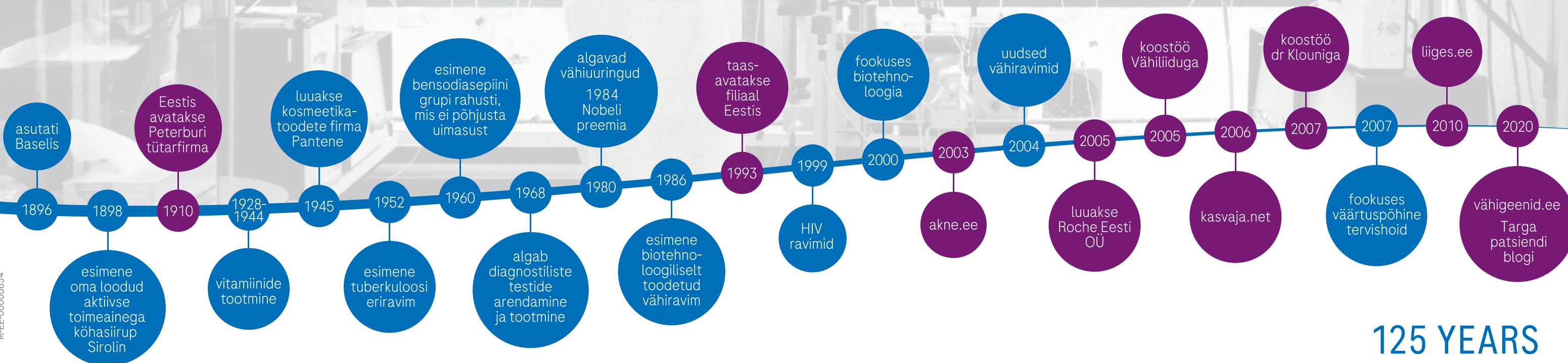
Koostöökultuur,

*et tagada patsientidele vajalike diagnostikavahendite
ja ravimite kättesaadavus*



Asutajad Fritz Hoffmann ja Adele La Roche

M-EE-00000634



125 YEARS
Celebrate Life

Juristi vaade: geenandmete kui eriti tundlike isikuandmete töötlemine

Lise-Lotte Lääne | Advokaadibüroo Sorainen vandeadvokaat

Vladislav Velizhanin | Ajakirja Sinuga toimetaja

Seaduse silmis on geenandmed isikuandmete eriliik, mille töötlemine on võrreldes teiste, vähemtundlike isikuandmetega rangemalt reguleeritud. Eestis on isikuandmete kaitse suuresti reguleeritud Euroopa Liidu isikuandmete kaitse üldmäärusega (General Data Protection Regulation, lühend GDPR). Mida peaks teadma, et oma eriliigiliste isikuandmetega targalt käituda, räägib Soraineni vandeadvokaat ning Soraineni Eesti kontori meditsiini ja tervishoiu ärivaldkonna juht Lise-Lotte Lääne.

Kellel on juurdepääs geenandmetele?

Ligipääs geenandmetele sõltub alati õigusliku aluse olemasolust, ilma milleta ei tohiks kellelgi ligipääsu mistahes isikuandmetele olla. Õigusliku aluse olemasolu ja selle sisu sõltub omakorda geenandmete töötlemise eesmärgist. Üldjuhul on kõigi terviseandmete, sealhulgas geenandmete töötlemine keelatud, sest tegemist on väga tundlike, eriliigiliste isikuandmetega. Töötlemine on aga lubatud juhul, kui on täidetud vähemalt üks GDPRis sätestatud erandlik isikuandmete töötlemise alus.

GDPR ehk Euroopa Liidu isikuandmete kaitse üldmäärus kehtib 2018. aastast terves Euroopa Liidus ning on otsekohaldav – st kõiki GDPRi sätteid tuleb Eestis järgida ja täita nagu Eesti seaduste omi. Eestis kehtib küll ka siseriiklik isikuandmete kaitse seadus, kuid see täiendab GDPRi vaid üksikutes aspektides. Järelevalvet üldmääruse reeglite täitmise kohta Eestis teostab Andmekaitse Inspeksioon (AKI).

Geenandmed meditsiinis

Üheks võimalikuks erandlikuks õiguslikuks aluseks eriliigiste isikuandmete kasutamisel on tervishoiuteenuse osutamine ehk geenandmete kasutamine meditsiinis. Õiguslik

alus geenandmete kasutamiseks personaalmeditsiinis on Eestis täpsemalt kehtestatud tervishoiuteenuste korraldamise seaduses. Nimelt on seadusega antud tervishoiuteenuse osutajale (sh arstile) õigus töödelda isikuandmeid, ka geenandmeid, tervishoiuteenuse osutamiseks. Arsti juurde minnes sõlmib patsient alati tervishoiuteenuse osutajaga (nt haigla või mistahes kliinikuga) lepingu, mille alusel automaatselt tekibki sellel terviseteenuse osutajal õigus töödelda isikuandmeid ilma patsiendi (andmesubjekti) nõusolekuta. Inimese parimaks aitamiseks kasutatakse sageli ka geenandmeid. Geenandmete kasutus Eestis personaalmeditsiini teostamiseks on võimalik ning seda tehakse juba praegu igapäevaste tervishoiuteenuste osutamise raames.

Nagu selgitatud, siis GDPRi ja tervishoiuteenuste korraldamise seaduse alusel on geenandmete töötlemine tervishoiuteenuse osutamise raames lubatud. On juba iga arsti enda otsustada ja hinnata, kas geenandmete analüüs või geeniuuring on vajalik konkreetse haigusseisundi parimaks raviks. Vabariigi Valitsuse määrusega on kehtestatud täpne loetelu tervishoiuteenustest, mida rahastatakse Haigekassa poolt, ja selles nimekirjas on muuhulgas ka erinevad geenandmetega seonduvad analüüsid.

Eesti Haigekassa tervishoiuteenuste täis-pikka loetelu vaata järgnevalt lingilt:

<https://www.riigiteataja.ee/akt/126062021006>

Näiteks vähkkasvajate puhul kasutatakse geeniuuringuid, et rakendada personaliseeritud ravi (kasvajakoe molekulaarne profileerimine). Keeruliste ja raskete haiguste puhul on geenandmete kasutamine tervishoiuteenuse osutajate poolt juba võrdlemisi tavaline.

Geenandmete töötlemine nõusoleku alusel

Teiseks võimalikuks geenandmete töötlemise õiguslikuks aluseks võib olla see, et inimene ise on andnud väga selgesõnalise nõusoleku. Selgesõnaline nõusolek tähendab seda, et inimene on tõesti kursis oma isikuandmete töötlemise tingimustega: ta teab, kes töötleb tema isikuandmeid, mis on isikuandmete töötlemise eesmärk, kuidas on tagatud isikuandmete turvalisus jne. Geenandmete töötlemine peab olema väga selge ja läbipaistev – peab olema teada, kes, kuidas ja millisel eesmärgil seda teeb. Kui isikuandmete töötlemine toimub nõusoleku alusel, on isikul alati õigus võtta see nõusolek tagasi. See tagasivõtmine ei tähenda küll seda, et nõusolek on tagasiulatuvalt algusest peale kehtetu, küll aga tähendab see, et sellest hetkest alates ei tohi enam isikuandmeid varasema nõusoleku alusel töödelda. Kui töötlejal puudub muu õiguslik alus isikuandmete (geenandmete) töötlemiseks, võib isik ka nõuda geenandmete kustutamist töötleja andmebaasist.

GDPR tegelikult võimaldab Euroopa Liidu liikmesriikidel keelata nõusoleku alusel eriliigiliste isikuandmete (sh geenandmete) töötlemise või seada töötlemisele täiendavaid tingimusi, kuid geenandmete kontekstis ei ole Eesti seadusandja nõusoleku alusel geenandmete töötlemist seni piiranud. Geenandmete töötlemisega seoses kehtib

Eestis inimgeeniuuringute seadus, kuid see reguleerib peamiselt Tartu Ülikooli Eesti geenivaramu tegevust ega mõjuta geenandmete töötlemist teiste asutuste ja ettevõtjate poolt.

Miks kaitsta oma geenandmeid?

Vastus on – samal põhjusel, miks kaitsta mistahes isikuandmeid; et kaitsta enda isikuga seonduvat teavet ja vältida selle sattumist pahatahtlikesse kätesse. Kui see, kellele isik annab ligipääsu oma geenandmete kasutamiseks, ei rakenda piisavaid turvameetmeid, siis tegelikult kaotab inimene kontrolli oma geenandmete üle ja tema geenandmed võivad minna inimese teadmata rändama. Geenandmetest kui kõige tundlikumatest isikuandmetest on potentsiaalselt välja loetav informatsioon meie välimuse, tervisliku seisundi ja ka pärilikkuse kohta. On võrdlemisi ilmselge, et iga isik tahab kontrollida, kas ja kes tema kohta seda infot lugeda saab. Näiteks kas inimene oleks huvitatud sellest, et informatsioon tema haruldase geenihäiguse kohta oleks avalikustatud. Selle otsuse peaks saama teha ainult isik ise.

Tavainimesel geenandmeid reeglina enda valduses ei ole. Küll on võimalik geenidonoril küsida Eestis oma geenandmeid välja Tartu Ülikooli Eesti geenivaramult. Aga enne andmete välja küsimist peab tõsiselt mõtlema, miks neid andmeid välja küsitakse? Tavaisikul ei ole geenandmete informatsioonist võimalik suurt midagi välja lugeda, isegi kui tal on olemas arvutitarkvara, mis spetsiifilise faili avamist võimaldab. Kui soovitakse nüüd edastada andmed teenusepakujale, kes andmete pinnalt oskaks järeldusi teha ja hinnanguid anda, siis peabki hindama juba teenusepakkuja kvaliteetsust ja eesmärke.

Kõikvõimalike turul pakutavate geenitestide, sh rahvusvaheliste teenuste, kasutamisel tuleb olla ettevaatlik ning enne

isikuandmete jagamist veenduda, et teenust pakkuv ettevõtte on kursis isikuandmete kaitse nõuetega. Näiteks tuleks kindlasti enne mistahes ettevõtte teenuste ostmist lugeda läbi teenusepakkuja privaatsuspoliitika ning süveneda töötaja poolt sõnastatud töötlemise eesmärkidesse. Igal juhul tuleks kasutada ka omalt poolt alati võimalikult turvalisi andmeedastusviise, nt saata geenandmeid krüpteeritud kujul. Geenandmete töötlemise puhul tasub olla igal sammul eriti ettevaatlik.

Eestis tegeleb isikuandmete kaitse nõuete rikkumistega Andmekaitse Inspeksioon. Isikuandmete kuritarvitamise kahtluse puhul tuleb saata sinna lihtkirjalik avaldus ja öelda, et on kahtlus, et keegi töötleb isikuandmeid ilma konkreetse õigusliku aluseta. Peamine põhimõte isikuandmete töötlemises on, et isikuandmete töötlejal peab olema alati isikuandmete töötlemiseks õiguslik alus. Kui seda õiguslikku alust ei ole, siis on automaatselt tegemist rikkumisega. ●



Lise-Lotte Lääne. Foto: erakogu

Meie naised väärivad parimat

Intervjuu dr Kristiina Ojamaaga

Kristi Kallaste | Ajakiri Sinuga kaasautor

Alates käesoleva aasta maikuust täidab Tartu Ülikooli Kliinikumi hematoloogia-onkoloogia kliiniku juhtimise tähtajalisi lisaülesandeid dr Kristiina Ojamaa.

Dr Ojamaa on 2003. aastal lõpetanud Tartu Ülikooli arstiteaduskonna ning 2007. aastal residentuuri Tartu Ülikoolis kliinilise onkoloogia erialal. Aastatel 2005-2007 töötas dr Ojamaa Tartu Ülikooli ja Tartu Ülikooli Geenivaramu projekti "Development of Hereditary Cancer Prevention Measures in Estonia and Latvia" vähi geneetilise nõustajana. 2008. aastast sai dr Ojamaast onkoloog. 2020. aasta jaanuaris kaitses dr Ojamaa Tartu Ülikoolis doktoritöö väitekirja „Günekoloogiliste pahaloormuliste kasvaja epidemioloogia Eestis“. Alates 2012. kuni käesoleva aasta kevadeni töötas ta Ida-Tallinna Keskhaigla onkoloogiakeskuse juhatajana. (Allikas: Tartu Ülikooli Kliinikumi kodulehekül)

Alates selle aasta kevadest olete Tartu Ülikooli Kliiniku Hematoloogia-onkoloogia osakonna juhataja. Kas võiksite kirjeldada, missugused on olnud esimesed muljed?

Töötan siin alates 5. maist 2021. Minu eelmine töökoht oli Ida-Tallinna Keskhaiglas, olin seal onkoloogia keskuse juhataja. Onkoloogina töötan juba 2008. aastast – see on minu põhieriala, millega meelsasti tegelen. Mulle meeldib väga, et see on uus kiirelt arenev valdkond ja lisaks kätkeb see endas hästi palju inimestega suhtlemist. Onkoloogia on väga laia tulevikuvaatega. Siin on alati kaks poolt, olulised ühtviisi mõlemad – üks on meditsiinipool ja teine inimestega tegelemine.

Kas Tartu Ülikooli Kliinikumis töötada on ka teistmoodi kui Ida-Tallinna Keskhaiglas?

Jah, ikka on Tartu Ülikooli Kliinikumis teistmoodi, muidugi. Juba haigla ise on teine, ja Tartu pole Tallinn. Siin on samuti väga tublid inimesed ja siin on ka väga palju võimalusi Eesti onkoloogiat edasi viia ja

arendada. Kindlasti on see väljakutse, et minna kõikide selliste teemadega – üks neist kindlasti personaalmeditsiin – väärilt edasi, pakkuda patsientidele kaasaegseid võimalusi. See oli üks kindel punkt, miks ma siia Tartu poole tulin.

Paljusid kolleege ma juba tegelikult teadsin, pealegi olen ise sündinud Tartus. Minuealisi inimesi töötab ka Kliinikumis palju ja mõnda neist tunnen juba lapsepõlvest. Ja eks see lihtsusta kohanemist, et olen uute kolleegidega juba varem konverentsidel või seminaridel kokku puutunud või projektide raames koostööd teinud. Aga eks uued asjad ole ikka uued ja iga asutuse töökord ja töökorraldus on erinevad. Viimasega harjumine võttis küll natukene aega.

Teil oli doktoritöö väitekirja „Günekoloogiliste pahaloormuliste kasvaja epidemioloogia Eestis“. Kas oskate sellest väitekirjast ka midagi välja tuua, midagi, mis



Dr Kristiina Ojamaa. Foto: Mariana Tulf

seondub Teie praeguse tööga personaalmeditsiini ja onkoloogia alal?

Oh, kindlasti! Tegelikult algas minu suur huvi günekoloogiliste kasvajat vastu juba sellest ajast, mil olin alles resident. Mõtlesin, et tahaksin kasvajaid uurida ja sügavuti tundma õppida. Minu hea kolleeg dr Riina Kütner, kes on rinnavähiarst Põhja-Eesti Regionaalhaiglas, ütles mulle: „Tead, Kristiina, mõtle – selline uus asi on. Rinnavähil on pärilik geen BRCA, vaata, uuri seda.“

Hakkasingi kasvajageene uurima, pöördusin oma juhendajate poole Tartus residentuuri ajal, mil onkoloogiks õppisin. Seejärel sattusin Läti-Eesti ühisprojekti, kus üritati tuvastada neid Lõuna-Eestis ja Lätis elavaid perekondi, kellel esineb pärilik kasvaja. Seda sai geenitestidega kindlaks teha. Sellest hakkas pihta mu suurem huvi, kuni jõudsin oma elu ja

tegemistega nii kaugele, et tahtsin järele proovida, kas suudaksin kunagi sel teemal ka doktoriväitekirja valmis kirjutada.

Nii munasarja- kui ka emakavähk on paljuski pärilikud. Kui hakkame geenitestidega otsima, siis leiame geene, mis iseloomustavad neid kasvajaid ja annavad teavet kasvaja käitumise kohta – et kui agressiivsed need on või kuidas need ravile alluvad. See on väga suur töö ja Eestis on seda päris raske läbi viia, kuna Eesti on väike ja meil siin on inimesi suurte teadustöödega hõivatud päris vähe. On vaja rohkem teadlasi ja suuremat valimit selleks, et saada laiemat ülevaadet, kuidas meil asjad üldse on ja kaugel me oma tulemustega üldises mastaabis oleme. Näiteks günekoloogiliste kasvajatega naiste üldine elulemus, mis on günekoloogias kõige tähtsam asi üldse – ehk teisisõnu, kui kaua patsient alates diagnoosi saamisest vähiga elab. Elulemus on

kõige tähtsam punkt üldse, mis vähiravi iseloomustab. Kõigepealt tuleks need asjad ära hinnata.

Tegime selle doktoritöö koos instituudi teadlastega ja mulle väga meeldisid tulemused, mis me saime. Veel hiljaaegu oli üleeuroopalistes vähi elulemuse uuringutes Eesti veel ikka päris kehvast seisust. Aastatel 2000–2007 jäime Euroopa keskmises statistikas just günekoloogia alal teistest riikidest ikka kõvasti alla. Samas selge on, et meie naised väärivad parimat.

Kui ma nüüd, pärast seda, kui olin iga päev inimeste – patsientide ja arstidega – tihedat koostööd teinud nii diagnostika kui ka ravi osas, uued tulemused teada sain, siis rõõmustasin tublisti, sest need tulemused olid ikka väga head. Nüüdseks võime öelda, et näiteks munasarjavähi puhul on Eesti naiste elulemuselt täiesti võrreldav Skandinaavia riikidega, kes on selles valdkonnas tuntud kui maailma parimad. Kusjuures Eesti pole siin mitte keskmiste hulgas, vaid väga esirinnas juba. Olen uhke, et meie meditsiin on selles osas väga usaldusväärne ja hea.

Kuidas vähiravi personaalmeditsiiniga haakub?

Personaalmeditsiin käib käsikäes kõikide arengutega, mis me vähiravis teeme. Kõik kasvajakasvaja on tegelikult veidi erinevad. Alguses oskasime tuvastada eeskätt pärilikku vähki. Sellel on omad tunnused, ehk et milline see vähk täpselt on, kuhu tekib, millised on sümptomid. Kui mõnel naisel esinevad nii rinna- kui munasarjavähk ühekorraga, siis oskame juba kahtlustada konkreetselt ühte kindlat geeni. Tänapäevaks oleme jõudnud juba nii kaugemale, et kui on seesama geenimuutus ja me oleme selle üles leidnud, siis on neile juba spetsiaalsed ravimid olemas. See ongi personaalmeditsiin nende patsientidele või naistele, kel leiame vastava geenimuutuse. Nüüd me paneme neile ravimi peale, tänu millele suudame kasvaja edasist

levimist päris pikalt ära hoida – nii saavad need inimesed elada aastaid küllaltki normaalset elu.

See ongi personaalse meditsiini idee – leida üles kasvajat n-ö kasvama ja paljunema sundiv muutus geenis (kasvajageen), ja seejärel suuta seda mõjutada – me blokeerime selle toime või mõjutame muudmoodi, kuni kasvaja hävib. Personaalmeditsiin antud mõttes ei ole individualiseerimine pikkuse ja kaalu või vanuse või soo järgi, kuigi tavaliselt nii arvatakse. Personaalmeditsiin onkoloogias on biomarkerite-põhine meditsiin ehk siis see, et me leiame sellest kasvaja koest üles konkreetse geenimuutuse, mida me saame n-ö sihtmärgistada. Ehk teisisõnu – meil on selle jaoks olemas ravim, me suudame seda geeni mõjutada, öelda talle ette, mida geen nüüd tegema peaks. Sellega mõjutame ka kasvaja kujunemist ehk siis suudame selle levikut kas pidurdada või täielikult hävitada.

See on hästi peen teadus. Kuid selleks on vaja ka tublisti tehnikat laboritesse ja tohutult patsiendi kannatlikkust ootamaks ära analüüsitulemused. Analüüsides läheb aega umbes kaks kuud, aga tulemus on kindlasti seda väärt. Tänu täpsetele geenianalüüsidele me leiame õige niidiotsa kohe kätte. Eriti just munasarjavähi puhul on geenid üliolulisel kohal. Me teame, et umbes 30% munasarjavähi juhtumitest on see geen olemas, ning Eestis on see ravim naistele juba kättesaadav. Tänu sellele on nende patsientide vähiravi tulemused oluliselt paremad, elulemus tõuseb ja koos sellega elukvaliteet. Kasvajast tingitud sümptomid ei piina neid inimesi sellel ajal, kui nad vähivabad on, ja mida kauem aega patsient vähivaba on, seda parem.

Kas vähist on võimalik täielikult terveneda?

Vähk on salakaval haigus ja seda, kas praegused ravimid inimese täiesti vähivabaks muudavad, ei julge me veel kindlalt öelda. Ent ka see, kui inimene saab alates diagnoosi teadasaamisest

alates elada kuue kuu asemel näiteks kuus või kümme aastat ja sealjuures enam-vähem ka rahuldava elukvaliteediga, on juba väga suur samm.

Kui me teame, et kellelgi on pärilikku vähki tekitav geen või selline geenimuutus, mis tekitab vähki, siis me isegi oskaksime nendel inimestel vähki ennetada. Näiteks kui emal on olnud rinnavähk ja on teada, et tal on vastav geenimuutus, siis me uurime ka lapsi. Viimased peavad olema üle 18 aasta vanad, sest alla-ealistele seda geeniuuringut ei tehta.

Kindlasti ei ole need lihtsad otsused – osa inimesi ei soovigi teada oma eelsoodumust mingitele haigustele, vältimaks hirmus elamist. Samas aga on uuringud näidanud, et kui inimesed teavad oma riske ja teevad piisavalt varakult oma elus korrektuurid, ei pruugi need riskid

haigusena avaldudagi või jõutakse neile jälile piisavalt aegsasti, tänu millele on ka ravi tulemused palju paremad.

Mida saaks iga inimene ise ära teha?

Hästi olulised on tervislikud eluviisid. Piisav liikumine, tervislik toit, head lähisuhted – need on meie kõige lihtsam ja kindlam elu-kindlustus. Samuti soovitan väga käia sõeluuringutel. Kuna rinnavähil varajases staadiumis sümptomid puuduvad, on sõeluuring sageli ainus võimalus haigust õigel ajal avastada. Rinnavähi sõeluuring on ravikindlustusega naistele tasuta ja igal aastal avaldatakse nii Haigekassa lehel kui ka meedias sõeluuringule kutsutavate naiste sünniaastad. Ent loomulikult tuleb oma tervist jälgida ja vajadusel arsti



Dr Kristiina Ojamaa. Foto: Mariana Tulf

Geenitehnoloogia aitab ennetada haiguseid

Lisete Tagen | Ajakiri Sinuga kaasautor

Lili Milani on geeniteadlane ja farmakogeneetik. Milani uurib, kuidas inimestevaheline geneetiline varieeruvus mõjutab ravimite toimet, kõrvaltoimeid, haiguseid ja haiguste ravi. Lisaks juhib Lili Milani geenivaramu teaduskeskust ja annab oma panuse, et teadus-avastused jõuaksid ka igapäevameditsiini.

Mis on geeniuuringute roll meditsiinis?

Tänapäeva meditsiinis on geeniuuringutel väga oluline roll, seda eriti pärilike haiguste korral. Meditsiinisüsteemis on geeniuuringud kasutusel olnud juba päris mitu aastat. Eraldi on olemas meditsiinigeneetika eriala, kus tulevased arstid õpivad geneetiliste haiguste spetsialistideks. Sellise eriarsti teenus on tänu geenitehnoloogia võidukäigule saanud viimaste aastate vältel areneda eriti kiiresti. Geenianalüüsid on muutunud palju põhjalikumaks; ühtlasi need odavnevad, mis aitab teenusel muutuda kättesaadavamaks ja ühiskonnas laialdasemalt kasutatavaks.

Võtame näiteks lapse, kes sünnib haruldase haigusega. Varajastel elukuudel suunatakse see laps meditsiinigeneetiku juurde, kes üritab analüüside abil välja selgitada, miks pisikese patsiendi keha ei toimi nii nagu peaks. Lapseeas avaldunud haiguseid uuritakse põhjalikult haiglas. Ka täiskasvanud, pealtnäha terved inimesed, võivad tihti haigestuda just geneetilise eelsoodumuse tõttu. Probleem seisneb selles, et nende inimesteni tihtipeale kahjuks ei jõuta. Isegi kui inimesed küll teavad, et nende suguvõsas on keegi varem noorelt rinnavähki põdenud, pole nad meditsiinigeneetiku juurde pahihti jõudnud.

Selleks, et teada, kas on oht pärilikele haigustele, tasub kindlasti käia tavapäraistes kontrollides ja sõeluuringutel. Lisaks rinnavähile on sagedaseks haiguseks ka perekondlik

hüperkolesteroleemia, mis avaldub inimesel ebanormaalselt kõrges kolesteroolitasemes. Hüperkolesteroleemiaga inimene võib olla pealtnäha täiesti terve – sale ja füüsiliselt aktiivne, kuid tema geenides peitub selline muutus, mis takistab kolesterooli lagundamist maksas. Kõrge kolesteroolitase suurendab insuldi- ja südameinfarkti riske.

Milline on eestlaste üldine tervis?

Eestlastel esineb südame-veresoonkonna haiguseid rohkem kui Lääne-Euroopa riikides. Sellel on hulk põhjuseid. Alates suurest alkoholi-tarbimisest ja suitsetamisest kuni inimeste tervisekäitumiseni üldiselt. Samuti kirjutatakse Eestis vähem välja ravimeid, mis aitaksid mõningaid haiguseid ennetada. Oluline on rõhutada, et inimesed saavad enda tervise jaoks palju ka ise ära teha, olgu selleks siis tervislik toitumine, füüsiline aktiivsus või vajadusel kehakaalu langetamine. Tihtipeale on inimestel valik: kas teha muutusi enda elustiilis ja nii oma elukäiku parandada, või sellest loobuda ning proovida ravimitega enda tervist hiljem turgutada. Paratamatult on rasvumine ja kõrge kehakaal mitmesuguste haiguste riskitegur.

Milline on geeniinfo tulevik?

Järgmine samm on arendada tervishoiuteenust nii, et see oleks arstidele ja abivajajatele endisest veelgi kättesaadavam. Geeniinfost

võiks tulevikus olla haiguste ennetamisel rohkem abi. Inimesed ei võta väga tihti vastutust ning vajavad lisamotivatsiooni. Siinkohal võivad geenianalüüsid aidata just teadlikkusest tingitud motivatsiooni lisamisega enda tervise eest hoolt kanda. Samuti on geenianalüüs arstidele väga vajalik tööriist.



Lili Milani. Foto: Karl-Erik Piirimees

Teisalt on geenianalüüs oluline ka ravimite kasutuses. Võib juhtuda, et esmalt määratud ravim ei pruugi inimesele sobida ning läbida

tuleb pikk protsess, mille käigus üritatakse välja selgitada just see õige ravim ja vajalik annus. Ka siin saab appi tulla geenianalüüs – on võimalik teha kindlaks, millised ensüümid inimese organismis on olemas, kui aktiivsed need on, või puuduvad need hoopis –, ning seejärel otsustada, kuidas koostada ravimiplaan. Loodetavasti jõuab selline “tööriist” piisavalt kiiresti arstide lauale. Samuti töötatakse selle nimel, et geenidoonoritele oleks võimalik anda lähtuvalt nende pärilikest eelsoodumustest soovitusi elustiili muutmise kohta. Eelsoodumusteks võivad olla näiteks laktoositalumatus või teise tüübi diabeedi haigusrisk. Isegi kui mõne haiguse puhul on geneetiline risk kõrge, on võimalik tervisliku elustiili abil haiguse tekkimist vältida.

Kuidas mõjutas koroonapandeemia geenitehnoloogiat?

Muidugi me soovime väga teada, miks mõned inimesed põevad COVID-19 raskemini kui teised. Keerulise haiguse taga on leitud geenid, mis on seotud kopsufunktsiooniga. Vere hapnikutase langeb seetõttu alla kriitilise piiri ja inimene vajab intensiivravi. Veel on raske öelda, millistel geenidoonoritel on kõrge või madal risk nakatumiseks. Küll aga võime juba praegu näha, et kõrge geneetilise riskiga inimeste seas on viis korda rohkem haiglaravi vajajaid; hetkel uurime edasi, kas geneetilise riski määramine annab midagi juurde lisaks teadaolevatele elustiili riskifaktoritele. ●

Personaalmehitsiin onkoloogias

Vahur Valvere | SA PERH Onkoloogia- ja hematoloogiakliiniku onkoloog-ülemarst

Personaalmehitsiin avab palju uusi võimalusi vähi ennetustegevuses, diagnostikas ja ravis, aga personaalmehitsiini igapäevaelu juurutamisega ei tohi liialt kiirustada.

Vähk on oma olemuselt geneetiline haigus, mis tähendab seda, et vähk tekib rakutuumas DNAs toimunud geenimuutuste ehk mutatsioonide tulemusena. Umbes 5–10% juhtudest räägime aga pärilikust vähist, mille puhul geenimuutused kanduvad sugurakkudega vanematelt nende järglastele edasi. Ülejäänud juhtudel räägime üldjuhul nn sporaadilisest vähist, mille puhul geenimuutused tekivad elu jooksul erinevate riskifaktorite koostoime tulemusena.

Vähk on oma olemuselt geneetiline haigus.

Lisaks on uuringute andmetel mitmete vähipaikmete, nagu näiteks rinnavähi, risk mõjutatud paljudest sagedastest, valdavalt mitte-kodeerivatest geenivariantidest ehk ühenukleotiidsetest polümorfismidest (*Single-nucleotide polymorphism* ehk SNP). Üksikud SNPd mõjutavad vähi haigestumise riski väga vähe, kuid kombineeritult on paljude SNPde mõju juba oluline. Teadaolevad vähiriski mõjutavad SNPd on leitud ülegenoomsetest assotsiatsiooniuuringutest ja nende liidetud mõju saab hinnata nn polügeensete riskiskooride (PRS) kaudu.

Väga oluline on ka vähi perekondlik anamnees. Näiteks ligikaudu 15–20% rinnavähi juhtudest on perekondlikud, mis tähendab, et haigus esineb sagedamini perekonna liikmetel

kui populatsioonis keskmiselt, isegi kui konkreetset geenimutatsiooni kandlust perekonnas pole leitud.

Et saada konkreetse isiku personaalset vähi tekke riski kõige täpsemalt hinnata, peaksime kõik riskifaktorid püüdma koondada ühte riskimudelisse ehk teisisõnu arvutama välja vähi tekke kumulatiivse ehk koguriski. Selleks kasutatakse erinevaid algoritme, millest näiteks rinnavähi puhul on üks tuntumaid Cambridge'i Ülikooli teadlaste poolt välja töötatud BOADICEA (*Breast and Ovarian Analysis of Disease Incidence and Carrier Estimation Algorithm*). Selliseid algoritme on tulevikus võimalik kasutada vähi personaliseeritud sõeluuringutes ja erinevates varase avastamise programmides.

Geeniuuringud võimaldavad lisaks vähi tekke riskile hinnata ka haiguse prognoosi, tundlikkust konkreetsele ravile ja radikaalselt ravitud haiguse taastekke riski.

Haiguse prognoosi ja bioloogilisele ravile tundlikkuse hindamiseks määratakse rinnavähi puhul näiteks HER2 (*human epidermal growth factor receptor 2*) ehk inimese epidermaalse kasvufaktori 2. tüüpi retseptor-geeni amplifikatsiooni (DNA järjestuse koopia arvu suurenemine) või geeni poolt toodetud valgu üleproduktiooni. Kui meil on tegemist nn HER2-positiivse rinnavähiga, siis on kasvaja tundlik bioloogilisele sihtmärkravile trastut-

sumaabiga, pertutsumaabiga, trastutsumaa-bemtansiiniga jt analoogsete ravimitega.

Haiguse taastekke riski hindamiseks pärast radikaalset kasvaja eemaldamise operatsiooni kasutatakse sageli nn erinevaid vähigenoomi paneelteste, millest rinnavähi puhul on levinumad MammaPrint (70 geeni), PAM-50 (50 geeni), Oncotype DX (21 geeni) ja EndoPredict (12 geeni). Kui need testid näitavad kasvaja madalat bioloogilist aktiivsust, siis see kaitseb patsienti üleravimise eest, seevastu kõrge kasvaja bioloogilise aktiivsuse ehk agressiivse haiguse korral annab test raviarstile kindluse ka haiguse väiksema anatoomilise leviku korral määrata adjuvantne ehk abistav operatsiooni järgne keemiaravi.

On ka selliseid vähigenoomi paneelteste, mis uue põlvkonna diagnostikaaparatuuri ehk sekvenaatoreid kasutades võimaldavad meil samal ajal hinnata muutusi sadades geenides ja sellele vastavalt individualiseerida ka patsiendi ravi. Eestis on erinevate vähi-paikmete puhul kõige sagedamini kasutatud Foundation Medicine'i testi, mis võimaldab korraga uurida üle 300 geeni ja uuringut saab teha nii kasvajakoele kui ka nn vedela biopsiana verest. Hetkel Eesti Haigekassa paneel-testide tegemise eest ei tasu.

Seoses geeniuuringute osatähtsuse tõusuga on suurtes vähikeskustes juba moodustatud

nn molekulaaronkoloogia/molekulaargeneetika konsiiliumid (Molecular Tumor Board), mis hindavad geenimuutuste põhjal konkreetse patsiendi haiguse prognoosi ja võimalikku tundlikkust erinevatele sihtmärkravimitele. Sellise konsiiliumi koosseisu kuulub lisaks onkoloogidele kindlasti ka meditsiinigeneetika /molekulaargeneetika spetsialist.

Seoses geeniuuringute osatähtsuse tõusuga on suurtes vähikeskustes juba moodustatud nn molekulaaronkoloogia/molekulaargeneetika konsiiliumid.

Kogutud geenandmetele parima kliinilise sisu andmiseks ehk konkreetsele patsiendile parima personaalse ravi määramiseks uuritakse aktiivselt tehisintellekti (*artificial intelligence* ehk AI) kasutamise võimalusi.

Kokkuvõttena avab personaalmeditsiin väga palju uusi võimalusi vähi ennetustegevuses, diagnostikas ja ravis. Nimetatud tegevused peavad olema piisava tõenduspõhisuse astmega ja need tuleb patsiendiga põhjalikult läbi arutada nii enne kui ka pärast testi tegemist. Personaalmeditsiini igapäevaellu juurutamisega ei maksa liialt kiirustada ja seda tuleks vajadusel teha väiksemate pilootprojektide kaudu. ●



Käte hoidmine. Foto: Pexels

Euroopa personaalmeditsiini edendav algatus viib kokku teadlased, patsiendid ja seadusandjad

Vladislav Veližanin | Ajakirja Sinuga toimetaja

2016. aastal algatas Euroopa Komisjon rahvusvahelise personaalmeditsiini konsortsiumi [ICPerMed] platvormi, mis toetab personaalmeditsiini uurimist, rahastamist ja rakendamist puudutavat infovahetust. Rääkisime konsortsiumi asepresident Hemma Baueriga, et saada rohkem teada personaalmeditsiinist rahvusvahelisel areenil.

„Igapäevased tervishoiuteenused ei ole veel täielikult kohandatud personaalmeditsiiniks,“ väidab Hemma Bauer, „ja tõepoolest on selle rakendamisel hulganisti väljakutseid.“ Ta selgitab, et ülemaailmsed kliinilised uuringud koguvad palju andmeid, mida tuleb analüüsida, et leida tõendeid, mis toetaksid diagnostika-tehnikate, raviskeemide ja ennetusstrateegiate efektiivsust. Selles dünaamiliselt arenevas ja mitmetahulises keskkonnas osutus väga kasulikuks rahvusvaheline platvorm, kus kõik osapooled saavad häid praktikaid jagada ja oma jõupingutusi koordineerida.

Kuigi see algas Euroopa initsiatiivil, on ICPerMed köitnud teadlasi igast maailma nurgast. Praegu kuulub ICPerMedi umbes 40 organisatsiooni ning rahvusvahelist partnerit, muuhulgas on esindatud riigid nagu Kanada, Brasiilia ja Iraan. Enamik ICPerMedis osalevaid organisatsioone jagunevad rahastajateks või ministeeriumiteks. Näiteks Eestit esindab ICPerMedis Sotsiaalministeerium. Ehkki ICPerMed ise otseseid uuringuid ei rahasta, leiavad selle kaudu liikmesorganisatsioonide teadlased nii koostööprojekte kui ka värskemad ülevaadet personaalmeditsiinist, mida võetakse regulaarselt kokku ametlikes aruannetes ja töödokumentides.

Lisaks teadusuuringute läbiviimisele ja mõtestamisele kaasatakse personaalmeditsiini praktiliseks rakendamiseks tervishoiuteenuste osutajaid, patsiente ja seadusandjaid. Arstide jaoks tähendab see enda värskema infoga kursis hoidmist ja täiendkoolituse läbimist. Seadusandjatel seevastu on õigus lisada personaalmeditsiini riiklikesse tervishoiukavadesse. See kõik on võimalik tingimusel, et patsiendid mõistavad toimuvat ja võtavad vastu personaalmeditsiini põhinevaid ravimeid, osalevad ennetusprogrammides jne. Nii töötab ICPerMed muuhulgas ka patsientide organisatsioonide tugevdajana.

„On väga oluline suhelda, teavitada patsiente personaalmeditsiini olemusest, selle eelistest ja juhistest, mis seda reguleerivad,“ mainib ICPerMedi asepresident.

ICPerMed koordineerib sidusrühmade foorumiprogrammi, mis on avatud patsientide organisatsioonidele, erinevatele mittetulundusühingutele ja kõikidele teistele organisatsioonidele, kes on huvitatud personaalmeditsiinist.

„On aegu, mil töörühma on vaja laiendada, ja siis kutsutakse eksperte mõnda küsimust kommenteerima. Sel juhul töötatakse ühiselt läbi teatud päevakorrapunktid ja selle tulemusel



Vladislav Velizhanin. Foto: Andres Raudjalg

valmivad ühiselt juhised ning töödokumendid. Loomulikult püüame ka oma uudiskirja kaudu sidusrühmadega laiemalt sidet hoida, seega soovitan uudiskirja saamiseks registreeruda,” märgib Hemma Bauer. „See oleks huvitav eelkõige nende organisatsioonide jaoks, kes võib-olla sooviksid osaleda uurimisprojektides,” lisab ta.

ICPerMedi sõnul võivad sidusrühmade foorumis registreeritud organisatsioonid oodata kutseid töötubadesse ja konverentsidele, saada võimalust jagada oma arvamust ning olla kursis personaalmeditsiinis toimuvaga. NB! Registreerimislinki vaata artikli lõpust.

„Ma ütleksin, et iga osapool peab uute arengutega pidevalt kohanema.”

Katsed leida tasakaalu ja luua ühiseid arusaamasid võib tunduda kui sõnumite pidev korda-

mine erinevatele sihtrühmadele. „Personaalmiditsiin on pidevas arengus,” ütleb Hemma Bauer. Ta toob näiteks, et uue ekspertteadmise väljatöötamine võib kohati vajada täiendavat heakskiitu riigiasutustelt, kes on samuti pidevas õppeprotsessis. „Ma ütleksin, et iga osapool peab uute arengutega pidevalt kohanema,” lõpetab Hemma Bauer.

„Personaalmiditsiini on võimalik arendada ainult siis, kui patsiendid on valmis oma andmeid jagama, sest kogu uuring põhineb patsientide meditsiinilistel andmetel.”

Patsiendid on kogu protsessi keskmes. Personaalmiditsiini edendajate jaoks on väga oluline küsida ja mõista patsientide tegelikke vajadusi, nende nägemust personaalmiditsiini plussidest. „Personaalmiditsiini on võimalik

arendada ainult siis, kui patsiendid on valmis oma andmeid jagama, sest kogu uuring põhineb patsientide meditsiinilistel andmetel,” ütleb doktor Bauer. Patsiente tuleb mitte ainult veenda, et personaalmiditsiin on nende jaoks parim, vaid neid on vaja ka kaasata kliinilistel uuringutel. Teadlased väidavad, et mida kitsam on uuringu teema, seda keerulisem on leida piisavalt inimesi, kes selles osaleksid.

Rahvusvahelise organisatsioonina tegeleb ICPerMed patsientide vajadustega strateegiliselt, kuid riiklikul tasandil peavad kohalikud tervishoiuteenuste osutajad oma patsientidega tugevad suhted looma, ütleb Hemma Bauer. „Patsiendid ja patsientide organisatsioonid puutuvad sageli kokku spetsialiseeritud tervishoiukeskustega, kes püüavad välja töötada

personaalmiditsiinilisi programme. Siinkohal on ülioluline otsene kontakt patsiendirühmade ja meditsiinieksperptide vahel,” rõhutab ta.

ICPerMed koostab jooksvalt juhiseid, mis näitavad suunda kogu personaalmiditsiini valdkonnale. Kaheks oluliseks dokumendiks on ICPerMedi tegevuskava ja 2030. aasta visioon. Hemma Bauer ütleb, et ICPerMedi infot on juba lisatud Euroopa tasandi teadusuuringute konkursidele, kuigi see pole kohustuslik. Visioonidokument loob aga raamistiku personaalmiditsiini edasiseks arendamiseks tulevikus ja see on ka laialdaselt aktsepteeritud. Need on vaid mõned silmapaistvamad viisid, kuidas ICPerMed aitab kaasa personaalmiditsiini edendamisele kogu maailmas. ●

Hemma Bauer on rahvusvahelise personaalmiditsiini konsortsiumi üks asepresidente. Ta on üks Austria delegaatidest rahvusvahelisse personaliseeritud meditsiini konsortsiumi ning töötab Austria haridus-, teadus- ja teadusministeeriumi bioteaduste üksuse juhina. Tal on doktorikraad Viini ülikoolis molekulaarbioloogias.

Lisateave ja registreerimine ICPerMedi sidusrühmade foorumis aadressil:

<https://www.icpermed.eu/en/services-stakeholder-forum.php>



Personaalmeditsiin on Eesti meditsiini olevik

Laura Roht | Tartu Ülikooli kliinikumi meditsiinigeneetik

Eestis eeldab meditsiinigeneetikuks saamine Tartu Ülikoolis meditsiini valdkonna ning seejärel neli aastat kestva residentuuri läbimist. Meditsiinigeneetika kui eriala on Eestis suhteliselt noor. Residentuuri selle praeguses tähenduses on võimalik olnud teha aastast 1998. Residentuur on jaotatud alaosadeks, käsitledes kliinilise geneetika erinevaid aspekte, tsütogeneetikat, molekulaardiagnostikat, pärilikke ainevahetushaigusi, onkogeneetikat ning hõlmates teadustüklit koos erinevate valiktsüklitega. Väljaõpe toimub Tartus ja Tallinnas, kus asuvad Eesti hetkel ainsa geneetilise teenistuse – Tartu Ülikooli Kliinikumi ühendlabori kliinilise geneetika keskuse – kaks üksust. Tallinna üksus liitus Tartu omaga aastal 2011.

Tegelikkuses ulatuvad geneetika-alase tegevuse juured Eestis taasiseseisvumise algusaega, sellealane tegevus algas juba 1990. aastal Tartu Lastehaigla koosseisus ning hõlmas endas kliinilist ning tsütogeneetikat koos ainevahetushaiguste ja sünnieelse diagnostikaga. 1996. aastal lisandus molekulaardiagnostika keskus. SA Tallinna Lastehaigla juurde loodi 2004. aastal kliinilise geneetika ja tsütogeneetika teenistus. Hetkel on meditsiinigeneetiku kutsega inimesi Eestis 11, lisaks 6 resident ja doktoranti. Meditsiinigeneetika on Eestis eriti viimase 10 aastaga läbinud suure arengu. Tänu sellele on meil nüüd võimalik teostada kohapeal kas täielikult või osaliselt (laboritöö välismaal) juba väga palju erinevaid geneetilisi uuringuid. Veel 5-10 aastat tagasi saime enamikku molekulaargeneetilistest uuringutest teostada vaid välismaal. Lisaks kliinilisele tööle on suur roll teadustegevusel, millega seoses on käimas mitmeid koostööprojekte erinevate ülikoolide, laborite ning teadlastega üle maailma.

Teaduspõhine meditsiin liigub üha enam ennetuse suunas ning lähenemine nii ennetuse

kui ravi osas on järjest personaalsem. Viimastel aastatel on ka Eestis väga palju räägitud personaalmeditsiinist. Sotsiaalministeeriumi koduleht defineerib personaalmeditsiini nii: „Personaalmeditsiin aitab leida igale inimesele võimalikult individuaalse ennetus- või raviplaani, analüüsides inimese geenandmeid koos keskkonna-, tervisekäitumise ja terviseandmetega.“ Eestis on siiani läbi viidud kaks pilootprojekti rinnavähi ning südame-veresoonkonnahaiguste näitel aastatel 2018-2021.

Meditsiinigeneetika on Eestis eriti viimase 10 aastaga läbinud suure arengu.

Geenandmete kasutamine tervishoiuteenuste osutamisel võimaldab näiteks sünnieelse diagnostika kaudu ennetada raskelt haigete laste sündi, vastsündinute söeluuringu käigus tuvastada ravitavaid ainevahetushaigusi, tulevikus farmakogeneetika kaasamise kaudu optimeerida patsiendi ravi ning üleüldiselt terviseteadlikkuse ning terviseriskide teadvustamisega pikendada just tervena elatud elu. Need on vaid mõned näited suurtest saavutus-

test, millest mõned juba kuuluvad tava-pärasesse kliinilisse praktikasse. Kindlasti ei saa mainimata jätta geeniteraapiat, mis võimaldab lihtsustatult öeldes parandada vigase geeni ning taastada selle funktsiooni.

Mõistagi kaasneb personaalmeditsiiniga ka omajagu väljakutseid. Lihtsustatult ja kokkuvõtlikult toome esile vaid mõned neist: see eeldab vastavat seadusandlust ning kooskõlas olemist meditsiinieetikaga, põhimõttelist valmisolekut tervishoiutöötajate poolt, digiteenustega seotud süsteemide arendamist jne. Lisaks tingib erialaspetsialistide puudus lisa-investeeringuid nii välja- kui täiendõppesse.

Personaalmeditsiin ei ole seega enam tulevikumuusika, vaid see on käegakatsutav meditsiiniline väljund.

Eelkõige on täiendõppe fookus perearstidel ning selle eesmärgiks on geenandmete sisu mõistmine ning selle edastamise oskus patsientidele. Mis puutub väljaõppesse, siis on muutunud aktuaalseks ka geeninõustaja kutse, et optimeerida meditsiinigeneetikute tööd ning parandada geneetilise konsultatsiooni kättesaadavust. Personaalmeditsiin ei ole seega enam tulevikumuusika, vaid see on käegakatsutav meditsiiniline väljund. Eesti loodab personaliseeritud tervishoiuteenused käivitada juba 2023. aastal.

Minnes tagasi ennetuse juurde, siis ajalooliselt on meditsiinigeneetika eelkõige olnud seotud pärilike haiguste diagnostika ning võimalusel ennetamisega. Samas on paljud pärilikud ainevahetushaigused ravitavad ning järjest enam täieneb ka teiste geneetiliste haiguste nimekiri selles vallas. Selge on see, et kõige optimaalsem ning kuluefektiivsem meditsiinisüsteemile on probleeme, antud kontekstis haiguseid, võimalusel ennetada, mitte tegeleda tagajärgedega ehk raviga. Väga

hea näitena võib siinkohal kasutada vastsündinute sõeltestimist, mille juured ulatuvad Eestis 1990-ndatesse. 2015. aastast pakutakse Eestis kõigile vastsündinutele laiendatud sõeltestimise võimalust, mis võimaldab diagnoosida ning ravida 19 ravitavat pärilikku ainevahetushaigust ning kaasasündinud hüpotüreootsiooni. 2021. aastast on lisandunud nimekirja 21. haigusena galaktoseemia.

Täiskasvanute kontekstis võib näitena kasutada pärilike kasvajasündroomide korral esinevate pahaloomuliste kasvaja riski langetamist jälgimise ja teatud juhtudel ka profülaktiliste operatsioonide abil. Seega – inimene, kes on näiliselt terve, võib omada geneetilist eelsoodumust teatud haiguste tekkeks ning seetõttu võib antud info muuta tema tervisekäsitlust ning võimaldada haigusi ennetada või vähemalt varem avastada. Ilma kaasuva pereloota ei pruugi inimene oma terviseriskidest teadlik olla. Personaalmeditsiin võimaldabki inimestel neist riskidest teadlikum olla ning teha sellest lähtuvalt valikuid ning otsuseid.

Seega – inimene, kes on näiliselt terve, võib omada geneetilist eelsoodumust teatud haiguste tekkeks ning seetõttu võib antud info muuta tema tervisekäsitlust ning võimaldada haigusi ennetada või vähemalt varem avastada.

Kokkuvõttes võib öelda, et nii nagu personaalmeditsiin ei ole enam tulevik, vaid olevik, milles elame, on ka meditsiinigeneetika juba praegu paljude erialade kontekstis sama igapäevane ning vajalik osa meditsiinist nagu näiteks peremeditsiin, ilma milleta inimesed tõenäoliselt oma elu hästi ette ei kujuta. Käesolev kümnend tuleb meditsiinigeneetikas kindlasti vähemalt sama põnev või veelgi põnevam kui eelmine! ●

Tervise Arengu Instituut juhib projekti personaalmeditsiini laiemaks kasutuselevõtmiseks

Piret Kuhlbars | Tervise Arengu Instituudi personaalmeditsiini projektijuht

Projekt „Personaalmeditsiini rakendamine Eestis“ aitab tuua geneetilised andmed arsti töölauale 2023. aastaks.

Personaalmeditsiini defineeritakse kui lähenemisviisi, mis aitab leida igale inimesele võimalikult individuaalse ennetus- või raviplaani, analüüsides tema terviseandmeid koos elustiili ja ümbritseva keskkonna andmetega. Osaks inimeste terviseandmetest on ka tema geneetiline eripära, mis tervise hoidmist ja ravi mõjutab.

Eestis on kogutud teadustöö otstarbel enam kui 200 000 geenidoonori andmed, kuid selleks, et nii neid kui ka uute soovijate geneetilisi andmeid tervishoiusüsteemis kasutusele võtta, tuleb läbida päris paljudest sammudest koosnev teekond. Sellesse panustab ka riiklik projekt „Personaalmeditsiini rakendamine Eestis“, mille ühe keskse tulemusena valmib IT-taristu personaalmeditsiini lahenduste kasutuselevõtuks.

Projekti tulem valmib koostöös teiste personaalmeditsiini valdkonna projektidega – sealhulgas geeniproovide kogumise projektid, samuti RITA kliinilised uuringud, mille käigus valmivad esialgsed võimalike personaalmeditsiini teenuste kirjeldused, ning tervishoiu otsustustoe tarkvara projekt, mis toob patsiendipõhised soovitusel arsti töölauale.

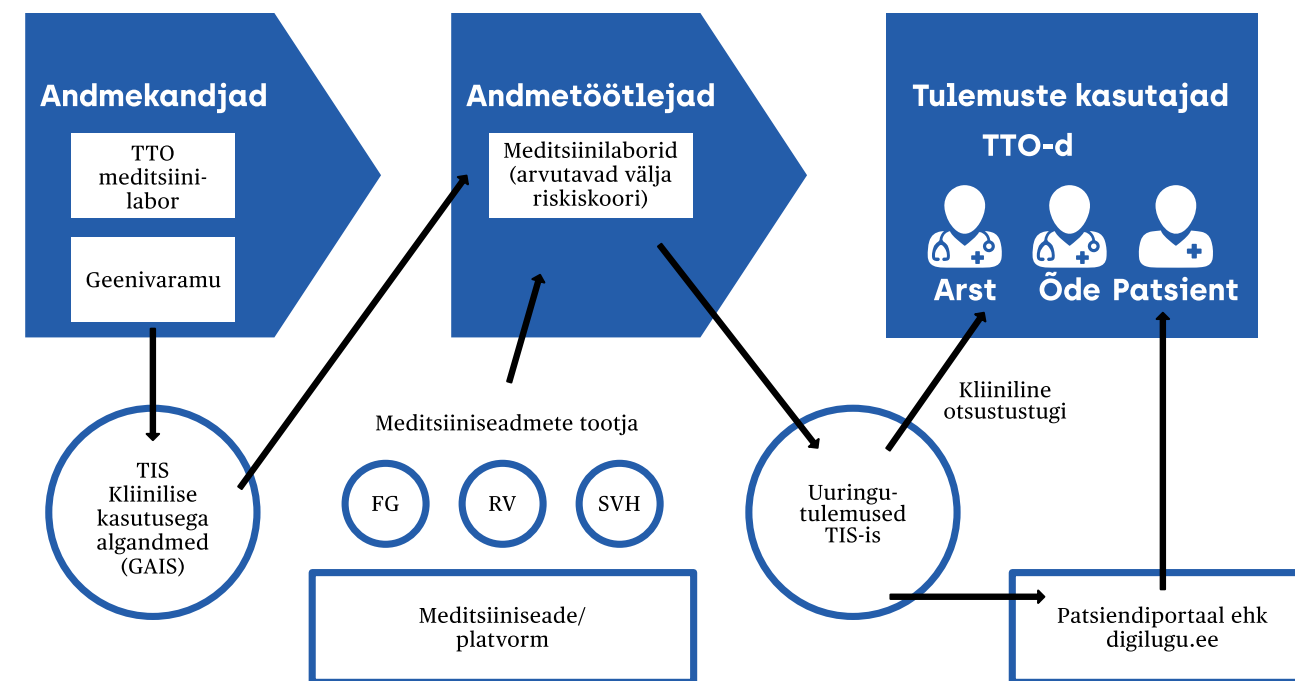
Selleks, et teenused oleksid välja töötatud ja kõigile kättesaadavad ning vajalikud IT-lahendused toimiks turvaliselt, tuleb luua vastav õiguslik raamistik. Seega on ka õigusaktide väljatöötamine projekti üks oluline osa.

Projekti käigus luuakse suutlikkus geneetiliste andmete laialdaseks analüüsiks. Loodav lahendus võimaldab koostada geneetilistel andmetel põhinevaid farmakogeneetilisi (ehk ravimi-) soovitusi ning arvutada rinnavähi ja südame-veresoonkonnahaiguste riskiskoori. Tulevikus tekib võimalus lisada samasse taristusse teisigi teenuseid.

Turvaliselt õigesse kohta õiged andmed

Teenuseid saame pakkuda geneetiliste andmete põhjal, mis on teenuse pakkumise hetkeks jõudnud geneetiliste andmete infosüsteemi (GAIS). Selleks, et need sinna jõuaksid, on võimalik:

- geenidoonoril, kelle geeniproov on antud teaduskasutuseks geenivaramule, teha patsiendiportaalis tahteavaldus oma andmete ületoomiseks geenivaramust GAISi;
 - kodanikul, kes ei ole geenidoonor, anda oma geeniproov laboris, kes edastab selle GAISi.
- Andmete liikumiseks luuakse terviklahendus (vt joonis 1), mille toimimiseks on oluline arvestada kolme peamise osalisega:
- geneetiliste andmete andjad (geenivaramu ja teised andmeandjad);
 - andmetöötledajad (meditsiinilaborid, kus viiakse läbi riskide arvutusi ning väljastatakse uuringu vastus);
 - tulemuste kasutajad (tervishoiuspetsialistid ja patsiendid).



Joonis 1. Geneetiliste andmete liikumise kirjeldus arendatavas IT-taristus.

- TTO** – tervishoiuteenuste osutaja
- TIS** – Tervise Infosüsteem
- GAIS** – kliinilise kasutusega geneetiliste algandmete säilitamiseks loodav geneetiliste andmete infosüsteem
- FG** – farmakogeneetiliste soovitude lahendus
- RV** – rinnavähi riski hindamise lahendus
- SVH** – südame-veresoonkonnahaiguste riski hindamise lahendus

Vajalik on rõhutada, et IT-taristu väljatöötamise üks nurgakivi on kodanike andmete kaitse. Geenandmed, mis on väga delikaatsed, ei sisalda infot mitte ainult isiku enda kohta, vaid ka tema sugulaste kohta. Selles osas ootab kodanik riigilt regulatsioone ja eelkõige kindlust, et tema andmed on kaitstud. Sellest ootusest lähtudes on riik loomas lahendust, mis endastmõistetavalt peab järgima kõiki riigi infosüsteemidele ja andmekogudele kehtestatud turva-, andmekaitse- ja käitlemisreegleid.

Samuti luuakse õigusraamistik geeniandmete infosüsteemile ja andmekogule, mis tagab andmete kaitse ja nende sihipärase kasutuse. Kuna geneetilised andmed on inimese terviseandmed, on loodav IT-taristu osa riigi tervise infosüsteemist.

Samuti luuakse õigusraamistik geeniandmete infosüsteemile ja andmekogule, mis tagab andmete kaitse ja nende sihipärase kasutuse.

Tagada tuleb tervishoiuteenuste terviklik lahendus

Kuigi personaalmeditsiini projekti tuum on IT-taristu loomine, hõlmab projekt ka uute tervishoiuteenuste väljatöötamist. Riik peab kohtlema oma kodanikke võrdselt ja riiklikult pakutavad teenused peavad olema kättesaadavad kõigile. Seega peab iga teenus olema läbi mõeldud kõikides selle aspektides ning niisuguste meditsiinisüsteemis uudsete ja komplekssete küsimuste lahendamine on aeganõudev. Tagada tuleb inimese tervikteekond: kui uuringu tulemus näeb ette edasise sekkumise, siis tuleb tagada ka selle osutamine.

Praeguseks on jõutud projekti mitme olulise verstapostini:

- lõplikult on kokku lepitud IT-taristu terviklahenduse arhitektuur, mille järgi arendatakse lahendusi kõikidele osapooltele;
- valminud on esimesed lahenduse osade prototüübid;
- valminud on seaduseelnõu väljatöötamiskavatsus, mis on läbinud kaasamisringi ja saanud juba ka palju konstruktiivset tagasisidet, mida eelnõu koostamisel arvesse võtta;
- lõppenud on projekti sisendiks olnud RITA kliinilised teadusuuringud, mille alusel tegeleb kliiniline töörühm juba konkreetsete teenuste detailse kirjeldamisega;

- farmakogeneetika töörühm on välja töötamas farmakogeneetika teenuse kirjeldust, mis annab arstile patsiendi geneetilistel andmetel põhinevaid ravimisoovitusi;
- alustatud on meditsiinilise genoomika ja personaalmeditsiini proovikoolitustega, mille järgi kohandame oktoobris algavaid tervishoiutöötajate põhikoolitusi.

Seega muutub mahuka projekti „sõiduplaan“ üha selgemaks, kuid enne teenuste plaanitud käivitamist 2023. aastal on vaja lahendada veel mitmeid keerulisi küsimusi. Kõik osad tuleb siduda terviklikult toimivaks süsteemiks, et personaalmeditsiin saaks meie inimestele, arstidele ja ühiskonnale väärtust luua ja tervena elatud aastaid lisada. ●



Arst patsiendiga rääkimas. Foto: Pexels

Janek Kapper: Personaalmeditsiiniga seotud teemad peaksid olema laual juba praegu

Anett Laansoo | Ajakiri Sinuga kaasautor

Eesti Põletikulise Soolehaiguse Seltsi juhatuse liige Janek Kapper on aktiivne patsiendiorganisatsiooni eestvedaja. Oma intervjuus ajakirjale Sinuga jagab ta oma mõtteid sellest, et patsientide kaasamine aitab pakkuda parimat võimalikku ravi, aga personaalmeditsiini valdkonnas ei ole patsientidel seni olnud kuigi palju võimalusi enda nägemust esitada.

Miks on vaja patsientide ühinguid?

Patsiendile on neid vaja näiteks siis, kui tal tekib mure või probleem – siis on võimalus selle lahendamiseks pöörduda seltsi poole. Mure võib olla seotud mis tahes küsimusega – näiteks ravi, või on soov kohtuda teise patsiendiga, kes põeb temaga sama haigust. Hea on jagada oma kogemust, küsida nõu ning tänu nn saatusekaaslase toele saab elada väärtuslikumat elu. On hulk haiguseid, millest palju ei räägita, mistõttu ilma seltsita võib osutuda keeruliseks leida sama haigust põdevat inimest.

Patsientide ühingud teevad nii-öelda nähtamatut tööd. Näiteks aitavad nad patsiendil enda häält riigile kuuldavamaks teha, tagasisidestada riigi poolt tulevaid õigusakte ja muud sellist. Nad võivad infojagamise teel aidata kaasa sellele, et patsient saaks arsti juures parimat võimalikku ravi. Üksikisikuna on väga keeruline selliseid asju ellu viia, seltsi tiiva all aga kordades lihtsam.

Ühingut ei pruugi olla vaja nüüd ja kohe – taoliste organisatsioonide idee on pigem see, et toetada patsienti just siis, kui tal on seda vaja. Paljudel inimestel võib seltsi tuge tarvis minna ainult kord elus või üldse mitte, aga teised patsiendid vajavad seda jällegi väga.

Kui palju patsiendiühingud personaalmeditsiinist üldse teavad ning mis on nende ootused ja vajadused selle suhtes?

Raske vastata, me ei oska kindlalt öelda, kui palju keegi teab. Pigem on see üldine ja sõltub sellest, kui palju on teavitamiseks ära teinud riik, haiglad, perearstid jne. Patsiendi osa on olnud seni väga minimaalne – kaasatakse küll, aga see osakaal võiks olla kindlasti suurem ja laiapõhjalisem. Me kõik ju oleme patsiendid, aga kaasatakse pahatihti vaid mõnda inimest.

Me kõik ju oleme patsiendid, aga kaasatakse pahatihti vaid mõnda inimest.

Juttu on palju, aga konkreetsust vähe. Näiteid võib tuua erinevatelt üritustelt, kuhu on kaasatud personaalmeditsiin, tutvustatakse uusi digilahendusi jne, aga ei ole kaasatud patsiendi esindajat. Või tehakse valmis mobiilirakendus, aga protsessi ja aruteludesse patsiente ei kaasata. Tehakse küll patsiendi jaoks, aga ei küsita otse patsiendilt, mida ta vajab. Hetkel valitseb selline mentaliteet, et arst teab, minister teab ning tarkvaraarendaja teab, mida patsient tahab, aga keegi patsiendilt ei küsi. Et midagi päriselt saavutada,



Janek Kapper. Foto: Andres Raudjalg

peaks patsiendi kaasamine toimuma kohe algusest peale.

Personaalmehitsiiniga seotud teemad peaksid olema laual juba praegu, esitatuna kõigile arusaadavas ja lihtsas keeles, et seda mõistaksid kõik inimesed – nii need, kes pole sellega igapäevaselt kursis kui ka nt vanema- ealised. Vastasel juhul tekib probleem, et asjast ei saada aru või tõlgendatakse seda erinevalt. Nii, nagu praegu on tekkinud erinevaid vandenõuteooriaid vaktsiinide osas: ja kui need on juba tekkinud, on neid hiljem väga keeruline ümber lükata.

Kindlasti tuleks pöörata rohkem tähelepanu sellele, mida personaalmehitsiin endaga kaasa toob. Tähendab ju personaalmehitsiin sedagi, et inimese personaalandmeid hakatakse kasutama rohkem ja tekib võimalus neid ka ise enam jagada. Nii võib aga juhtuda, et neid levitatakse tahtmatult neile, kes

selliseid andmeid nägema ei peaks. Viimast hoolimata seigast, et riigi poolt on võetud kasutusele erinevad turvameetmed. Sellele peaks pöörama juba praegu palju suuremat tähelepanu.

Tähendab ju personaalmehitsiin sedagi, et inimese personaalandmeid hakatakse kasutama rohkem ja tekib võimalus neid ka ise enam jagada. Nii võib aga juhtuda, et neid levitatakse tahtmatult neile, kes selliseid andmeid nägema ei peaks.

Hetkel oleme personaalmehitsiiniga jäänud juba maha teistest riikidest, kes varem olid hoopis meist kaugel maas. E-riik ei ole enam ammu trump, mille saaksime Euroopas välja käia. See rong on tänaseks läinud ning nüüd tuleb õppida kiiresti teistelt, hoidudes nende vigu kordamast. Praegu tuuakse eeskujuks

näiteks Saksamaad, kes oli veel mõni aeg tagasi digilahenduste osas skeptiline, kuid nüüd on meist juba tükk maad ees. See näitab, et me ei või oodata ja venitada.

Enam ei kõlba mugav vabandus, et kogu energia kulub COVID-19 viirusele ning seetõttu jäävat muu tagaplaanile. Muud haigused ja mured ei ole ju kuhugi kadunud. Koroonaga peab tegelema, aga see ei saa enam tulla teiste asjade arvelt. Kannatajaks jäävad patsiendid, kui nendeni ei jõua personaalmehitsiini osa nii kiiresti või sama ruttu nagu mõnes teises riigis. Äärmuslikul juhul võib see maksta kellegi elu. On aeg suunata pilk ettepoole – meilt ära võetud poolteist aastat ootab nüüd tagantjärele tasa tegemist, aeg jookseb ja enam ei tohiks midagi pausile panna.

Kuidas näete koostööd patsiendiühingute ja arstkonna vahel personaalmehitsiini kontekstis? Mis on hetkel murekohad?

Hetkel võib öelda, et koostöö on suhteliselt olematu. Murekohaks on nii patsientide kaasamine kui ka erinevate valdkondade esindajate ükskõiksus. On esinenud olukordi, kus lepatakse kokku suured kohtumised, patsiendiesindajad ootavad, aga teised osapooled ei ilmu kohale ega vaevu tulemata jätmisest teatamagi. Selline näide ilmestab suhtumist patsiendidesse. Ometi peaks ju me kõik olema ikka sama asja eest väljas.

Tihti kaasatakse aruteludesse neid, kes on sobivamad või kasulikud – nii-öelda omad joped, kaasata tuleks aga kõiki. Pealtnäha on linnuke kirjas ja erinevad valdkonnad justkui kaasatud, tegelikkus on aga teine. Need lahendused peaksid olema mõeldud ju patsientidele – miks siis viimased ära unustatakse? Eks see võib olla ka see eestlaste teema, et igaüks seisab ainult enda eest. Juureldakse, kuidas saaks enda olukorda paremaks teha, unustades samas toimiva

koostöö olulisuse – koostööoskus ei tule eestlasel emapiimaga kaasa. Eks tegelikult ole teisteski riikides sageli nii; võib ainult loota, et see ajapikku muutub. Suhtlemine ja koordineerimine on aeganõudev; ehk ongi vahel lihtsam tegeleda asjaga üksi, aga kas see tulemus siis ka lõpuks parim on?

Millest võiks nende probleemide lahendamist alustada?

Näiteks arstkonna poolt on enamjaolt kindlad inimesed, kes on aktiivsemad ja osalevad töögruppides. Samas on sellega patsientide vastuvõtmise ja teavitustöö tegemise kõrvalt väga keeruline tegeleda. Probleem on rahas ja ressurssides – ehk oleks parem, kui leiduks kindel spetsialist, kes saaks pühendada patsiendiesindustega suhtlemisele rohkem oma aega ja ta vaev saaks ka vääriliselt korvatud. Haiguspõhistel seltsidel ei ole eriti võimalik hoida inimesi palgal, sest siis ei jätkuks raha muudeks asjadeks.

Haiguspõhistel seltsidel ei ole eriti võimalik hoida inimesi palgal, sest siis ei jätkuks raha muudeks asjadeks. Nii on patsientide esindaja kehvemas seisus, võrreldes näiteks ravimi esindaja ja arstiga.

Nii on patsientide esindaja kehvemas seisus, võrreldes näiteks ravimi esindaja ja arstiga. Kindlasti tuleb patsienti kaasata rohkem, tuua esile häid näiteid, kus seda juba tehtud on. Kõikide osapoolte tõhus koostöö on edu võti. ●

Ajakirja Sinuga on nüüd võimalik endale koju tellida



Ajakiri on tasuta, kojukande hind: 2 eurot aastas.
Aastas ilmub kaks numbrit, mais ja oktoobris.
Vormista tellimus: tellimine.ee/est/sinuga



Jälgi meid **Facebookis**
facebook.com/EPIKoda



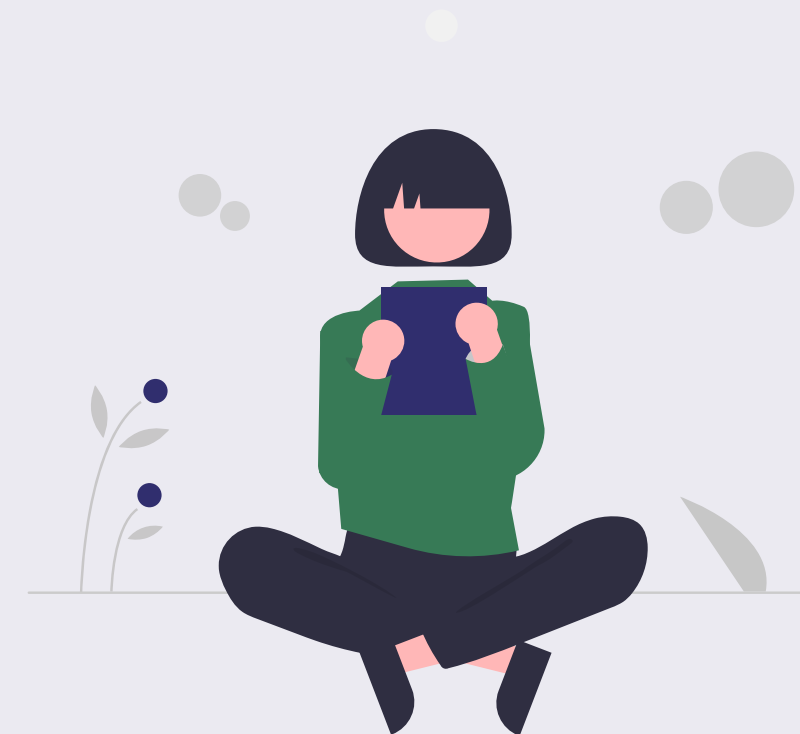
Vaata **YouTube'is**
youtube.com/EPIKoda



Telli meie **e-uudiskiri**
epikoda.ee/uudiskiri



Kuula lemmikplatvormil
EPIKoja **taskuhäälingut**



Miks liituda patsiendiorganisatsioonidega?

Praegusajal, mil meditsiin muutub üha personaalsemaks ning inimkeskemaks, kasvab sellega koos patsiendi rolli osatähtsus. Sinu taustateadmised, ligipääs aktuaalsele infole ja koostöövalmidus aitavad luua parimaid tingimusi just Sulle vajalike tervishoiuteenuste saamiseks.

Eestis tegutsevad puude- või diagnoosipõhised patsiendiühendused. Nende ühenduste eesmärk on kaitsta oma liikmete huve ja toetada toimetulekut, samuti suurendada kogu ühiskonnas teadlikkust ja mõistmist puude või kroonilise haiguse suhtes ning olla koostööpartneriks riigile, kohalikule omavalitsusele, tervishoiu- ja sotsiaalteenuse pakkujatele.

Liitudes patsiendiorganisatsiooniga:

- oled paremini informeeritud;
- saad tuge sarnase kogemusega inimestelt;
- saad kaasa rääkida sotsiaalpoliitika ning tervishoiu- ja sotsiaalteenuste kujundamisel.

Puuetega inimeste ühendusi ning liite koondab katusorganisatsioon Eesti Puuetega Inimeste Koda, kes esindab kokku umbes 285 organisatsiooni üle Eesti.

Patsiendina on Sul õigus:

- Saada elule ja tervisele ohutuid teenuseid.
- Saada piisavalt informatsiooni raviviiside, prognoositavate tulemuste, kõrvalmõjude ja alternatiivide kohta. Patsiendi soovil peab teenuse osutaja esitama selle info kirjalikult.
- Küsida, näha ja saada endale koopiaid dokumentidest, mis Sinu kohta koostatud on.
- Valida arsti ja raviasutust.

Ühtlasi on Sul ka kohustus, milleks on teavitada arsti kõigist oma tervisega seonduvatest asjaoludest, mis võiksid ravi määramisel olulised olla.

Tutvu meie liikmesorganisatsioonidega:

<https://www.epikoda.ee/kes-me-oleme/koja-liikmed>

Eesti Puuetega Inimeste Koja tasuta õigusnõustamine

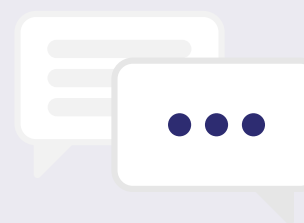


Kellele?

Keskmise, raske või sügava puudega inimestele, nende esindajatele ja pereliikmetele

Mis küsimustes?

Elukondlike õigsmurede lahendamisel nt võlad, eluase, pereasjad, tööasjad, toetused jms



Kuidas?

Eelregistreerimisega helistades või saates SMS-i SA Õigusteenuste Büroo telefonil 5385 0005 E-N kell 10-16. Esimene kontakt toimub telefoni teel, edasised tegevused sõltuvad juhtumi vajadusest.

Kus?

15-s ligipääsetavas nõustamiskohas üle Eesti koostöös maakondlike puuetega inimeste



Teenus on pöördujatele tasuta ning seda rahastab Justiitsministeerium.

Rohkem infot: www.epikoda.ee/oigusnoustamine

Mõisted **personaalmeditsiini** maailmast

Personaalmeditsiin

Lähenemisviis, mis aitab leida igale inimesele võimalikult individuaalse ennetus- või raviplaani ning võimaldab analüüsida inimese ja tema lähedaste terviseandmeid koos tervisekäitumise andmetega.

Farmakogeneetika

Teadusharu, mis kombineerib farmakoloogia ja geneetika teadmisi ja põhimõtteid. Selle eesmärk on muuta farmakoteraapia patsiendi geneetilistel iseärasustel põhinevate ravisoovituste abil tõhusamaks ning ohutumaks, luues eeldused personaalmeditsiiniks.

Geenidoonor

Nõusoleku alusel geenivaramusse koeproovi andnud isik.

Geenivaramu

Rahvastiku isiku-, sugupuu-, tervise- ja genoomiandmeid sisaldav andmekogu, mida haldab Tartu Ülikool.

Geneetiline skoor

Kumulatiivne hinnang geneetiliste faktorite mõju tunnuse (sh haiguse) esinemisele või haigestumise tõenäosusele konkreetsel inimesel.

Geneetilised andmed ehk geeniaandmed

Isiku DNA järjestuse informatsioon, sh genoomi algandmed, töödeldud genoomiandmed ja arvutatud geneetilised skoorid.

Koondrisk

Geneetiliste ja muude riskide kogum (nt tervisekäitumine, kaasuvad haigused, keskkond jne).

Allikas: Tervishoiuteenuste korraldamise seaduse, inimgeeniuuringute seaduse ja teiste seaduste muutmise eelnõu väljatöötamise kavatsus (juuni 2021).

Toompuiestee 10, 10137 Tallinn | Tel 661 6629 | epikoda@epikoda.ee

Ajakirja väljaandja on **MTÜ Eesti Puuetega Inimeste Koda (EPIKoda)**. EPIKoda on sõltumatu avalikes huvides tegutsev vabaühendus ja katusorganisatsioon Eestis tegutsevatele puuetega inimeste organisatsioonidele. Rohkem infot www.epikoda.ee. Loe ajakirja ka veebis: sinuga.epikoda.ee



EESTI PUUETEGA INIMESTE KODA
THE ESTONIAN CHAMBER OF DISABLED PEOPLE

