



Ann Õun

Eesti Fenüülketonuuria ja Galaktoseemia Ühing

Teie 18.12.2019

nr 1.5-1.1/3112-1/

Meie 12.03.2020

nr 1.5-1.1/804-1

Vastus Eesti Fenüülketonuuria ja Galaktoseemia Ühingu pöördumisele

Lugupeetud Ann Õun

Pöördusite 18. detsembril 2019 Sotsiaalministeeriumi poole seoses Sotsiaalkindlustusameti 2019. a. sügisel muutunud praktikaga puude määramisel, pikendamisel ja töövõimelisuse hindamisel. Mõistan Teie muret ja leian, et vahepealne olukord oli sotsiaalselt ebaõiglane. Kinnitan, et soovime fenüülketonuuria ja galaktoseemia diagnoosiga lapsi ja peresid aidata.

Aasta alguses toimunud kohtumistel nii Sotsiaalministeeriumis kui Puuetega Inimeste Kojas, kus osalesid Fenüülketonuuria ja Galaktoseemia Ühingu liikmed, Sotsiaalkindlustusameti eksperdid, erialaarstid, toitumisharjutajad ja puuetega inimeste esindajad, lubasime, et Sotsiaalministeerium leiab Teie murele lahenduse. 11. märtsil 2020 esitasimegi Sotsiaalministeeriumi poolt Riigikogu sotsiaalkomisjonile puuetega inimeste sotsiaaltoetuste seaduse muudatusettepaneku, mille kohaselt on Sotsiaalkindlustusametil teatud harvikdiagnoosiga, sh fenüülketonuuria ja galaktoseemia diagnoosiga lapsele võimalik hakata igakuiselt maksma puudega lapse toetust ilma puude raskusastme määramiseta.

Seaduse muudatusettepanek näeb ette igakuise toetuse maksmise raske puudega lapse toetuse määras, mis on 2020. aastal 161 eurot. Toetus aitab kompenseerida kulutusi kallimatele toiduainetele, mis on vajalikud eridieedi järgimiseks. Muudatus on planeeritud jõustumata alates 1. maist 2020. Lastele, kellele on Sotsiaalkindlustusameti poolt määratud puude raskusaste, makstakse toetust vastavalt talle määratud puude raskusastmele.

Iga lapse heaolu on oluline ja kõigil lastel on õigus saada vajalikku tuge. Vaatamata diagnoosile, on fenüülketonuuria või galaktoseemia diagnoosiga lastel kõik eeldused, et kasvada tegusateks ja terveteks täiskasvanuteks. Tunnustan Teie aktiivset tegutsemist lapsi ja peresid puudutavatele probleemidele lahenduste otsimisel ning loodan, et täiendav tugi aitab katta laste eridieediga kaasnevaid kulutusi ja tagada lastele vajalik elukvaliteet.

Lugupidamisega

(allkirjastatud digitaalselt)

Tanel Kiik

sotsiaalminister

Teadmiseks: Riigikantselei
Õiguskantsler

Joanna Karu 626 9329
Joanna.Karu@sm.ee