

# Lastefondi lugu on enam kui 10 000 lapse lugu ja püsiannetajad nende elujoon

Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondi asutasid 14. novembril 2000. aastal 26 eraisikut – eelmisel aastal möödus sellest veerand sajandit.

Alguses oli peamine siht seadmete soetamine TÜ Kliinikumi eri osakondadesse ning esimese heategevusettevõtmisena ulatati abikäsi kliinikumi lastekliiniku vastsündinute osakonnale, et soetada sinna elustamislauad. Kui fondi asutajad panid seemneks 150 000 Eesti krooni, siis elustamislaua hind oli 100 000 krooni võrra suurem – tuli asuda annetusi koguma. Esimese suursuure kampaania – ja kõik järgnevad – löi heategevuslikus korras Madis Ots. Kampaaniasõnum oli „Iga kroon päästab elusid“ ja sellel oli kujutatud sügavalt enneaegset last, mille juures oli tekst „Sündinud 03.22. Surnud 03.49“ ning mis tekitas otsekohe suurt tähelepanu. Lausa niivõrd, et Tarbijakaitseamet nõudis kampaania peatamist. Arutelu selle üle, kas kampaania on sobilik või ei, vältas aga mitu nädalat. Selle ajaga oli aga elustamislauaks tarvilik summa kogutud. Elustamislauale järgnesid hingamisaparaat, ultraheliaparaat, laseraparaat, kardiograaf jm.

Tartu Ülikooli Kliinikumi Lastefondilt on veerandsaja aasta jooksul abi saanud rohkem kui 10 000 last kõikjal Eestist ning veelgi enam, tuhandete laste haiglaravis on olulist rolli mänginud fondi soetatud seadmed. Seda kõik tänu annetajatele, kes on nende aastate jooksul panustanud fondi umbes 32 miljonit euroga. Sellest summast mitukümmend protsenti on toonud just püsiannetajad ning püsiannetama kutsub ka lastefondi selleaastane põhikampaania.

Praegusel majanduslikult keerulisel ajal on püsiannetajad

kampaania keskmes juba teist aastat järjest esmalt sõnumiga, et ka väike püsiannetus on suur tegu, ning tänava räägivad nad ise, miks selline eriline püsikulu nende igakuises eelarves on. Järjepidevad toetajad on olulised, sest viimastel aastatel on lastefondi prioriteediks saanud harvhaigustega laste ravi. Hästi toimiv ja eluhoidev ravi peab ju ka katkematult kestma jääma.

## KUI RAVI ON PERELE KÄTTESAAMATULT KALLIS

Lastefondi siht on võimaldada Eesti lastele kõige kaasaegsemaid ravi võimalusi, mille hulka kuuluvad ka uudsed ravimid. Just uudsed ravimid ja innovatsioon meditsiinis tervikuna on aasta-aastalt kasvatanud lastefondilt abi küsivate laste vajadusi ja heas mõttes survet fondile. Näeme, et aastakümneid ravimatuna püsinud haigustele on järjest enam tekkimas uusi ravivõimalusi, mis praegu on kallid ja ilmselt ka jäävad kalliks. Möödunud aastal ulatus fondilt abi küsinud laste raviraha ligi 4 miljoni euroni ning kokku on toetusel poolsada abivajavat last. Olles fondina nüüdseks juba enam kui seitse aastat kalleid harvkravimeid rahastanud, on nende tõhusus selgelt näha. Inimelu rahasse panna ei saa, aga saab kogemuse põhjal väita, et ravimid, mille eest küsitakse kõrget hinda, toimivad vahel isegi rohkem kui ravimitootja on lubanud.

Kõige raskem ongi patsientidel ja nende peredel just siis, kui tõhus ravi on olemas, aga see ei ole neile kättesaadav rahaliste võimaluste puudumise tõttu. Kahjuks on enamik harvkravimeid sedavõrd kallid, et ka muidu hästi toime tulev pere ei saa neid endale lubada. Lastefondis on nähtud väga palju pisaraid ja ahastust – keegi ei tahaks lapseva-

nemana olla olukorras, kus lapse elu päästev ravi on olemas, aga vanem ei suuda seda oma lapsele võimaldada ka siis, kui ise kõigest loobub. Siin tulebki fond appi ja teeb parima, et uudsed ravimid Eestisse tuua – tee selleni, sh (hinna) läbirääkimised ravimitootjatega, on sageli pikad, keerulised ja pingelised.

Ühelt poolt on ravimid väga kallid ning seepärast riigi rahastusele 15 aastat tagasi seatud hinnakriteeriumitesse ei mahu. Omaette teema on aga ka see, et uute ravimite jõudmine Tervisekassa soodusravimite nimekirja või tervishoiuteenuste loetellu võtab Eestis aega 2–3 aastat (rahvusvahelise W.A.I.T (*Waiting to Access Innovative Therapies*, oodates juurdepääsu innovatiivsele ravile) uuringu järgi 1061 päeva) – selle näitajaga on Eesti Euroopas viimaste hulgas. Nii ongi harvik- ja komplekshaigustega inimeste, paljuski just laste ainus võimalus saada kaasaegset ravi ja abi inimeste kestvad annetused, mis aitavad neil elada seni, kuni riik lõpuks ravi üle võtab.

## FOND KUI SILD, MIS VIIB PÜSIVA RAHASTUSENI

On selge, et heategevusfond ei suuda rahastada kõikide laste ravi lõputult ega saa olla seejuures olemas üha uute haigestunud laste jaoks. Nii püüab fond eri viisidel riiki mõjutada vajalikke raviteenuseid järjepanu annetajatelt üle võtma. Üks viis selleks on iga-aastased kampaaniad. Lastefondi toel sai 2024. aastal ravi 9 tsüstilise fibroosiga last ja noort ning fond tõstatas avalikult ja teravalt nende ravi küsimuse. See oli koos kogu eeltööga tulemuslik – sama aasta suvel võttis Tervisekassa selle raske kopsuhaigusega inimestele hädavajalikud ravimid soodusravimite nimekirja.

Samuti võttis Tervisekassa möödunud aasta suvel lastefondilt üle kuuetele akondroplaasia diagnoosiga lapsele vajaliku ravimi rahastamise. Fond toetas nende laste ülihästi toimivat, kasvamist soodustavat ravi kokku kolm aastat, tasudes selle eest igal aastal pea 1,2 miljonit eurot.

Praegu tegutseb fond selle nimel, et riiklikule rahastusele jõuaks düstroofilise bulloosse epidermolüüsi patsiendile hädavajalik geeniravim Vyjuvek ning elu hoidev ravi kolmele Duchenne'i lihasdüstroofiaga poisile. Duchenne'i lihasdüstroofiat põdevad lapsed, keda on kokku kümnekond, on oodanud juba rohkem kui 10 aastat lahendust, mis võimaldaks neil saada kaasaegset ja maailmas kättesaadavat ravi sellele raskele lihahaigusele. Samamoodi ootavad ravivõimalust ka Retti sündroomiga lapsed. Praeguse seisuga saavad fondi toel kallist ravimit, mis pärsibaju kiiret hävingut, neli Retti sündroomiga tüdrukut. Veel mitmete teistegi laste ravi sõltub annetajate heasoovlikkusest ning see on ka põhjus, miks iga annetaja ja eriti iga püsiannetaja on fondi jaoks kulla hinnaga, aidates kindlamalt vastu minna igakuistele suurtele raviarvetele.

## TERAAPIAD, SEADMED, RAVIREISID JA MUU

Kuigi suur osa annetustest läheb ravimite hinna kompenseerimiseks, on fondi töölaual hulk muidki vajadusi. Arendavad teraapiad on aidanud nii mõnegi lapse kõndima

või aidanud õppida üksikutest silpidest sõnu vormima. Lastefond aitab lastel käia füsio-, tegevus-, muusika- ja ratsutamisteraapias, ravivesivõimlemises ja logopeedi juures sellel määral, mida riik rahaliselt ei kompenseeri, aga raviarst on soovitanud.

Nii nagu lastefondi esimene suur heategevusettevõtmine 25 aasta eest oli elustamislaua soetamine, on fond praegugi jätkuvalt toeks mitmele haiglale – eelkõige TÜ Kliinikumile – uuenduslike meditsiiniseadmete hankimisel. Üks vägevaimaid lähiajast on stabiliseerimislauad Concord Birth Trolley, mis lubab enneaegsetele esmast abi anda ema lähedal, nabanööri läbi lõikamata. Märkimist väärivad aga ka kuvöösimaailma Ferrarid, nagu kliinikumi neonatoloogia osakonnas naljatades öeldakse – tipptasemel Giraffe Omnibed'i inkubaatorid. Lastefond aitab ka peresid, kes vajavad erinevaid seadmeid – pulssoksümeetriit, hapnikuaparaati, aspiraatorit või muud –, et lapse seisundit kodustes tingimustes jälgida ja vajaduse korral kiiresti abi anda. Kümnekond fondi toel soetatud vibratsioonivesti aitavad raskelt haigetel lastel kergemini hingata. Sajad lapsed saavad igal aastal fondi abiga neile tarvilikud raviprillid.

Igal aastal vajab kiiret abi mitu peret, kelle laps peab ühel või teisel põhjusel sõitma ravile välisriiki. Isegi kui Tervisekassa katab lapse meditsiinikulud, jääb kõik muu

rahaliselt pere kanda: reis, kindlustus, majutus jm. Välismaise ravi vajadus selgub tavaliselt äkki, sageli siis, kui laps on just sündinud, ning tegutseda tuleb kohe. See seab aga nii mõnegi pere äärmiselt keerulisse olukorda, sest raha lapsega kaasamiseks ei ole. Siin saabki lastefond abi paluda headelt annetajatelt ja tagada, et ükski väike patsient ei peaks võõras riigis oma elu eest võitlema ilma ema-isa kohaloluta.

Üha enam räägitakse ühiskondlikust vaimse tervise kriisist ning raskelt haigete lastega pered on kindlasti kõige haavatavamate hulgas. Nii ongi fondil püsiv koostöö kahe kliinilise psühholoogiga, kes aitavad toetuslastel ja nende perekonnaliikmetel kõige keerulisematel aegadel toime tulla. Juba sellest hetkest alates, kui selgub karm diagnoos. Selleks et patsiendid saaksid lisaks väga heal tasemel meditsiinilisele abile hakkama ka ootamatute sotsiaalsete probleemidega, rahastab lastefond viiendat aastat TÜ Kliinikumi harvikaiguste kompetentsikeskuse juures sotsiaaltöö koordinaatori ametikohta.

Seda kõike, millest eespool juttu, saab aga teha üksnes koostöös suurepärase arstide ja eelkõige TÜ Kliinikumi harvikaiguste kompetentsikeskusega. Viimase loomises 2021. aastal oli otsene roll ka lastefondil.

Lastefondi tegevust saab parimal viisil toetada, tehes püsiannetuse: [lastefond.ee/anneta](http://lastefond.ee/anneta).

# KOKKUTULEK 45

Tartu Riikliku Ülikooli arstiteaduskonna eesti raviosakonna  
1981. aastal lõpetanute kokkutulek toimub 4. juulil 2026 Tartus.  
Kohtume kell 16 Tartu Ülikooli peahoones kella all!

Kursusekaaslaste nimel Galina Litter ja Ülle Kadastik