

Päivi Nurmi-Koikkalainen

25.11.2020

Eduskunnan valtiovarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaosto

Valtiovarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaoston kuulemistilaisuus 26.11.2020

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen lausunto harvinaissairauksien kansallisesta koordinaatiosta

Eduskunnan valtiovarainvaliokunnan kunta- ja terveysjaosto on pyytänyt Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen lausuntoa koskien hallituksen esitystä (HE 146/2020 vp) eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2021 ja siihen liittyvää Harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten organisaatio HARSO ry:n lausuntoa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL) kiittää mahdollisuudesta antaa lausuntonsa asiassa.

Arviolta yli 300 000 suomalaisella eli noin 6 prosentilla on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Harvinaissairauksia on tuhansia, ja ne ovat hyvin erilaisia. Osa sairauksista ilmenee lapsena, osa vasta aikuisiällä. Harvinaissairaus voi olla lähes huomaamaton tai aiheuttaa vaikean haitan.

Harvinaissairauksiin kohdistuvat erikoissairaanhoidon kustannukset ovat vajaa 20 % erikoissairaanhoidon kokonaiskustannuksista. Laskelmassa ei ole mukana kuntoutuksen, sosiaalipalvelujen ja avoterveydenhuollon kustannuksia. Kustannuksia aiheuttavat esimerkiksi diagnoosin viiveet ja asianmukaisten hoitojen viivästyminen tai puute. Myös harvinaisen taudin diagnostiikkaan käytettävät menetelmät ja hoidot voivat olla kalliita.

Suomessa laadittiin ensimmäinen ehdotus harvinaissairauksien kansalliseksi ohjelmaksi 2014–2017 Euroopan unionin neuvoston suositusten mukaisesti. Ohjelma oli yksityiskohtainen toimintasuunnitelma, mutta vain osa tavoitteista pystyttiin toteuttamaan. Ohjelma uudistettiin vuosille 2019 - 2023. Uudistetussa harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa on nostettu esille kolme keskeistä teemaa: harvinaissairaiden osallisuus, osaamisen lisääminen ja koordinaation vahvistaminen.

Erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä annetun valtioneuvoston asetuksen 582/2017 mukaan viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin on huolehdittava harvinaissairauksien ehkäisystä, diagnostiikasta, hoidosta ja kuntoutuksesta.

THL katsoo, että asetuksen tavoitteiden saavuttaminen edellyttää riittäviä voimavaroja yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköille. Yliopistosairaaloihin perustetuilla harvinaissairauksien yksiköillä on keskeinen ja merkittävä rooli harvinaissairaiden tarvitsemien palvelujen koordinaatiossa ja toteutuksessa. Harvinaissairauksiin liittyvän toiminnan osaamis- ja resurssitarpeet haastavat terveyden- ja sosiaalihuollon kentän kokonaisuudessa. Yliopistollisten keskussairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden lisäksi tarvitaan valtakunnallista koordinaatiota, joka tukee ja luo rakenteet yhteistyölle eri toimijoiden välillä.

Päivi Nurmi-Koikkalainen

25.11.2020

Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa vuosille 2019 - 2023 on ehdotettu, että THL:lle osoitettaisiin harvinaissairauksien kansallisen koordinaation tehtävä. Ohjelmatyöryhmän näkemysten mukaan THL pystyisi parhaiten koordinoimaan valtakunnan tasolla harvinaissairauksien parissa toimivien asiantuntijoiden, palveluntuottajien ja kolmannen sektorin sekä potilaita edustavien tahojen yhteistyötä ja luotettavan tiedon välittämistä. THL:lle kuuluu myös tarvittavien koodistojen ja määritelmien ylläpito, ja sillä on edellytykset edistää rekisterejä, tiedonkeruuta ja analysointia sekä tutkimus- ja kehitystyötä kansallisesti ja kansainvälisesti.

Kansallisessa ohjelmassa on todettu, että kansallisen koordinaation tehtäviin sisältyisi tiedon välittäminen, verkostojen koordinaatio, Orpha-koodien päivitys ja ylläpito, sekä Orphanet-toiminnan ylläpitäminen. Orpha-koodeja käytetään terveydenhuollon tietojärjestelmissä kuvaamaan harvinaissairauksia ja parantamaan harvinaisten sairauksien diagnosointia, hoitoa ja seuranta. Orpha-koodistoa ylläpitää Orphanet, jonka tavoitteena on tarjota laadukasta tietoa harvinaisista sairauksista ja varmistaa kaikkien sidosryhmien tasavertainen tiedonsaanti. Orphanet-toimintaa ylläpitää tällä hetkellä Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n yhteydessä toimiva Norio-keskus, joka saa tähän rahoitusta STEA:lta ja EU:n komissiolta. Komission rahoitus on kuitenkin päättyneessä, ja toiminnan jatkuvuuden turvaamiseksi tulisi varmistaa kansallinen rahoitus.

THL on asettanut toukokuussa 2020 asiantuntijatyöryhmän harvinaisten sairauksien kansalliselle koordinaatiolle. Työryhmä on kokoontunut, mutta varsinaista kansallista koordinaatiotyötä ei ole pystytty käynnistämään rahoituksen puuttumisen vuoksi. THL:n ja asiantuntijatyöryhmän arvion mukaan määrärahatarve kansalliselle koordinaatiolle on vuosittain noin 250 000 euroa. Sen avulla THL pystyy toteuttamaan kansallisen koordinaation harvinaissairauksien kansallisen ohjelman mukaisesti. Edellä mainitun asiantuntijatyöryhmän keskusteluissa on vahvasti tullut esille yhteinen näkemys siitä, että kansallinen koordinaatio tulee käynnistää jo vuonna 2021. Asiantuntijatyöryhmässä on edustettuna THL:n lisäksi yliopistosairaaloitten harvinaisyksiköt, asiakas- ja potilasjärjestöt, sosiaali- ja terveysministeriö sekä harvinaissairauksien tutkimus.

THL näkee, että kansallisella koordinaatiolla ja sujuviin sosiaali- ja terveyspalveluihin panostamalla voidaan parantaa harvinaissairauksien diagnosoinnin ja hoidon kustannusvaikuttavuutta. Tämän vähentää inhimillistä kärsimystä, parantaa harvinaissairaiden elämänlaatua ja hyvinvointia, sekä tuottaa kustannussäästöjä erikoissairaanhoidossa. Lisäksi valtakunnallinen koordinaatio edistää yhdenvertaista hoidon tarpeen arviointiin pääsyä ja laadukasta hoitoa sekä palvelua kaikille harvinaissairaille henkilöille.

Pääjohtaja

Markku Tervahauta

Johtaja

Anu Muuri