

Asiantuntijalausunto glaukoomasta

Saatuani pyynnön Näkövammaisten liiton edunvalvonnalta olen laatinut oheisen lausunnon koskien glaukooman aiheuttamaa näkövammaisuutta.

Lausuntoni kannanottojen taustalla ovat **YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, Suomen perustuslaki** sekä **lääketieteelliseen tietoon perustuvat tosiasiat glaukooman luonteesta.**

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa 13. joulukuuta 2006 vuosien neuvottelujen jälkeen. Sopimuksen tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Kansainvälisesti sopimus astui voimaan 3. toukokuuta 2008, kun 20 maata oli hyväksynyt ja ratifioinut sen. Suomi allekirjoitti sopimuksen 30.3.2007, ratifiointi saatiin päätökseen kesäkuussa 2016.

Yhdenvertaisuus merkitsee sitä, että erilaisia henkilöitä kohdellaan samalla tavalla samanlaisissa olosuhteissa ja tilanteissa. YK:n vammaissopimuksen laaja syrjintäkielto puolestaan tarkoittaa sitä, ettei vammaisia henkilöitä saa kohdella eri tavoin heidän henkilökohtaisten ominaisuuksiensa takia.

Tarvittaessa yksittäistapauksessa vammaisen henkilön ympäristöä tai tarvikkeita tai palveluja pitää mukauttaa hänelle sopiviksi eli vammaisen ei tarvitse muuttua, vaan muutetaan ympäristöä tai siihen liittyviä laitteita. Näitä toimia kutsutaan kohtuullisiksi mukautuksiksi. Niiden epääminen on katsottu YK:n vammaissopimuksen vastaiseksi syrjinnäksi.

Käytännössä vammaiselle henkilölle täytyy tarvittaessa myöntää oikeus esimerkiksi henkilökohtaisen avustajaan tai kuljetuspalveluun, jotta hän voi elää omannäköistään elämää. Nämä palvelut eivät ole etuisuuksia. Palveluilla varmistetaan, että vammainen henkilö voi elää yhdenvertaisena muiden kanssa, käydä töissä ja ansaita rahaa sekä osallistua vaikkapa kulttuuritapahtumiin.

Suomen perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä.

Tällä yleisellä säännöksellä ilmaistaan yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa koskeva pääperiaate. Siihen sisältyy mielivallan kielto ja vaatimus samanlaisesta kohtelusta samanlaisissa tapauksissa. Lailla ei voida mielivaltaisesti asettaa henkilöitä tai henkilöryhmiä muita edullisempaan tai epäedullisempaan asemaan.

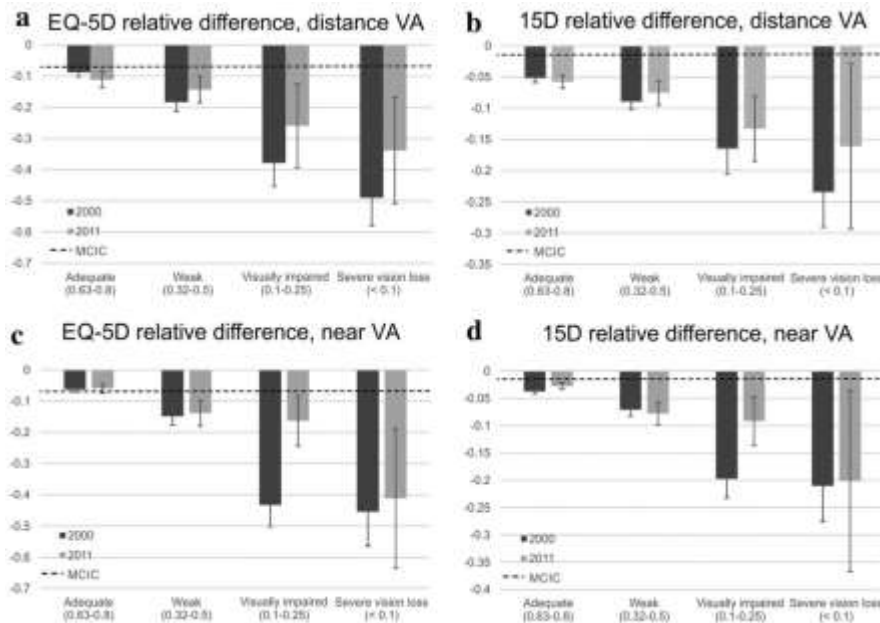
Yhdenvertaisuussäännöstä täydentää perustuslaissa oleva syrjintäkielto. Sen mukaan ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri

asemaan sukupuolen, **iän**, alkuperän, kielen, uskonnon, vakaumuksen, mielipiteen, terveydentilan, **vammaisuuden** tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella.

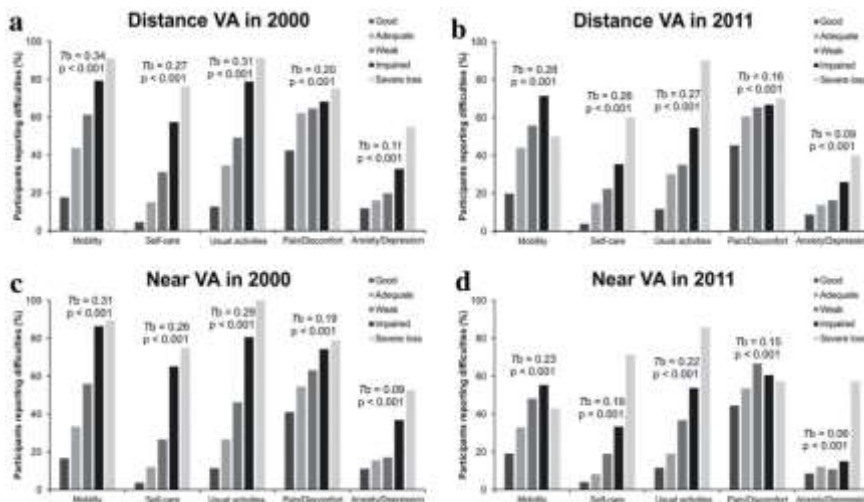
Glaukooma on sairaus, joka yleistyy iän mukana. Kuitenkin glaukoomaa esiintyy yleisesti hyvinkin nuorilla henkilöillä. Glaukooma koostuu joukosta sairauksia, joita yhdistää niiden vaurioittava vaikutus silmän näköhermonpäähän. Kliinisenä ilmentymänä on glaukoomalle tyypilliset muutokset näköhermonpäässä, verkkokalvon kerroksissa, erityisesti näköhermosäikeissä ja näkökenttätutkimuksessa havaittavat toiminnalliset puutokset eli näkökenttävauriot. Nämä toiminnalliset vauriot heikentävät potilaan elämänlaatua, selviytymistä arkielämässä ja altistavat potilaan huomattavasti kohonneelle riskille koskien esimerkiksi kaatumisista aiheutuville tapaturmille (Purola et al 2021, Mikhailova et al 2018). Pelkkä ikääntyminen ei aiheuta glaukoomalle tyypillisiä muutoksia, vaikka ikä onkin glaukooman yksi merkittävästä riskitekijöistä. Glaukoomaan voi sairastua hyvin nuorena, jopa vastasyntyneillä esiintyy ns. kongenitaalinen glaukoomamuoto. Tämän lisäksi tunnetaan lapsuusiässä alkava juveniiliglaukooma ja nuorella aikuisiällä yleensä alkava pigmentti-glaukooma. Varttuneella iällä alkavista glaukoomista yleisimmät ovat primaarinen avokulmaglaukooma (glaucoma simplex) ja exfoliatiivinen glaukooma (glaucoma capsulare). Tämän lisäksi glaukooma voi aiheutua silmän rakenteellisista poikkeamista (esim. krooninen ja akuutti ahdaskulmaglaukooma) tai muista sairauksista (esimerkiksi lasten reumaan liittyvä uveiitti, sarkoidoosi, Meretojan tauti ja monet muut sairaudet). Glaukooman silmään ja näkökykyyn aiheuttama vaurio on kaikissa näissä tapauksissa hyvin samanlainen. Kaikissa näissä muodoissa esiintyvät tyypilliset näköhermonpään ja hermosäiekerroksen rakenteelliset muutokset. Myös kehittyvä näkökenttämuutos on hyvin samanlainen.

Edellä esitetyn perusteella on erittäin perusteltua, että näkövammaisille kuuluvat palvelut kuuluvat kaikille glaukoomapotilaille, joille sairaus on aiheuttanut pysyvän näkövamman. Tämä on perusteltua myös sen takia, että näkövammaiset henkilöt ovat vammansa vuoksi alttiimpia esimerkiksi kaatumisista aiheutuville vammoille. Näkövammaisten riski saada reisiluun kaulan murtuma on n. 8 kertainen verrattuna hyvin näkevään väestöön (Mikhailova et al 2018). Näkövammaisten kuntoutus- ja vammaispalvelut ovat keino pyrkiä vähentämään tapaturmista aiheutuvia haittoja potilaalle ja kustannuksia yhteiskunnalle. Heikentyneestä näkökyvystä on laskettu aiheutuvan yhteiskunnalle vuosittain n. 1,7 miljardin lisäkustannukset paitsi tapaturmina myös lisääntyneen terveydenhuollon palvelujen käytön ja ennenaikaisen eläköitymisen aiheuttamina kustannuksina.

Tasa-arvon kannalta on tärkeää tarkastella asiaa vammaisten arkipäivän selviytymisen kannalta. Kun asiaa on tutkittu hyödyntäen suomalaisia THL:n valtakunnallisia terveystutkimuksia, on voitu havaita näkökyvyn merkittävä vaikutus yksilön elämänlaatuun ja arkipäivän selviytymiseen Taipale et al. 2019 (kuvat 1 ja 2).



Kuva 1. Yleisillä elämänlaatumittareilla mitattu näkökyvyn vaikutus tutkittavan kokemaan elämänlaatuun (Taipale et al 2019). Luvut ovat suku- ja ikäpuolivakioituja, joten erot eivät johdu niistä.



Kuva 2. Näkökyvyn vaikutus elämänlaadun eri osatekijöihin (EQ5 mittari). Luvut ovat suku- ja ikäpuolivakioituja, joten erot eivät johdu niistä (Taipale et al 2019).

Heikentyneen näkökyvyn seurauksena elämänlaadun osatekijöistä liikkuminen, itsestä huolehtiminen ja päivittäiset toimet kärsivät eniten verrattuna samaikäisiin henkilöihin (Kuva 2.). Heikentynyt näkökyky vaikuttaa siis asioihin, jotka aiheuttavat eriarvoisuutta verrattuna samanikäisiin terveisiin kansalaisiin.

Yhdenvertaisuus merkitsee sitä, että erilaisia henkilöitä kohdellaan samalla tavalla samanlaisissa olosuhteissa ja tilanteissa. **Suomen perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä.** Tällä yleisellä säännöksellä ilmaistaan yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa koskeva pääperiaate. Siihen sisältyy mielivallan kieltö ja vaatimus samanlaisesta kohtelusta samanlaisissa

tapauksissa. Lailla ei voida mielivaltaisesti asettaa henkilöitä tai henkilöryhmiä muita edullisempaan tai epäedullisempaan asemaan. Käsittääkseni on **Suomen perustuslain** ja **YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen vastaista** ja **lääketieteellisen tiedon perusteella perusteetonta** evätä pelkästään iän perusteella glaukoomapotilailta palveluita, joilla varmistetaan, että vammainen henkilö voi elää yhdenvertaisena muiden kanssa.

Tampereella toukokuun 22. päivänä, 2022

Hannu Uusitalo
Silmätautiopin professori
ARVO F313
33014 Tampereen yliopisto
Hannu.Uusitalo@tuni.fi