

Veronica Rehn-Kiviranta

Kirjallinen kysymys uusien hoitojen tuomisesta potilaiden saataville

Eduskunnan puhemiehelle

Arviolta 300 000 suomalaisella on harvinaissairaus, joista moneen ei ole saatavilla hoitoa. Myös monen syöpätaudin ennuste on edelleen huono, vaikka syövän hoidossa on otettu merkittäviä edistysaskeleita. Lääketieteen kehitys luokittelee jatkuvasti uusia mahdollisuuksia parantaa potilaiden hoitoa ja elämänlaatua. Esimerkkeinä näistä ovat solu-, kudos- ja geenihoitolääkkeet, joiden avulla voidaan hoitaa oireiden sijaan sairauden perimmäistä syytä. Suomen sairaanhoitojärjestelmälle uusien hoitojen hyödyntäminen on kuitenkin ollut haastavaa.

Perinteisten hoitomuotojen tarpeisiin kehitetyt arviointimenetelmämme eivät ole täysin yhteensopivia uusien solu-, kudos- ja geenihoitojen kanssa. Uudet hoidot, joissa osassa lääkettä voidaan antaa potilaalle vain kerran sen sijaan, että potilas saisi loppuelämänsä toistuvia lääkehoitoja, haastavat perinteiset hyöty-kustannusarviointimallit. Potilaan varhaisille elinvuosille painottuva tehokas hoito voi vähentää sekä suorasti että epäsuorasti potilaan koko elinajan hoitokustannuksia.

Hoitojen kustannuksia ja hyötyjä olisikin mielekkäämpää tarkastella potilaan elämän mittaisena kokonaisuutena, jossa huomioitaisiin myös yhteiskunnan kokonaiskustannukset ja parantuneen toimintakyvyn myötä saatavat hyödyt. Hoitojen kustannusten ja hyötyjen arviointi nykyistä laajemmasta perspektiivistä tukisi myös potilaiden elämänlaadun parantamisen päämäärää. Geenijonon ja muiden uusien lääkehoitojen kanssa yhteensopivia maksu- ja riskinjakomalleja on Suomessakin jo ansiokkaasti tutkittu, ja niiden käytön lisäämiseen tulisi suhtautua avoimesti.

Nostan uusien hoitojen käyttöönoton kehityskohdaksi voidaan nostaa terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto (Palko), jonka tehtävänä on antaa suosituksia siitä, mitkä tutkimus-, hoito- ja kuntoutusmenetelmät kuuluvat julkisiin varoin rahoitettuun terveydenhuollon palveluvalikoimaan Suomessa. Palkon arviointiprosessia olisi tarpeen kehittää aiempaa strukturoidummaksi ja keskustelevämmäksi. Ruotsissa ja Tanskassa arviointiprosessi on vuorovaikutuksellinen, läpinäkyvä ja aikataulutettu, ja näistä maista on hyvä ottaa esimerkkiä.

Uusien hoitojen tuomisessa potilaiden saataville Suomi ei pärjää vertailussa parhaille eurooppalaisille verrokkimaille. Suomen terveydenhuoltojärjestelmän tietynasteisesta hitaudesta kertoo esimerkiksi spinaalisen lihasatrofian (SMA) hoitoon tarkoitetun geeniterapian käyttöönotto. SMA on harvinainen perinnöllinen sairaus, joka aiheuttaa lihasten surkastumista. Sairaus johtaa vakavimmillaan elinikäiseen hengityskonehoitoon ja varhaiseen kuolemaan, ja lievemmissäkin

Kirjallinen kysymys KK 361/2021 vp

muodoissa erittäin vakavaan toimintakyvyn alenemiseen. Suomessa syntyy vuosittain noin 3—4 SMA:ta sairastavaa lasta. Sairausten hoitoon tarkoitettu geeniterapia sai Euroopan lääkeviraston myyntiluvan vuosi sitten toukokuussa, ja Fimea julkaisi hoitoa koskevan arviointiraporttinsa lokakuussa 2020. Palveluvalikoimaneuvostossa hoitoa koskevan suosituksen käsittely on kuitenkin kesken, eikä tätä potilaille ja heidän omaisilleen toivottavaa hoitoa ole vielä Suomessa julkisen terveydenhuollon maksamana saatavilla.

Jotta uusista lääkkehoidoista saataisiin täysi hyöty, on monien sairauksien hoidossa varhainen diagnoosi erittäin tärkeää. Varhaisen toteamisen merkitys korostuu erityisesti joidenkin geneettisten sairauksien kohdalla. Mikäli sairautta ei havaita ja aleta hoitaa ajoissa, potilas kärsii peruuttamattomia vaurioita eikä optimaalista hoitotulosta voida enää saavuttaa. Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi toukokuussa 2020 vastasyntyneiden seulontaa koskevan selvityksen, jossa pohditaan ratkaisuja vastasyntyneiden seulonnan kehittämiseksi Suomessa.

Esimerkiksi SMA:n kohdalla varhainen hoitoon pääsy voi merkittävästi vaikuttaa potilaan ennusteeseen: vastasyntyneiden seulontaohjelmassa havaittua sairautta voidaan hoitaa usein jo ennen oireiden alkua, mikä voi parantaa hoidon tehoa huomattavasti.

Norjassa, Ruotsissa ja Tanskassa uusien hoitojen edellyttämiä käytäntöjä kehitetään Suomea sujuvammassa yhteistyössä terveydenhoitoalan eri toimijoiden kanssa. Pohjoismaista erityisesti Tanska tarjoaisi meille erinomaisen esimerkin: maan uusi Growth Plan for Life Science -strategia painottaa uusien innovatiivisten hoitojen edistämistä, sairaanhoidon ja lääketieteen rinnakkaista kehittämistä sekä tiivistä yhteistyötä yhteiskunnan, valtion ja lääkeyritysten välillä.

Lääketiede kehittyy vakaasti geeniterapioiden ja muiden uusien hoitomuotojen suuntaan. Vakavien sairauksien syiden hoitaminen avaa uusia mahdollisuuksia potilaille ja heitä hoitaville terveydenhuollon ammattilaisille. Uusien hoitojen käyttöönottoon Suomessa liittyvät haasteet herättävät kuitenkin kysymyksen siitä, ovatko sosiaali- ja terveysministeriö ja sen alaiset toimielimet ponnastaneet riittävästi, jotta näitä uusia hoitoja voitaisiin Suomessakin nopeasti hyödyntää.

Edellä olevan perusteella ja eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ään viitaten esitän asianomaisen ministerin vastattavaksi seuraavan kysymyksen:

Miten hallitus aikoo kehittää uusien lääkkeiden ja harvinaislääkkeiden arviointia ja käyttöönottoa koskevia toimintatapoja vastaamaan uusien hoitomuotojen tuomiin haasteisiin ja

milloin ja miten vastasyntyneiden seulontaa kehitetään niin, että lista seulottavista sairauksista päivitetään säännöllisesti ja ilman tarpeettomia viiveitä?

Helsingissä 8.6.2021

Veronica Rehn-Kivi r