

Veronica Rehn-Kivi r

Kirjallinen kysymys harvinaisia sairauksia sairastavien potilaiden tarvitsemien lääkkeiden saatavuudesta

Eduskunnan puhemiehelle

Suomessa lääkkeitä otetaan käyttöön kahdella tavalla: sairaalat päättävät sairaaloissa käytettävistä lääkkeistä ja sosiaali- ja terveysministeriön alaisuudessa toimiva lääkkeiden hintalautakunta (Hila) päättää lääkkeiden käyttöönnotosta avohoidossa.

Eduskunta päätti vuoden 2019 lopussa jatkaa ehdollisen korvattavuuden kokeilua, joka mahdollistaa sen, että Hila voi tietyin edellytyksin tehdä sopimuksia lääkkeiden ei-julkisista hinnoista. Tällaisia neuvotteluita käydään usein sellaisissa tapauksissa, joissa lääkkeen kustannukset ovat korkeat ja/tai tutkimusnäyttö on melko rajattua (usein potilaiden lukumäärän osalta, erityisesti kun on kyse harvinaisista sairauksista).

Viime vuosien aikana Hila on tehnyt 32 ehdollista korvattavuutta koskevaa sopimusta. Näistä 21 on koskenut syövän hoitoon käytettäviä lääkkeitä, 4 harvinaisten sairauksien hoitoon käytettäviä lääkkeitä (harvinaislääkkeitä) ja 7 muiden sairauksien, kuten migreenin, atooppisen ihottoman ja kolesteroliin liittyvien ongelmien hoitoon käytettäviä lääkkeitä (https://www.hila.fi/content/uploads/2020/01/Ehdollinen-korvattavuus_010320.pdf). Sopimusten selvä enemmistö koskee siis syöpälääkkeitä.

Sosiaali- ja terveysministeriö julkisti heinäkuussa 2019 harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman (<http://urn.fi/URN:ISBN:%20978-952-00-4094-9>). Päivitetyssä ohjelmassa keskitytään harvinaisten sairauksien hoitoon sekä potilaiden oikeuksiin ja osallisuuteen, jotka kaikki ovat tärkeitä kysymyksiä. Valitettavasti ohjelmassa puhutaan hyvin vähän lääkkeistä, kun taas vanhan ohjelman tärkeisiin tavoitteisiin kuului lääkkeiden saatavuuden parantaminen.

Harvinaislääkkeiden määrä kasvaa, mikä tarkoittaa sitä, että tulevaisuudessa voidaan hoitaa sellaisia sairauksia, joihin ei tällä hetkellä ole olemassa lääkehoitoa tai joihin voidaan antaa vain oireenmukaista hoitoa. Suomen terveydenhuoltojärjestelmän on kyettävä reagoimaan tähän kehitykseen.

Professori Heikki Ruskoaho ehdotti lääkekorvausjärjestelmän kehittämistä koskevassa raportissaan (<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3933-2>) asiantuntijaryhmän asettamista tarkastelemaan harvinaislääkkeiden arviointia ja rahoitusta. Tämä työ on erityisen ajankohtaista nyt, kun sosiaali- ja terveydenhuollon uudistusta koskevia päätöksiä pian tehdään.

Kirjallinen kysymys KK 382/2020 vp

Euroopan eri järjestelmiä vertailleet Sarnola ym. (2018) tekivät samankaltaisen johtopäätöksen: "On tärkeää keskustella siitä, tulisiko harvinaislääkkeitä käsitellä erillisenä ryhmänä korvausten sääntelyssä, jotta näiden lääkkeiden saatavuus potilaille voitaisiin taata." (vapaa käännös)

Kaikilla potilailla, myös harvinaisia sairauksia sairastavilla, tulisi olla oikeus ja mahdollisuus saada tarvitsemaansa lääkehoitoa silloin, kun sitä on saatavilla.

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

Miten hallitus aikoo parantaa Suomen lääkekorvausjärjestelmää harvinaislääkkeiden osalta,

miten hallitus aikoo huolehtia lääkkeiden saatavuudesta myös harvinaisia sairauksia sairastaville potilaille ja

milloin ja miten harvinaiset sairaudet huomioidaan lääkeasioiden tiekartan valmistelussa?

Helsingissä 8.5.2020

Veronica Rehn-Kivi r