

Inka Hopsu vihr ym.

## Kirjallinen kysymys ME/CFS-sairaiden oikeudesta sairausetuuksiin

### Eduskunnan puhemiehelle

ME/CFS eli krooninen väsymysoireyhtymä on sairaus, jota sairastaa arviolta ainakin 10 000 suomalaista, joista osa on lapsia (Hyvä käytäntö -konsensussuositus). ME/CFS-sairaiden määrän on ennustettu lisääntyvän merkittävästi niiden pitkäkestoisesta covid-19-sairaudesta kärsivien myötä, jotka sairastuvat ME/CFS:ään. Oireyhtymän on osoitettu alentavan sairastuneen toimintakykyä ja elämänlaatua eniten kaikista yleisimmistä kroonisista sairauksista, joten sairastuneelle ME/CFS:n tautitaakka on poikkeuksellisen raskas. ME/CFS on määritelty mm. merkittävästi elämää rajoittavaksi pitkäkestoiseksi sairaudeksi (Hyvä käytäntö -konsensussuositus), ja vakavaksi, krooniseksi ja systeemiseksi sairaudeksi (esim. Institute of Medicine:n ME/CFS-aiheinen raportti v. 2015).

Suomessa ME/CFS:n ei pääosin ole katsottu olevan sairausetuuksiin oikeuttava sairaus sen aiheuttamasta tosiasiallisesta työ- ja toimintakyvyn alenemasta huolimatta. Perusteluna käytetään yleensä sitä, että ME/CFS ei olisi sairausvakuutuslain tai muun lainsäädännön tarkoittamalla tavalla sairaus, vaan ainoastaan joukko määrittämättömiä oireita, ns. toiminnallinen häiriö. Sairastuneiden oikeusturvan kannalta tämä on merkittävin yksittäinen ongelma, sillä määrittämättömien oireiden tai toiminnallisten häiriöiden ei ole katsottu suomalaisessa käytännössä oikeuttavan sairausetuuksiin. Linjausta siitä, että ME/CFS olisi etuuksiin oikeuttamaton toiminnallinen häiriö, on valtaosin noudatettu eläkevakuutusyhtiöissä ja Kelassa. Vakuutus oikeus on pääosin hyväksynyt linjauksen. ME/CFS:n luokittelu toiminnalliseksi häiriöksi on yleistynyt Suomessa samaan aikaan, kun kansainvälisen lääketieteellisen tutkimusyhteisön konsensus on vahvistunut määrittelemään ME/CFS:n itsenäiseksi sairaudeksi.

Suomen ME/CFS-yhdistys ry:n tuntuman mukaan suurin osa työkyvyttömistä ME/CFS-potilaista ajautuu elämään sairausetuuksilla jonkin toisen diagnoosin kuin ME/CFS:n perusteella tai työtömyysturvan, toimeentulotuen tai läheisten avun varassa. Merkittävä osa sairastuneista ei ole saanut oikeaa diagnoosia joko sairauden huonon tunnettuuden vuoksi tai useasti myös siksi, että lääkäri ja potilas yhdessä päättävät, ettei potilaalle kirjata ME/CFS-diagnoosia, jotta potilas välttyy diagnoosiin liittyvältä stigmalta ja haitalta. Etuuksia päädytään hakemaan monesti esimerkiksi masennusdiagnoosilla, mihin liittyy toimintatapana merkittävästi ongelmia.

Myöskään kouluikäisiä ja nuoria diagnoosin saaneita ei osata huomioida riittävästi esimerkiksi koulunkäynnissä. ME/CFS-lapsi tai -nuori voi olla liian uupunut käymään koulussa ja hän voi joutua jättämään harrastukset ja kaveripiirin voimavarojen ehtyessä. ME/CFS:ää sairastavien

## Kirjallinen kysymys KK 833/2022 vp

nuorten perheet ovat kokeneet, etteivät saa riittävää apua. Koulupoissaolojen kertyessä lapsista tehdään lastensuojeluilmoituksia, kun kaikkeen oireiluun ei ole löytynyt selkeää syytä. Palvelua tai apua ilmoitukset eivät tuo.

Yhteiskunnan kannalta ME/CFS-sairaiden sulkeminen sairausetuuksien ulkopuolelle ei tule millään lailla edullisemmaksi kuin ME/CFS-sairaiden päästäminen niiden piiriin. Kulut vain jakautuvat eri lailla eri toimijoiden kesken. Tosiasiallisesti työkyvyttömät ME/CFS-sairaajat ovat työelämän ulkopuolella jo nyt pääsääntöisesti erilaisten etuuksien varassa. Hyvin moni tosiasiallisesti ME/CFS:ää sairastava saa sairausetuuksia masennusdiagnoosin perusteella, ja masennuksen perusteella sairausetuuksia nostavien henkilöiden määrä vähenisi välittömästi, kun ME/CFS-sairas voisi päästä etuuksien piiriin omalla, oikealla diagnoosillaan.

Sairastuneiden syrjäyttämisestä aiheutuvat kulut ovat hyvin moninaiset. Jos ME/CFS-sairaajat pääsevät sairausetuuksien piiriin, kulut kohdentuvat sinne, minne niiden on tarkoituskin kohdentua, ja resurssit ohjautuvat tavalla, joka tuottaa hyvinvointia. Jos sairausetuuksien piiriin ei päästä, kulut sysätään epätarkoituksenmukaisesti ja järjestelmän toimivuuden kannalta haitallisella tavalla maksettavaksi muualla yhteiskunnassa, ja seurauksena on runsaasti pahoinvointia. Maksajien rooliin joutuvat muun muassa monin tavoin terveyskeskukset, erikoissairaanhoido, työttömyyskorvauksia ja toimeentulotukea maksavat tahot, mielenterveyspalveluja tarjoavat tahot, TE-keskukset sekä lukemattomin eri tavoin sairastuneet itse ja heidän lähipiirinsä.

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

*Kuinka ME/CFS-sairaiden oikeusturvaongelmia aiotaan ratkoa, jotta he saisivat samantaiset oikeudet sairausetuuksiin kuin muutkin neurologisiin tauteihin sairastuneet?*

Helsingissä 28.3.2023

Inka Hopsu vihr  
Veronica Rehn-Kivi r  
Jussi Saramo vas  
Satu Hassi vihr  
Jari Myllykoski vas  
Raimo Piirainen sd