

Vastaus kirjalliseen kysymykseen KKV 363/2021 vp

Vastaus kirjalliseen kysymykseen SMA-taudin lääkehoidosta ja harvinaissairauksien vastasyntyneiden veriseulonnasta

Eduskunnan puhemiehelle

Eduskunnan työjärjestyksen 27 §:ssä mainitussa tarkoituksessa Te, Arvoisa puhemies, olette toimittanut asianomaisen ministerin vastattavaksi kansanedustaja Mia Laihon /kok näin kuuluvan kirjallisen kysymyksen KK 363/2021 vp:

Miksi kaikki etenevää SMA-tautia sairastavat eivät saa parasta mahdollista lääkehoitoa Suomessa,

miten hallitus varmistaa, ettei Suomi jää muista länsimaista jälkeen uusien lääkehoitojen osalta,

aikooko hallitus päivittää vastasyntyneiltä otettavien seulontatautien listausta,

miten hallitus varmistuu, että listauksessa on huomioitu harvinaissairauksien kehittyneet hoitomuodot ja varhain aloitetun hoidon merkitys,

aikooko hallitus varata budjettiriihen yhteydessä rahoitusta vastasyntyneiden veriseulan laajentamiseen ja harvinaissairauksien hoidon parantamiseen ja

miten hallitus aikoo turvata sote-uudistuksessa harvinaissairauksien tutkimuksen ja hoidon?

Vastauksena kysymykseen esitän seuraavaa:

Hallitus pitää tärkeänä sosiaali- ja terveydenhuollon käytössä olevien resurssien kohdentamista mahdollisimman vaikuttavasti. Uusien hoitomuotojen hyödyistä tulee olla näyttöä, jotta vaikuttavuuden ja kustannusvaikuttavuuden näkökulmasta ne olisi perusteltua sisällyttää palveluvalikoimaan.

Terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvosto Palko laatii suosituksen lääkkeen kuulumisesta palveluvalikoimaan tai rajaamisesta ulkopuolelle. Suositusten valmistelussa hyödynnetään tieteellinen kertynyt näyttö, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus Fimean mahdollisesti tekemät arviointiraportit sekä myös läpikäydään muiden maiden kannanotot. Suosituksia valmistelevalle

lääkejaostossa on vahva kliinisen kokemuksen sekä tutkimusten arvioinnin edustus kaikista yliopistosairaaloista.

Palveluvalikoimaneuvosto on 2018 ja 2019 antanut suositukset nusinerseeni-lääkkeen käytöstä SMA-taudin hoidossa. Suositukset on sovittu päivitettäväksi tänä vuonna. Kysymyksessä mainittua geeniterapiaa koskeva suositus on parhaillaan valmisteltavana neuvostossa ja se on tarkoitus hyväksyä syksyllä.

Lääkkeen hankinnasta vastaa terveydenhuollon järjestämisestä vastuullinen taho noudattaen julkisia hankintoja koskevaa lainsäädäntöä. Sairaanhoitopiirit ovat parhaillaan käynnistämässä yhteistä kansallista uusien sairaalalääkkeiden hankintamenettelyä.

Lääketieteellisiä menetelmiä sairauksien seulontaan, diagnostiikkaan ja hoitoon tulee tarjolle yhä nopeammassa tahdissa ja usein myös yhä niukemman tieteellisen näytön kautta. Uusien menetelmien järkevä käyttöönotto on pyritty varmistamaan monin eri toimenpitein. Valtioneuvoston erikoissairaanhoidon työnjaosta ja keskittämisestä antaman asetuksen mukaan Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirille kuuluvat terveydenhuollon menetelmien arviointia sairaanhoitopiireissä koskevat koordinaatiotehtävät. Lisäksi terveydenhuoltolain mukaisessa erikoissairaanhoidon järjestämissopimuksessa tulee sopia uusien menetelmien käyttöönoton periaatteista erityisvastuualueen sairaanhoitopiirien kesken.

Sosiaali- ja terveysministeriö arvioi kansallisen seulontaohjelman vaikuttavuutta yhdessä muun muassa Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa. Eri seulontoja tulee arvioida yhdenmukaisin kriteerein. Seulontoja ei tule ottaa käyttöön ilman arviota niiden vaikuttavuudesta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistuksen myötä muodostuu sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuussa olevia, nykyisiä järjestäjiä laajempia ja vahvempia hyvinvointialueita. Tämä varmistaa myös harvinaissairauksien sairastavien potilaiden yhdenvertaista ja integroitua palvelua sekä paremmat kokonaisvaltaisen tutkimus-, kehitys- ja innovaatiotoiminnan mahdollisuudet.

Helsingissä 23.6.2021

Perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiuru