

## SOSIAALI- JA TERVEYSVALIOKUNNAN LAUSUNTO 11/2000 vp

### Selvitys keliakiaa sairastavien aseman parantamisesta

*Sosiaali- ja terveysministeriölle*

#### JOHDANTO

##### *Vireilletulo*

Eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunta on 9 päivänä joulukuuta 1999 päivätyllä kirjeellä pyytänyt sosiaali- ja terveysministeriöltä valtiopäiväjärjestyksen 53 §:n nojalla selvityksen keliakiaa sairastavien aseman parantamisesta. Saamansa selvityksen johdosta sosiaali- ja terveysvaliokunta antaa perustuslain 47 §:n 2 momentin nojalla lausuntonsa mainitusta asiasta.

##### *Asiantuntijat*

Valiokunnassa ovat olleet kuultavina

- sosiaali- ja terveysministeri Maija Perho
- ylitarkastaja Anne-Marie Brisson, vanhempi hallitussihteeri Anja Kairisalo ja ylitarkastaja

Aini Kimpimäki, sosiaali- ja terveysministeriö

- asiantuntijalääkäri Pekka Koivisto ja lakimies Tarja Waris, Kansaneläkelaitos
- tutkimusprofessori Antti Aro, Kansanterveyslaitos
- erityisasiantuntija Sirkka-Liisa Karhunen, Suomen Kuntaliitto
- dosentti Erkki Savilahti, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
- puheenjohtaja, professori Markku Mäki, Suomen Keliakialiitto ry
- puheenjohtaja Tuula Petäkoski-Hult, Pirkanmaan Keliakiayhdistys
- ravitsemusterapeutti Tuula Heikkinen, Ravitsemusterapeuttien yhdistys ry.

#### VALIOKUNNAN KANNANOTOT

##### *Perustelut*

Valiokunnan saaman selvityksen sekä asiantuntijoiden kuulemisen perusteella valiokunta antaa lausuntonsa keliakiaa sairastavien aseman parantamisesta.

Keliakia on perinnöllinen pitkäaikaissairaus, jonka hoitona on elinikäinen täysin gluteeniton ruokavalio. Gluteeniton ruokavalio on keliakiikon lääke. Ruokavaliosta poikkeaminen johtaa lisääntyneeseen sairastuvuuteen ja altistaa muun muassa osteoporoosiin, syöpään ja muihin kroo-

nisiin vatsan alueen sairauksiin. Erityisruokavaliion noudattaminen aiheuttaa lisäkustannuksia vastaavalla tavalla kuin pitkäaikaissairauden lääkehoito.

Nykyisen käytännön mukaan Kansaneläkelaitos maksaa keliakiaa sairastavalle alle 16-vuotiaalle lapselle lapsen hoitotukea keliakiasta aiheutuvan taloudellisen ja muun rasituksen korvaamiseksi. Lapsen hoitotuen määrä tällä hetkellä on 424 markkaa kuukaudessa. Vammaistukea ja eläkkeensaajien hoitotukea ei keliakian perus-

teella nykyisten säännösten perusteella myönnetä. Vammaistuen alin määrä on 424 markkaa ja eläkkeensaajien hoitotuen alin määrä 284 markkaa kuukaudessa. Myöskään sairausvakuutuslain perusteella keliakiaa sairastavien ruokavaliosta aiheutuvia kustannuksia ei korvata.

Kunnat korvaavat erityisravinnosta ja erityisravintovalmisteista aiheutuvia kustannuksia vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain perusteella. Vammaispalvelulain mukaisia korvauksia maksetaan kunnan siihen varaaman määrärahan puitteissa. Valiokunnan saaman selvityksen mukaan keliakikot saavat vain harvoin korvausta vammaispalvelulain nojalla.

Valiokunta ei pidä tyydyttävänä tilannetta, että vain osa keliakiaa sairastavista saa tukea sairautensa hoitoon, suurimman osan jäädessä kokonaan vaille tukea. Valiokunta pitää tarpeellisenä, että keliakikoille ryhdytään korvaamaan sairaudesta aiheutuvia lisäkustannuksia ja haittoja. Valiokunta on saanut selvityksen vaihtoehtoista, joilla keliakiaa sairastavien asemaa voitaisiin parantaa. Parhaana vaihtoehtona näistä valiokunta pitää kustannusten korvaamista vammaistuki- ja eläkkeensaajien hoitotukijärjestelmän kautta.

Uudistuksen kustannusvaikutuksia ei voida tarkkaan laskea, koska arviot keliakiaa sairastavien määrästä on jossain määrin epävarma. Uusin tieto osoittaa, että keliakia on aiemmin arvioitua yleisempi sairaus. Gluteenittoman ruokavalion aiheuttama kuukausittainen lisäkustannus on Suomen Keliakialiiton teettämän selvityksen mukaan 300—400 markkaa kuukaudesta. Valiokunta painottaa kuitenkin, että ruokavaliosta poikkeaminen johtaa lisääntyneeseen sairastavuuteen ja aiheuttaa siten kustannuksia terveydenhuollolle. Näihin kustannuksiin saadaan säästöä parantamalla keliakiaan sairastuneen itsenäisiä hoitomahdollisuuksia. Samalla kun valiokunta pitää tarpeellisenä ruokavaliosta aiheutuvien kustannusten korvaamisen aloittamista keliakiaan sairastuneille, valiokunta haluaa kii-

nittää huomiota myös muihin keliakiaa sairastaviin kohdistuviin terveydenhuollon toimiin. Tutkimusten mukaan heikoimmin gluteenitonta ruokavaliota noudattavat kasvavat nuoret, erityisesti pojat samoin kuin vanhemmat miehet. Myös koulutuksella ja sosiaaliluokalla on vaikutusta ruokavalion oppimiseen, toteuttamiseen ja noudattamiseen. Etenkin nuorten motivointi gluteenittomaan ruokavalioon on erityisen tärkeää, koska ruokavaliosta poikkeaminen kasvuvaiheessa vaikuttaa sairaudesta myöhemmin aiheutuviin seurauksiin. Tämän vuoksi terveydenhuollossa toteuttavalla neuvonnalla ja seurannalla on tärkeä merkitys sairauden häittäväikutusten ehkäisyssä.

Valiokunta on kiinnittänyt huomiota siihen, että monien lääkkeiden valmistuksessa käytetään gluteenipitoisia aineita. Lääkevalmisteiden vaikuttavien aineiden merkinnöissä ei kuitenkaan aina ole mainintaa siitä, sisältääkö lääkeaine gluteenia. Valiokunta pitää tarpeellisenä, että lääkevalmisteiden merkintäkäytäntöä parannetaan.

Valiokunta pitää myös tärkeänä, että Kansaneläkelaitoksen ohjeistusta alle 16-vuotiaalle lapselle maksettavan hoitotuen osalta tarkennetaan, jotta säännöksen soveltaminen olisi maan eri osissa yhdenmukaista.

### **Lausunto**

Edellä lausutun perusteella valiokunta edellyttää,

*että sosiaali- ja terveysministeriö ryhtyy toimenpiteisiin tarvittavien lainsäädäntömuutosten valmistelemiseksi siten, että keliakiaa sairastaville voitaisiin korvata ruokavaliosta aiheutuvia lisäkustannuksia vammaistuki- ja eläkkeensaajien hoitotukijärjestelmien kautta sekä ryhtyy toimenpiteisiin, jotta tarkoitusta varten varattaisiin määrärahat jo vuoden 2002 talousarvioon.*

Helsingissä 22 päivänä syyskuuta 2000

Asian ratkaisevaan käsittelyyn valiokunnassa ovat ottaneet osaa

|      |                         |                                |
|------|-------------------------|--------------------------------|
| pj.  | Marjatta Vehkaoja /sd   | Marjaana Koskinen /sd          |
| vpj. | Timo Ihamäki /kok       | Pehr Löf /r                    |
| jäs. | Merikukka Forsius /vihr | Päivi Räsänen /skl             |
|      | Tuula Haatainen /sd     | Marjatta Stenius-Kaukonen /vas |
|      | Saara Karhu /sd         | Raija Vahasalo /kok            |
|      | Inkeri Kerola /kesk     | Jaana Ylä-Mononen /kesk        |
|      | Niilo Keränen /kesk     | vjäs. Anne Huotari /vas.       |
|      | Valto Koski /sd         |                                |

Valiokunnan sihteerinä on toiminut

valiokuntaneuvos Eila Mäkipää.