



HARVINAISET-VERKOSTON LAUSUNTO HALLITUKSEN ESITYKSEEN EDUSKUNNALLE LAIKSI
SAIRAUSVAKUUTUSLAIN MUUTTAMISESTA JA VÄLIAIKAISESTA MUUTTAMISESTA (STM060:00/2019)

Harvinaiset-verkosto pitää esitystä sairausvakuutuslain muuttamisesta ja väliaikaisesta muuttamisesta tarpeellisena ja ajankohtaisena. Asia on erittäin tärkeä harvinaista sairautta sairastaville. Ehdollisen korvattavuuden avulla voidaan saada uusia lääkkeitä käyttöön myös niissä tapauksissa, kun lääkeshoidon vaikutuksiin ja hoidolliseen arvoon liittyy epävarmuutta.

Uudet lääkkeet ovat usein huomattavan kalliita ja niiden kustannusvaikuttavuudesta ja terveyshyödyistä on yleensä rajallisesti tietoa käytettävissä päätöksentekoon. Tämä koskee erityisesti harvinaissairauksia ja niitä sairastavia. Vain osaan harvinaissairauksista löytyy apu lääkeshoidosta, ja näihinkin soveltuvaa lääkitystä joudutaan monesti etsimään pitkään, kun tavanomaisempiin sairauksiin kehitetyt lääkkeet eivät tehoa. Näissä tapauksissa toimivin lääkehoito jää usein ehdollisen korvattavuuden piiriin.

Ehdollisen korvattavuuden malli on osoittanut pääosin toimivuutensa. Vaikka toimintamallista on rajallisesti kokemuksia, ovat ne pääosin positiivisia. Ehdollisen korvattavuuden myötä uusia lääkkeitä tarvitsevat ovat saaneet niitä Suomessa käyttöönsä aikaisempaa nopeammin. Ilman ehdollisen korvattavuuden mallia lääkehoitovalikoima olisi todennäköisesti nykyistä rajatumpi ja uusien lääkkeiden käyttäminen olisi mahdollista vain henkilöille, jotka pystyvät maksamaan lääkekustannukset kokonaan itse.

Sairastuneita ei voi asettaa eriarvoiseen asemaan sairauden perusteella. Perustuslain mukaan julkisen vallan on lainsäädännön puitteissa turvattava yhdenvertaiset ja riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut sekä edistettävä väestön terveyttä. Lääkekorvausjärjestelmän tarkoitus on varmistaa, että potilaat saavat tarpeellisen lääkehoidon kohtuullisin kustannuksin. Kaikkien sairastuneiden, myös harvinaissairaiden, tulisi olla taloudellisessa mielessä yhdenvertaisessa asemassa riippumatta siitä, kuuluuko tarpeellinen lääkitys lääkekorvauksen vai ehdollisen korvauksen piiriin.

Harvinaiset-verkosto kannattaa ehdolliselle korvattavuudelle säädetystä viiden vuoden pituisesta enimmäisvoimassaoloajasta luopumista. Tarve lääkehoidolle ja sen mahdolliselle ehdolliselle korvattavuudelle tulee aina arvioida tapauskohtaisesti, joten enimmäiskeston määrittäminen laissa on tarpeetonta.

Suomi on viimeisimpiä Euroopan maista, jolla ei ole määriteltyä toimintamallia uusien lääkkeiden käyttöönottoon. Harvinaiset-verkoston mielestä ehdollisen korvattavuuden määräaikaista sääntelyä olisi tarkoituksenmukaista jatkaa esityksen mukaisesti ennen lopullista päätöstä toimintamallin soveltuvuudesta suomalaisen lääkekorvausjärjestelmään.

Marika Kiikala-Siuko
varapuheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto

Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaisryhmiä edustavien ja harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, joka kokoaa yhteen harvinaissairauksiin liittyvää kokonaisvaltaisen arjen asiantuntijuutta ja auttaa tunnistamaan harvinaisuuteen liittyviä haasteita ja näkökulmia.