

Lihastautiliitto nosti kevään 2019 eduskuntavaaleihin liittyen esiin erityisesti kaksi teemaa, harvinaisiin sairauksiin liittyvien lääkkeiden saatavuuden ja saatavuuden kriteerit sekä kilpailutusten vaikutuksen palvelujen saatavuuteen ja laatuun. Lihastautiliitto toivoi myös keskustelua kalliiden lääkkeiden saatavuuteen ja tasarvoon liittyen, sekä palvelujen laadun varmistamista niin, ettei hinta ole kilpailutuksissa painavin tekijä.

Liitto lähetti teemoihin liittyen myös eduskuntaryhmille kysymyksen, miten eduskuntaryhmä aikoo ottaa kantaa em. asioihin? Määräaikaan mennessä vastauksia tuli 7 kappaletta, ja vastaukset julkaistaan muokkaamattomina.

Vihreät

1. Harvinaisiin sairauksiin liittyvien lääkkeiden saatavuus ja saatavuuden kriteerit

Lääkkeiden saatavuus on turvattava kaikille. Uusien lääkkeiden saaminen kela-korvauksen piiriin tulisi olla tehokasta. Hinta ei saisi koskaan määrittää sitä, saako ihminen tarvitsemansa lääkkeet.

Lisäksi vuosittaisten asiakasmaksujen sekä lääke- ja matkakustannusten maksukatot tulisi yhdistää. Paljon sairastavien pienituloisten tilanne on nyt kohtuuton kun erilaiset maksukatot tulevat vastaan yksi kerrallaan.

2. Kilpailutusten vaikutus palvelujen saatavuuteen ja laatuun

On ryhmiä - kuten vammaiset - joiden asunnot ja hoitokodit tulisi jättää hankintalain ulkopuolelle ja siten luopua niiden kilpailuttamisesta.

Eduskunta on tällä kaudella linjannut, että valtioneuvoston tulisi nimittää asiantuntijaryhmä arvioimaan ja valmistelemaan ne sääntömuutokset, joiden avulla turvataan vammaisten henkilöiden osallisuus ja oikeussuojakeinot heitä koskevassa päätöksenteossa. Saman asiantuntijaryhmän tehtäväksi on annettu selvittää sosiaali- ja terveystalouden ja hankintalainsäädäntöä. Eduskunta on linjannut myös, että vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta ja osallisuutta vahvistetaan osana itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön valmistelua. Näistä tulee ensi kaudella pitää kiinni. On tärkeää kuulla niitä ryhmiä, kuten lihastauteihin sairastuneita, joihin uudistukset kohdistuvat.

Vasemmistoliitto

1. Harvinaisiin sairauksiin liittyvien lääkkeiden saatavuus ja saatavuuden kriteerit

- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksen (16.12.1999 asetus (141/2000) harvinaislääkkeistä ja asetus 847/2000 (27.4.2000) mukaan lääke voidaan katsoa harvinaislääkkeeksi, jos se on tarkoitettu sairauteen, jota on enintään viidellä henkilöllä kymmenestä tuhannesta asukkaasta. Sairauden on oltava hengenvaarallinen tai kroonisesti invalidisoiva. Jos sairaus on lievempi, harvinaislääkkeen asema on mahdollista saada sillä

perusteella, ettei lääkkeen käytön vähäisyys riitä kattamaan kehityskuluja. Edellytyksenä on lisäksi, että lääkevalmiste on joko ainoa kyseiseen harvinaiseen sairauteen käytettävä lääke tai että siitä voidaan odottaa merkittävää parannusta jo käytössä oleviin hoitoihin verrattuna.

- Suomi on sitoutunut harvinaislääkkeiden kehitystyön kannustusjärjestelmään. Euroopan komissio voi myöntää myyntiluvan harvinaislääkkeelle 10 vuodeksi yksinoikeudella, jonka aikana rinnakkaisvalmisteet eivät saa myyntilupaa, ellei niillä tuoteta hoitoon merkittävää parannusta. Myyntilupa myönnetään Euroopan tasolla, mutta korvauspäätökset harvinaislääkkeistä tehdään kansallisesti. Lääkkeen on Suomessa oltava peruskorvattava ennen kuin siitä voi tulla erityiskorvattava. Sen käytössä on osoitettava hoidollinen arvo, tarpeellisuus ja taloudellisuus.

- Oikeus yhdenvertaisiin sosiaali- ja terveystalouteihin kuuluu kaikille. Jos jokin harvinaisten sairauksien lääke on jo hyväksytty sairausvakuutuskorvauksen piiriin jonkin ikäryhmän potilaille, niin tällainen lääke tulisi olla sairausvakuutuskorvauksen piirissä kaikkien saman sairausryhmän potilaiden osalta.

- Tavoitteenamme on, että jokaisella potilaalla on mahdollisuus saada parasta mahdollista hoitoa

- Harvinaisten sairauksien korvattavuus tulee taata viime kädessä erillisrahoituksella, jos lääke on saanut Euroopan lääkeviraston harvinaislääkestatuksen, mikäli sitä ei hyväksytä Suomen sairausvakuutuslain perus- ja erityiskorvattavien lääkkeiden piiriin.

- Tällä hetkellä jos lääkkeellä ei ole Suomessa myyntilupaa, Lääkealan turvallisuus- ja kehittämiskeskus voi tietyin edellytyksin myöntää lääkevalmisteelle erityisluvan yksittäisen potilaan tai potilasryhmän hoitoon enintään vuodeksi. Korvattavuutta erityisluvalla toimitetulle lääkkeelle voivat hakea mm. lääkkeen käyttäjä itse, apteekki potilaan puolesta, tukku-kauppa ja lääkeyritys. Lääkärit sekä myös harvinaissairaat ja heidän huoltajansa tarvitsevat lisää tiedotusta ja neuvontaa erityisluvan hakemisen mahdollisuudesta sekä korvattavuuden hakemisesta erityisluvalla toimitettavalle lääkevalmisteelle.

2. Kilpailutusten vaikutus palvelujen saatavuuteen ja laatuun

- Huhtikuussa 2018 uutisoitiin, että Kela on uudella hankintakaudella muuttanut vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kilpailutuksen kriteerejä. Kela päätti kilpailuttaa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen niin, että valintaperusteena on avoterapioiden osalta kahdeksankymmentäprosenttisesti hinta. Moniammatillisten yksilöjaksojen osalta hintapainotus oli täydet 100 prosenttia.

- Pidämme potilasjärjestöjen esittämää arvostelua aiheellisena. Potilas- ja vammaisjärjestöt edellyttävät, että Kela korjaa pikimmiten vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen kilpailutuksen periaatteita niin, että ensisijaisesti arvostetaan laatua ja kuntoutuksessa tarvittavaa erityisosaamista ja vasta sen jälkeen hintaa.

- Kelan uuden hankintalinjan seurauksena on, että kuntoutuksella ei pystytä vastaamaan kuntoutujan vaativiin yksilöllisiin tarpeisiin, mikä johtaa toimintakyvyn heikkenemiseen. Välillisiä vaikutuksia ovat esim. perheiden kuormittuminen, lisääntynyt työkyvyttömyys sekä lisääntyneet tuen tarpeet esimerkiksi kotihoidon tai palveluasumisen muodossa.
- Kilpailutuksen myötä ei saavuteta edes taloudellisia säästöjä. Päinvastoin erittäin todennäköisesti yhteiskunnalle tulee kalliimmaksi se, jos kuntoutujat eivät jatkossa saa oikea-aikaista ja vaikuttavaa kuntoutusta, jolloin heidän toimintakykynsä alenee usein pysyvästikin ja muiden sosiaali- ja terveystaloudellisten palveluiden tarve kasvaa.
- Lisäksi jos kilpailutuksen voittaneen uuden terapeutin vastaanotto sijaitsee kauempana kuin nykyisen terapeutin vastaanotto, yhteiskustannus matkasta ja terapiasta saattaa olla suurempi kuin aikaisemmin.
- Kelan tulee tarkistaa kilpailutusperusteensa vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen osalta kokonaisuudessaan, niin avoterapioiden kuin moniammatillisten yksilöjaksojen osalta. Myös sopeutumisvalmennuskurssien kilpailutuksesta on seurannut tilanteita, joissa palveluntarjoajalla ei ole ollut riittävää sairaus- tai vammakohtaista erityisosaamista.

Sininen tulevaisuus

1. Harvinaisiin sairauksiin liittyvien lääkkeiden saatavuus ja saatavuuden kriteerit

Lähtökohtaisesti sairauksien hoitoon tulee saada paras mahdollinen lääke, niin ettei se kaada kenenkään taloutta. Suomessa on pitkälle kehittynyt lääkkeiden kela-korvausjärjestelmä ja lääkekatto, joiden tehtävänä on taata kohtuuhintaiset lääkkeet kaikille.

Opimme ymmärtämään sairauksia koko ajan entistä paremmin ja tällöin lääkkeiden kehitys on mennyt huimasti eteenpäin. Erilaisia täsmälääkkeitä kehitetään ja tulevaisuudessa esimerkiksi genomitietoa tullaan hyödyntämään lääkkeiden määräämisessä entistä enemmän.

Uusien lääkkeiden korkea hinta on noussut ongelmaksi useissa korkean elintason maissa, koska kysymyksessä on tasapaino ihmisten terveyden ja julkisen talouden kestävyden välillä. SMA:n hoitoon tarkoitettu nusinersiini-valmiste maksaa noin puoli miljoonaa euroa potilasta kohti.

Siniset ovat sitä mieltä, että lihastautiliiton toivoma keskustelu kalliiden lääkkeiden saatavuudesta, tasa-arvosta ja eettisistä näkökulmista on todella kannatettava. Keskustelu ei ole helppoa, koska siinä pureudutaan hyvin syvällisesti hyvinvointivaltion peruserätyksiin. Siniset ovat sitoutuneita kehittämään sosiaali- ja terveydenhuollon rahoitusta kestäväälle pohjalle, ja samalla pitämään heikoimmista huolta.

2. Kilpailutusten vaikutus palvelujen saatavuuteen ja laatuun

Palveluiden kilpailuttaminen on asia, joka on noussut syystäkin isosti julkiseen keskusteluun. Kilpailutus on toimenpide, joka koskettaa melkein pä kaikkia vanhus- vammais- ja lastensuojelun sijoitushuollon palveluita sekä monia kuntouttavia palveluita.

Palvelujen kilpailuttamisessa sovellettavaa hankintalakiä on muutettu viimeksi 2018, jolloin kilpailutuksen sosiaaliset ulottuvuudet tulivat lainsäädännön tasolle vahvemmin. Sinisten mielestä kaikkien ihmisten tulisi saada hyvää hoitoa ja/tai huolenpitoa julkisin varoin hankittuna. Siniset peräänkuuluttavat kilpailutusosaamista kunnissa ja Kelassa, jossa kilpailutuksia tehdään. Siniset ovat sitoutuneita painottamaan kilpailutuksen laatukriteereitä esimerkiksi kunnallisissa hankinnoissa.

Suomen Sosialidemokraattinen Puolue, SDP

1. Vaaliohjelmamme mukaan lääkkeiden ja terveydenhoidon rahoitusta on kehitettävä mahdollistamaan yhä yksilöllisempi hoito. Käyttöön otettavien lääkkeiden ja muiden hoitojen arviointia on keskitettävä kansalliselle tasolle, jotta uudet hoidot saadaan käyttöön nykyistä nopeammin.

Kannatamme Lihastautiliiton toivomusta, että kalliiden lääkkeiden saatavuuteen ja tas-arvoon liittyen käydään keskustelua, jossa huomioidaan laajasti niin hoidollinen, taloudellinen kuin eettinen näkökulma.

2. Olemme myös huolestuneita kuntoutuspalveluiden kilpailutuksen ongelmista ja olemme vastuuministeriltä vaatineet vastauksia. On huomattava, että puhutaan kaikkien haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisryhmien välttämättömistä ja toimintakykyä turvaavista palveluista. Huonot kilpailutusratkaisut, joissa hinta menee laadun edelle, tulevat inhimillisesti ja ajan myötä taloudellisesti kalliiksi.

Myös kuntoutuksen erityisosaamisen ja kehittämisen kannalta on ongelmallista, jos tarpeellista ja harvinaista kuntoutusosaamista jää kokonaan palveluvalikon ulkopuolelle.

Kelan valtuutettujen tilaama selvitys kuntoutuksen hankintojen prosesseista valmistui maaliskuun alussa. Se sisältää useita suosituksia hankintaprosessin eri vaiheiden parantamiseksi. Mm. vuoropuhelua tuottajien kanssa on käytävä aktiivisesti suunnitteluvaiheessa ja palautetta laadusta on kerättävä tuottajilta ja asiakkailta.

Perussuomalaiset

1. Perussuomalaiset lähtevät omassa politiikassaan siitä, että kaikilla tulee olla oikeus tarvitsemaansa lääkitykseen. Tiedostamme uusien ja harvinaisempien sairauksien lääkkeiden korkeat hinnat. Uskomme kuitenkin, että lääketieteen nopea kehitys ja yksilölle parhaiten sopivien biologisten lääkkeiden valmistuksen yleistymisen tuo jo lähivuosina helpotusta monien tilanteeseen niin oman talouden kuin lääkkeiden vaikuttavuudenkin osalta.

Sitä odotellessa lääkkeiden hintoja on pidettävä valtiovallan ohjaavin keinoin riittävän alhaisena, esimerkiksi erityiskorvaavuuden laajentamisen taikka tulojen mukaan määräytyvän omavastuun mukaan (mitä pienemmät tulot, sitä pienempi omavastuu).

2. Perussuomalaiset ovat vuosia kritisoineet kilpailutuslakien liian hintapainotteista tulkintaa. Kilpailutuksella harvoin saadaan sitä mitä on tarkoitus hakea, eli säästöjä. Syynä ovat juurikin oman tutun hoitajan tai terapeutin vaihtuminen ja siihen liittyvät hankaluudet kuten matka-aikojen piteneminen jne. Oma lukunsa on virkamiesten vähäinen kilpailutusosaaminen, mikä näkyi esimerkiksi Kelan taksimatkojen kilpailutuksessa.

Katsomme, että lähivuosien tavoitteena tulisi olla vaikkapa henkilökohtaiseen budjetointiin perustuva hoitosuhde, jossa asiakas eli potilas itse joko kilpailuttaa halutessaan taikka valitsee valmiista listasta terapeutin, päättäen kuka häntä hoitaa. Kunnan tai sairaanhoitopiirin tehtävänä olisi huolehtia lähinnä tiedotuksesta, henkilökohtaisen budjetin mahdollistamisesta ja hoitoa tarjoavien tahojen listaamisesta ja terapeuttien kertoa paljonko heidän hoitokerrat tai -sarjat maksavat.

Nämä kysymykset ovat luonnollisesti asioita, joista poliittiset puolueet voivat halutessaan päättää hallitusneuvotteluissa. Valitettavasti asiaan kytkeytyy äskettäin kaatunut sote-uudistus niin lujasti, että jotta voisimme sanoa mikä edellä mainituista keinoista olisi paras juuri teille, pitäisi maamme perustuslain läpäisevä sote-malli ensin kehittää. Toistaiseksi tässä ei ole onnistuttu.

Suomen Keskusta

Harvinaisiin sairauksiin liittyvien lääkkeiden saatavuus ja saatavuuden kriteerit

Keskusta on linjannut lääkeasioista Lääkehuolto 2020 -ohjelmassa <https://www.keskusta.fi/Suomeksi/Ohjelmia-ja-politiikkaa/Uusia-ohjelmia-ja-linjauksia/Laakehuolto-2020>. Harvinaisiin sairauksiin liittyvien lääkkeiden osalta linjauksessa todetaan, että niiden rahoituksen tulee olla kansallisella tasolla. Mielestämme on luotava järjestelmä, jolla mahdollistetaan merkittävän kalliiden lääkkeiden myynti apteekkeista sen vaikuttamatta apteekkiveron suuruuteen. Harvinaissairauksiin käytettävien lääkkeiden jakelutapaa on selvitettävä. Harvinaissairauksiin käytettäviä lääkkeitä tulee saada myös suoraan sairaalasta.

Kilpailutusten vaikutus palvelujen saatavuuteen ja laatuun

Kelan kilpailutus vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen hankinnoista johti niin suuriin epäonnistumisiin ja epäluottamukseen, että hankintaprosesseihin on nyt haettu ja saatu ulkopuolista oppia. On hyvä, että Kelan toimintaa valvovat valtuutetut ovat ottaneet kuntoutuksen hankintojen epäkohdat tosissaan. Keskusta edellyttää, että Kela saa sisäiset toimintatapansa kuntoon niin, että sekä asiakkaiden että kuntoutusalan yrittäjien oikeutetut huolet tulevat kuulluiksi ja korjatuiksi.

Lääkinnällisen kuntoutuksen piirissä olevat ovat monella tapaa hyvin haavoittuvia. Heidän palveluidensa turvaaminen laadukkaasti joko tukee tai horjuttaa luottamusta suomalaiseen hyvinvointiyhteiskuntaan. Kelan ja kaikkien muiden sosiaaliturvamme keskeisten toimijoiden kilpailevat toiminnassaan ensisijaisesti palvelun laadulla niiden ihmisten puolesta, joiden voimavarat omien etujensa puolustamiseen ovat heikot.

Keskustan eduskuntaryhmän edustajat, erityisesti sosiaali- ja terveystieteiden ja Kelan valtuustoon valittavat keskustalaiset tulevat seuraamaan aktiivisesti em. asioita ja käymään tiivistä vuoropuhelua myös potilasjärjestöjen kanssa. Tarvittaessa näistä asioista on tehtävä kirjallisia kysymyksiä ja muita valtiopäivätoimia.

Kristillisdemokraatit, KD

Sipilän hallituskaudella lääkekorvausjärjestelmään kohdistettiin useampaan otteeseen leikkauksia. Kristillisdemokraatit kannattavat järjestelmän uudistamista, siten että maksukattoa alennetaan. Vastaavasti lääkekorvausjärjestelmää tulee uudistaa niin, että alkuvuoden kulurasitus ei muodostu jatkossa niin kohtuuttomaksi. Mikäli lääkekorvausten maksukatto on edellisenä vuonna täyttynyt, maksukatto tulee voida osittaa täytyväksi useammalle kuukaudelle.

Harvinaiset sairaudet ja vammat ovat usein monisyisiä ja vakavuudeltaan ja oireiltaan hyvin erilaisia. Niihin liittyy monia ongelmia kuten se, että tutkimus ja lääkekehittely ovat vaikeita potilaiden pienen määrän vuoksi ja vastaavasti asiantuntevaa hoitoa on vaikea saada. Kristillisdemokraatit pitävät tärkeänä, että harvinaisten sairauksien lääkekorvattavuutta edistetään ja että näiden lääkkeiden tutkimustyöhön panostetaan. Monille lääkitys on keskeisin hoitomuoto, ja keskeinen tekijä elämän laadun ylläpitämisessä.

Hankintalainsäädäntö mahdollistaa jo nykyisin laatukriteerien asettamisen, jolloin pelkästään hinta ei ole ratkaisevana tekijänä. Hankintojen toteuttamisen parantamiseksi tulisi lisätä merkittävästi osaamista harvinaisten sairauksien palveluita kilpailutettaessa, jolloin hankinnassa korostuisi korkea laatu- ja palveluiden erityistarpeet. Erityistarpeet tulisi kartoittaa kattavasti ennen kilpailutuksen toteutusta