

26.11.2021

Aihe: PALKO:n suositusluonnos nusinerseenilääkehoidosta SMA -tautia sairastaville

Linkki: <https://www.otakantaa.fi/fi/hankkeet/62/osallistuminen/1182/kysely/>

Invalidiliitto ry on fyysisesti vammaisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Liitto edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää. Invalidiliitossa on lähes 30 000 henkilöjäsentä ja 145 jäsenyhdistystä.

1. Suosituksen kohde, rajaus, tietopohja

Invalidiliitto katsoo PALKO:n suositusta SMA -taudin lääkehoidon toteuttamiseksi kokonaisuutena oikeudellisesta näkökulmasta. Tämä suositusluonnos nusinerseeni -lääkehoidosta SMA -tautia sairastaville on jo toinen päivitetty versio. Lisäksi SMA -tautiin on tietyn hyvin rajoitetuin edellytyksin mahdollista saada kahta muuta harvinaislääkettä Suomessa. Invalidiliiton mielestä tässä uusimmassa PALKO:n suosituksessa yhdenvertaisuuteen tulee kiinnittää huomiota nusinerseeni -lääkehoidon saatavuudessa kaikkien, niin lasten kuin aikuisten SMA -tautia sairastavien kohdalla.

6. Menetelmän kustannukset, kustannusvaikuttavuus ja budjettivaikutukset

YK:n vammaisoikeussopimuksen 4 artiklan (Yleiset velvoitteet) 2. alakohdan mukaan mm. taloudellisten oikeuksien osalta kukin sopimuspuoli sitoutuu täysimääräisesti käytettävissä olevien voimavarojensa puitteissa ryhtymään toimiin, joiden tarkoituksena on saada nämä oikeudet asteittain täysimääräisesti toteutetuiksi. Invalidiliiton mielestä osin PALKO:n suositukset lääkehoidosta SMA -tautia sairastaville ovat olleet oikeansuuntaisia, kun saantikriteereitä on jonkin verran lievennetty alkuperäisestä suositusluonnoksesta ja SMA -tautia sairastavien oikeudet asteittain ovat toteutumassa. YK:n vammaisoikeussopimuksen toimeenpano on sidoksissa kunkin sopimusvaltion taloudellisiin resursseihin.

7. Eettiset ja järjestämiseen liittyvät näkökohdat

Invalidiliitto katsoo, että erityisesti YK:n vammaisoikeussopimuksesta käy ilmi kaksi sisältöartikkelia, jotka koskevat hyvin SMA -tautia sairastavien asemaa eettisestä näkökulmasta. Ensinnäkin yleissopimuksen 10 artiklan (Oikeus elämään) nojalla

26.11.2021

sopimuspuolet vahvistavat, että jokaisella ihmisellä on synnynnäinen oikeus elämään, ja toteuttavat kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset henkilöt voivat nauttia tästä oikeudesta tehokkaasti ja yhdenvertaisesti muiden kanssa. Artikla 10 kannustaa nusinerseeni -lääkehoidon mahdollistamisen siten, että voidaan vaikuttaa vaikeasti vammaisten ihmisten elinajanodotteeseen sitä pidentävästi. Toiseksi yleissopimuksen artiklan 25 (Terveys) alakohdan b) mukaan ”sopimuspuolet järjestävät

ne terveydenhuoltopalvelut, joita vammaiset henkilöt tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi, mukaan lukien varhainen tunnistaminen ja puuttuminen tarvittaessa, sekä palvelut, joilla pyritään minimoimaan ja estämään uusia vammoja, myös lasten ja vanhusten keskuudessa.” Nusinerseeni - lääkehoidolla voidaan vaikuttaa SMA -tautia sairastavien lasten ja aikuisten toimintakykyyn ja hidastaa taudin etenemistä YK:n vammaissopimusmääräys huomioon ottaen.

9. Yhteenveto suosituksesta

Invalidiliitto toteaa, että uusimman nusinerseeni-lääkehoidon kohderyhmän kriteereitä pitää vielä edelleen kehittää, jotta lääkehoito yhä useammalle SMA -tautia sairastaville olisi jatkossa

mahdollista. Tämä vastaisi YK:n vammaisoikeussopimuksen artiklan 5 alakohtaa 4, jonka mukaan ”erityistoimia, jotka ovat tarpeen vammaisten henkilöiden tosiasiallisen yhdenvertaisuuden jouduttamiseksi tai saavuttamiseksi, ei katsota tämän yleissopimuksen tarkoittamaksi syrjinnäksi.” Tämä niin sanottu positiivinen erityiskohtelu on tarkoitettu haavoittuvassa asemassa olevien, kuten SMA -tautia sairastavien aseman saattamiseksi tosiasiallisesti yhdenvertaiseen asemaan muiden kanssa. Kaikissa SMA -tautia sairastavissa tautiryhmissä (1-3) sairauden etenemisen takia liikkumiskyvyn menetys on seurauksena, jota lääkehoidolla voidaan ainakin hidastaa.

Arvosana 3

Koska PALKO:n suositusluonnos ei ole kattava SMA-tautia sairastavien ryhmässä, niin tätä korkeampaa arvosana ei voida antaa.

Helsingissä 26. päivänä marraskuuta 2021

INVALIDILIITTO RY

Janne Juvakka
toimitusjohtaja

Laura Andersson
yhteiskuntasuhdejohtaja

Lisätietoja: lakimies Henrik Gustafsson, henrik.gustafsson@invalidiliitto.fi



LAUSUNTO

3 (3)

26.11.2021