

STM Kirjaamo

Lähettäjä: Taskinen Seppo <Seppo.Taskinen@hus.fi>
Lähetetty: 16. kesäkuuta 2017 11:10
Vastaanottaja: STM Kirjaamo
Aihe: HYKS Lastenkirurgien kannanotto asetusluonnokseen STM037:00/2017
Liitteet: Kirurgian saatekirje STMlle 160617.pdf; HYKS Lastenkirurgien lausunto 160617.pdf; Taulukko2 160617.pdf

Asia:

Lastenkirurgiset potilaat kuuluvat suurimmaksi osaksi ryhmiin, joita leikataan maassamme alle 50 vuodessa. Useissa taudeissa ja lähes kaikissa leikkauksilla hoidettavissa synnynnäisissä kehityshäiriöissä leikkausmäärät ovat alle 20/vuosi. Huomattava osa leikkauksista ja tukihoidoista ovat erittäin vaativia, niin että resursseja (esim. vaativa tehohoito ja useiden hoitoon tarvittavien erikoisalojen asiantuntemus) sekä kokemusta niiden hoitamiseksi on maassamme ainoastaan HYKS Lastenlinikalla. Monien lasten kirurgisten tautien hoito on jo keskittynyt HYKS Lastenlinikalle, niiden vaatiman erityisosaamisen vuoksi.

Lastenkirurgisten potilaiden hoidosta HYKS Lastenlinikalla vastaavina kirurgeina haluamme kunnioittaen tuoda esille seuraavan kannanoton lastenkirurgian keskittämistarpeesta, jotta maamme kaikille lapsille taattaisiin laadukas ja samantasoinen kirurginen hoito sekä mahdollisuus sen edelleen kehittämiseen myös harvinaisissa ja vaikeissa tapauksissa.

Helsingissä 16.06.2017

Pentti Kallio Lastenkirurgian vastaava ylilääkäri
Risto Rintala Lastenkirurgian professori
Antti Koivusalo Osastonylilääkäri
Mikko Pakarinen Osastonylilääkäri
Seppo Taskinen Osastonylilääkäri

HYKS Lastenkirurgien kannanotto 16.06.2017

ERIKOISSAIRAANHOIDON JA HARVINAISSAIRAUKSIEN HOIDON KESKITTÄMINEN SUOMESSA 2017 – ASETUKSEN VALMISTELU EDELLYTTÄÄ ERILLISEN LASTENALOJEN TARKASTELUN

Merkittävä osa lasten kroonisista sairauksista on harvinaisia. Harvinaissairauden määritelmän mukaan Suomen kokoisessa maassa harvinaissairaudeksi luetaan ne sairaudet, joita potevia henkilöitä on vähemmän kuin noin 2500 henkilöä koko maassa. Näitä potilasryhmiä on lastenaloilla satamäärin. Tällaisia ovat mm. lasten synnynnäiset sydänsairaudet, lasten elinsiirrot, lasten harvinaiset syövät ja niiden hoito esimerkiksi vieraalta luovuttajalta saatavalla kantasolusiirrolla, lasten harvinaisten verisairaudet (esim. sirppisoluanemia ja thalassemiat), harvinaiset rakenteelliset kehityshäiriöt (esimerkiksi maksan ja sappiteiden kehityshäiriöt ja kasvaimet, ruoansulatuskanavan kehityshäiriöt, hengitysteiden ja pallean kehityshäiriöt kuten synnynnäinen palleatyrä, virtsa- ja sukupuolielinten kehityshäiriöt, kasvojen alueen kehityshäiriöt, verisuonianomaliat,), lasten vaikeat sidekudossairaudet, luuston harvinaiset metaboliset sairaudet, neuromuskulaaritaudit ja degeneratiiviset aivotaudit, harvinaiset epilepsiat ja erittäin vaikean epilepsian invasiivinen diagnostiikka ja hoito.

Näiden hoidolle on tärkeää, että

- Hoitavan sairaalan väestöpohja on tarpeeksi suuri, jotta saavutetaan riittävä kokemus hyvään hoitoon ja mahdollisuus hoidon kehittämiseen.
- Sairaalassa pitää olla useita asiantuntijalääkäreitä. Yksikkö, jossa on vain yksi asiantuntija, vaikka hyvinkin taitava, on erittäin haavoittuvainen. Sen toiminta loppuu heti, kun tällainen asiantuntijalääkäri lopettaa sairaalassa työnsä.
- Lapset, joilla on harvinainen pitkäaikaissairaus, ovat lähes aina moniongelmaisia. Hoitavassa yksikössä pitää olla useita eri alojen asiantuntijoita, jotka tuntevat hoidettavan sairauden erilaiset erityisongelmat ja pystyvät hoitamaan ne.
- Sairaalassa pitää olla kaikkien lastenkirurgisten erikoisalojen jatkuva 24/7 päivystys, sama vaade koskee potilasryhmittäin lastentautien suppeita erikoisaloja ja lastenneurologiaa.

Samoja kriteereitä käytetään myös ERN:n (European Reference Network) vaatimuksena sairaaloille, jotka hyväksytään Eurooppalaiseen harvinaisten sairauksien hoidon verkostoon. Euroopassa vaatimusten pitäisi olla yhteneväiset. Hyksin Lastenkliniikka täyttää nämä ehdot. Siitä ovat esimerkkinä kansainvälisissä vertailuissa todetut erinomaiset hoitotulokset sekä Hyksin Lastenklinikan hyväksyminen neljään eri ERN-ohjelmaan.

Suomessa hoito hajautettua – potilasmäärät pieniä

Valtakunnallisen, operatiivisia aloja koskevan asetuksen valmistelussa (Reijo Haapiainen, Petri Virolainen) ja asetustekstilunoksesta suositetaan, että vähälukuiset toimenpiteet keskitettäisiin alle viiteen yliopistosairaalaan. Vähälukuisten toimenpiteiden rajaksi on asetettu 50 toimenpidettä vuodessa.

Suomessa lastenkirurgian ja lastenalojen hoidot ovat Ruotsiin ja muihin länsimaihin verrattuina voimakkaasti hajautettuina. Seurauksena on, että Suomen yliopistosairaaloiden lastenklinikoissa tehdään kymmenittäin toimenpiteitä, joiden lukumäärä on kussakin sairaalassa vain muutamia tapauksia vuosittain. Suomen pienen väestöpohjan vuoksi monen lapsuusiän sairauden hoidon ja toimenpiteen vuosittainen lukumäärä koko maassa ei ylitä 50 tapauksen rajaa. Lastenkirurgian aloille on tyypillistä hyvin suuri joukko toimenpidenimikkeitä, joita tehdään lukumääräisesti vähän koko valtakunnassa. Sellaisia toimenpidenimikkeitä, joita tehdään **koko valtakunnassa vähemmän kuin 50 kappaletta** vuodessa on noin 150. Riittävää, kansainvälisten ja EU-suositusten mukaista klinikkakohtaista tapausmäärää ei saavutettaisi edes siinä tapauksessa, että kaikki

harvinaissairauksien kriteerit täyttävät hoidot ja vähälukuiskriteerit täyttävät toimenpiteet keskitettäisiin yhteen suomalaiseen keskukseseen.

Harvinaisten hoitojen hajautuminen – ja sen salliminen- on estänyt kehittyneimpien ja samalla potilasystävällisempien teknologioiden käyttöönottoa maassamme. Esimerkiksi robottikirurgian ja tiettyjen laparoskooppisten tekniikoiden tehokas käyttö lasten munuaiskirurgiassa, joka ensimmäisenä soveltuisi robottitekniikkaan, edellyttää riittävää tapausvolyymia. Jopa Helsingissä näiden tapausten vuosittainen määrä jää kannattavuusrajan alapuolelle, puhumattakaan muista yo-sairaaloista.

Operatiivisten ja konservatiivisten alojen selvityksissä linjattiin periaatteita, joita tulisi soveltaa harvinaisten toimenpiteiden ja hoitojen keskittämisessä. Raportti kohdistuu ennen kaikkea aikuisväestöön. Raporteissa ei ole otettu erityisesti kantaa lastenaloihin, joilla vähälukuisten toimenpiteiden osuus koko toiminnasta on paljon suurempi kuin aikuispuolella.

Selvitys keskittyy ennen kaikkea alue- ja keskussairaalatason työnjaon muutokseen. Muutosehdotukset ulottuvat vain rajallisesti yliopistosairaaloiden työnjaon alueelle ja paljon asioita jätettäisiin yo-piirien keskenään sovittaviksi. On ristiriitaista, että mainitut alle 50 toimenpiteen kriteerit eivät etene esitykseksi, jossa puututtaisiin yliopistosairaaloiden keskinäiseen työnjakoon. Suomessahan ei viime vuosikymmenien aikana ole kyetty vapaaehtoisesti sopimaan muun Euroopan esimerkin mukaisesta vähälukuisten ja harvinaisten hoitojen keskittämisestä.

Lasten erikoisalajat ovat riippuvaisia toisistaan

Lastenkirurgian ja lastentautien aloille on tyypillistä erikoisalojen osaamisen voimakas riippuvuus toisistaan. Kirurgista osuutta ei voi sijoittaa etäälle pediatriasta osaamisesta (vaikea munuaisen vajaatoiminta, sydänvial, elinsiirrot, suolen vaikea vajaatoiminta, kaikki pikkulasten synnynnäiset anomaliat) tai neurologisesta osaamisesta (neuro-ortopedia, CP-kirurgia, neurokirurgia, epilepsiakirurgia). Halkio- ja kraniofakiaalikirurgia ovat saman potilasjoukon jatkumoa, jossa tarvitaan lasten hammashoidon ja foniatrian ja lastenpsykiatrian vahva tuki. Synnynnäisten kraniosynostoosien turvallinen hoito edellyttää plastiikkakirurgin ja neurokirurgin yhteistyötä.

Kaikille lasten toimenpidealoille on ominaista synergia muiden lasten ja aikuisten kirurgian alojen kanssa ja täydellinen riippuvuus huipputasoisten lasten anestesiologiasta ja kipuhoidosta ja ennen kaikkea todellisesta lasten tehohoito-osaamisesta, joka on ECMO-valmiuksineen oikeasti saatavilla ainoastaan Helsingissä.

Nykyisen asetuksen mukaisesta keskittämisestä ei saa tinkiä- päinvastoin

Viimeisimmän asetuksen mukaan valtakunnallisesti keskitettäviä lastenkirurgian alan sairauksia ovat olleet mm. luustodysplasioiden hoito Helsinkiin, lasten skolioosikirurgian keskittäminen Helsinkiin, Tampereelle ja Ouluun, lasten (avo-) sydänkirurgia, lasten elinsiirrot ja viimeisimpänä lasten sappitieatresiat Helsinkiin

Asetuksesta huolimatta, mm. halkiokirurgian, luustodysplasioiden ja skolioosikirurgian kohdalla on toimittu asetuksen vastaisesti, ilman että asiasta on tehty rikosilmoituksia tai valvova viranomainen olisi niihin puuttunut.

Valtakunnallisella asetuksella vuonna 2005 määrättiin synnynnäisen sappitieatresian hoidon keskittäminen Helsinkiin. Sappitieatresiapotilaita syntyy koko Suomessa vain 3-6 lasta vuosittain. Hoitamattomana tila johtaa kuolemaan. Keskittämisen jälkeen suomalaislasten hoitotulokset paranivat dramaattisesti. Koko maan sappitieatresialasten eloonjääminen parani 55 %:n tasolta 95 %:n tasolle, jotka ovat parhaat Euroopassa. Kalliin ja riskialttiin maksansiirron tarvetta voitiin vähentää 75 %:n tasolta 35-35 %:n tasolle. Maksansiirtoa voidaan samalla lykätä potilaan kannalta turvallisempaan ikäkauteen.

Synnynnäisen sydänvian hoidon keskittäminen tapahtui jo 1990-luvulla, mihin saakka toimenpiteitä tehtiin Helsingin lisäksi ainakin Oulussa ja Turussa. Tällä hetkellä Helsingin tulokset ovat verrattavissa maailman parhaiden klinikoiden tuloksiin. Lasten tehohoitokuolleisuus on alle 2 %, mikä myöskin vastaa maailman parhaimpien keskusten lukuja.

Lasten elinsiirrot on tehty aina Helsingissä. Helsingin tulokset ovat mm. lasten munuaissiirroissa koko maailman parhaat. **Helsingin tulisi vastata kaikkien niiden harvinaisten lasten sairauksien hoidon koordinoinnista, jossa elinsiirron mahdollisuus tulee huomioida heti alusta lähtien.** Näissä sairauksissa valitut hoitoratkaisut ja suoritettavat kirurgiset hoidot vaikuttavat ratkaisevasti myöhempään elinsiirron mahdollisuuteen, tarpeeseen ja elinsiirron onnistumiseen, eikä hoitojen mielekäs toteuttaminen ole mahdollista yksiköissä, joissa elinsiirtoja ei tehdä. Tällaisia sairauksia ovat lasten sappitieatresia, sappiteiden kehityshäiriöt ja maksan pahanlaatuiset kasvaimet, joissa maksansiirto on olennainen osa hoitoa. Niihin kuuluvat tietyt synnynnäiset munuaisviat ja molemminpuoliset munuaistuumorit sekä pitkäaikaista suonensisäistä ravitsemusta edellyttävä vaikea suolen vajaatoiminta, jossa suolensiirto on keskeinen hoitomahdollisuus. Näin ollen lasten tiettyjen munuaissairauksien, sappitieatresian, sappiteiden kehityshäiriöiden, maksakasvainten ja vaikean suolen vajaatoiminnan hoidon koordinoituvastuu tulisi olla Helsingin seudun yliopistolliseen keskussairaalaossa, jossa kaikki moniammatillisen hoitoryhmän suunnittelemat hoitovaihtoehdot ovat käytettävissä.

Keskittäminen parantaa laatua ja vähentää lasten kuolemia

Tapausvolyymien ja laadun kesken on todettu riippuvuus - myös lastenaloilla.

Tuoreen, meneillään olevan väitöskirjatutkimuksen mukaan vastasyntyneen nekrotisoivan enterokoliitin (NEC) leikkaushoidossa eloonjäämisluku on Hyksissä 86 %, kun se Tays:ssa on vain 60 %.

Olkaluun alaosan murtumien hoidossa sattuneet potilasvahingot keskittyvät selvästi niihin Suomen sairaaloihin, joissa tapauksia hoidetaan harvoin.

Synnynnäisen palleatyrän (CDH) hoidossa on kirurgian ja tehohoidon yhteistyöllä, ventilaation optimoinnilla ja ECMO-hoidolla ratkaiseva merkitys ennusteen kannalta. Pallean rekonstrukttiivisen kirurgian rooli on tärkeä, mutta toissijainen. HYKS:ssa potilaiden eloonjäämisennuste on 85 %, TAYS:ssa se oli 50 %. Nykyisin TAYS lähettää antenataalisesti todetut tapaukset HYKS:iin synnytystä varten. Lasten ECMO- valmius ja ECMO-noutopalvelut ovat ainoastaan HYKS:ssa. CDH:n kansallinen koordinaatiovastuu kuuluu HYKS:iin.

Vähäiseen potilasmäärään liittyvät laatuongelmat voivat olla totta myös monien muidenkin sairauksien ja hoitojen kohdalla. Asian luotettava arviointi on vaikeaa, koska vain HYKS:n Lastenkliniikka seuraa systemaattisesti useimpien merkittävien hoitojensa (sydän – ja elinsiirtokirurgia, sisäelinkirurgia, käsikirurgia, lastenurologia, kranio- ja halkiokirurgia, neurokirurgia, tapaturmat ja murtumat, neuro-ortopedia, monivammat) tuloksia. Muut yliopistosairaalat julkaisevat tuloksiaan vain satunnaisesti- ilmeisesti siksi että tapausmäärät jäävät pieniksi.

Synnynnäiset (mm. myelomeningocele) ja hankitut selkäydinvammat ovat tyypillinen esimerkki moniammatillisen yhteistyön tarpeesta. Hoidossa tarvitaan pediatriinen, neurologinen, neurokirurginen, lastenkirurginen, urologinen ja ortopedinen osaaminen. Muualla kuin HYKS:ssa nämä tapaukset ovat satunnaisia. Lasten selkäydinvamman koordinaatiovastuu tulee määrätä HYKS:iin.

Vaikeiden ja harvinaisten tapaturmien ja kirurgisten päivystysten hoitoa tulisi keskittää myös lastenaloilla. Mm. Britanniassa edellytetään, että alle kouluikäisten lasten anestesiaa tulee järjestää vain vähintään 200 vuositista lastenanestesiaa suorittaville anestesiologeille. Anestesiaturvallisuuden ja kirurgisen laadun takaamiseksi lasten päivystysaikaiset päivystykselliset anestesiatoimenpiteet pitää keskittää lasten anestesiologisen päivystysvalmiuden omaaviin yo-sairaaloihin tai muutamille niistä pitää antaa koordinaatiovastuu yhdessä HYKS:n kanssa.

Pikkulasten tehohoito ei ole sama asia kuin vastasyntyneiden tehovalvontahoito. Lasten tehohoito on oma erityisosaamisalueensa, johon on valmius vain HYKS:ssa. Tällä seikalla on ratkaiseva merkitys vaikeiden tapaturmien ja kriittisesti sairaiden lasten laadukkaan hoidon kannalta. HYKS:lla on nyt valmius (ECMO-noutopalvelu) noutaa vaikeasti sairaita, tehohoitoa tarvitsevia potilaita ainakin koko Etelä-Suomen alueelta.

Valtakunnallinen keskittäminen vapauttaisi resursseja, jotka tulisi suunnata kriittisesti sairaiden lasten noutopalvelun kehittämiseen.

Tehohoitoa edellyttäviä lasten palovammoja sattuu koko valtakunnassa vain muutamia vuosittain. Nämä on käytännössä keskitetty HYKS:iin. Leikkaushoitoa edellyttäviä palovammoja sattuu alle 50 tapausta vuosittain. Kaikkien tehohoitoa tai leikkaushoitoa edellyttävien lasten palovammatapausten koordinaatiovastuu tulee nimetä HYKS:iin, tai ne tulee määrätä asetuksella HYKS:n palovammalääkäreiden hoidettaviksi. Lähetyskriteerit muualla länsimaissa perustuvat European Burn Associationin ohjeistukseen.

Esimerkki synnynnäisten sydänvikojen hoito

Kansainvälisissä tutkimuksissa on todettu, että laadukkaan hoidon takeena pitää 5-7 miljoonaa asukasta kohti olla vain yksi hoitava sairaala. Tällä taataan, että sydänleikkauksia tulee vähintään 170/v, minkä jälkeen vasta leikkauskuolleisuus alkaa laskea. Tämän vuoksi Suomessa on yksi (Helsinki), Ruotsissa kaksi (Lund ja Göteborg, Norjassa yksi (Oslo) ja Kööpenhaminassa yksi (Kööpenhamina) sairaalaa, jotka hoitavat synnynnäisiä sydänvikoja.

Hollannissa on käytössä tarkat kriteerit, joita lasten synnynnäisiä sydänsairauksia sairastavien sairaaloiden pitää täyttää. AEPC (Association for European Paediatric and Congenital Cardiology) on suositannut ERN:a hyväksyttävälle lasten synnynnäisiä sydänsairauksia hoitaville keskuksille (sydänleikkaukset ja muu kajoava kardiologinen hoito, mm. sydänkatetroinnit ja katetritoimenpiteet) seuraavaa:

- a) Keskuksessa pitäisi suorittaa ainakin 350 synnynnäisen sydänvian leikkausta/v, joista ainakin 100 pitäisi suorittaa alle 1-vuotiaille
- b) Leikkauksia pitäisi olla suorittamassa ainakin 3 sydänkirurgia (125 leikkausta/kirurgi/v). Jos kirurgi hoitaa myös lapsia, hänen pitäisi leikata ainakin 50 alle 1-vuotiasta lasta vuodessa.
- c) Keskuksessa pitäisi suorittaa ainakin 150 katetritoimenpidettä lapsille vuodessa ja vähintään 50 katetritoimenpidettä aikuisille vuodessa, joilla on synnynnäinen sydänvika.
- d) Keskuksessa pitäisi olla ainakin kolme lasten interventiokardiologia, jotka suorittavat 50 synnynnäisten sydänvikojen interventiotoimenpidettä vuodessa.

Ideaalisessa synnynnäisiä sydänvikoja hoitavassa keskuksessa pitäisi olla

- vastaanotto lapsille ja aikuisille
- kuvantamismahdollisuudet (uä, cMRI, CT)
- katetrointilaboratorio (myös elektrofysiologiaan ja interventioidelle)
- synnynnäisten sydänvikojen leikkaukset lapsille ja aikuisille
- elinsiirto-ohjelma
- invasiivinen rytmihäiriöiden hoito synnynnäisissä sydänvivoissa (sisältää tahdistinhoidon)
- sikiökardiologinen moniasiantuntijatiimi
- sydänteho-osasto, jossa on ECMO-hoito (extracorporeal mechanical oxygenation) ja mahdollisuus kriittisesti sairaiden lasten siirtopalveluun
- sydänlääkäri-, tehohoito- ja sydänkirurgipäivystys 24/7
- koulutus- ja tutkimusohjelma

Esimerkistä näkyy, että harvinaisen sairauden vaativa hoito vaatii erittäin runsaasti resursointia, mikä on kallista ja joita pienessä maassa ei ole järkevää yrittää hajasijoittaa. Synnynnäisten sydänvikojen hoidossa ainoastaan HYKS täyttää ERN:lle GuardHeartille ehdotetut vaatimukset.

Lastenkirurgisen toiminnan nykyistä selkeämpi keskittäminen uuteen lastensairaalaan on perusteltavissa

Perustelut ovat potilaslähtöisiä ja ne pohjautuvat mitatusti parempaan potilasturvallisuuteen - ja lapsen lisääntyneeseen mahdollisuuteen selvitä elossa vaikeasta sairaudesta paremmin toiminnallisin tuloksin. Toinen peruste on selkeästi taloudellinen. Kolmas peruste on kansallisen tuotantovarmuuden ja hoidon kehittämismahdollisuuksien säilyttäminen.

- 1) Pienen maan pieni väestöpohja sanelee sen, että nykyisessä hajautetussa järjestelmässä kaikissa yo-sairaaloissa hoidetaan lapsipotilaita ja tehdään lapsille toimenpiteitä, joiden lukumäärä on sairaalaa kohti vain muutamia kappaleita vuosittain.
- 2) Valtio on osallistunut uuden lastensairaalan rahoitukseen 40 ME:lla. Yksityiset rahoittajat koko Suomesta ovat osallistuneet rahoitukseen 40 ME:lla. Rahoituksella luoduille resurseille pitää saada korkea käyttöaste.
- 3) Helsingin Lastenlinikalla on ainoana yo-sairaalana kapasiteetti laajaan, kaikkien lasten erikoisalojen päivystykseen, mikä takaa valmiuden moniongelmaisen potilaan hoitoon ja hoidon komplikaatioiden kaikkina vuodenaikoina ja vuorokauden aikoina. Kyseessä on sekä kustannus- että ennen kaikkea laatutekijä. HYKS:n lastenaloja tukevat päivystysrenkaita ovat mm.:
 - a. sydänkirurgia
 - b. kardiologia
 - c. elinsiirtokirurgia ja elinsiirrot
 - d. neurologia
 - e. neurokirurgia
 - f. hematologia ja onkologia
 - g. ortopedia ja traumatologia
 - h. suu- ja leukakirurgia
 - i. plastiikkakirurgia
 - j. silmätaudit
 - k. korvataudit
- 4) Helsingin Lastenklinikan teho-osasto on ainoa valtakunnan todellinen lasten teho-osasto. Osastolla on ympärivuorokautinen valmius kaiken ikäisten lasten verenkierron tukipumppu- ja ECMO-(sydänkeuhkokone) hoitoihin, samoin kuin jatkuvaan munuaisen korvaushoitoon (dialyysi) ja kriittisen maksanvajaatoiminnan dialyysihoitoon, joita muilla yo-sairaaloilla ei ole. Katkeamattoman osaamisketjun takaamiseksi teho-osastolla on oma, lasten raskaaseen tehohoitoon koulutettu erikoislääkäritasoinen päivystäjät. Muiden yo-sairaaloitten teho-osastoilla ei ole tällaista päivystysvalmiutta, kaikissa ei ole edes omaa päivystäjää. Kyseessä on merkittävä laatu- ja turvallisuustekijä potilaan kannalta.
- 5) Lastenkirurgian alan sairauksien ja vikojen hajautettu vastuu tuottaa valtakunnan tasolla ongelmia, jotka kohdistuvat kirurgien, anestesiologien ja hoitajien koulutuksen ja ammattitaidon ylläpitämiseen sekä annetun hoidon laatuun ja kustannuksiin.
- 6) Osaamisen jatkuvuuden kannalta on olennaista, että yksikkö on riittävän suuri. Yhden kirurgin varaan ei voi rakentaa "osaamiskeskusta". Oikean osaamiskeskuksen pitää pystyä toimimaan läpi vuoden, vastaamaan komplikaatioista, panostamaan moniammatillisen tiimin koulutukseen ja tuottamaan pitkäjänteistä toimintaa sukupolvien yli.
- 7) Valtakunnan nykyinen liikenneverkko ja tiedonsiirtoverkko ovat erinomaisia. Potilaan siirto Helsinkiin kestää korkeintaan muutamia tunteja ja poikkeuksellisen hankalissa antenataalisesti diagnosoiduissa tapauksissa äidin siirtyminen synnyttämään Helsinkiin on helposti toteutettavissa.

- 8) Tarve lähettää potilaita ulkomaille vähenee, mitä voimakkaampi vaikeiden ja harvinaisten lastensairauksien keskittäminen saadaan aikaan.
- 9) Keskittäminen on tärkeää kansallisen tuotantovarmuuden kannalta. On odotettavissa, että koko EU-alueella aletaan direktiiveillä ohjata vähälukuisten hoitojen keskittämistä isompiin keskuksiin.
- 10) Konkreettinen esityksemme on Taulukossa 1. **HYKS:iin keskitettävien potilaiden kokonaismäärä olisi vain 380 vuosittain.** Tästäkin määrästä 80 tulisi Hyvinkään sairaalan päivystysaikaisista anestesiatoimenpiteistä. Käsityksemme mukaan moniammatillista osaamista edellyttävissä, vähälukuisissa (< 50 leikkausta /hoitoa vuodessa) hoidoissa tulisi valtakunnallinen koordinaatiovastuu tulla nimetä HYKS:iin tai johonkin muuhun yliopistosairaalaan HYKS:n kanssa yhteistyössä. Äärimmäisen harvinaisissa (<10 leikkausta/hoitoa vuodessa) tulisi asetuksella määrätä hoidot keskitettäväksi HYKS:iin.

Taulukko 1. Koordinaatiovastuut ja arvio (HYKS:iin) keskitettävien hoitojen lukumääristä ja volyyymista vuodessa (vrt. Liitetaulukko, jossa lkm- arvio kattaa 10 vuoden ajan)

Sydänkirurgia	HYKS	0	0
Elinsiirrot	HYKS	0	0
Avoimen valtimotiehyen sulkku	Kaikki yo-sair.	0	0
Nekrotisoiva enterokoliitti (NEC)	Kaikki yo-sair.	0	0
CPAM (Congenital Pulmoray Airway Malformation), CHAOS(Congenital High Airway Syndrome), Exit (napanuoraverenkierron varassa tehty leikkaus)	HYKS, TYKS	17	30
Palleatyrä (CDH, Congenital Diaphragmatic hernia) ja ECMO-hoito	HYKS, OYS	5	10
Sappitieatresia	HYKS	0	0
ECMO-hoito (muu kuin CDH)	HYKS	5	15
Maksakirurgia	HYKS	0	0
Ruokatorviateesia	HYKS, TYKS, OYS	8	30
Aortopexia (hengitystieongelma)	HYKS, TYKS	3	9
Gastroschisis	HYKS, TAYS	6	10
Suolen vaikea vajaatoiminta	HYKS	2	8
Korkea anorektaalililanomalia	HYKS	4	12
Rakkoekstrofia, epispadia ja kloakaekstrofia	HYKS	0	0
Tietyt inkontinenssikirurgian toimenpiteet	HYKS, TAYS	6	6
Tyttöjen genitaalirekonstruktiot	HYKS	2	6
Poikien genitaalirekonstruktiot, ml. hypospasia	HYKS, TAYS	70	70
PU-obstruktion (virtsaajohtimen yläosan tukos) leikkaus	HYKS	15	15
Ureterkirurgia	HYKS	24	24
Bilateraaliset munuaistuumorit ja tuumorit v cava takin kanssa	HYKS	1	1
Urogenitaalinen rhabdomyosarkooma	HYKS	1	1
Munuaisen vajaatoimintaan liittyvät leikkaukset	HYKS	15	15

Luustodysplasioiden kansallinen koordinaatiovastuu	HYKS	0	0
Luustodysplasioiden ja mukopolysakkaridoosien leikkaushoidot	HYKS, OYS	10	15
Neuromuskulaarisairauksien liikeanalyysi, koordinaatiovastuu	HYKS	0	0
CP-potilaiden monitasokirurgia	HYKS, OYS	5	7
Lastenreuman kansallinen koordinaatiovastuu	HYKS	0	0
Lastenreuman leikkaushoidot	HYKS	4	10
Kampurajalan hoito	Kaikki yo-sair.	2	0
Lonkkaluksaation leikkaushoidon kansallinen koordinaatio	HYKS	0	0
Lonkkaluksaation leikkaus (HUS-Erva-alueella on jo keskitetty HYKS:iin)	Kaikki yo-sair.	10	10
Murtumien leikkaushoito päivystysajalla	Kaikki yo-sair.	50	50
Muut leikkaukset päivystysajalla	Kaikki yo-sair.	30	30
Monivammat	HYKS, (TYKS), TAYS, OYS	0	0
Replantaatiokirurgia	HYKS, TAYS	0	0
Tehohoitoa edellyttävä palovamma	HYKS	0	0
Yläraajojen synnynnäiset anomaliat	HYKS, TAYS	10	10
Raajojen vaativa deformeettikirurgia	HYKS	10	20
Erb, pleksusrekonstruktio,	HYKS, TAYS	5	5
Kraniosynostoosin leikkaushoito	HYKS	10	10
Huuli-suulakihalkio, prim.- ja sek.kirurgia	HYKS, OYS	40	40
Maksillofaciaalikirurgia, lapset ja nuoret	HYKS	20	20
Aivotuumorikirurgia,	HYKS, KYS	0	0
Epilepsiakirurgia	HYKS, KYS	0	0
CP-potilaan spastisuuskirurgia (tulevaisuudessa)	HYKS	5	5
Uusia tapauksia		385	484

Taulukko 2

Taulukossa on koottuna tietoa lasten toimenpiteistä, jotka on 2017 asetusluonnoksessa keskitetty Helsinkiin (Sydänkirurgia, elinsiirrot). Tämän lisäksi taulukossa on esitetty tietoa niistä lukuisista lasten toimenpiteidoista, joita valtakunnallisesti tehdään alle 50 vuodessa, mutta joiden keskitämistä YO-sairaaloiden välillä asetusluonnos ei kuitenkaan sisällä. Niissä harvoista toimenpiteissä, joissa on käytettävissä tuloksellisuustietoa muualta kuin Helsingistä, tuloksellisuus on Helsingissä vertailusairaaloita parempi. Maksansiirtoon johtavan sappiteatresian hoito on tähän asti ollut asetuksella Helsinkiin keskitetty. Tämän turvin kuolleisuus tautiin on vähentynyt aiemmasta n. 50 %:sta alle 10 %:iin ja maksansiirtojen tarve lykkäännyt. Synnyynnäisen palleatyrän eloonjäämisosuus on Helsingissä hyvää kansainvälistä tasoa ja selvästi parempi kuin muualla maassa keskimäärin. Asetusluonnoksessa nimitään ”koordinaatioavustuita” Helsinkiin ulkopuolelle epilepsiakirurgiassa, reumahoidoissa sekä hengityshäiriöissä ilman erottelua lasten ja aikuisten välillä. Tällainen sisällöltään määrittelemätön koordinaatioavustuu pitää kohdentaa vain aikuisten hoitoon. Lasten osalta koordinaatioavustuu tulee sekä määritellä sisällöltään että kohdistaa Helsinkiin joko yksin tai yhdessä jonkin toisen YO-lastenklinitikan kanssa. Yleisesti ottaen kaikki taulukossa mainittuna olevat toimenpitehoidot tulee harvinaisuutensa puolesta joko keskitää Helsinkiin tai Helsingin kanssa yhteistyötä tehden hoitaa korkeintaan kahdessa yliopistolisessa lastenklinitikassa. Huomio. Taulukon lukumäärät viittaavat 10 vuoden tapauskertymään.

EBM = Tutkimusnäytön aste asteikolla +, ++, +++

	Hyks	ulkokunt osuus % hp.	Muu Suo mi	Hyks	Muu Suomi		
Ductusleikkaus	300	0	600?				
Lasten sydänkirurgia	3000	67	0	98	-	+++	+++ Asetukseen pitää muuttaa lasten avosydänkirurgia=> lasten sydänkirurgia
Lasten elinsiirrot	250	67	0	100	-	+++	+++
Sappiteatresia	42	67	0	95	-	+++	+++ Keskitäminen pitää mainita asetuksessa
Ruokatorviatresia	81	0	121	93		+++	+++
Gastroschisis	43		100	100		+++	+++
Palleatyrä	40	50		85	40-50	+++	+++
CPAM, keuhkon synn. kehitysh.	70	10		95		+++	+++
CHAOS, exit-leikkaus napanuoraperfuusion avulla	10	50					
NEC, Nekrotisoiva enterokoliitti	70	10		86	60 Tays	+++	+++
Suolen vaikea vajaatoiminta	60	47		95		+++	+++
Anorektaalianomalia	100	25		98		+++	++
Maksakasvain	23	67		90		+++	+++

Muut abdominaaliset pehmytkudoskasvaimet	25	50	85	+++	+++	
Suonianomaliameetingin potilaat	2500	60				
Lastenkirurgiassa iso joukko harvallukuisia toimenpiteitä, esim:						
Wilmsin tuumori (munuaissyöpä)	30	40	98	+++	++	
Rhabdomyosarkooma	20	40	n. 50	+++	+	
Munuaisleikkaukset	200	34				
Rakkoekstrofia, epispadia ja kloakaekstrofia	30	n. 60				Tautiryhmän hoito käsittää useiden leikkausten sarjan. Keskeittäminen pitää mainita asetuksessa
Tyttöjen genitaalirekonstruktiot	20	40				
Poikien genitaalirekonstruktiot	500	< 20				
Inkontinenssikirurgia	50	30				
PU-obstruktion (virtsaajohtimen yläosan tukos) leikkaus	150	34				
Ureterikirurgia	250	34				
Hypospadia (ja muut)	500	34				
Gynekologinen	180	34				
Urologiset kasvaimet	100	10				
Munuaisten vajaatoiminnan leikkaus	280	67				
Hengitysongelmaiset, trakeostomia, trakeopeksiapohdinta, CPAP-hoito	100	100	n. 98		+++	Koordinaatiovastuu TYKS – pitää koskea vain aikuisia. Piilokysyntää muualla?
Aivokasvainleikkaus	75	60	50-85		++	
Epilepsialeikkaus	150	60	100	+++		Koordinaatiovastuu KYS – pitää koskea vain aikuisia.
Kraniokirurgia	40	55	15	100	++	+
Plastiikkakirurgia yhdessä						
Primaari halkiroleikkaus	1300	67			++	+
puheenparannusleikkaus	470	65			++	+
luunsiirto alveoliharjanteelle	380	64				
Maksillofakiaalikirurgia	250	67				

