

Asia: VN/4538/2026

Lausuntopyyntö hallituksen esityksestä eduskunnalle lääkkeiden arviointitoiminnan kehittämisestä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Suomen Syöpäpotilaat ry (SSP) kiittää mahdollisuudesta lausua esitykseen lääkkeiden arviointitoiminnan yhtenäistämistä koskevaksi lainsäädännöksi.

Yhdistyksemme pitää esitystä kannatettavana. Erittäin kannatettavina pidämme arviointiprosessien yhtenäistämistä ja lääkehoitojen saavutettavuuden parantamista niin ajallisesti kuin alueellisestikin, mitkä ovat keskeisiä tekijöitä parantamaan potilaiden välistä yhdenvertaisuutta eri hyvinvointialueilla, mutta myös eri syöpäsairausryhmien välillä. Potilaiden yhdenvertaisuuden näkökulmasta on tärkeää, että kaikki uudet merkittävät lääkehoidot ja käyttöaiheiden laajennukset arvioidaan jatkossa kansallisesti ja yhtenäisin perustein. Uutta syöpälääkehoitoa odottavalle potilaille arviointiprosessien nopeus, selkeys ja ennakoitavuus on tärkeää. Nykyiset, erilliset prosessit näyttäytyvät potilaille pirstaleisina ja epäselvinä.

Erityisesti kiitämme esityksen ratkaisuehdotuksia yhdistelmähoitojen ja sairaala-apteekista luovutettavien lääkkeiden osalta.

Esityksestä tunnistettavat riskit potilasnäkökulmasta koskevat erityisesti harvinaisia syöpiä sairastavia. Nämä riskit liittyvät potilastietojen laajemman käsittelyn aiheuttamiin tietosuoja- ja yksityisyysriskeihin tiedonsaantioikeuksien laajetessa sekä käsittelymaksujen mahdollisen haitallisen vaikutuksen pienille potilasryhmille suunnatuissa lääkkeissä. Esityksen mukaan maksuperustelaki mahdollistaa maksujen alentamisen tietyissä tilanteissa. Yhdistyksemme pitää tätä kannatettavana ja toivoo toimintavasta selkeää viestintää ja aktiivista toimeenpanoa, jotta pienienkin potilasryhmien lääkkeitä olisi houkuttelevaa tuoda Suomen markkinoille. Nähdäksemme nämä, kuvatut riskit on tunnistettu esityksen vaikutusarvioissa ja perusteluissa ja SSP näkee riskit hallittavina.

Hyvinvointialueiden resurssien käytön ja kohdentamisen kannalta on kannatettavaa laajan kansallisen arvioinnin myötä resurssien kohdentuminen vaikuttaviin ja kustannusvaikuttaviin hoitoihin ja vähentynyt tarve sairaaloiden mini-HTA prosesseille. Toisaalta korostamme myös tarvetta säilyttää joustavuus esimerkiksi harvinaisten syöpien hoitoon ja muihin hyvin yksilöllisiin hoitoratkaisuihin tarvittavien lääkkeiden paikalliseen käyttöönottoon erityisesti silloin, jos myyntiluvanhaltija ei ole hakenut valmisteelle käsittelyä Palkossa tai Hilasssa. Lisäksi mahdollisena haasteena voidaan nähdä yhdenvertaisuuden toteutumisen epävarmuus, jos hyvinvointialueet eivät noudata kansallisia suosituksia. Vaikka talousvaikutuksien hyvinvointialueiden rahoitukseen kuvataan oleva välillisiä ja suuruudeltaan vaikeasti ennakoitavia, pitäisimme kannatettavana ennakoida hyvinvointialueille maltillista rahoitustarpeen kasvua selkiytyvän toimintaohjeistuksen myötä turvaamaan potilaiden yhdenvertaisuutta.

Osallistaminen, kuuleminen ja osallistuminen parantavat arviointipäätösten läpinäkyvyyttä, luotettavuutta ja legitimitettä. Potilasjärjestöjen näkemyksen mukaan etenkin avohoidon lääkkeiden hakemusten käsittelyssä heidän vaikutusmahdollisuuksiaan heikentää vähäinen tieto käsittelyssä olevien hakemusten sisällöstä. Suoraan viranomaiselta saatu tieto parantaisi potilasjärjestöjen lausuntojen integriteettiä. Järjestöt toivovat osallisuutta myös lääkkeitä koskevaan päätöksentekoon ja näemme, että potilasjärjestöt voivat toimittaa arviointiviranomaisille sellaista tietoa oman kohderyhmänsä arjesta sairauden kanssa, nykyhoidosta sekä muutos- ja parannustarpeista, joita arviointiviranomaisen voi muuten olla hyvin vaikeaa saada. Kannustamme lausumismahdollisuuksien lisäksi joustavien konsultaatiomahdollisuuksien huomioimiseen arviointitoimintaa uudistettaessa, jotta he, joita päätös eniten koskee, potilaat, tulevat riittävästi kuulluiksi.

Pidämme kannatettavana selvitystyön käynnistämistä lääkearviointien kokoamiseksi yhdelle toimijalle sekä tarpeellisena aiempien selvitysten kanssa tiedon jalkauttamista konkreettisiin askeliin yhden arviointikanavan suuntaan. Korostamme tässä myös potilaiden ja kansalaisten osallistumis- ja kuulemismahdollisuuden sujuvoittamista nykyisestä kahdesta erilaisesta prosessista yhteen käyttäjäystävälliseen järjestelmään.

Tamminen-Sirkiä Jenni
Suomen Syöpäpotilaat ry