

Asia: VN/34687/2025

Lausuntopyyntö luonnoksesta hallituksen esitykseksi eduskunnalle laiksi lääkelain muuttamisesta ja siihen liittyviksi laeiksi sekä asetusluonnoksesta lääkeasetuksen muuttamiseksi

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Kehitysvammaliiton kohderyhmänä ovat kehitysvammaiset ihmiset ja muut oppimisessa, ymmärtämisessä ja kommunikoinnissa tukea tarvitsevat ihmiset. Maassamme on noin 50 000 kehitysvammaista ja noin 120 000 puhevammaista ihmistä, selkokielen tarvitsijoita arvioidaan olevan jopa 632 000–812 000 henkilöä. Selkokielen tarpeen taustalla voi olla esimerkiksi kehitysvamma, lukivaikeus, muistisairaus tai se, että suomi tai ruotsi ei ole äidinkieli. Kehitysvammaliitto edistää kehitys- ja puhevammaisten ihmisten tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa, kehittää palveluja sekä edistää alan tutkimusta. Liitto edustaa yli 90 jäsenorganisaatiota, jotka toimivat vammaisten ihmisten hyväksi.

Kehitysvammaliitto kiittää pyynnöstä lausua asiassa ja kannattaa lakimuutoksia, jotka parantaisivat Suomen varautumista ja valmiutta erilaisiin normaaliolojen häiriötilanteisiin ja poikkeusoloihin sekä turvaisivat lääkehoidon jatkuvuutta ja terveydenhuollon toimintaa erilaisissa häiriötilanteissa ja poikkeusoloissa. Kehitysvammaliitto esittää, että lainsäädäntöä tulisi vahvistaa huomioimalla vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä näkökulma, jotta lääkkeiden, lääkinnällisten laitteiden ja hoitotarvikkeiden saatavuus, varastointi, jakelu, huolto ja käyttö kriisitilanteissa eivät jää vammaisten ihmisten ja heidän perheiden oman vastuun ja aktiivisuuden varaan.

Kehitysvammaliiton, THL:n ja Kuntaliiton Tulevaisuutta luomassa – vammaisten ja maahanmuuttaneiden ihmisten selviytyminen vakavissa häiriö- ja poikkeustilanteissa -hankkeessa (ESR 2021-2023) selvitettiin vammaisten ja maahanmuuttaneiden ihmisten kokemuksia koronaepidemiasta ja kehitettiin toimintamalleja, jotka tukevat tarpeiden huomioimista poikkeus- ja häiriötilanteissa sekä niihin liittyvässä varautumisessa. Kehitysvammaliiton toteuttamissa haastatteluissa vammaiset ihmiset ja vammaisten lasten vanhemmat nostivat esille lääkkeiden,

lääkinnällisten laitteiden ja hoitotarvikkeiden saatavuuteen liittyvät ongelmat, huolet ja epävarmuudet, joita korona-aika ja Ukrainan sota herättivät heissä.

Monet kokivat nykyiset lääkkeiden jakelukäytännöt ongelmallisiksi jo normaalioloissa, kun lääkkeiden saaminen on ajoittain ollut hankalaa. Lääkkeiden saaminen omasta apteekista on ajoittain ollut puutteellista ja hakeminen toiselta paikkakunnalta voi olla vaikeaa tai mahdotonta. Lisäksi kysymyksiä herätti se, koskeeko kolmen kuukauden lääkevarasto myös harvinaisia lääkkeitä, joita osa vammaisista aikuisista ja lapsista tarvitsee. Huoli lääke-erien loppumisesta aiheutti jatkuvaa stressiä.

Myös lääkinnällisten laitteiden ja apuvälineiden sekä niiden huollon ja hoitotarvikkeiden saatavuus herätti huolta. Korona-aikana koettiin huolta esimerkiksi hengityskoneiden saatavuudesta ja siitä, että laitteita jouduttaisiin lähettämään huollettaviksi tilanteessa, jossa niitä tarvittiin kipeästi. Hengityskonetta käyttävän ja kotona perheensä kanssa asuvan lapsen vanhemmat kokivat joutuneensa itse huolehtimaan siitä, etteivät laitteet poistu käytöstä tai lähde huoltoon tavalla, joka vaarantaisi lapsen hoidon, sekä selvittämään itse asioita, joita hoitotahot eivät olleet ennakoineet. Lisäksi pohdittiin, voiko hoitotarvikkeita tilata ennakoon ja varastoida kotiin.

Konkreettisina ehdotuksina vammaiset ihmiset ja heidän perheensä toivoivat, että mahdollisista kriisi- ja poikkeustilanteista ja niihin liittyvistä ohjeista ja varautumissuunnitelmista viestittäisiin selkeästi ja ajoissa. Lisäksi esitettiin mahdollisuutta pitää kotona tavallista suurempaa lääkevarastoa poikkeusolojen varalle. Läkkeitä toivottiin esimerkiksi neljäksi kuukaudeksi kerrallaan nykyisen lyhyemmän jakson sijaan, tai että poikkeustilanteissa seuraavan lääke-erän voisi hakea aiemmin.

Tulevaisuutta luomassa – vammaisten ja maahanmuuttaneiden ihmisten selviytyminen vakavissa häiriö- ja poikkeustilanteissa -hankkeen loppuraportti sisältää toimintakortit, jotka tukevat kohderyhmien tarpeiden huomioimista varautumisessa. Rieppo, S.; Musta, L.; Lindström, E.; Austero, S.; Hakoma, R.; Holm, M.; Korhonen, M.; Miettinen, S.; Mikkonen, M.; Mäki-Penttilä, S.; Nykänen, S.; Sainio, P. Vammaisten ja maahanmuuttaneiden ihmisten selviytyminen vakavissa häiriötilanteissa ja poikkeusoloissa. Varautumista tukevat toimintakortit. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL, Ohjaus| 2023/007.

<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-408-063-7>

Rieppo Susanna
Kehitysvammaliitto

