

Asia: VN/11538/2021

## **Sosiaali- ja terveysministeriön asetustalonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä**

### **Lausunnonantajan lausunto**

#### **Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään**

IBD ja muut suolistosairaudet ry kiittää mahdollisuudesta lausua asetustalonnoksesta terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä.

Laaturekisterit ovat hyvä tapa parantaa terveydenhuollon asiakaskokemuksen ja alueellisten erojen systemaattisempaa tarkastelua. IBD ja muut suolistosairaudet ry pitää THL:ää luontevana tahona laaturekisterien hallinnointiin. Niiden jatkokehittämisessä on tärkeää huomioida riittävän useat kansanterveyden kannalta olennaiset sairausryhmät ja laaturekisterien tarjoamaa tietoa tulee hyödyntää aktiivisesti sekä alueellisten palveluiden että kansallisten hoitoon liittyvien mallien ja suositusten kehittämisessä.

IBD ja muut suolistosairaudet ry pitää tässä vaiheessa valittuja asiakasryhmäkohtaisia laaturekistereitä pääosin perusteltuina. Kokonaisarviointinnissa käytetyt sisällölliset näkökulmat ovat hyvä pohja rekisterien priorisoinnille. Nyt valittu joukko rekistereitä jää kuitenkin vielä varsin pieneksi ja sen ulkopuolelle jää sairausryhmiä, jotka täyttäisivät sisällölliset perusteet ja joiden kohdalla kansallisen laaturekisterin perustaminen mahdollisimman pian on tärkeää.

Tulehdukselliset suolistosairaudet (IBD) eli Crohnin tauti ja haavainen paksusuolentulehdus ovat jatkuvasti yleistäviä sairauksia, jotka diagnosoidaan tyypillisimmin 15-35-vuoden iässä. Tulehduksellista suolistosairautta sairastaa Suomessa hieman yli 1 % väestöstä. Kelan tilastojen mukaan vuoden 2020 lopussa oli noin 54 000 IBD-diagnoosin saanutta, ja vuosittain yli 2 000 suomalaista saa diagnoosin. Kyseessä on siis kansansairauden yleisyysmääritelmän täyttävä sairausryhmä, joka ei ole parannettavissa ja vaikuttaa usein koko työuran ajan ihmisen työkykyyn ja hyvinvointiin. Toimivalla ja laadukkaalla hoidolla on olennainen merkitys siinä, miten merkittävästi

sairaus vaikuttaa työkykyyn ja mahdollisuuksiin toimia normaalissa arjessa. Hoidon laatu vaikuttaa siis suoraan myös kansantaloudellisiin kustannuksiin, kuten poissaoloihin työstä ja Kelan maksamiin sairaus- ja kuntoutusetuuksiin.

IBD:n syytä ei vielä tiedetä, mutta sairaudet ovat yleisiä kehittyneissä maissa ja esiintyvyys Suomessa on huomattavan korkea. Sairauksien hoitoa ja lääkkeitä kehitetään jatkuvasti, mutta erityisenä haasteena on hoidon vaihtelevat käytännöt ja vaihteleva laatu hoitoyksiköstä riippuen. Erityisenä haasteena on myös se, että sairauksien voimakkaan yleistymisen takia hoitoa siirretään entistä enemmän perusterveydenhuollon vastuulle, mutta riittävää osaamista tai riittävän selkeitä käytäntöjä ei ole olemassa perusterveydenhuollossa. Esimerkiksi IBD ja muut suolistosairaudet ry: ja Janssen Finlandin tilaaman tuoreen kyselytutkimuksen mukaan potilaiden kokemukset hoidon jatkuvuudesta ja laadusta vaihtelevat huomattavasti riippuen siitä, onko heidän hoitopaikkanaan erikoissairaanhoidon vai perusterveydenhuollon yksikkö.

Nyt mukana olevissa sairausryhmissä on todella tärkeitä sairauksia, mutta laaturekisterien jatkokehittämisessä on tärkeää, että THL:n vastuulle perustetaan myös IBD:n laaturekisteri.

Haapa-aho Olga  
Crohn ja Colitis ry - nykyinen IBD ja muut suolistosairaudet ry