

Asia: VN/11538/2021

Sosiaali- ja terveysministeriön asetusaluonnos terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Viite: STM Vahva, Hankeikkunanumerot: VN/11538/2021, STM059:00/2021

Lihastautiliitto ry:n lausunto

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen laaturekistereistä

Lihastautiliitto katsoo, että kansallisen laaturekisterityön eteneminen on hyvä kehitysaskel tiedolla johtamisen, hoidon laadun ja tutkimustyön edistämiseksi suomalaisessa terveydenhuollossa ja sairaanhoidossa.

Lihastautia sairastavia henkilöitä arvioidaan Suomessa olevan noin 15 000. Kaikki lihassairaudet ovat harvinaisia sairauksia. Harvinaissairauksien kansallinen rekisteri ei sisälly tähän lausunnon kohteena olevaan asetukseen. Lihastautiliitto pitää tärkeänä, että asetuksen taustamuistiossa on siksi otettu kantaa harvinaissairauksien rekisterin järjestämiseksi muilla tavoin. Lihastautiliitto kehottaa kiirehtimään harvinaissairauksien rekisterin, ja sen osana lihastautirekisterin, rakentamista. Kansallisille laaturekistereille asetut tavoitteet ja kuvatut hyödyt koskevat myös harvinaissairauksia. Lihastautiliitto ehdottaa, että seuraavat näkökulmat ja yhtymäkohdat laaturekistereihin huomioidaan harvinaissairauksien rekisteritoimintaa kehitettäessä:

1. Asetuksen taustamuistiossa todetaan (s. 1), että uuden THL-lain mukaan Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen tehtävänä on ylläpitää sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekistereitä. Tässä laaturekisterillä tarkoitetaan rekisteriä, jonka tietoja käytetään tietyn sairauden hoidon tai tietyn hoitomenetelmän taikka sosiaalipalvelun arvioimiseen. Lisäksi on tunnistettu tarve kansallisesti vertailukelpoiseen, kattavaan ja ajantasaiseen tietoon sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden sisällöstä, laadusta ja vaikuttavuudesta pelkän volyyymi- ja suoritiedon lisäksi. Laaturekisteriin

koottavien tietojen avulla sosiaali- ja terveydenhuollon laatua ja vaikuttavuutta voidaan järjestelmällisesti ja luotettavasti seurata, vertailla ja arvioida (s.2). Ensivaiheessa säännökseen ei kuitenkaan sisälly lainkaan sosiaalihuollon laaturekistereitä riittämättömien asiakaskohtaisten tietojen puutteiden vuoksi (s.4).

Lihastautiliitto ry ymmärtää laaturekisterien kehittämistyön olevan vasta alussa. Toimivista palveluketjuista ja vaikuttavasta hoidosta puhuttaessa tulee kuitenkin muistaa, että potilaan/asiakkaan näkökulmasta tämä tarkoittaa kaikista tarvittavista hoito-, kuntoutus-, apuväline-, palvelu- ja tukitoimista muodostuvaa kokonaisuutta. Sosiaalihuolto ja terveydenhuolto tukevat siis parhaimmillaan toistensa toteutumista ja vaikuttavuutta. Lihastautiliitolla on kokemuspohjaista tietoa esimerkiksi siitä, ettei hoitavan tahon laatiman kuntoutussuunnitelman mukainen kuntoutus aina toteudu. Riittävä ja oikea-aikaisesti toteutettu kuntoutus kuitenkin ylläpitää lihastautia sairastavan henkilön toimintakykyä. Toimintakyvyn heikkeneminen voi johtaa palveluiden ja tukitoimien lisääntyneeseen tarpeeseen sekä heikentää mahdollisuutta tehdä työtä. Välttämättömien palveluiden, kuten esimerkiksi henkilökohtaisen avun puuttuminen, saattaa johtaa toistuviin erikoissairaanhoidon jaksoihin: pitkäaikaissairaus aiheuttaa haasteita toimintakykyyn ja esimerkiksi kaatumis- tai aspiraatoriski voi olla suurentunut lihastautia sairastavilla henkilöillä, diagnoosista riippuen. Pidämme tärkeänä, että sosiaali- ja terveydenhuollon laaturekisterien kehittämisen tavoitteena on turvata harvinaissairaanhoidon potilaan/asiakkaan palveluketjut kokonaisvaltaisesti.

2. Asetuksen taustamuistiossa (s. 4) todetaan, että asetuksen valinta on kohdistunut erityisesti suurivolyymisiin kansansairauksiin tai toisaalta asiakasryhmiin, joiden hoidon ja palvelun laadun ja vaikuttavuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä tietojen yhdistämisestä eri lähteistä. Lisäksi asetuksen taustamuistiossa (s. 5) todetaan, että harvinaissairauksien hoidot ovat usein erittäin kalliita.

Lihastautiliitto korostaa, että myös harvinaisissa lihassairauksissa hoidon ja palvelun laadun, vaikuttavuuden ja yhdenvertaisuuden arvioinnissa on erityistä hyötyä siitä, että tietoja yhdistetään eri lähteistä. Harvinaisissa lihassairauksissa tietoa on harvoilla ja se on hajallaan. Ilman kansallista rekisteriä edes lihastautia sairastavien tarkkaa määrää tai diagnoosien esiintyvyyttä on hankala selvittää. Tällä on merkitystä esimerkiksi laadittaessa hoitosuosituksia tai päätettäessä uusien, usein kalliiden hoitomuotojen käyttöönotosta.

3. Asetuksen taustamuistiossa todetaan (s. 2), että laaturekisteritietoa voidaan hyödyntää paitsi hoidon ja palvelun laadun jatkuvaan parantamiseen, myös muun muassa tutkimus-, kehittämis- ja innovaatiotoiminnassa. Asetuksen taustamuistiossa (s. 5) todetaan lisäksi, että harvinaissairauksien hoidot ovat usein erittäin kalliita ja hoitomenetelmien kehittäminen vaatii huomattavaa kansainvälistä yhteistyötä.

Lihastautiliitto muistuttaa, että lihassairauksiin ei ole parantavaa hoitoa. Lihassairauksia on kuvattu noin 1000, ja lukuisia sairauksia on vielä tunnistamatta. Toimintaympäristö on muuttunut olennaisesti viime vuosina: diagnostiikka kehittyy ja vuosittain kuvataan uusia lihassairauksia. Lääkehoitoja, geeniterapiaa ja solunsiirtoja kehitetään parhaillaan. Lihassairauksien kehittyvän tutkimuksen ja hoitojen osalta onkin akuutti tarve kansalliselle, mutta myös kansainvälisen yhteistyön mahdollistavalle rekisterille. Rekisterin tulee toimia tietovarantona diagnosoinnin nopeuttamiseen, hoidon seurantaan ja kehittämiseen mutta myös tutkimuskäyttöön. Kehittyvät täsmähoidot ovat tulevaisuutta ja niiden käyttökokemuksista tulee saada kansainvälistä tietoa kansalliseen käyttöön.

4. Asetuksen taustamuistiossa (s. 3) on kuvattu myös nykyisten terveydenhuollon rekisterijärjestelmien rakentamisen kustannuksia ja hajanaisuutta.

Pelkästään viisi yliopistollista sairaanhoitopiiriä ovat karkean arvion mukaan käyttäneet laaturekisterien ja niitä tukevien erillistietojärjestelmien hankintaan, rekisterien perustamiseen ja alkukehittämiseen useita miljoonia euroja.

Lihastautiliitto muistuttaa, että vastaava tilanne on myös lihassairauksien rekisterijärjestelmissä. Potilastyöhön ja tutkimuskäyttöön on rakennettu ja rakennetaan parhaillaan useita rekisterejä esimerkiksi sairaanhoitopiireissä tai tutkimushankkeissa. Lisäksi potilasjärjestö on yhteistyössä yliopistollisten sairaaloiden kanssa ylläpitänyt erillistä lihastautirekisteriä, joka on toiminut osana kansainvälistä lihastautirekisteriä. Nykyisten ja suunnitteilla olevien lihastautirekisterien tietorakenne, tietosisällöt ja käyttötarkoitukset poikkeavat toisistaan. Tarvitaan kansallista koordinaatiota.

5. Asetuksen taustamuistiossa todetaan (s. 5) todetaan, että harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio ja tietopohjan tarvitsema monimuotoinen rekisteritoiminta tulee ratkaista tästä asetuksesta erillisenä kokonaisuutena. Työ on käynnissä eduskunnan valtion talousarvioon 2021 myöntämän erillisrahoituksen turvin.

Lihastautiliitto korostaa, että osana harvinaissairauksien kansallista koordinaatiota harvinaissairauksiin liittyvä rekisteritoiminta tulee resursoida riittävästi ja työn eteneminen turvata myös vuoden 2021 jälkeen keskeytymättä. Toisena vaihtoehtona, edellä mainitun resurssin puuttuessa, tulee nykyistä asetusta muutettaessa harkita uudelleen harvinaissairauksien rekisterin ja sen osana lihastautirekisterin perustamista kansalliseksi laaturekisteriksi, THL:n rekisterinpidolliselle vastuulle.

Lihastautiliitto muistuttaa, että lihassairauksiin liittyviä tietovarantoja on jo olemassa sekä potilastietojärjestelmissä, tutkimusrekistereissä mutta myös potilasjärjestössä. Vaikka yksittäiset lihassairaudet ovat harvinaisia, kokonaisuutena ne ovat merkittävä harvinaissairauksien ryhmä

Suomessa. Lihassairauksien joukko ja olemassa olevat tietovarannot tarjoaisivat pilottikohteen harvinaissairauksien kansallisen rekisterin rakentamiseen.

Eloranta Eija
Lihastautiliitto ry - Järjestöpäällikkö