

LIITE TOISIO-LAKI KANNANOTTOON

HARSO ilmaisee tähän kannanottoon liittymällä syvän huolensa tulevaisuuden harvinaissairauksien hoidon saatavuudesta ja laadusta. On tärkeää, että harvinaissairauksien hoidon pohjana käytettävät rekisteritiedot ovat turvallisia, mutta myös mahdollistavat tiedon jakamisen niin Suomen rajojen sisäpuolella kuin myös EU:ssa. Suuressa osassa harvinaissairauksissa on jo nyt nähtävissä tiedonpuutteen vaikutukset hoitoon.

On myös ensiarvoisen tärkeää, että lääkärit saavat asianmukaista ja ajantasaista tietoa harvinaissairauksien hoidosta. Yliopistosairaaloissa 10 vuoden aikana ERN-verkostoissa tehty työ on tuonut mukanaan lisää asiantuntemusta sekä yhdenvertaista hoitoa harvinaissairaiden elämään.

Suomen eristäytyminen jo olemassa olevista hoitoverkostoista sekä tutkimushankkeista vaarantaa jo ennestään erittäin haasteellisen harvinaissairauksien hoidon toteutumisen ja kehityksen. Hoidon saatavuus ja laatu vaarantuisivat kohtuuttomasti, mistä kärsijänä olisi ensisijaisesti harvinaissairaat ja -vammaiset itse, merkittävästi myös heidän läheisensä.

Tiedonsaanti ei siis ole hyväksi ainoastaan lääkäreiden jatkuvalla asiantuntemukselle, mutta myös erittäin merkityksellistä potilasturvallisuudelle ja hoidon yhdenvertaisuudelle. Harvinaissairaat kokevat jo nyt tulevaisuuden syrjityksi monissa terveydenhoito- ja sosiaalihuollon palveluissa puhtaasti tiedon- ja kokemuksen puutteesta.

Tiedonpuute varjostaa harvinaissairaustutkimusta globaalisti, ja siksi tutkimustiedon ennalta määrittely on usein mahdotonta, koska ei ole hypoteesia, mihin tutkimus johtaa. On runsaasti harvinaissairauksia, joista puuttuu edes yhteen kokoava tutkimus hoidosta. On lisäksi kestänyt, että rekisteripohjainen tutkimus vesitetään tutkijoilta tietoturvallisten ympäristöjen saatavuuden puutteella sekä myös taloudellisten seikkojen pohjalta. Harvinaissairauksien pienimuotoinenkin tutkimus on turvattu myös tulevaisuudessa.

Harvinaissairaat ovat erittäin tietoisia potilasrekisterien hyödyistä, ja on HARSON näkemys että monissa sairauksissa EUn kattava potilasrekisteri on ainoa tapa edistää ja varmistaa laadukkaan hoito- ja tutkimustiedon käyttöönotto ja saatavuus Suomessa. Harvinaissairas potilassuostumuksen antamalla liittyessään pysyvään rekisteriin on tietoinen sairautensa hoidon haasteista ja erityisesti tutkimustiedon puutteesta. On holhoavaa ajatella, että harvinaissairas ei ymmärtäisi oikeuksiaan niin rekisterin käyttötarkoituksista kuin oikeudestaan tulla unohdetuksi rekisteristä. Tämä luo myös syvän epätasa-arvon hoidon saatavuuteen verrattuna tunnetumpiin, yleisempiin sairauksiin nähden, joissa tutkimustietoa sekä potilasrekisterien tietoja on yhden sairaalan tietokannoissa riittävästi.

Potilassuostumuksen aliarvostaminen on myös suorassa ristiriidassa potilaan itsemääräämisoikeuteen, ja usein harvinaissairas itse katsoo, että rekistereissä ja tutkimuksissa mukanaolo on ainoa tapa saada tulevaisuudessa toimivia hoitoja ja lääkityksiä. On tärkeää, että EUn tasolla tehdään laadukasta, potilasturvallisuuden ylläpitävää ja tietoturvasta huolehtivaa niin lääke- kuin hoitotutkimustakin. Tämän mahdollistavat EU:n asetukset ja määräykset pitäisi riittää myös Suomelle.

HARSO ry:n puolesta

Katri Asikainen

Puheenjohtaja

19.2.2021