Helsinki 16.11.2018

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry:n lausunto valtion talousarviosta vuodelle 2019

Viite: HE 123 / 2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2019

Mikä on ME/CFS?

ME/CFS (krooninen väsymysoireyhtymä) on ”vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä. Sairauden oirekuvaa hallitsee useimmiten äkillisesti alkanut ja pitkäkestoinen uupumus, joka pahenee vähäisessäkin fyysisessä tai henkisessä ponnistelussa eikä lievity levolla. Sairauden syntymekanismi on edelleen tuntematon. Diagnoosia ei voida tehdä lääketieteellisin tutkimuksin, vaan se perustuu tarkkaan taudinkuvan selvittämiseen ja muiden syiden poissulkuun.” (Lääkärikirja Duodecim).

Sairauteen liittyy mm. keskushermoston, autonomisen hermoston, immuunijärjestelmän ja aineenvaihdunnan häiriöitä ja sen ydinoire on kevyenkin rasituksen jälkeinen raju suorituskyvyn lasku ja huonovointisuus, ns. PEM-oire. Käytössä olevassa ICD-10 tautiluokituksessa ME/CFS on luokiteltu hermoston sairaudeksi koodilla G93.3, jollaiseksi WHO on luokitellut sen jo lähes 50 vuotta. Kognitiiviset toiminnot ovat selvästi heikentyneet ja pystyasennossa oleminen voi olla hankalaa. Vain harva paranee ja ainakin 50 % potilaista ei työllisty edes osa-aikaisesti. Lapsipotilailla ennuste on parempi. Sairauden aiheuttamat vuotuiset kustannukset Suomen valtiolle (kun suhteutetaan Britannian ja Yhdysvaltojen tekemät arviot Suomen kansantuotteeseen ja väkimäärään) ovat n. 200–300 miljoonaa euroa.

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry (https://slme.fi)

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry on potilasyhdistys, jonka toiminnan tarkoitus on vaikuttaa eri tahoihin ME/CFS:n ja sen eri hoitomuotojen tunnettuuden lisäämiseksi, erityisesti jakaa tietoa oireyhtymästä suomalaisille lääkäreille, auttaa suomalaisia lääkäreitä verkostoitumaan keskenään ja ulkomaalaisten lääkärien kanssa ja auttaa lääkäreitä parantamaan potilaskokemusta.

Hallituksemme jäsen osallistui Lääkäripäiville 2018 kokemussasiantuntijana ja sai lämpimät kiitokset sekä lääkäreiltä, että useilta potilailta jotka kertoivat tilaisuuden jälkeen hoitonsa laadun parantuneen. Olemme pidetty toimija ja meillä on yhteydet julkiseen terveydenhuoltoon, Kelaan, potilaisiin, kansanedustajiin ja ulkomaisiin järjestöihin. Kotisivumme ovat laadukas tietolähde lääkäreille ja Lääkärikirja Duodecim mainitsee meidän olevan ”potilasyhdistys hyödyllisine verkkosivuineen”. Kansanedustajilta saimme erityistä kiitosta asiantuntevasta opastuksestamme.

Budjetti

Haemme 150 000 euroa rahoitusta yhdistykselle.

Apurahoiksi hoidon kehitykseen ja tutkimukseen	75 000 €
Pohjoismaisen konferenssin järjestämiseen	37 500 €
Terveydenhuollon opetusvideoiden tuottamiseen	20 000 €
Yhdistyksen matka- ja konferenssikuluihin	10 000 €
Materiaalikuluihin ja levitykseen	7500 €
Yht.	**150 000 €**

Mitä tahdomme saada aikaan?

Sairaus on erittäin huonosti tunnettu ja vasta vuoden 2015 jälkeen (jolloin aiheesta julkaistiin Yhdysvalloissa laaja raportti) on saavutettu tieteellinen konsensus siitä, että oireyhtymä on itsenäinen sairautensa tai sairauksien ryhmä. Yhdistyksellämme on hyvin tärkeä rooli tiedonlevittäjänä ja tieteellisen konsensuksen välittämisessä käytännön työhön.

Sairauden tunteminen, hoito, diagnosointi ja tutkiminen on alkutekijöissään Suomessa muihin Pohjoismaihin verrattuna.

Suomessa on tarve kansalliseen tutkimukseen

ME/CFS:ää sairastavien potilaiden aseman parantamisen kannalta ensisijaisia asioita ovat kansallisista diagnostisista kriteereistä ja käytännöistä sopiminen ja kansallinen biolääketieteellinen tutkimus. Asiantuntemusta sairaudesta ei voi syntyä, jos potilaita ei diagnosoida, eikä tutkimustyötä rahoiteta. Potilasryhmän — jolla on monia erityisiä tarpeita — hoitaminen ja hoidon tuloksellisuuden seuranta ei myöskään onnistu.

Ruotsissa ja Norjassa käytössä olevat toimintamallit ovat saaneet paljon kiitosta potilailta ja ne perustuvat uusimpaan tieteelliseen näyttöön. Tarvittaisiin myös tutkimusresursseja näiden toimintamallien selvittämiseen ja soveltamiseen Suomeen.

Helsingissä 16.11.2018



Samuli Tani, toiminnanjohtaja

Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry