Suomen lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry:n lausunto valtion talousarviosta vuodelle 2020

Viite: HE 29 / 2019 vp Hallituksen esitys eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2020

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).

Käytössä olevassa ICD-10 tautiluokituksessa ME/CFS on luokiteltu hermoston sairaudeksi koodilla G93.3. Kognitiiviset toiminnot ovat 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 ainakin n. 200–300 miljoonaa euroa. Oireyhtymä on erittäin huonosti tunnettu ja **vasta vuoden 2015 jälkeen on saavutettu tieteellinen konsensus siitä, että se on itsenäinen sairautensa** tai sairauksien ryhmä.

Suomalainen biolääketieteellinen ME/CFS-tutkimus

Suomen edellytykset tehdä ME/CFS-tutkimusta tulevat parantumaan lähitulevaisuudessa huomattavasti. Duodecim valmistelee tammikuussa 2021 julkaistavia kansallisia ME/CFS:n hoitosuosituksia, joissa tullaan sopimaan kansallisesti käytössä olevista diagnostisista kriteereistä. Meillä on vahva julkinen terveydenhuolto, jossa potilaiden tehokas tunnistaminen käytännöistä sopimisen jälkeen on mahdollista. ME/CFS:n kuntoutusta ollaan jo aikeissa tutkia Suomessa, mutta **biolääketieteelliseen tutkimukseen ei ole rahoitusta**.

Mahdollisia rahoituksen käyttökohteita

Sairauteen on olemassa lupaavia hoitoja, joista erityisesti Suomessa on positiivisia kokemuksia koko potilasryhmällä naltreksonista, mutta **laadukasta plasebokontrolloitua tutkimusta ei ole tehty**. Lapsipotilaiden hoidosta Suomessa on positiivisia kokemuksia suonensisäisestä immunoglobuliinista valikoidulla alaryhmällä (diagnostisten kriteerien täyttyminen ei ollut ainoa peruste hoidon antamiselle) Eiran sairaalasta Helsingissä.

Urheilulääketiede on Suomessa huippuluokkaa ja täällä olisi **hyvät valmiudet tutkia ME/CFS-potilaiden poikkeuksellisia vasteita rasitukseen**.

Suomella on mahdollisuus olla edelläkävijä ja tehdä **tutkimusyhteistyötä ulkomaisten tahojen kanssa, yhtenä valttikorttinamme laadukas aineisto potilaista**, joille on tehty poissulkututkimukset ja jotka on diagnosoitu korkeimpien standardien mukaisesti.

Suomesta **ei osallistuta aktiivisesti tiedeyhteisön ME/CFS-konferensseihin**. Suomalaisen lääkärikunnan, etenkin nuorten lääkärien, osallistumista tiedeyhteisön tapahtumiin tulisi tukea kannustaaksemme ja vauhdittaaksemme ME/CFS-asiantuntijuuden kehittymistä Suomessa.

Budjetti

Ehdotamme 270 000 euron rahoitusta vuodelle 2020 seuraaviin tarkoituksiin koskien ME/CFS:n biolääketieteellistä tutkimusta.

Biolääketieteellisen ME/CFS-tutkimuksen rahoittaminen	250 000 €
Terveydenhuollon ammattilaisten konferenssi-, matka- ja majoituskulut	20 000 €
Yht.	**270 000.00 €**