Eduskunta, valtiovarainvaliokunta, kunta- ja terveysjaosto
HE 146/2021

Suomen Reumaliiton ja reumatologian asiantuntijoiden lausunto hallituksen esitykseen eduskunnalle valtion talousarvioksi vuodelle 2022

Suomen Reumaliitto kiittää valiokuntaa mahdollisuudesta lausua hallituksen esitykseen valtion talousarvioksi vuodelle 2022. Lausunnon teemaksi osoitettiin: Kansallisen reumarekisterin kehittämistilanne ja -mahdollisuudet.

Lausunnon pääsanoma

1 THL:n koordinoimat kansalliset terveydenhuollon laaturekisterit tarvitsevat pysyvän julkisen rahoituksen

1.1 Laaturekisterit lisäävät terveydenhuollon kustannustehokkuutta, vaikuttavuutta, yhdenvertaisuutta ja potilasturvallisuutta sekä mahdollistavat tiedolla johtamisen.

2 Reumarekisteri THL:n painopisterekisterinä tarvitsee pysyvän julkisen rahoituksen

2.1 Reumasairaudet aiheuttavat suuria yhteiskunnallisia kustannuksia, joita voidaan hillitä ja suunnata Reumarekisterillä.
2.2 Reumarekisterissä kehitetään muitakin laaturekistereitä hyödyttävää mallia, sillä se on THL:n painopisterekisteri.
2.3 Reumarekisterin nykyinen rahoitus on epävakaalla pohjalla ja liian niukka.

3 Reumarekisteri tarvitsee kohdennettua pysyvää julkista rahoitusta käytännön toteutukseen

3.1 Reumarekisterin käytännön suunnittelun, kehittämisen ja analysoimisen asiantuntijatyöhön tulee osoittaa taloudellista resurssia.
3.2 THL:ssa rekisteriaineiston analyytikon työhön tarvitaan enemmän rahoitusta.
3.3 Sairaanhoitopiireissä laatutiedon keräämiseen tarvitaan resursseja THL:n hallintopäätöksen toteuttamiseksi käytännössä.

Reumaliitto on vuonna 1947 perustettu kansanterveys-, liikunta-, potilas- ja vammaisjärjestö. Reumaliitto edustaa reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia Suomessa. Liittoomme kuuluu 31 500 jäsentä yhteensä 138 jäsenyhdistyksestä ympäri Suomea.

Iso Roobertinkatu 20–22 A, 00120 Helsinki
info@reumaliitto.fi
www.reumaliitto.fi

1. THL:n koordinoimat kansalliset terveydenhuollon laaturekisterit tarvitsevat pysyvän julkisen rahoituksen

1.1 Laaturekisterit lisäävät terveydenhuollon kustannustehokkuutta, vaikuttavuutta, yhdenvertaisuutta ja potilasturvallisuutta sekä mahdollistavat tiedolla johtamisen

Terveydenhuollon tiedolla johtamista varten tarvitaan valtakunnallisesti vertailtavaa tietoa sairauksien hoidosta. Kansalliset laaturekisterit mahdollistavat tämän käytännössä. Muissa Pohjoismaissa eri terveydenhuollon laaturekistereitä on jo useita kymmeniä, Ruotsissa yli sata.

Kansallisesta laaturekisteristä saadaan esimerkiksi valtakunnallisesti vertailtavaa tilastotietoa:
• hoitotuloksista ja lääkityksistä sekä niiden vaikuttavuudesta, haittavaikutuksista ja turvallisuudesta
• miten sujuvoittaa potilaiden hoitopolkua
• kuinka vertailla ja kehittää hoitokäytäntöjä
• avointa tietoa potilaille ja muille kansalaisille

Rekisterit lisäisivät toteutuessaan sairastuneiden elämänlaatua sekä työ- ja toimintakykyä. Lisäksi ne helpottaisivat potilaita hoitavien ammattilaisten työtä ja antaisivat yhteiskunnalle työkalun, jolla seurata hoitoon sijoitetulla rahalla saatavia tuloksia.

Laaturekisterien vakiinnuttaminen Suomeen on tärkeä osa terveydenhuollon kustannustehokkuuden, vaikuttavuuden, yhdenvertaisuuden ja potilasturvallisuuden lisäämistä.

Lisätietoa mm. Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen sivuilta.

2 Reumarekisteri THL:n painopisterekisterinä tarvitsee pysyvän julkisen rahoituksen

2.1 Reumasairaudet aiheuttavat suuria yhteiskunnallisia kustannuksia, joita voidaan hillitä ja suunnata Reumarekisterillä

Reumasairaudet aiheuttavat suuria yhteiskunnallisia kustannuksia johtuen sairauspoissaoloista, työkyvyttömyydestä sekä terveydenhuollon ja lääkkeiden käytöstä. Pelkästään suorien lääkekustannusten osuus on noin 200 miljoonaa euroa vuodessa.

Pitkäaikaista lääkitystä vaativaa reumatautia sairastaa noin kaksi prosenttia väestöstä. Määrä on kasvanut 21 prosenttia viimeisen kymmenen vuoden aikana. Potilaan hoito edellyttää erikoisosaamista, sillä esimerkiksi lääkevaihtoehtoja on useita ja lääkkeillä on mahdollisia vakaviakin haittavaikutuksia. Reumarekisterin avulla kyettäisiin näkemään hoidon kokonaisuutta nykyistä paremmin.

Kansallinen Reumarekisteri on edellytys reumasairauksien hoitotulosten tehostamiselle sekä yhteiskunnallisten ja yksilötason kustannusten vähentämiselle. Rekisterin avulla voidaan mm. seurata ns. biosimilaarien (alkuperäisiä biologisia lääkkeitä edullisempien kopiolääkkeiden)

käyttöä eri alueilla ja siten lääkekustannusten kohdentumista. Rekisteri lisäisi myös potilas- ja lääkitysturvallisuutta sekä hoidon yhdenvertaisuutta ympäri Suomen.

Kun sairastuneiden saaman hoidon laatu kasvaa, hoitopolut selkiytyvät ja potilasturvallisuus lisääntyy, kyetään säästämään terveydenhuollon kustannuksissa. Kun sairauden hoito on kokonaisvaltaista ja laadukasta, päätyvät sairastuneet harvemmin esimerkiksi työkyvyttömyyseläkkeelle. Siitä kertoo esimerkiksi Tekemätöntä työtä, näkymättömiä kustannuksia -selvitys (uutinen, selvitys) vuodelta 2019.

Sen mukaan alueella, jolla oli vähemmän reumatologeja, reumahoitajia, tehtyjä hoitosuunnitelmia, vuosikontrolleja ja moniammatillisia tiimejä, oli huomattavasti enemmän reumasairauksien vuoksi työkyvyttömyyseläkkeelle jääneitä ihmisiä.

Eri rekistereihin ja tietovarantoihin kerättyjä henkilötietoja yhdistämällä voidaan päästä analysoimaan kokonaisia hoito- ja palveluketjuja ja vaikuttavuutta esimerkiksi työkyvyttömyyteen. Tämä vaatii valtakunnallista rekisterien ohjausta.

Reumarekisteri on ennen kaikkea sairastavan ihmisen etu taatessaan koottuun tietoon perustuvaa hoitoa joka puolella Suomea.

Lisää perusteluja löydät esimerkiksi reumatologian ammattilaisten lausunnosta sivulta 2 alkaen.

2.2 Reumarekisterissä kehitetään muitakin laaturekistereitä hyödyttävää mallia, sillä se on THL:n painopisterekisteri

Terveyden- ja hyvinvoinnin laitoksen vastuulla oli vuosina 2018–2020 pilottirekisterihanke, jossa kehitettiin mallia kansallisia laaturekistereitä varten.

Työ jatkuu vuosien 2021–2022 aikana projektissa, jossa lakisääteiselle laaturekisteritoiminnalle suunnitellaan ja valmistellaan toimivaltainen organisaatio ja toimintamallit. Lisäksi vuoden 2021 aikana on tarkoitus rakentaa kahden niin sanotun painopisterekisterin tietotuotanto.

Reumarekisteri on valittu THL:n laaturekisteriprojektin tietotuotannon painopisterekisteriksi eli reumarekisterissä kehitetään muitakin laaturekistereitä hyödyttävää mallia automatisoitaville tiedonsiirroille osana Valtava-projektia. Reumarekisterin ydinryhmä raportoi työn edistymisestä THL:lle säännöllisesti ja THL julkaisee rekisterin tuloksia omissa kanavissaan.

Reumarekisterin ydinryhmä osallistuu myös yleiseen terveydenhuollon laaturekisterien kehittämistyöhön yhdessä muiden THL:n kumppanuusrekisterien kanssa.

Reumarekisterin tietosisällön valmistuttua keväällä 2021 on nyt määriteltävä ne mittarit, joilla hoidon laatu ja parhaiksi havaittavat hoitokäytännöt osoitetaan. Yhtenäistä kirjaamiskäytännöistä on sovittava määritelty tietosisältö huomioiden.

2.3 Reumarekisterin nykyinen rahoitus on epävakaalla pohjalla ja liian niukka

Tällä hetkellä laaturekisterien ja siten myös Reumarekisterin rahoitus on epävarmaa ja liian niukkaa. Ilman pysyvää julkista rahoitusta laaturekisterien hyödyt eivät toteudu tai toteutuvat vain osittain, minkä vuoksi tulokset jäävät vajaiksi. Pahimmillaan vuosia tehty työ valuu hukkaan.

Eduskunta edellytti valtion vuoden 2021 talousarvion yhteydessä valiokuntalausunnoissaan rekisteritoiminnan rahoituksen saattamista pysyvälle pohjalle.

STM esitti valtion talousarvioesityksessä 2022 laaturekistereille 3,4 miljoonaa euroa. STM:n asetusluonnoksessa esitetään, että kymmenen laaturekisterien ylläpito ja kehittäminen sekä niiden vaatima koordinoiva toiminta edellyttävät noin 2,0 miljoonaa euroa vuonna 2022, 2,5 miljoonaa vuonna 2023 ja 3,0 miljoonaa euroa vuonna 2024.

Reumaliitto ja reumatologian asiantuntijat vaativat valiokuntalausunnon ja STM:n esityksen saattamista toteen. Suomeen tulee saada pysyvä julkinen rahoitus valtakunnallisille laaturekistereille.

Ruotsin aikuisten Reumarekisterin budjetti on 600 000 e/vuosi, minkä lisäksi heillä on erillinen Lastenreumarekisteri. Suomessa tarvitaan lasten ja aikuisten Reumarekisterin kehittämiseen ja ylläpitoon vastaava summa.

Reumarekisterityöryhmä arvioi 2021 toimintasuunnitelmassaan Reumarekisterin tarvitsevan minimissään asiantuntijatyöhönsä ja suurimpien reumakeskusten (6 kpl) laatukoordinaattoriresurssiin 250 000 e, työnantajakustannuksineen (30 %) 325 000 e. Tämän lisäksi tarvitaan resursseja data-analytiikkaan aineiston käsittelyä varten, tulosten jalkauttamiseen reumakeskuksiin sekä keskussairaaloiden laatukoordinaattoreihin.

Myös tiedonsiirtoratkaisut ovat Suomessa vielä raakavaiheessa ja niihin tarvitaan taloudellista panostusta. Laaturekistereille tulee esimerkiksi taata rahoitus tietotuotannon Valtava-rahoituksessa.

Reumarekisteriaineistosta pystyttäisiin tekemään laadukasta tieteellistä tutkimusta, jota ei nyt ole resurssien puutteessa voitu toteuttaa. Mikäli tieteelliseen tutkimukseen olisi resursseja, voitaisiin suomalaisen reumasairauksien hoidon tuloksia ja hoidon laatu julkaista myös kansainvälisissä reumatologian julkaisuissa sekä osallistua kansainvälisiin rekisteritutkimuksiin.

3 Reumarekisteri tarvitsee kohdennettua pysyvää julkista rahoitusta käytännön toteutukseen

3.1 Reumarekisterin käytännön suunnittelun, kehittämisen ja analysoimisen asiantuntijatyöhön tulee osoittaa taloudellisia resursseja

THL:n rooli laaturekisterityössä on toimia yleisesti laaturekisterityötä koordinoivana, ohjaavana, tutkimuslupia myöntävänä, aineiston omistavana, eri rekistereitä yhdistävänä ja tiedonsiirtoja kehittävänä viranomaisena.

Tämä ei yksin riitä yhdenkään laaturekisterin käytännön pystytykseen tai kehittämiseen. Varsinainen sairausryhmäkohtainen laaturekisterin kehittämis- ja suunnittelutyö tehdään diagnoosikohtaisten asiantuntijoiden toimesta. Tähän ei kuitenkaan nyt ole tarpeeksi resursseja.

THL:n vuosille 2021–2022 saamasta 1,4 miljoonan euron resurssista vain noin kolmasosa, 500 000 e, kohdentuu yhteensä kymmenen THL:n kumppanuusrekisterien asiantuntijatyöhön. Tällä summalla THL rahoittaa kussakin rekisterissä vain yhden asiantuntijan 1-2 päivän viikoittaisen työn. Muut asiantuntijat tekevät työn omalla ajallaan tai työnantajiensa niin salliessa osin työajalla työtehtävistään riippuen.

Esimerkiksi käytännön Reumarekisterityö tehdään Suomen Reumatologisen Yhdistyksen (SRY) nimeämässä rekisterityöryhmässä.

Tällä hetkellä Rekisterin puheenjohtaja työskentelee 40 % työajalla SRY:n ja THL:n yhteisrahoituksella. Kukaan muu asiantuntija ei saa rekisterityöstään palkkiota, vaan työ tehdään virkatyön sallimissa rajoissa työajalla ja suurelta osin vapaa-ajalla.

Rekisterityöryhmässä toimivat reumatologian asiantuntijat ovat jo vuosia tehneet vapaaehtoistyötä korvauksetta rekisterin eteen. Tulevaisuudessa tämä ei voi enää jatkua näin.

Rekisterin perustamiseen, kehittämiseen ja ylläpitoon tarvitaan jatkuvasti asiantuntijoiden työpanosta. Asiantuntijatyöpanosta tarvitaan myös vertaiskehittämiseen eli rekisteristä saatujen tulosten jalkauttamiseen sairaanhoitopiirien reumayksiköihin.

Koko laaturekisteriprojektin jatko on vaarassa, ellei asiantuntijoiden työpanosta pitkäjänteisesti resursoida.

3.2 THL:ssa rekisteriaineiston analyytikon työhön tarvitaan enemmän rahoitusta

THL:ssa on tällä hetkellä hyvin rajallisesti käytettävissä data-analyytikon työaikaa kutakin laaturekisteriä kohden.

Rekisteristä saatava hyöty on suurelta osin kiinni rekisteriaineistosta tehtävien analyysien suorittamisresurssista eli data-analyytikon resursseista. Analyysit vaativat reumatologista asiantuntemusta, jota ei pystytä toteuttamaan THL:lla ilman reumatologian asiantuntijaryhmän osallistumista.

3.3 Sairaanhoitopiireissä laatutiedon keräämiseen tarvitaan resursseja THL:n hallintopäätöksen toteuttamiseksi käytännössä

THL on hallintopäätöksellään 28.9.2021 määrännyt sairaanhoitopiirit luovuttamaan sille lakisääteiseen toimintaansa tarvitsemat tiedot reumaa sairastavista. THL ei kuitenkaan ole osoittanut sairaanhoitopiireille laatutiedon keräämiseen tarvittavaa taloudellista resurssia. Myöskään valtaosassa sairaanhoitopiirejä ei ole osoitettu laatutiedon keräämiseen tarvittavaa laatukoordinaattoriresurssia.

Käytännössä THL:n vaatiman laatutiedon kerääminen tapahtuu reumayksiköissä ympäri Suomea. Työtä on nyt tehty oman toimen ohessa ja SRY:n apurahojen turvin.

Erikoislääkäriyhdistys ei voi jatkossa olla laatutiedon kirjaamistyön rahoittaja vaan toiminta kuuluu rahoittaa julkisella rahalla.

Näemme, että Reumarekisteri tarvitsee pysyvän julkisen rahoituksen ja kohdennettua rahoitusta käytännön toimien toteutukseen.

Lisätietoa aiheesta löydät Suomen Reumatologisen yhdistyksen nettisivuilta, Reumaliiton nettisivuilta sekä THL:n sivuilta.

Annamme mielellämme lisätietoja.

26.10.2021

Anu Uhtio
Suomen Reumaliitto
toiminnanjohtaja
puh. 044 709 81 38
anu.uhtio@reumaliitto.fi

Miranna Seppälä
Suomen Reumaliitto
sosiaali- ja terveyspolitiikan asiantuntija
puh. 044 7680 448
miranna.seppala@reumaliitto.fi

Ritva Peltomaa
Suomen Reumatologisen Yhdistyksen puheenjohtaja
Osastonylilääkäri, HUS tulehduskeskus, reumaklinikka
ritva.peltomaa@hus.fi, p. 050 428 6327

Pia Isomäki
Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen johtaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
Suomen Reumatologisen Yhdistyksen varapuheenjohtaja
Ylilääkäri, Tays Reumakeskus
pia.isomaki@pshp.fi, p. 03 31165217

Johanna Kärki
Suomen Reumatologisen Yhdistyksen laaturekisterityöryhmän puheenjohtaja
Suomen Reumatologisen Yhdistyksen hallituksen jäsen
Lastenreumatologi, Kanta-Hämeen keskussairaala
johanna.karki@khshp.fi, p. 03 6293331

Paula Vähäsalo
Suomen Reumatologisen Yhdistyksen laaturekisterityöryhmän jäsen
Suomen lastenlääkäriyhdistyksen lastenreumatologian alajaoksen puheenjohtaja
Lastenreumatologi, kliininen opettaja, dos., Oulun yliopisto ja OYS
paula.vahasalo@oulu.fi, p. 050-5794453