

9.2.2005

921/4/04

Ratkaisija: Oikeusasiamies Riitta-Leena Paunio

Esittelijä: Vanhempi oikeusasiamiehensihteeri Kaija Tanttinen-Laakkonen

**TURUN YLIOPISTOLLISEN KESKUSSAIRAALAN MENETTELY
TUTKIMUSHOIDOSSA OLLEIDEN FABRY-POTILAIDEN LÄÄKEHOIDON
JÄRJESTÄMISESSÄ**

1
KANTELU

Suomen Fabry-yhdistyksen puheenjohtaja arvosteli 27.3.2004 päivätyssä, eduskunnan oikeusasiamiehelle osoittamassaan kirjeessä Turun yliopistollisen keskussairaalan menettelyä tutkimushoidossa olleiden Fabry-potilaiden lääkehoidon järjestämisessä.

Kantelussa esitetään seuraaviin toimenpiteisiin ryhtymistä:

1. Varsinais -Suomen sairaanhoitopiirin tulee järjestää tutkimushoidossa olleiden Fabry-potilaiden jatkohoidon rahoitus välittömästi kuntoon,
2. kaikkien sairaanhoitopiirien huomiota tulee kiinnittää Fabry-hoidon järjestämiseen viivytyksettä,
3. sosiaali- ja terveysministeriön tulisi ohjeistaa Kansaneläkelaitosta siten, että laitos korvaisi sairaalassa tai terveyskeskuksessa tapahtuvan entsyymikorvaushoidon silloin, kun kyseessä on pelkkä lääkkeen annostelu sairaalassa ja
4. Suomen hallituksen tulisi ottaa harkittavaksi harvinaisten perinnöllisten sairauksien rahoitus mahdollisimman pian.

- - -

3
RATKAISU

3.1
Varsinais -Suomen sairaanhoitopiirin antama selvitys

Johtajaylilääkäri toteaa antaneensa Turun yliopistollisen keskussairaalan sisätautiklinikalle ohjeen hoitaa Fabryn tautia sairastavia potilaita samojen hoitoperiaatteiden mukaisesti kuin muissakin yliopistosairaaloissa. Hän toteaa myös kehottaneensa Turun yliopistollisen kesku ssairaalan sisätautiklinikan asiantuntijoita kokoamaan valtakunnallisen asiantuntijaryhmän laatimaan hoitosuositukset yhteiseen käyttöön. Hoitosuositus valmistui helmikuussa 2004 ja se julkaistiin aikakausikirja Duodecimissa (20/2004).

Johtajaylilääkäri toteaa edelleen, että yliopistosairaaloiden johtajaylilääkäreiden kesken on sovittu käytännöstä, jonka mukaan kaikkien

Fabryn tautia sairastavien potilaiden hoitosuunnitelmat laadittaisiin Turun yliopistollisen keskussairaalan sisätautiklinikassa ja varsinainen hoito toteutettaisiin potilaan kotikunnan mukaisessa sairaanhoitopiirissä.

Hoitosuosituksen mukaisiin kalliisiin hoitoihin ei johtajaylilääkärin mukaan ole voitu varautua sairaanhoitopiirien vuoden 2005 talousarviossa, joten tältä osin on todennäköisesti tu lossa merkittäviä talousarvioylityksiä erityisesti Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä, jossa Fabryn tautia sairastavia potilaita on poikkeuksellisen runsaasti.

Turun yliopistollisen keskussairaalan sisätautiklinikan antaman selvityksen mukaan Fabryn taudin hoito aloitettiin valtakunnallisena kokeiluna Turun yliopistollisessa sairaalassa tammikuussa 2003. Potilaille selvitettiin, että hoidon jatkumisesta hoitokokeilun jälkeen ei ole varmuutta. Kokeilussa olleiden potilaiden hoidot päättyivät kolmen kuukauden aikahaarukassa. Hoitokokeilun päätyttyä hoidon tulokset haluttiin analysoida. Tutkimustulokset eivät selvityksen mukaan olleet yksiselitteisen selviä, mutta hoidosta oli ollut ainakin subjektiivisesti arvioiden hyötyä kaikille potilaille (esim. vaikeat kivut helpottuivat).

Selvityksen mukaan Fabry-potilaita hoidetaan nyt sisätautiklinikassa, vaikka se aiheuttaa noin 1 milj. euron ylityksen klinikan lääkibudjettiin vuonna 2004. Jatkossa kalliiden lääkehoitojen toteuttaminen on selvityksen mukaan talousarviosta riippuvainen ja jos tarvittavaa määrärahalisäystä (1,7–2,0 milj. euroa) ei saada talousarvioon, klinikka joutuu priorisoimaan annettavia hoitoa siten, että Fabry-potilaiden kallista lääkehoitoa ei voida antaa, koska niin paljon muuta jäisi silloin hoitamatta.

Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin kuntayhtymä totesi selityksessään, että Turun yliopistollisen keskussairaalan sisätautiklinikassa arvioidaan parhaillaan, mitkä tulevat olemaan Fabryn tautia sairastavien potilaiden lääkehoidon kustannukset. Alustavien tietojen mukaan kalliin lääkehoidon piiriin kuuluu kahdeksan potilasta Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä ja näiden potilaiden hoitokustannukset tulevat olemaan yhteensä noin 1,6 milj. euroa vuoden 2005 aikana. Koska näitä lääkekustannuksia ei ole voitu ennakoida talousarvion valmistelun yhteydessä, kustannusten kattamiseksi joudutaan tarvittaessa laatimaan lisätalousarvio, ellei muusta toiminnasta voida säästää vastaavaa euromäärää.

Johtajaylilääkäriltä 4.2.2005 saadun tiedon mukaan Fabryn tautia sairastavien hoitamiseen tarvittavat määrärahat on sisällytetty sairaanhoitopiirin vuoden 2005 lisätalousarvioon.

3.2

Sosiaali- ja terveysministeriön lausunto

Sosiaali- ja terveysministeriö toteaa lausunnossaan mm. seuraavaa.

Fabryn tauti on periytyvä, etenevä aineenvaihduntasairaus, joka johtuu lysosomaalisen entsyymin puutoksesta tai vähäisestä aktiivisuudesta. Tämän seurauksena erityisesti verisuonten seinämäsoluihin, sileään lihakudokseen, munuaisiin, sydänlihakseen ja hermosoluihin kertyy globotriaosylkeramidi -nimistä ainetta, joka normaalisti pilkkoutuu entsyymin vaikutuksesta. Sairauden oireita ovat mm. raajojen kärkeosien kivut, lämmön nousu, hikoilemattomuus ja lämmön siedon heikkous. Infektiosairauksien aikana kivut pahenevat. Potilailla on usein myös vatsakipuja, ripulijaksoja ja pahoinvointia. Sydänmuutokset ja munuaistoiminnan heikkeneminen sekä aivoverenkierron häiriöt ovat tavallisia pitkään sairastaneilla.

Fabryn tauti on harvinainen. Sen esiintyvyydeksi on arvioitu 1:50 000–117 000. Näiden arvioiden perusteella Suomessa olisi noin 100 tautia sairastavaa henkilöä. Ministeriön tietojen mukaan tauti on Suomessa tähän mennessä diagnosoitu 27 potilaalla. Heistä 12 asuu Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirin alueella.

Fabryn tauti lyhentää elinikää. Miehet elävät keskimäärin 50- ja naiset 70-vuotiaiksi. Viime vuosiin saakka tautiin on ollut vain oireenmukaista hoitoa, mikä on käytännössä tarkoittanut kivun hoitoa ensisijaisesti antiepileptisillä lääkkeillä ja jo syntyneiden elinvaurioiden korjaamista leikkauksin sekä vaurioituneiden elinten toimintojen turvaamista mm. dialyysihoidoilla. Vuonna 2001 Euroopassa hyväksyttiin kaksi entsyymikorvausvalmistetta Fabryn taudin hoitoon. Lääke annetaan potilaalle suonensisäisesti sairaalaolosuhteissa. Hoitoa annetaan kahden viikon välein ja sen kustannus on noin 200 000 euroa potilasta kohti vuodessa.

Ministeriön tietojen mukaan Suomessa saa tällä hetkellä Fabryn taudin vuoksi entsyymikorvaushoitoa 11 potilasta. Vuonna 2003 Euroopassa sai ko. hoitoa 525 Fabry-potilasta. Entsyymikorvaushoitoa saavia potilaita oli esim. Saksassa ja Ranskassa runsaat 100 molemmissa maissa. Hoidon tarkoituksena on hidastaa entsyymipuutteesta johtuvan aineen kertymistä elimistöön ja tätä kautta lievittää kipuja ja muita oireita sekä ehkäistä elinvaurioiden syntymistä.

Fabryn taudin entsyymikorvaushoidon tuloksista on jonkin verran tutkimustietoa. Vuonna 2001 julkaistiin kaksi satunnaistettua tutkimusta, joiden tuloksena oli, että hoito todennäköisesti hidastaa elinvaurioiden kehittymistä ja parantaa potilaiden tilaa lievittämällä oireita. Vuonna 2003 julkaistu laaja katsausartikkeli päättyi suosittamaan entsyymikorvaushoidon aloittamista kaikille miespuolisille potilaille sekä niille naispuolisille potilaille, joilla on merkittäviä taudin aiheuttamia muutoksia. Suositus perustuu siihen, että miespuolisten potilaiden sairaus on usein vaikea-asteisempi kuin naispotilaiden.

Ministeriö vastaa Fabry-yhdistyksen neljään toimenpide-ehdotukseen seuraavasti:

1. Koska entsyymikorvaushoitojen kustannukset ovat huomattavan korkeat, hoitojen aloittaminen merkitsee sairaanhoitopiireille merkittäviä lisäkustannuksia. Erityisen merkittävistä lisäkustannuksista on kyse Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä, jonka alueella asuu vajaa puolet Suomen tällä hetkellä tiedossa olevista Fabryn tautia sairastavista potilaista. Tällä hetkellä hoidon rahoitus on ministeriön tietojen mukaan järjestyksessä, mutta ensi vuoden osalta erityisesti Turun yliopistollisen keskussairaalan sisätautiklinikan antaman selvityksen perusteella jatkohoidon tilanne on osin epäselvä.

Ministeriön käsityksen mukaan Fabry-potilaiden hoitoa tulee jatkaa myös ensi vuonna hoidon edellyttämällä tavalla. Siltä osin kuin hoito edellyttää kalliita lääkehoitoja, tulee riittävä rahoitus turvata myös jatkossa.

2. Fabryn taudin hoidon järjestämiseen liittyvät järjestelyt ja tarpeet ovat olleet esillä mm. ministeriön säännöllisesti järjestämässä sairaanhoitopiirien johtavien lääkäreiden neuvottelupäivässä kuluvana vuotena. Lisäksi Varsinais-Suomen sairaanhoitopiirissä on valmisteltu hoitosuositus, joka tulee edesauttamaan yhdenmukaisen hoidon järjestämistä koko maassa.

3. Kansaneläkelaitoksen mahdollisuus korvata lääkehoitoja määräytyy lainsäädännön perusteella eikä siihen voi vaikuttaa ministeriön ohjeistuksella. Sairausvakuutuslakia ei ole ehdotettu muutettavaksi Suomen Fabry-yhdistyksen ehdottamalla tavalla.

4. Ministeriö asetti marraskuussa 2002 kaksi selvitysmiestä kartoittamaan sairaalalaskutuksen nykytilannetta ja sen kehittämistarpeita sekä laatimaan suunnitelman sairaalalaskutuksen uudistamiseksi. Selvitysmiehet esittivät mm. erityisen kalliiden hoitojen rahoitusvastuun siirtämistä valtiolle. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (Stakes) on selvittänyt erityisen kalliiden hoitojen rahoitusvaihtoehtoja selvitysmiesten ehdotusten pohjalta. Raportti valmistui 15.6.2004. Erityisen kalliiden, yli 80 000 euroa potilasta kohti vuodessa maksavien hoitojen kokonaiskustannukset olivat viime vuonna 156 milj. euroa. Erityisen kalliiden hoitojen kustannusvastuun siirtäminen valtiolle merkitsisi siis 156 milj. euron rahoitusosuuden siirtämistä kunnilta valtiolle. Tällaisia erityisen kalliita hoitoja ovat esim. hengityshalvauspotilaiden hoito, vaikeiden palovammojen hoito, eräät elinten siirrot jälkihoitoineen sekä eräät kalliit lääkehoidot mm. Fabry-potilaiden entsyymikorvaushoito.

Stakesin selvityksen mukaan erityisen kalliiden hoitojen siirtämisestä valtiolle aiheutuisi joitakin ongelmia, mm. rahoitus- ja järjestämisvastuun eriytyminen, joka saattaisi johtaa pyrkimykseen potilaiden siirtämiseksi toisen rahoittajan kustantamiin hoitoihin. Se saattaisi myös johtaa kalliiden hoitojen kustannuksia vastaavan rahasumman vähentämiseen kuntien yleisistä valtionosuuksista. Jo nyt on olemassa sairaanhoitopiireittäin kalliiden hoitojen tasausjärjestelmät, joiden tavanomaisin tasausraja on 50 000 euroa. Tämä takaa sen, ettei yksittäinen kunta joudu kohtuuttomaan kustannusvastuuseen yksittäisten kalliiden hoitojen maksamisessa. Stakes tuo esiin myös mahdollisuuden siirtää rahoitusvastuu erityisvastuualueille, jolloin nykyistä suuremmat väestöpohjat mahdollistavat nykyistä suurempien riskien

kantamisen. Asian käsittely on sosiaali- ja terveysministeriössä kesken. Erikoissairaanhoitolain 56 a § edellyttää poikkeuksellisen suurten potilaskohtaisten kustannusten tasaamista sairaanhoitopiirikohtaisesti.

Lopuksi ministeriö toteaa, että Fabryn taudin entsyymikorvaushoidon vaikuttavuudesta on olemassa olevan kirjallisuuden valossa näyttöä. Hoito on käytössä useissa Euroopan maissa ja viime vuonna hoitoa oli saanut yli 500 tautia sairastavaa potilasta. Suomessa diagnosoituja potilaita on vajaat 30, joista 11 on tämän vuoden aikana saanut entsyymikorvaushoitoa. Hoidon vaikuttavuutta tulee edelleen seurata sairaanhoitopiirien toimesta ja sen aloittamisen tulee perustua olemassa olevaan eurooppalaiseen diagnosointistandardiin. Sairaanhoitopiirien tulee huolehtia hoitojen kustannuksista erikoissairaanhoitolain 56 a §:n edellyttämää tasausjärjestelmää käyttäen.

3.3

Kannanotto

3.3.1

Terveyspalvelujen järjestäminen

Erikoissairaanhoidon järjestämisvelvollisuus

Perustuslain 19 §:n 3 momentin mukaan julkisen vallan on turvattava, sen mukaan kuin lailla tarkemmin säädetään, jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut ja edistettävä väestön terveyttä. Hallituksen esityksen mukaan palvelujen riittävyyttä arvioitaessa voidaan lähtökohtana pitää sellaista palvelujen tasoa, joka luo jokaiselle ihmiselle edellytykset toimia yhteiskunnan täysivaltaisena jäsenenä (HE 309/1993 vp, s.71).

Palvelujen järjestämistapaan ja saatavuuteen vaikuttavat myös muut perusoikeussäännökset, kuten yhdenvertaisuus ja syrjinnän kieltäminen (6 §). Perustuslain 6 §:n mukaan ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan esimerkiksi iän, alkuperän, kielen, uskonnon, terveydentilan, vammaisuuden tai muun henkilöön liittyvän syyn perusteella. Hallituksen esityksen mukaan säännös ilmaisee paitsi perinteisen vaatimuksen oikeudellisesta yhdenvertaisuudesta myös ajatuksen tosiasiallisesta tasa-arvosta. Julkisen vallan on pyrittävä myös positiivisin toimenpitein edistämään yhdenvertaisuuden toteuttamista (HE 309/1993 vp, s. 42).

Perustuslain 22 §:n mukaan julkisen vallan on turvattava perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutuminen. Hallituksen esityksen mukaan perusoikeuksien toteutuminen edellyttää julkisen vallan aktiivisia toimenpiteitä, esimerkiksi tosiasiallisten edellytysten luomiseksi perusoikeuksien käyttämiseksi. Säännös korostaa pyrkimystä perusoikeuksien aineelliseen turvaamiseen muodollisen, menettelyvaatimukseen liittyvän perusoikeusturvan rinnalla (HE 309/1993 vp, s.75). Säännöksessä ei ole määritelty niitä keinoja, joilla julkisen vallan tulee toteuttaa turvaamisvelvollisuutensa. Keskeisiin keinoihin kuuluvat hallituksen

esityksen mukaan perusoikeuden käyttöä turvaavan ja täsmentävän lainsäädännön säätäminen sekä taloudellisten voimavarojen kohdentaminen (s. 75).

Erikoissairaanhoidon ja siihen liittyvän toiminnan järjestämisestä säädetään erikoissairaanhoidolaissa (1062/1989). Erikoissairaanhoidolla tarkoitetaan lääketieteen ja hammaslääketieteen erikoisalojen mukaisia sairauden ehkäisyyn, tutkimiseen, hoitoon, lääkinnälliseen pelastustoimintaan sekä lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluvia terveydenhuollon palveluja (erikoissairaanhoidolain 1 §:n 2 momentti).

Kunnan, joka on kotikuntalain (201/1994) mukaan henkilön kotikunta, on huolehdittava siitä, että henkilö saa erikoissairaanhoidolain 1 §:n 2 momentissa tarkoitetun tarpeellisen erikoissairaanhoidon erikoissairaanhoidolain mukaisesti. Tämän veloitteen mukaisen erikoissairaanhoidon järjestämiseksi kunnan on kuuluttava johonkin sairaanhoitopiirin kuntayhtymään.

Kunnan erikoissairaanhoidolain nojalla järjestämään toimintaan sovelletaan sosiaali- ja terveydenhuollon suunnittelusta ja valtionosuudesta annettua lakia (733/1992), jollei lailla toisin säädetä (4 §). Suunnittelu- ja valtionosuuslain mukaan kunnan on osoitettava voimavaroja valtionosuuden perusteena olevaan sosiaali- ja terveydenhuoltoon (3 §).

Erikoissairaanhoidon yleinen suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluu sosiaali- ja terveysministeriölle. Läänin alueella erikoissairaanhoidon suunnittelu, ohjaus ja valvonta kuuluu lääninhallitukselle. Erikoissairaanhoidon asiantuntijavirastona toimii sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus (erikoissairaanhoidolain 5 §).

Sairauksien harvinaisuuden, erikoissairaanhoidon vaativuuden tai erikoissairaanhoidon järjestämisen asettamien erityisten vaatimusten perusteella voidaan osa erikoissairaanhoidosta määrätä erityistason sairaanhoidoksi. Erityistason sairaanhoidon järjestämistä varten maa jaetaan sairaanhoitopiirien lisäksi erityisvastuualueisiin. Kuhunkin erityisvastuualueeseen kuuluu sellainen sairaanhoitopiiri, jonka alueella on lääkärikoulutusta antava yliopisto. Valtionneuvoston asetuksella annetaan säännökset siitä, mitkä ovat erityisvastuualueita ja mitkä sairaanhoitopiirit kuuluvat mihinkin erityisvastuualueeseen (9 §).

Erikoissairaanhoidolain 10 §:n mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tehtävänä on järjestää erikoissairaanhoidolaissa säädetty erikoissairaanhoido alueellaan. Erikoissairaanhoidolain 14 §:n 2 momentin mukaan kunta voi sopia palvelujen ostamisesta sellaiselta sairaanhoitopiiriltä, johon se ei kuulu.

Erikoissairaanhoidolain 33 §:n mukaan sairaanhoidon aloittamisesta ja lopettamisesta päättää johtavan lääkärin antamien yleisten ohjeiden mukaan ylilääkäri tai hänen antamiensa ohjeiden mukaan muu sairaanhoitopiirin kuntayhtymän lääkäri.

Erikoissaira-anhoitolain 56 a §:n mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän jäsenkunnalle aiheutuneiden poikkeuksellisen suurten potilaskohtaisten kustannusten tasaamiseksi sairaanhoitopiirin kuntayhtymällä tulee olla kaikki tutkimukset, toimenpiteet ja hoidot kattava tasausjärjestelmä.

Oikeus erikoissairaanhoidon palveluihin

Kunnan asukkaalle on siis erikoissaira-anhoitolain mukaisesti järjestettävä hänen tarvitsemansa erikoissairaanhoido.

Potilaan hoidon tarve tulee arvioida hänen yksilöllisen tarpeensa mukaisesti sekä kiireellisissä että ei-kiireellisissä tapauksissa. Tarveperiaate käy ilmi lainsäädännöstä: Erikoissaira-anhoitolain mukaan potilaan tulee saada tarpeellinen erikoissairaanhoido (erikoissaira-anhoitolain 3 §), potilaslain mukaan potilaalla on oikeus ilman syrjintää hänen *terveydentilansa edellyttämään* terveyden- ja sairaanhoitoon (potilaslain 3 §). Potilaan terveydentilan edellyttämän hoidon tarpeen arvioinnin on perustuttava lääketieteellisesti hyväksyttäviin kriteereihin.

Jos henkilölle ei voida heti antaa terveydenhuollon ammattihenkilön tarpeelliseksi katsomaa hoitoa, hänet on potilaslain mukaan terveydentilasta riippuen joko ohjattava odottamaan hoitoon pääsyä tai ohjattava taikka toimitettava hoitoon muualle, jossa hoitoa voidaan antaa. Jos hän joutuu odottamaan hoitoon pääsyä, hänelle on ilmoitettava viivytyksen syy ja arvioitu kesto (potilaslain 4 §:n 1 momentti).

3.3.2

Johtopäätös

Saadun selvityksen mukaan Fabryn tauti on harvinainen, periytyvä ja etenevä aineenvaihduntasairaus, joka johtuu tietyn entsyymin puutoksesta tai vähäisestä aktiivisuudesta. Tämän seurauksena erityisesti verisuonten seinämäsoluihin, sileään lihakudokseen, munuaisiin, sydänlihakseen ja hermosoluihin kertyy ainetta, joka normaalisti pilkkoutuu entsyymin vaikutuksesta. Sairauden oireita ovat mm. raajojen kärkevien kivut, lämmön nousu, hikoilemattomuus ja lämmön siedon heikkous. Infektiosairauksien aikana kivut pahenevat. Potilailla on usein myös vatsakipuja, ripulijaksoja ja pahoinvointia. Sydänmuutokset ja munuaistoiminnan heikkeneminen sekä aivoverenkierron häiriöt ovat tavallisia pitkään sairastaneilla. Fabryn tauti lyhentää elinikää.

Viime vuosiin saakka tautiin on ollut vain oireenmukaista hoitoa, mikä on käytännössä tarkoittanut kivun hoitoa ensisijaisesti antiepileptisillä lääkkeillä ja jo syntyneiden elinvaurioiden korjaamista leikkauksin sekä vaurioituneiden elinten toimintojen turvaamisesta mm. dialyysihoidoilla. Nytemmin näitä potilaita voidaan hoitaa entsyymikorvaushoidolla, jonka tarkoituksena on hidastaa entsyymipuutteesta johtuvan aineen kertymistä elimistöön ja tätä kautta lievittää kipuja ja muita oireita sekä ehkäistä elinvaurioiden syntymistä. Entsyymikorvaushoidon vaikutavuudesta on myös näyttöä.

Entsyymikorvaushoito on Farbyn tautia sairastavalle potilaalle tarpeellista erikoissairaanhoidoa.

Erikoissairaanhoidolain 3 §:n mukaan potilaan tulee saada tarpeellinen erikoissairaanhoido. Potilaslain 3 §:n mukaan potilaalla on oikeus ilman syrjintää hänen *terveydentilansa edellyttämään* terveyden- ja sairaanhoitoon. Potilaan terveydentilan edellyttämän hoidon tarpeen arvioinnin on perustuttava lääketieteellisesti hyväksyttäviin kriteereihin. Erikoissairaanhoidolain 10 §:n mukaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymän tehtävänä on järjestää erikoissairaanhoidolaissa säädetty erikoissairaanhoido alueellaan.

Johtajaylilääkäri Turkka Tunturi on käsitykseni mukaan antanut asianmukaisen ohjeen Turun yliopistollisen keskussairaalan sisätautiklinikalle hoitaa Fabryn tautia sairastavia potilaita samojen hoitoperiaatteiden mukaisesti kuin muissakin yliopistosairaaloissa. Sen sijaan lainmukaisena ei voida pitää sisätautiklinikan esittämää käsitystä, jonka mukaan määrärahojen puuttuessa klinikka joutuu priorisoimaan annettavia hoitoja siten, että Fabrypotilaiden kallista lääkehoitoa ei voida antaa, koska niin paljon muuta jäisi silloin hoitamatta.

Erikoissairaanhoidon järjestämisvastuun ulkopuolelle ei voida sulkea tiettyjä sairauksia sairastavia potilasryhmiä. Syrjinnän kierto on hoitoratkaisuissa keskeisen tärkeä perusoikeuksien toteutumiseen liittyvä terveydenhuollon oikeudenmukaisuuskysymys. Mikään muu priorisointi ei ole käsitykseni mukaan yksittäisissä hoitoratkaisuissa lainmukaista kuin sairauteen, hoidon tarpeeseen ja hoidon vaikuttavuuteen kohdistuva. Terveydenhuollon palvelujen saatavuuden perusteena tulee olla potilaan terveydentilan edellyttämä, lääketieteellisesti perusteltu hoidon tarve.

4

TOIMENPITEET

Saatan Turun yliopistollisen keskussairaalan sisätautiklinikan tietoon edellä kohdassa 3.3.2 mainitun käsitykseni sairaanhoitopiirin velvollisuudesta huolehtia Fabryn tautia sairastavien potilaiden erikoissairaanhoidon järjestämisestä.

Eduskunnan oikeusasiamiehen tehtävänä on valvoa, että viranomaiset ja virkamiehet sekä muut julkisia tehtäviä hoitavat noudattavat lakia ja täyttävät velvollisuutensa. Tätä tehtävää hoitaessaan oikeusasiamies valvoo perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutumista. Oikeusasiamiehen laillisuusvalvontaan ei kuulu kantelussa esitettyihin toimenpiteisiin ryhtyminen. Sosiaali- ja terveysministeriö on edellä mainitussa lausunnossaan toimivaltaisena viranomaisena ottanut kantaa näihin toimenpide-esityksiin. Oikeusasiamiehen laillisuusvalvontaan ei myöskään kuulu arvioida valtion ja kuntien rahoitusvastuuseen liittyviä kysymyksiä.

Kirjeen liitteet palautetaan ohessa.