

Plenum

Torsdag 28.2.2019 kl. 16.04—20.28

2.7. Muntlig fråga om diagnostisering och behandling av trötthetssyndrom (Sari Tanus kd) Muntligt spörsmål MFT 279/2018 rd

Muntlig frågestund

Förste vice talman Mauri Pekkarinen: Eftersom denna frågestund på förekommen anledning inleddes sex minuter försenat fortsätter vi ännu frågestunden lite. Nästa fråga går till ledamot Tanus.

Debatt

17.02 **Sari Tanus kd:** Arvoisa herra puhemies! Tänään vietetään kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää. Kroonista väsymysoireyhtymää sairastavat potilaat ovat yksi erityinen huolenaiheemme. Heille voi tulla dramaattisia, täysin invalidisoivia oireita. Joillakin tilanne voi näyttää hyvältä, mutta kuntoutus tai joku muu rasite voi romahduttaa heidät täysin sängyn pohjalle. Ongelmana joissakin tapauksissa on ollut paitsi näiden potilaiden ja heidän omaistensa kohtelu myös heidän hoitamisensa tai paremminkin hoitamatta jättämisensä julkisella puolella. Ruotsissa ja Norjassa nämä potilaat saavat hoitoja, joita Suomessakin saa mutta vain yksityispuolella, rahalla. Tosin tätäkin on Valviran toimesta pyritty rajoittamaan. Kun diagnoosiksi jää vain toiminnallinen häiriö, niin usein nämä potilaat putoavat myös Kelan tukien ulkopuolelle ja talouskin romahtaa. Kysyisinkin nyt asianosaisilta ministereiltä: onko teillä tietoa tämän potilasryhmän ongelmista, ja kuinka niihin aiotaan puuttua?

17.03 **Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko** (vastauspuheenvuoro): Arvoisa puhemies! Jos viittaatte näitten harvinaissairauksien osalta nyt erityisesti väsymysoireyhtymään — ryhmähän on siis valtavan laaja, harvinainen sairaus voi tarkoittaa sellaista, jota sairastaa Suomessa yksin ja jota maailmalta löytää vain muutamia vastaavia, siksi myös lääketieteen tutkimus on erityisen tärkeää — niin väsymysoireyhtymään sairastuneet ovat minulle hyvinkin tuttu ryhmä. Kyseessä on hyvin kansalaisaktiivinen joukko, on myös lasten vanhempia tai itse sairastuneita, jotka kokevat, että meidän julkinen terveydenhuoltojärjestelmämme ei ole kohdannut heitä riittävällä vakavuudella. Siksi pidän hyvänä, että vahvistetaan tätä tutkimustietoa, jota toki sinällään on olemassa.

Tunnetta myöskin ristiriidan, että näitä tuloksia kiistetään, ja siihen on vaikea ilman lääketieteellistä koulutusta edes ottaa kantaa. Tärkeää on kuitenkin, että jokainen saa asianmukaisen hoidon, voi ylläpitää työkykyään, toimintakykyään. Pidän erityisen tärkeänä, että nämä lapset voivat esimerkiksi jatkaa koulunkäyntiä. [Puhemies koputtaa] Eduskunta osoitti tähän lisärahoituksen, ja se käytetään ministeriössä viisaasti.

Punkt i protokollet PR 167/2018 rd

Frågan slutbehandlad.