

Keliakialiiton vastine sosiaali- ja terveysministeriön 21.10.2020 julkaisemaan selvitykseen Ruokavaliokorvaus osana vammaisetuusjärjestelmää

Sosiaali- ja terveysministeriö sai hallitusohjelmassa tehtäväksi selvittää keliakian hoitoon liittyvän ruokavaliokorvauksen tarpeellisuutta. Vuonna 2019 joulukuussa eduskunta kiirehti tämän työn aloittamista. Selvitys julkaistiin 21.10.2020.

Selvityksessä on useita kohtia, joihin Keliakialiitto esittää oikaisua. Käymme selvityksen läpi kohta kohdalta.

1. Pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelma

Yhdenvertaisuus ei toteudu keliakiaa sairastavien kohdalla

Sanna Marinin hallitusohjelmassa todetaan, että *”Suomi on maa, jossa jokainen saa hoitoa, hoivaa ja huolenpitoa oikea aikaisesti ja yhdenvertaisesti”*. Siinä sanotaan, että *”palvelut rakentuvat joustavasti ja kokonaisvaltaisesti ihmisen elämäntilanteiden ja tarpeiden ympärille”*.

Keliakiaa sairastavien ihmisten kohdalla tämä yhdenvertaisuus ja tarpeiden huomioiminen eivät valitettavasti toteudu. Yhdenvertaisuutta keliakian hoidon saatavuuden ja kustannusten tukemisen näkökulmasta tulee verrata muihin autoimmuunisairauksiin, kuten nivelreumaan, tyypin 1 diabetekseen, kilpirauhasen autoimmuunitulehdukseen, lisämunuaisen vajaatoimintaan (Addisonin tauti) ja MS-tautiin. Näihin kaikkiin tarvitaan hoitoa, mutta vain keliakian hoitoon ei ole saatavissa yhteiskunnan tukea.

Autoimmuunisairaudet, joihin myös keliakia kuuluu, liittyvät ihmisen puolustusmekanismiin, jonka tehtävänä on torjua elimistöön tulevia vieraita aineita. Elimistö tulkitsee tilanteen niin, että se alkaa virheellisesti tuhota omia kudoksiaan. Tähän liittyy perinnöllinen alttius. Hoidolla pyritään ehkäisemään kudostuhoa. Jos keliakiaan olisi olemassa lääke, se todennäköisesti kuuluisi erityiskorvattavien lääkkeiden piiriin.

2. Keliakiasta sairautena

Oireet eivät määritä keliakian vakavuutta

Selvityksessä (s. 1) on kuvattu keliakiaa sairautena hyvin yksipuolisesti. Keliakian vakavuutta on kuvattu oireiden laadun ja määrän näkökulmasta. Keliakian oireet eivät määrittele sairauden vakavuutta. Selvityksessä ei ole huomioitu lainkaan ohutsuoleen aiheutuvaa vauriota.

Keliakiassa keho alkaa tuhota omaa kudosta ohutsuolessa altistuessaan gluteenille. Vaikka henkilö olisi täysin oireeton aiheutuu hänelle altistumisesta ensin tulehdusreaktio ohutsuoleen ja sen jälkeen ohutsuolen suolinukka alkaa tuhoutua. Tällainen oman kudoksen tuhoaminen on tyypillistä autoimmuunisairauksille. Vaurioitunut suolinukka estää ravintoaineita imeytymästä ja siten altistaa muille lisäsairauksille.

Uusia hoitomuotoja ei ole

Selvityksessä (s. 2) on nostettu esiin mahdollinen siedätys nanohiukkashoidolla. Keskustelimme tutkimusta tekevän Tobias Freitagin kanssa (2.11.2020) ja hänen mukaansa tutkimustyö on edelleen kesken eikä tuloksia ole vielä käytettävissä.

Tutkija Freitag totesi, että vaikka kaikki menisi parhaalla mahdollisella tavalla, olisi hoito saatavilla vasta useiden vuosien kuluttua. Sitä ennen gluteeniton erityisruokavalio on ainoa hoito keliakiaan. Kyseessä siis keskeneräinen tutkimus, jonka valmistumisesta ja

lopputulosta ei ole varmaa tietoa. Keliakian ainoa hoitokeino on ehdottoman tarkka ja jatkuva gluteeniton erityisruokavalio.

3. Ruokavaliokorvauksen taustaa

Keliakia on sairautena ainutlaatuinen

Selvityksessä (s. 3) todetaan, että keliakian lisäksi on olemassa myös muita sairauksia, joissa ruokavaliion noudattaminen tai ruoka-aineen välttäminen hoitomuotona on välttämätöntä. Keliakia rinnastetaan selvityksessä virheellisesti allergiaan. Ehdottoman tarkka elinikäinen gluteeniton ruokavalio on keliakian ainoa hoitokeino, ei vain ensisijainen tai osa hoitoa niin kuin allergioissa.

Keliakialiitto on toimittanut ministeriöön lääketieteentohtori Pilvi Laurikan lausunnon keliakian ja allergioiden eroista. Tämä lausunto on jäänyt ilman riittävää huomiota selvityksessä. Allergiat ovat usein väistyviä ja helpottavat iän myötä. Allergia ei välttämättä kohdistu kaikkiin viljoihin, ja viljojen sietämisessä on eroja. Allergiaa voidaan hoitaa ja oireita lievittää lääkkeillä, jotka poistavat oireita, ja siihen voidaan käyttää osassa tapauksista siedätyshoitoa. Keliakiaa tulee verrata muihin autoimmuunisairauksiin, joiden lääkehoitoa yhteiskunta tukee.

Selvityksessä (s. 3) viitataan, että keliakiaa sairastava voi rakentaa ruokavaliionsa siten, ettei vältettävistä gluteenipitoisista ruoka-aineista korvata kalliimmilla gluteenittomilla ruoka-aineilla, vaan tarvittavat ravintoaineet saadaan muista ruoka-aineista. Keliakiaa sairastavien ruokavalioneuvonta pohjautuu valtion ravitsemussuositukseen, johon kuuluvat myös viljatuotteet, sillä viljoissa on terveydelle tärkeitä ravintoaineita. Gluteenittomassa erityisruokavaliiossa ne vaihdetaan gluteenittomiin tuotteisiin. Keliakiaa sairastavilla tulee olla samanlainen oikeus syödä viljatuotteita kuin muillakin. Gluteenittomassa ruokavaliiossa on suurena haasteena riittävä kuidun saanti. Jos viljatuotteet jätetään ruokavaliosta kokonaan pois, on riittävää kuidun saantia erittäin hankala saavuttaa.

Selvityksessä esitetään, että korvauksen käyttöä gluteenittomiin tuotteisiin ei voida seurata. Näin on monen muunkin etuuden kohdalla muun muassa lapsilisän käyttöä lapsen eduksi ei voida valvoa. Keliakian hoidon kustannukset ovat niin suuret, että siihen myönnetty tuki käytetään kokonaisuudessaan gluteenittomiin tuotteisiin. Selvityksessä todetaan, ettei ruokavaliokorvaus sovellu osaksi vammaisetusjärjestelmää. Tarvittavan tuen sopimattomuus olemassa olevaan korvausjärjestelmään ei saa olla este hoidon toteutumiselle.

Vammaisetuudet käsittää 3 erillistä etuutta: alle 16 -vuotiaan vammaistuki, 16 vuotta täyttäneen vammaistuki ja eläkkeensaajan hoitotuki. Näillä etuuksilla on keskenään eriävät myöntämiskriteerit. Keliakian perusteella maksettu ruokavaliokorvaus kuului ennen sen lakkauttamista tähän järjestelmään. Ruokavaliokorvausta voitiin maksaa samanaikaisesti vammaistuen tai hoitotuen kanssa. Sinänsä ei ole merkityksellistä, mihin järjestelmään korvaus sijoitetaan, vaan tulisi tarkastella asiaa korvauksen tarpeellisuuden näkökulmasta. Eri maissa on käytössä erilaisia toimintatapoja ja järjestelmiä korvauksien maksamisessa.

Erityisen huolestuttava on selvityksen näkemys (s. 3), jonka mukaan terveydenhuollossa säästetään, jos keliakikot eivät saa korvausta. Selvityksessä perustellaan säästöjä sillä,

että potilaille ei tarvitsisi tehdä toimenpiteitä tai laatia lääkärinlausuntoa korvauksen hakemista varten.

Keliakia, kuten muutkin sairaudet, edellyttävät aina tutkimista ja diagnosoimista. Potilaat eivät tarvitse diagnoosia keliakiakorvauksen takia, vaan saadaksean tiedon elinikäisestä autoimmuunisairaudestaan. Samalla varmistetaan, ettei jokin muu sairaus jää huomaamatta, esimerkiksi suoliston alueen syöpä.

4. Keliakian aiheuttamien kustannusten huomioiminen toimeentulotuesta ja verotuksessa

Muut tuet eivät saatavissa

Ministeriö esittää, että keliakiaa sairastavat voisivat saada tukea sairauden hoitoon muun muassa täydentävästä toimeentulotuesta. Keliakialiitto painottaa, että tämä tukimuoto on vain erittäin harvan saatavissa. Jokainen kunta linjaa itsenäisesti sen, mihin ne myöntävät täydentävää toimeentulotukea. Vain hyvin harva kunta hyväksyy keliakian hoidon aiheuttamat kustannukset ja myöntää tukea niihin. Tilanne on hyvin epätasa-arvoinen ihmisen asuinpaikkakunnasta riippuen. Keliakialiitto on nostanut tämän epäkohdan useita kertoja esiin sosiaali- ja terveystieteiden ministeriössä. Asiaan ei ole tehty muutosta. Toisena tukivaihtoehtona esitetään veronmaksukyvyyn alentumisvähennyistä. Saadaksean sitä hakijalla täytyy olla verotettavaa tuloa, ja tulorajat vähennyksen saamisessa ovat todella tiukat. Keliakian hoidon aiheuttamat kustannukset ovat 708 euroa vuodessa. Jotta vähennyksen voisi saada, saisi yksin asuva ihminen ansaita enintään 13 000 euroa vuodessa, pariskunnalla tuloraja on yhteensä 20 500 euroa vuodessa. Kumpikaan näistä tukimuodoista ei tarjoa tukea työssäkäyvälle ihmiselle toisin kuin muissa autoimmuunisairauksissa, joihin tuki myönnetään tukemalla sairauden hoitoa lääkkeiden korvausjärjestelmän kautta.

5. Gluteenittoman ruokavalion kustannukset ja ostoskäyttäytyminen

Opinnäytetyön merkityksellisyys

Selvityksessä on nostettu esiin opinnäytetyö (s.7), jossa tarkastellaan keliakiaa sairastavien läheisten ostoskäyttäytymistä. On hyvä huomioida, että kyselyssä oli vastaajia vain 192 ja näistä 141 oli itse keliakikkoa, ei siis perheenjäsentä. Voidaan aiheellisesti kysyä, tuleeko tällä asetelmalla kuultua läheisten näkemys asiaan? Vastaajien lukumäärä vastaa 0,47% keliakiaa sairastavien määrästä (41 000) eli kyseessä on kokonaistilanteen arvioinnin perusteeksi erittäin pieni otos.

6. Ruokavaliokorvauksen palauttamisen arvioidut kustannukset ja yhteenveto

Keliakian hoito on huomattavan kallista

Ministeriön selvityksessä sanotaan, että hoidosta aiheutuvat kustannukset ovat kohtuulliset. Olemme tästä asiasta eri mieltä. Keliakian hoito aiheuttaa jokaiselle keliakiaa sairastavalle vuosittain yli 700 euron lisäkustannukset. Se tarkoittaa 59 euroa ylimääräisiä kustannuksia kuukaudessa. Kyseessä on lääkärin määräämä hoito parantumattomaan sairauteen. Tämän lisäksi tulee ostettavaksi normaali perusruoka, jota jokainen ihminen tarvitsee pysyäkseen terveenä ja työkykyisenä.

7. Keliakialiiton lisäperusteita keliakiakorvauksen palauttamiseksi

Keliakiaa ei voi ennaltaehkäistä

Keliakiaa sairastavat joutuvat maksamaan kalliin hinnan siitä, että ovat sairastuneet parantumattomaan autoimmuunisairauteen. Keliakiaan sairastumista ei voi ennaltaehkäistä elintavoilla toisin kuin montaa muuta sairautta, kuten esimerkiksi tyypin 2 diabetesta, verenpainetautiä ja keuhkosityöpää. Päättäjät eivät edelleenkään korvausasioita käsitellessään tunnista keliakiaa autoimmuunisairautena, joten sairastavat jäävät täysin ilman yhteiskunnan tukea, vaikka heidän tulee noudattaa ehdottoman tarkkaan erityisruokavaliota.

Koronaepidemia on tuonut esiin uuden ongelman, kun monien tulotaso on romahtanut. Keliakiaa sairastavat ovat jääneet jälleen tuen ulkopuolelle, sillä ruoka-apujakeluista on harvoin saanut gluteenitonta ruokaa. Keliakia vaatii kuitenkin ehdottoman tarkkaa hoitoa jokaisena päivänä.

Keliakiakorvaukseen valtion budjetista tarvittava summa on pieni, mutta sairastavalle ihmiselle merkityksellinen. Sairauden hoidon tukemiseen osoitettu korvaus luo mahdollisuuden huolehtia sairaudesta paremmin. Huonosti hoidettu tai hoitamaton keliakia altistaa lisäsairauksille, joiden hoito ja kustannukset kuormittavat terveydenhuoltoa. Hoitamaton tai huonosti hoidettu keliakia lisää riskiä sairastua muun muassa osteoporoosiin, masennukseen, anemiaan tai suoliston lymfoomaan (syöpäsairaus). Näiden kaikkien hoito on kallista. Esimerkiksi iäkkäälle ihmiselle osteoporoosin vuoksi aiheutuneen lonkkamurtuman hoito kuntoutuksineen maksaa noin 30 000 euroa. Lisäksi riski siihen, että henkilö ei tämän jälkeen pysty selviämään enää kotona ja hän tarvitsee pysyvän laitospaikan, on suuri. Oikealla keliakian hoidolla, eli ehdottoman tarkalla erityisruokavaliolla, voidaan niin osteoporoosia ja kuin muitakin liitännäissairauksia ehkäistä.