

Mia Laiho kok

Talousarvioaloite määrärahan lisäämisestä vastasyntyneiden seulontojen laajentamiseen (200 000 euroa)

Eduskunnalle

Spinaalinen lihasatrofia eli SMA on harvinainen perinnöllinen sairaus, joka aiheuttaa lihasten surkastumista ja johtaa hoitamattomana ennenaikaiseen kuolemaan. SMA-sairaus todetaan arviolta yhdellä 10 000 henkilöstä, ja Suomessa sitä sairastaa noin 125 ihmistä. Suomessa syntyy vuosittain noin 3–4 SMA:ta sairastavaa lasta, ja se on yleisin geneettinen imeväisikäisten kuoliinsyy. SMA-tautia ei seulota Suomessa vastasyntyneiltä seulontojen yhteydessä.

SMA-seulonta olisi tärkeä liittää osaksi käynnissä olevaa valtakunnallista vastasyntyneiden seulontaohjelmaa. Seulonta voidaan tehdä samasta näytteestä kuin muutkin seulonta-analyysit. SMA:n seulonta vaatii nykyiseen menetelmään pientä muutosta, joka tuo arvioiden mukaan lisäkustannuksia n. 4–5 euroa per näyte, eli tämänhetkisellä syntyvyydellä luokkaa 200 000 euroa vuodessa. Muita lisäkustannuksia itse SMA-seulonta-analyysi ei tällä hetkellä arvioiden toisi. Seulontatulokset varmistetaan kuitenkin aina diagnostisin jatkotutkimuksin, joten kustannuksia tulee aina myös jatkotutkimuksista ja niiden järjestämisestä potilaskäynteineen.

SMA-tautiin on olemassa hoitoa merkittävästi hidastuttava lääke, Nusinerseeni ja muitakin lääkkeitä on tulossa. Lääke on hintava, ja Palveluvalikoimaneuvosto on linjannut lääkkeen korvauksen SMA-sairauden geenivirheestä riippuen vain 1- ja 2-tyypin SMA:n diagnooseista.

SMA 1 -tyyppi on taudin vaikein, vauvaiässä alkava muoto. Vakavat oireet, kuten lapsen velttous, liikkumattomuus, nielemisvaikeudet ja hento itku, ilmenevät ennen 6 kuukauden ikää. Tauti johtaa jo varhain hengitysvajeeseen ja viimeistään 2-vuotiaana väistämättömään kuolemaan, jonka välittömänä syynä usein on aspiraatiokeuhkokuume. Tyyppin 2 ja 3 tauti alkaa usein vasta kahden ikävuoden jälkeen. Mitä varhaisemmassa vaiheessa diagnoosi tehdään ja lääkehoito voidaan aloittaa varhaisessa vaiheessa, lapsen kehitykseen ei ehdi ilmaantua palautumattomia vaurioita, ja vammaisuutta. Varhaisin aloitettu hoito vähentää myös sairastamisen ja tautiin liittyvien vaurioiden aiheuttamia inhimillistä kärsimystä lapselle ja hänen perheelleen sekä taloudellisia kustannuksia yhteiskunnalle.

Yhdysvalloissa SMA-seulontaa tehdään jo rutiinisti. Monissa Euroopan maissa SMA-seulontaa ollaan pilotoimassa ja SMA-lääkityksen kriteerit ovat väljemmät kuin Suomessa.

Edellä olevan perusteella ehdotan,

Talousarvioaloite TAA 221/2021 vp

että eduskunta lisää 200 000 euroa momentille 33.70.50 ja lisää momentin perusteluihin maininnan, että määrärahaa saa käyttää vastasyntyneiden seulontojen laajentamiseen.

Helsingissä 8.10.2021

Mia Laiho kok