

## **Avoin kirje: Kansallinen Reumarekisteri on edellytys reumasairauksien hoitotulosten seurannalle ja varmistaa hoidon korkeaa laatua**

Reumasairauksien koordinaatiokeskus sekä Suomen Reumatologinen Yhdistys haluavat kiinnittää päättäjien huomion kansallisten laaturekisterien, kuten Reumarekisterin, tarpeellisuuteen hoidon laadun seurannassa sekä kustannustehokkaiden hoitokäytäntöjen kehittämisessä.

Pitkäaikaista lääkitystä vaativaa tulehduksellista reumatautia sairastaa Suomessa noin 100 000 henkilöä (n. 2 % suomalaisista). Yleisin näistä sairauksista on nivelreuma (0.8% suomalaisista). Huonosti hoidettuna reumasairaudet johtavat pysyviin nivelvaurioihin ja sitä kautta työ- ja toimintakyvyn menetykseen. Esimerkiksi nivelreumassa työkyvyttömyyseläkkeen riski on 2,7 – kertainen muuhun väestöön verrattuna.

Myös lapset sairastavat tulehduksellisia reumasairauksia, joista yleisin on lastenreuma. Näitä lapsia hoidetaan aikuisten tavoin vuosia jatkuvalla reumalääkityksellä. Lastenreuman hyvä hoito turvaa lapsen normaalin liikunta- ja toimintakyvyn, mahdollistaa lapsen ja nuoren opiskelun sekä säilyttää potilaan aikuistuessaa työkyvyn.

Reumasairauksien hoidossa käytetään ensilinjassa perinteisiä reumalääkkeitä ja niiden yhdistelmähoitoja. Mikäli näillä ei saada tulehdusta rauhoittumaan, aloitetaan potilaalle biologinen lääke tai ns. moderni synteettinen täsmälääke, joita käyttää Suomessa yli 15 000 reumapotilasta. Näihin lääkeryhmiin kuuluvat valmisteet ovat kalliita ja maksavat vuodessa potilasta kohden n. 10 000 euroa, mutta oikeille potilaille kohdennettuna ne ovat yhteiskunnalle kustannustehokkaita. Reumapotilaiden hoidosta aiheutuvat lääkityskustannukset ovat vuosittain noin 200 miljoonaa euroa.

Huomioiden reumasairauksien merkittävät vaikutukset potilaiden toimintakykyyn, sekä reumasairauksien hoidosta aiheutuvat huomattavat kustannukset yhteiskunnalle, on valtioneuvosto osoittanut vuonna 2017 antamassaan asetuksessa Pirkanmaan sairaanhoitopiirille tulehduksellisten reumasairauksien diagnostiikan ja hoidon valtakunnallista suunnittelua ja toiminnan yhteensovittamista koskevat tehtävät. Asetuksen velvoitetta täyttämään on perustettu Reumasairauksien koordinaatiokeskus, jonka toiminnan keskeisin sisältö on reumasairauksien diagnostiikan, annettujen hoitojen sekä hoitotulosten arviointi valtakunnallisesti ja alueellisesti.

Reumasairauksien hoitotuloksia on mahdollista seurata luotettavasti ainoastaan reumayksiköissä rakenteiseen monitorointiohjelmaan kerättyjen tietojen valtakunnallisella hyödyntämisellä. Reumasairauksien hoidon onnistumista ei siis voida arvioida yksinomaan Kelan tietokantojen tai muiden nykyisten kansallisten rekisterien avulla. Näin ollen Reumasairauksien koordinaatiokeskus sekä Suomen Reumatologinen Yhdistys ovat asettaneet keskeiseksi tavoitteekseen kansallisen Reumarekisterin perustamisen. Ilman kansallista reumatologian laaturekisteriä valtioneuvoston asettama valtakunnallinen koordinaatiovelvoite voi toteutua vain osittain.

Reumarekisteri on ollut mukana Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL:n) 'Terveystieteiden kansalliset laaturekisterit' -pilottihankkeessa. Pilottihankkeen aikana on luotu pohja monitorointitietojen siirtämiselle reumayksiköistä THL:n tietokantaan sekä laatu-tiedon alueelliselle analysoinnille ja vertailulle ([Reumarekisterin vuosiraportti 2020](#)).

Laaturekisteripilottihanke on päättynyt 31.12.2020, eikä Sosiaali- ja terveysministeriö ei ole toistaiseksi antanut asetusta THL:n vastuulle tulevista laaturekistereistä.

Reumasairauksien koordinaatiokeskus sekä Suomen Reumatologinen Yhdistys ilmaisevat syvän huolensa kansallisen Reumarekisterin toiminnan jatkuvuudesta sekä rahoituksen turvaamisesta. Vain laatutietoa keräämällä ja valtakunnallisesti vertailemalla voidaan varmistaa hoidon tasainen laatu eri puolilla maata, havaita ja hyödyntää parhaat käytännöt sekä tarvittaessa korjata poikkeamia. Näin on mahdollista saavuttaa Suomessa entistä parempia hoitotuloksia potilasturvallisesti ja kustannustehokkaasti.

Tammikuussa 2021

Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen ohjausryhmän ja Suomen Reumatologisen Yhdistyksen hallituksen puolesta

Pia Isomäki

Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen johtaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri  
Suomen Reumatologisen Yhdistyksen puheenjohtaja  
Yli lääkäri, Tays Reumakeskus

Johanna Kärki

Suomen Reumatologisen Yhdistyksen laaturekisterityöryhmän puheenjohtaja  
Suomen Reumatologisen Yhdistyksen hallituksen jäsen  
Lastenreumatologi, Kanta-Hämeen keskussairaala