



STM, Kela, Duodecim-seura, HUS: n Toiminnalliset häiriöiden poliklinikka,
ministeri Anna-Kaisa Pekonen, Kelan pääjohtaja Outi Antila, Kelan johtava ylilääkäri Janne Leinonen

Toiminnalliset häiriöt -terminologia syrjäyttää ME/CFS- ja EDS-potilaat yhteiskunnasta

Vammaisfoorumi ry on 29 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö, jonka tarkoituksena on edistää vammaisten ihmisten tasa-arvoa ja yhdenvertaisen osallistumisen mahdollisuuksia yhteiskunnassa. Vammaisfoorumi edustaa jäsenjärjestöjensä kautta noin 227 000 vammaista ja pitkäaikaissairasta henkilöä.

Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys ry (SEDY), ME/CFS-yhdistys, Lääketieteellinen ME/CFS-yhdistys ry sekä yksittäiset henkilöt ovat ottaneet yhteyttä Vammaisfoorumin jäsenjärjestöihin. Järjestöjen edustajia kuultiin Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston kokouksessa kesäkuussa 2019, jonka jälkeen olemme seuranneet tilannetta. Jäsenet raportoivat, että heidän tilanteensa on oleellisesti huonontunut sen jälkeen, kun ME/CFS ja EDS otettiin toiminnalliset häiriöt -luokitteluun. Tämä on näkynyt erityisesti Kelan päätöksissä: sairauspäiväraha-, eläke-, vammaisuus-, kuntoutus- ja toimeentulotukihakemuksia on evätty kategorisesti ratkaisukäytännön perusteella. Apuvälineiden saanti on vaikeutunut ja henkilökohtaista apua on vähennetty tai se on kokonaan evätty, vaikkei henkilön terveydentilassa olisi tapahtunut muutoksia. Toimintakyvylle välttämättömiä ja lain edellyttämiä vammaispalveluita tai kuntoutusta on myös evätty toiminnalliseen häiriöön vedoten. Toiminnalliset häiriöt -terminologia näin ollen kategorisoi ja stigmatisoi EDS- ja CFS-diagnoosin saaneita potilaita: heidän sairauksiinsa liittyvää toimintakyvyn alenemaa ei oteta sosiaaliturvajärjestelmässä huomioon yksilöllisesti, eikä kielteisiä ratkaisuja perustella lainsäädännöllä, vaan ratkaisukäytännöllä.

Ehlers-Danlos (EDS)

Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) on harvinainen geneettinen sidekudossairaus, jonka aiheuttaa kollageenien geeneissä esiintyvä mutaatio. Kollageeni on yksi sidekudoksen proteiineista. Virheellisestä kollageenista johtuvat sidekudosmuutokset aiheuttavat lukuisia oireita, kuten nivelten yliikkuvuutta, luksaatioita, subluksaatioita, sidekudosten haurautta, kroonista kipua, lihasten heikkoa rasituksen sietoa ja nopeaa väsymistä. Tyypillistä on myös autonomisen hermoston oireilu. Oirekuva vaihtelee joillakin potilailla jopa tunneittain ja päivittäin ja koostuu usean eri alueen toiminnanhäiriöstä, minkä vuoksi EDS-potilas ei ole yhden erikoisalan potilas. EDS on parantumaton sairaus, jonka eteneminen on yksilöllistä ja riippuu siitä, kuinka paljon vahinkoa viallinen kollageeni elimistössä aiheuttaa. Oireyhtymän oireita ja potilaan toimintakykyä voidaan pyrkiä hoitamaan ja lievittämään mm. yksilöllisellä fysioterapialla, lääkityksellä ja yksilöllisillä apuvälineillä. EDS ei ole toiminnallinen häiriö, vaan se on oireyhtymä, jonka lukuisat oireet juontavat alkunsa virheellisestä kollageenista. Siitä löytyy Pub Med -haulla yli 500 tieteellistä artikkelia.

Krooninen väsymysoireyhtymä (ME/CFS)

ME/CFS Myalgic encephalomyelitis / Chronic fatigue syndrome. [Duodecimin mukaan](#) krooninen väsymysoireyhtymä on vakavasti elämää rajoittava elimellinen (fyysinen) sairaus, jota psyykkiset syyt eivät selitä. Sairauden oirekuvaa hallitsee useimmiten äkillisesti alkanut ja pitkäkestoinen uupumus, joka pahenee vähäisessäkin fyysisessä tai henkisessä ponnistelussa eikä lieviy levolla. Sairauden syntymekanismi on edelleen tuntematon. Diagnoosia ei voida tehdä lääketieteellisin tutkimuksin, vaan se perustuu tarkkaan taudinkuvan selvittämiseen ja muiden syiden poissulkuun. ME/CFS-tauti on tärkeätä erottaa muista tavallisista fyysisen ja psyykkisen stressin ja masennuksen aiheuttamista tiloista. Sairauden tekee ainutlaatuiseksi se, että fyysinen tai psyykinen ponnistelu esimerkiksi kuntoutumistarkoituksissa aiheuttaa usein päiviä kestävästi oireiden pahenemisen. Tämän takia esimerkiksi fyysisesti rasittava kuntoutus voi olla monelle potilaalle haitaksi. Infektiolääkäri Jukka Lumion mukaan sairauteen ei ole mitään tieteellisesti tehoavaksi todistettua lääkehoitoa. ”Lääkkeellistä hoitoa joudutaan kokeilemaan, sillä periaatteella että mahdollinen hyöty olisi odotettuja haittoja suurempi. Tästä rajanvedosta on Suomessakin ollut näkemuseroja potilaiden, heidän omaistensa ja lääkärökunnan välillä” (HS 21.10.2019, Anu Leena Koskinen).

Suomesta ei ole tutkimustietoa taudin yleisyydestä tai kansallista suositusta tämän sen hoidosta ja järjestelyistä. Tiedot muista maista ovat kuitenkin keskenään yhteneviä ja siten todennäköisesti sovellettavissa Suomeenkin. Suomessa arvioidaan olevan 10 000 CFS/ME-tautia sairastavaa, mutta paljon suurempaan määrään voidaan laskemalla päätyä. CFS:n sairastuneiden keskimääräinen ikä on 35–50 vuotta. (HS 21.10.2019, Anu Leena Koskinen)

Toiminnalliset häiriöt -luokittelusta

Suomessa toiminnallisten häiriöiden hoidon malli on haettu Tanskasta (Per Flink, Århus), mm. potilasopas on käännetty suoraan sieltä. Tanska on kuitenkin yksimielisellä poliittisella päätöksellä maaliskuussa 2019 hylännyt Flinkin ja Århusin klinikan hoitomallin potilaille haitallisena ja päättänyt uudistaa hoitosuosituksia ja itse hoidon. Suomi on ottanut mallin Tanskasta, mutta voisi ottaa oppia myös Tanskassa huomatuista virheistä.

Edellä mainittujen epäkohtien takia potilaat voivat joutua hakemaan etuuksia ”väärällä diagnoosilla”. Tämä ei voi olla parhaan käytettävissä olevan tiedon täysimääräistä hyödyntämistä tai kustannustehokasta yhteiskunnan näkökulmasta, puhumattakaan yksilön kokemuksesta. Tässäkin eroamme useiden Euroopan maiden käytännöistä. Eduskunnan oikeusasiamiehen [kannanotossa](#) vuonna 2016 kiinnitettiin huomiota ME/CFS-potilaiden oikeuksiin terveydenhoidon ja sosiaaliturvan toteutumisen osalta, mutta tilanne ei ole korjaantunut, vaan uuden luokittelun myötä päinvastoin heikentynyt.

Pääministeri Sanna Marinin hallitusohjelmassa on kirjaus osana sosiaaliturvauudistusta (3.6.2), jonka mukaan tarkennetaan etuuksien myöntämisen edellytyksiä, jotta ihmiset saavat tarpeenmukaisia etuuksia. Tässä yhteydessä tarkastellaan mm. sairauspäivärahaa, kuntoutuksen tukia ja työttömyyspäivärahaa. Samalla selvitetään etuuksien sitomista toimintakykyyn diagnoosin sijasta. Tämä on hyvä ja arvokas tavoite, mutta ME/CFS- ja EDS-potilaiden heikkoon asemaan tulee puuttua viipymättä. Mallia olisi syytä hakea esimerkiksi naapurimaistamme Ruotsista ja Norjasta.

Miksi Suomi ei seuraa ME/CFS:ää koskevaa kansainvälistä uutisointia ja tutkimuksia?

Norjassa pääministeri Erna Solberg nosti ME-asian esiin jo vuonna 2015. Norja antoi 30 miljoonaa kruunua ME:n tutkimiseen. (Ks. <https://www.med.uio.no/klinmed/om/aktuelt/aktuelle-saker/2017/30-millioner-kroner-til-me-forskning.html?fbclid=IwAR1vXK5tH46cpyZu6Yd6HCrtgKalQssRzGngAtWvNbBiEhxiLIUDjSMjTw>)

Tanskan eduskunta päätti 12.3.2019 yksimielisesti, että Tanskan on seurattava Maailman terveysjärjestön ICF-luokitusta ja poistettava ME ns. "toiminnallisista häiriöistä". Päätöksessä myös linjataan, kuinka tietoa sairaudesta on hankittava ulkomailta ja uudistettava niin viralliset hoitosuositukset kuin itse hoito. https://www.ft.dk/samling/20181/vedtagelse/v82/index.htm?fbclid=IwAR3FemEIB91Gf8rrBpt_hy_6FoejNI Fo1YnQRcoerIMAbJaJqld53-8_AkU.

Myös Yhdysvalloissa senaatti ja kongressi hyväksyivät samansisältöisen päätöslauselman toukokuussa 2019. https://solvecfs.org/u-s-senate-passes-me-cfs-resolution-while-house-introduces-matching-action/?fbclid=IwAR2Mohhiq1uzPvyrKL-XyGz0HJMgczSMlru3NEjhHTYhtqbsDZE7IK_cg2Y%22%20%5Ct%20%22_blank.

YK:n vammaisoikeussopimus sitoo Suomea (artikla 1)

Suomi on ratifioinut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista 10.6.2016. Sopimuksen artiklan 1 mukaan vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten ympäristön esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa. Oikeuskirjallisuudessa (Yhdenvertaisuuslaki kommentein, Outi Anttila – Tuomas Ojanen, toim. 2019, s. 163) esitetyn tulkinnan mukaan vammaisuus liittyy paljolti myös terveydentilaan, sillä esimerkiksi kroonisesta sairaudesta voi seurata vammautuminen. Vaikka EDS- ja CFS -potilailla on erilainen sairauden etiologia, yhteistä näille on toimintakyvyn aleneman pitkäkestoisuus ja fyysinen tausta.

YK:n vammaissopimus lähtökohtaisesti kieltää syrjinnän vammaisuuden perusteella ja määrittää, että tukea tulee saada yksilöllisiin tarpeisiin eikä diagnooseihin perustuen. Suomen nykyinen käytäntö, jossa kahden ryhmän perustavanlaatuiset tarpeet sivuutetaan, on hyvin ongelmallinen yhdenvertaisuuden näkökulmasta. Perustuslain 19§:ssä säädetään oikeudesta toimeentuloon ja hoivaan niille henkilöille, jotka eivät itse kykene hankkimaan tarvitsemaansa turvaa. Lisäksi 6§:ssä edellytetään, että ketään ei saa syrjiä vammansa tai terveydentilansa vuoksi. Nykyiset toimintakäytännöt asettavat EDS- ja ME/CFS-potilaat ilman hyväksyttäviä syitä muita vammaisryhmiä heikompaan asemaan.

Potilaita ohjattu Nordinin "Eroon oireista" -kursseille

HUSin toiminnallisten häiriöiden klinikasta on kantautunut huolestuttavia tietoja, joista myös Yle Uutiset kertoi 25.2.2020. Klinikalla ME/CFS-potilaille on suositeltu DNRS- sekä Maria Nordinin Eroon oireista -kursseja. Kyseiset kurssit on luettava vaihtoehtoisiksi hoitomuodoiksi. Näissä potilaille annetaan katteettomia terveyslupauksia paranemisesta epämääräisen "limbisen järjestelmän uudelleenohjelmoinnin" kautta. Menetelmän toimivuudesta ei ole lainkaan tieteellistä näyttöä ja sen oletukset kohderyhmän

patofysiologiasta ovat olemassa vain hypoteesin tasolla. Sen lisäksi, että terveydenhuollon ammattihenkilö ei saisi edes suositella vaihtoehtohoidoksi luettavaa metodia, kyseenalaisuutta lisää merkittävästi se, että kurssi on maksullinen ja maksu jää yksin potilaan harteille. Se, että Maria Nordin on saanut Turvallisuus- ja kemikaalivirastolta (Tukes) [100 000 euron uhkasakon](#) metodeihin liittyvistä ohjeista ja väitteistä, lisää vielä ihmetystä samojen metodien käyttöön HUS:ssa.

Terveydenhuollossa annettavan hoidon tulee perustua lääketieteeseen. Jos annettava hoito on kokeellista, tulee siitä kertoa potilaalle ja antaa realistinen kuva hoidon vaikutuksista. Katteettomien lupauksien antaminen ja yhden kokeellisen hoidon markkinoiminen muiden hoitojen kustannuksella ei kuulu hyvään lääketieteeseen. On perin kummallista, että ME/CFS-potilaat joutuvat kyseenalaistamaan yliopistosairaalaalta heidän suosittelemansa hoidon lääketieteellisiä perusteita, tasapuolisuutta hoitojen arvottamisessa sekä kansainvälisen lääketieteellisen tutkimuksen seuraamista.

Vaatus asianmukaisen hoidon ja yhdenvertaisen kohtelun puolesta

Vammaisfoorumi vaatii, että EDS ja ME/CFS poistetaan toiminnalliset häiriöt -luokittelusta. Näiden sairauksien hoidossa tulee noudattaa lääketieteellisesti perusteltua, näyttöön pohjautuvaa [hyvää hoitokäytäntöä](#). Lisäksi edellytämme, että henkilöitä, joilla on EDS tai ME/CFS, kohdellaan yhdenvertaisesti muiden kansalaisten kanssa heidän hakiessaan sosiaali- ja terveyspalveluja, sosiaaliturvaa ja kuntoutusta. Sairauksista johtuvat toimintakyvyn rajoitteet ja tuen tarve tulee huomioida yksilöllisesti.

Helsingissä 2. maaliskuuta

Vammaisfoorumi ry

Sari Kokko
puheenjohtaja

Pirkko Mahlamäki
pääsihteeri