

Avoin kirje: Kansallinen Reumarekisteri on edellytys reumasairauksien laadukkaalle ja kustannusvaikuttavalle hoidolle

Reumasairauksien koordinaatiokeskus sekä Suomen Reumatologinen Yhdistys (SRY) haluavat kiinnittää päättäjien huomion terveydenhuollon kansallisten laaturekisterien, erityisesti Reumarekisterin, tärkeyteen.

Suomalaisista noin 130 000 (2 %) sairastaa pitkäaikaista lääkitystä vaativaa tulehduksellista reumasairautta. Reumasairaudet aiheuttavat yhteiskunnalle merkittäviä kustannuksia sairauspoissaolojen, työkyvyttömyyden, terveydenhuollon palvelujen käytön ja lääkkeiden muodossa. Reumalääkkeiden kustannukset ovat vuosittain noin 200 miljoonaa euroa. Aktiivinen biosimilaarien käyttö on mahdollistanut sen, että lääkekustannukset ovat pysyneet ennallaan vuoteen 2018 verrattuna, vaikka biologisten lääkkeiden käyttäjämäärä onkin lisääntynyt ja markkinoille on tullut useita uusia kalliita lääkkeitä.

Ajoissa aloitetuilla, oikein kohdennetuilla nykyhoidoilla voidaan säilyttää potilaiden työ- ja toimintakyky. Huonosti hoidettuna reumasairaudet johtavat usein 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, ja heitä hoidetaan aikuisten tavoin usein vuosia jatkuvalla reumalääkityksellä. Lastenreuman hyvä hoito turvaa lapsen normaalin liikunta- ja toimintakyvyn, mahdollistaa opiskelun sekä säilyttää työkyvyn potilaan aikuistuessaa.

Reumarekisterin perusta luotiin jo vuonna 1999, jolloin SRY perusti ROB-FIN-tutkimuksen kalliita biologisia lääkkeitä saavien potilaiden seuraamiseksi. Reumayksiköissä on jo vuosia kerätty rakenteista tietoa reumatautien aktiivisuudesta sekä terveyden ja toimintakyvyn PROM-mittareista (Patient-Reported Outcome Measures) hoidon vaikuttavuuden arvioimiseksi. Reumarekisteri sai lakisääteisen laaturekisterin aseman 1.1.2023 yhdessä kahdeksan muun rekisterin kanssa. Reumarekisteristä saadaan kriittistä tietoa hoitokäytäntöjen kehittämiseksi ja hoidon yhdenvertaisuuden varmistamiseksi koko maassa. Reumarekisteri on välttämätön osa lakisääteisen Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen toimintaa ja yhteistoiminta-alueittain järjestettävää vertaiskehittämistä.

Minimaalisista resursseistaan huolimatta Reumarekisteri on ollut edelläkävijä toimintamalleissaan: se julkaisi ensimmäisenä tietosisältönsä THL:n Koodistopalvelimella 2021 ja ensimmäiset julkiset indikaattorinsa THL:n REPO-alustalla 2022. Vuosina 2023–2024 rekisteri julkaisi kaksi uutta hoidon laatua mittaavaa indikaattoria sekä useita hoidon kehittämisen kannalta välttämättömiä vertaisarvioituja tieteellisiä julkaisuja. Laajat tutkimushankkeet reumasairauksien hoidon vaikuttavuuden, turvallisuuden ja kustannusten selvittämiseksi ovat käynnissä. Hoitotuloksia kuvaavat indikaattorit julkaistaan THL:n sivuilla vuosittain (<https://www.thl.fi/kansallisten-laaturekisterien-raportit/reumarekisteri/index.html>).

Hallitusohjelmaan on kirjattu tavoitteiksi tehostaa systemaattista vertailukelpoisen laatu-, vaikuttavuus- ja kustannusvaikuttavuustiedon tuotantoa, tiedon analysointia ja hyödyntämistä. Juuri näiden tavoitteiden saavuttamisessa laaturekistereitä tarvitaan.

THL:ään kohdistuvat säästötoimenpiteet uhkaavat myös laaturekisteritoimintaa. Haluamme korostaa, että laaturekisterien kehittäminen perustuu jo nyt monissa rekistereissä THL:n ulkopuolisten asiantuntijoiden työhön. Käytännössä Reumarekisterissä kliinistä vastuuhenkilöä lukuun ottamatta rekisterityötä tehdään hyvinvointialueilla ja yliopistoissa oman työn ohella, ilman kustannuksia THL:lle. Reumasairauksien asiantuntijoiden työpanos on jatkossakin oleellinen Reumarekisterin sisällön kehittämisessä ja saatujen tulosten tulkinnassa. Jotta rekisteritoiminta voi jatkua, THL:n tulisi panostaa erityisesti tietotuotantoon ja tilastotutkijaresursseihin.

Lakisääteisten laaturekisterien toiminnan turvaaminen on välttämätöntä kansanterveyden parantamisen ja terveydenhuollon jatkuvan kehittämisen kannalta. Olemme huolissamme siitä, että mahdolliset muutokset rekisteritoiminnan rahoituksessa tai organisoinnissa voivat vaarantaa rekisterien jatkuvuuden ja sitä kautta vaikuttaa negatiivisesti potilaiden hoidon laatuun ja yhdenvertaisuuteen. Laaturekisterit eivät ole vain hallinnollisia tietokantoja – niillä on keskeinen rooli parhaiden hoitokäytäntöjen tunnistamisessa, resurssien kohdentamisessa, mahdollisten poikkeamien korjaamisessa, potilasturvallisuuden varmistamisessa ja hoitojen kustannustehokkaassa kehittämisessä.

Huhtikuussa 2025

Pia Isomäki

Reumasairauksien koordinaatiokeskuksen johtaja, Pirkanmaan hyvinvointialue
Ylilääkäri, Tays Reumakeskus

Anne Kerola

Suomen Reumatologisen Yhdistyksen puheenjohtaja
Reumatologi, Päijät-Hämeen hyvinvointialue

Kati Soininen

Tulehduksellisten reumasairauksien laaturekisterin kliininen vastuuhenkilö
Reumatologi, Aava Kuopio, Huoltoliitto ry