

Harvinaisuudesta

Harvinaisten sairauksien yhteiskunnallista vaikutusta aliarvioidaan niiden alhaisen esiintyvyyden vuoksi. Harvinaiset sairaudet on otettu painopisteeksi EU:n kansanterveysohjelmassa. Yhteistyöllä tavoitellaan jäsenvaltioissa hajallaan olevien niukkojen voimavarojen yhdistämistä.

Mitä ovat harvinaiset sairaudet?

Harvinaiset sairaudet ovat henkeä uhkaavia tai pitkäaikaissairauksia, joiden esiintyvyys on alhainen. Osa harvinaisista sairauksista on perinnöllisiä. EU:n kansanterveys- ja tutkimusohjelmissa alhainen esiintyvyys tarkoittaa 1-5/10 000 asukasta EU:n jäsenvaltioissa. Tavallisesti sairaudet ovat tätäkin harvinaisempia, jolloin niiden esiintyvyys voi olla 1/100 000 asukasta. Harvinaisia sairauksia arvioidaan olevan 5000-8000. EU:n 27:ssä jäsenvaltiossa arvioidaan harvinaisia sairauksia sairastavia olevan 6-8% väestöstä eli 27-36 miljoonaa ihmistä.

Miksi harvinaiset sairaudet ovat EU:ssa painopisteenä?

Harvinaisten sairauksien yhteiskunnallista vaikutusta yleensä aliarvioidaan niiden alhaisen esiintyvyyden vuoksi. Sairastuneille ja heidän läheisilleen ne aiheuttavat vakavia ongelmia. Tiedon, tutkimuksen, diagnoosin, palveluiden ja erityisasiantuntemuksen puuttuminen johtaa siihen, etteivät sairastuneet pysty käyttämään tarvitsemiaan terveyden- ja sosiaalihuollon palveluita.

Harvinaisten sairauksien ottaminen painopisteeksi on melko uusi asia. Nykyisin tunnistetaan entistä paremmin niitä tekijöitä, jotka aiemmin johtivat harvinaisten sairauksien näkymättömyyteen terveys- tai hyvinvointipolitiikassa. On mahdotonta luoda jokaiselle harvinaiselle sairaudelle oma toimenpideohjelma. Tarvitaan kokonaisvaltainen toimintamalli, jotta sairastavuutta tai ennenaikaista kuolleisuutta voidaan ehkäistä ja parantaa sairastuneiden ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia. Etua voisi olla silläkin, että toimintamallit olisivat globaaleja. Näin yksittäiset sairaudet eivät enää olisi vaarassa jäädä vaille huomiota. Terveys- ja hyvinvointipolitiikan osana voitaisiin kehittää harvinaisiin sairauksiin keskittyviä tutkimusohjelmia, lääketutkimusta ja -kehitystä, tiedon tuottamista, koulutusta, hoitoa, palveluita ja tukitoimia.

Mitä tavoitteita EU:ssa on asetettu?

EU:ssa yhteistyöllä tavoitellaan jäsenvaltiossa hajallaan olevien niukkojen voimavarojen yhdistämistä. Komissio antoi 8.11.2008 harvinaisia sairauksia koskevan tiedonannon. Siinä asetettiin kolme strategista päämäärää: parantaa harvinaisten sairauksien tunnistamista ja tunnettuutta, tukea harvinaisten sairauksien kansallisten ohjelmien luomista sekä vahvistaa harvinaisiin sairauksiin liittyvää yhteistyötä Euroopassa. EU:n neuvosto hyväksyi 9.6.2009 harvinaisia sairauksia koskevan suosituksen. Siinä painopisteeksi asetetaan harvinaisia sairauksia koskevien kansallisten ohjelmien aikaansaaminen jäsenvaltiossa vuoteen 2013 mennessä. Muita painopisteitä ovat tutkimuksen, osaamiskeskusten ja jäsenvaltioiden välisten asiantuntijaverkostojen tukeminen tiedon jakamiseksi. Suosituksessa korostetaan myös potilasjärjestöjen merkitystä harvinaisia sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen.

Linkkejä lisätietoon

Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle sekä alueiden komitealle KOM(2008) 679 lopullinen Harvinaiset sairaudet: Euroopan haasteet http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/docs/rare_com_fi.pdf

Neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla (2009/C 151/02) <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2009:151:0007:0010:FI:PDF>

Valkoinen kirja KOM(2007) 630 lopullinen Yhdessä terveyden hyväksi: EU:n strateginen toimintamalli vuosiksi 2008-2013

http://ec.europa.eu/health/ph_overview/Documents/strategy_wp_fi.pdf

Komission päätös harvinaisia sairauksia käsittelevän Euroopan unionin asiantuntijakomitean perustamisesta

(2009/872/EY)

<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2009:315:0018:0021:FI:PDF>

Identifying rare diseases

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_1_en.htm

Estimated prevalence of some rare diseases

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_2_en.htm

EU Projects supporting cooperation between rare disease organisations

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_3_en.htm

EU Projects creating networks of action for rare diseases

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_4_en.htm

European Workshop on Centres of Expertise and Reference Networks for Rare Diseases

http://www.eurordis.org/IMG/pdf/EU_workshop_report_3.pdf

National Plans or Strategies for Rare Diseases

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_11_en.htm

European Conference on Rare Diseases 2010

<http://www.rare-diseases.eu/2010/Important-dates>

Orphan Drug Strategy

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_6_en.htm

VI International Conference on Rare Diseases and Orphan Drugs

<http://www.icord2010buenosaires.net/>

EU activities on rare diseases: rare diseases research and human tissue engineered products

http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_7_en.htm