

SMA-potilaspolku

Loppuraportti

28.6.2022



Tiivistelmä

Projektin tavoitteena oli kuvata SMA:ta sairastavien ja perheiden nykyinen potilaspolku Suomessa, tunnistaa sillä olevat pahimmat kivet ja kuopat sekä ideoida ja kehittää ratkaisuja paremmaksi potilaspoluksi..

Projekti toteutettiin yhteistyössä SMA Finlandin kanssa. Sen mahdollisti Biogen Finlandin taloudellinen tuki. Projektin toteutuksesta vastasi Gesund Partners ja sen onnistuminen perustui SMA-potilaiden ja -perheiden aktiiviseen osallistumiseen työpajoihin. Projektin loppuvaiheessa SMA:ta hoitaville neurologeille esitettiin työpajoista nousseet keskeisimmät kysymykset pohdittavaksi; vastaukset ja palaute neurologeilta ovat osana loppuraporttia.

SMA-potilaat ja -perheet kokevat epätasa-arvoa. Työskentelyssä nousseet viisi suurinta haastetta ovat:

1. **Diagnoosin saamisen hitaus**
2. **Sote-ammattilaisten SMA-osaamisen puutteet ja tiedonsiirron haasteet ammattilaisten välillä**
3. **Lääkehoidon puuttuminen isolta osalta SMA-potilaita**
4. **Apuvälineiden, tukien ja etuuksien saaminen vaatii taistelua**
5. **Siirtymä lasten sairaanhoidosta aikuisten puolelle ontuu**

SMA-tietoisuuden lisääminen on tarpeen. Näin esimerkiksi poliittiset päättäjät ja sote-ammattilaiset voivat ymmärtää SMA-perheiden tilannetta paremmin. Myös yhteiskunnallisen keskustelun herättäminen harvinaissairauksiin ja niiden lääkehoitoihin liittyen on tärkeää. Työpajat tuottivat monia konkreettisia ehdotuksia, joista esimerkkinä SMA:n liittäminen osaksi vastasyntyneiden seulontaohjelmaa ja kansallisten suositusten laatiminen SMA:ta sairastavan nuoren siirtymiseen lasten sairaanhoidosta aikuisten sairaanhoitoon.

Projektin vaiheet ja lopputuotokset



Osallistujien odotuksia projektille



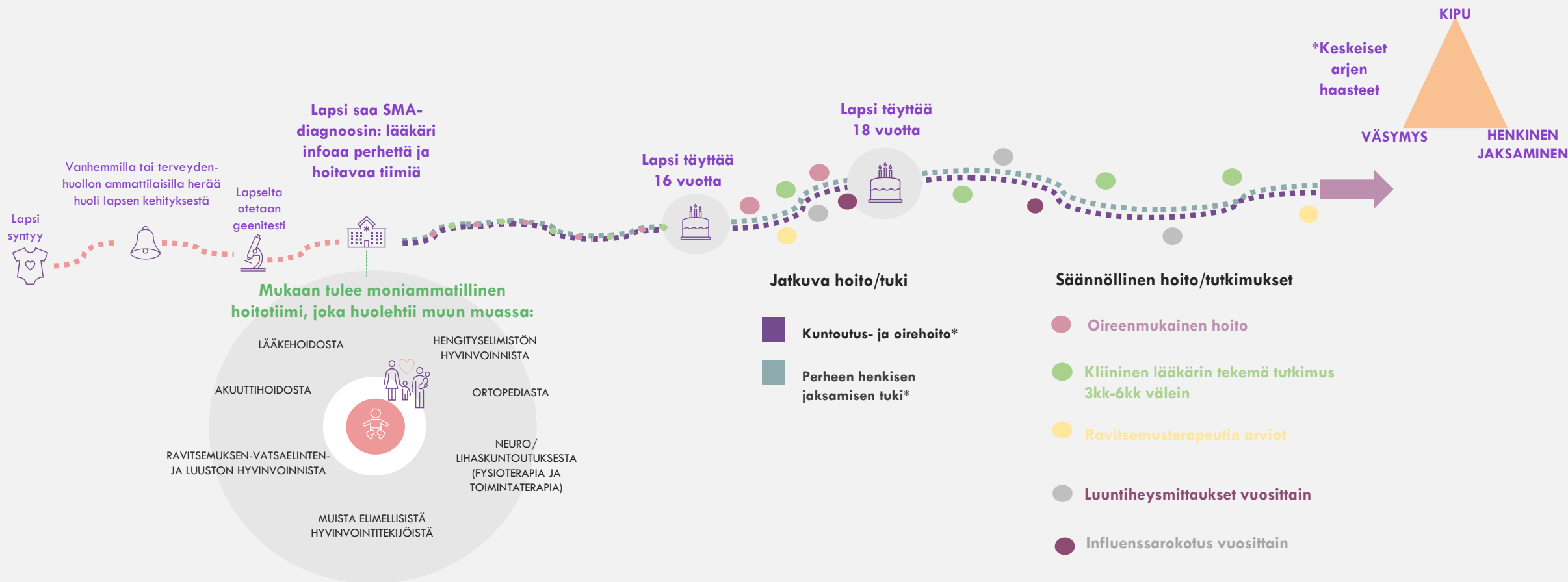
"SMA:n hoitoa ei välttämättä ole Suomessa mikään tahomiettinyt kokonaisvaltaisesti, joten tämä on kyllä arvokasta."

"Kokonaisuuden hahmottaminen ja sen, että saataisiin jäseneltyä tietoa niin, että sen avulla voitaisiin kaikkia SMA-potilaita kohdella yhdenvertaisesti iästä tai asuinseudusta riippumatta."

Kansainvälisten suositusten mukainen SMA-potilaspolku

Työskentely käynnistyi peilaamalla Suomessa nykyisin toteutuvia potilaspolkuja SMA:n kansainvälisiin hoitosuosituksiin*.

Riippumatta siitä, onko potilas lääkehoidon piirissä vai ei, hyvän tukihoidon (oireiden hallinta, henkisen- ja sosiaalisen hyvinvoinnin tukeminen) saaminen on edellytys parhaan mahdollisen elämänlaadun saavuttamiseksi.



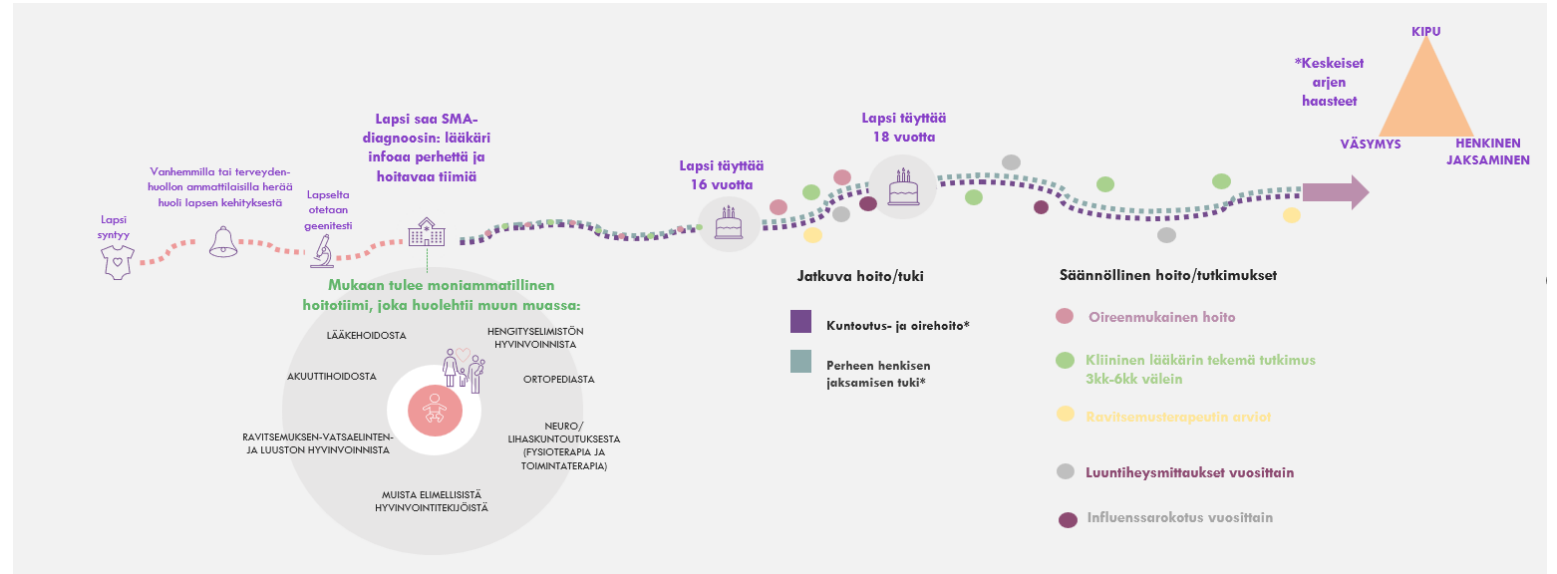
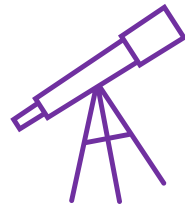
*Diagnosis and management of spinal muscular atrophy: Part 1: Recommendations for diagnosis, rehabilitation, orthopedic and nutritional care | Elsevier Enhanced Reader, [uncategorized-A-Guide-to-the-2017-International-Standards-of-Care-for-SMA_UKEnglish_Digital-v2L.pdf \(treat-nmd.org\)](https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1473210917300000)

Osallistujien ajatuksia kansainvälisten suositusten mukaisesta polusta

”Polku on pieni raapaisu otsikoita, josta puuttuu koko oikea ja aito elämä.”

”Polku kuulostaa paremmalta kuin minun oma historiikki. Varsinkin täysi-ikäisyyden jälkeen minun oma polkuni ollut hyvin tyhjä.”

”Vaikuttaa tutulta, mutta yksinkertaistetulta.”



Haasteet SMA-potilaspolulla (1) Lapsen syntymästä diagnoosin saamiseen

Seuraavaksi työskentelyssä koottiin yhteen ja luokiteltiin potilaiden ja perheiden kokemia haasteita suomalaisessa SMA-potilaspolussa kolmessa elämänkaareen liittyvässä vaiheessa.

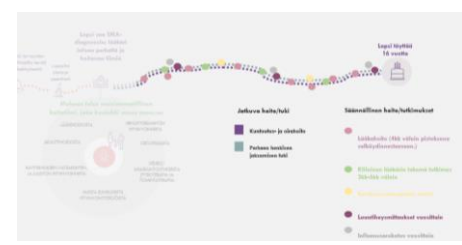


VIIVÄSTYNYT DIAGNOOSIN SAAMINEN	TIEDON SAAMINEN PUUTTEELLISTA	SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLTO EI TOIMI OPTIMAALISESTI
Lähete vain ortopedille, ei neurologille	Tietoa esim. lihastautiliitosta ja vertaistuesta ei saatu sairaalasta, piti itse etsiä	Sairautta ei tunneta neuvolassa eikä terveyskeskuksissa
Diagnoosi vasta yksityisen neurologin vastaanoton jälkeen	Piti itse etsiä tieto rahallisesta tuesta	Lääkärit eivät tunne sairautta
Lapsen oireiden vähättely neuvolassa	Osa annetusta tiedosta meni järkytyksen vuoksi ohi, esim. ei ymmärretty mikä kuntoutushoitaja on ja mitä tekee	Hoitohenkilökunta ei tunne sairautta
Vanhemman pitää osata vaatia, jotta tutkitaan: jos vanhempi ei tunnista lapsen kehityksessä viivästystä, diagnoosi viivästyy	Käytetyt termit, kuten kuntoutusohjaaja, sosiaalityöntekijä, Kela-kuntoutus jne. epäselviä alussa	Sosiaalihuollon käytänteet eivät ole toimineet
Ammattilaisten erimielisyys kehitysviivästyistä	Diagnoosin kertominen puhelimesta, ei mahdollisuuksia kysyä tarpeeksi	
On tuurista kiinni, kuinka nopeasti diagnoosin saa!		



SMA-perheet ovat epätasa-arvoisessa asemassa, moni asia riippuu siitä kenen kanssa asioi. Esim. diagnoosin saaminen ja tiedon saaminen riippuu siitä, kuinka hyvin terveydenhuollon ammattilaiset tuntevat SMA:ta.

Haasteet SMA-potilaspolulla (2) diagnoosista 16-vuotiaaksi

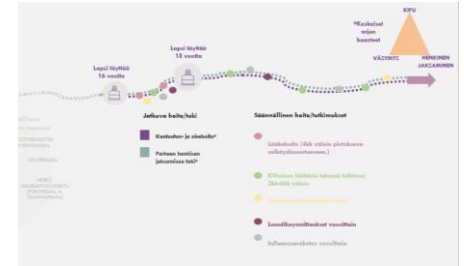


TUKITOIMISTA JA APUVÄLINEISTÄ TÄYTYY TAISTELLA	TERVEYDENHUOLTO EI VASTAA TARPEISIIN	ON VANHEMMAN OSAAMISESTA JA JAKSAMISESTA KIINNI MITÄ TUKITOIMIA LAPSI SAA	TIEDON SAAMINEN JA YMMÄRTÄMISEN VARMISTAMINEN PUUTTEELLISTA	ESTEETTÖMYYDEN PUUTTEET HAITTAAVAT ARKEA
Liian pitkät jonot, pahimmillaan tarve mennyt jo ohi, kun tilanne huonontunut	Neuvolan kautta saatu fysioterapeutti ei tunne sairautta	Vanhemman täytyy tietää, jotta asiat etenevät	Tiedon saamisessa voi olla katkoksia esim. tärkeä tieto vain post-it lappusella, mutta sen merkityksestä ei tietoa	Ei kuulu oikein mihinkään: liian sairastiettyihin ryhmiin ja liian terveisiin
Vain taistelemalla saa tarvittavat tuet esim. autoavustus ja sähköpyörätuoli	Joskus teinejä puhutellaan kuin pieniä lapsia	Vanhemman täytyy olla lähes terveydenhuollon ammattilainen!	Lapsen vanhemmat ovat erittäin tärkeässä roolissa tässä kommunikaatiossa hoitolinjojen välillä	Lomien aikainen tekeminen lapsille ja nuorille puuttuu, lihastautia sairastava nuori ei voi viettää päiviään yksin
Lakisäätöistä tukitoimista täytyy taistella, jotta ne saa (ml. Kela ja vammaispalvelut)	Luottamuksellinen suhde hoitavaan tahoon puuttuu	Vanhemman täytyy jaksaa taistella		Elinympäristö kapenee entisestään esim. talvella jos on paljon jäätä ja lunta
Vammaispalveluiden kanssa asioiminen on välillä todella raskasta, eikä heidän tarjoamansa tuki ja palvelut aina tue nuoren itsenäistymistä tai perheen tarpeita ollenkaan.	Toimintaterapeuttien ja fysioterapeuttien SMA-osaaminen puutteellista	Jumppa tai hengitysharjoitukset unohtuu tai sitten muistaa, kun ollaan jo käymässä nukkumaan ja väsyneitä		Ylipäänsä esteettömyyden haasteet arjessa
Alle kouluikäisen ja kouluikäisen mahdollonta saada mitään, kuitataan iällä	Moniammatillisen tiimin keskinäinen kommunikointi puutteellista	Vanhempien jaksamista heikentää, kun joutuu jatkuvasti kertaamaan asioita (terv.huollon ammattilaisten välisestä heikosta kommunikaatiosta johtuen)		Arjessa ei tunnit riitä kaikkiin jumppiin
Lapset ja nuoret ovat eri arvoisessa asemassa, koska riippuu vanhemmista, miten ovat valmiita hakemaan tukitoimia yms. lapsilleen				



SMA-potilaiden yksilöllisyys unohdettu: kaikilla omanlaisensa tilanteet ja tarpeet!

Haasteet SMA-potilaspolulla (3) 16-vuotiaasta eteenpäin



TUKITOIMISTA JA APUVÄLINEISTÄ TÄYTYY TAISTELLA	TERVEYDENHUOLTO EI VASTAA TARPEISIIN	OIREHOITO ON PUUTTEELLISTA	TIEDON SAAMINEN VAIKEAA	ESTEETTÖMYYDEN PUUTTEET HEIKENTÄVÄT ELÄMÄNLAATUA
Vammaispalvelut tekevät usein vain ehdottoman minimin	Ei tunneta sairautta, aiheuttaa jopa vaaratilanteita. Kaikki neurologitkaan eivät tunne SMA:ta!	Kivunhoito puutteellista ja vaikuttaa elämänlaatuun	Ei saa välttämättä tarpeeksi tietoa sairauden etenevästä luonteesta	Esteettömyys niin heikolla tolalla, että se vaikuttaa elämänlaatuun
Tukitoimista tarvitsee taistella vieläkin kovemmin	Puuttuu omalääkäri	Uupumusta ei oteta huomioon, vaikka se on iso osa diagnoosia	Tiedotus Kelan tuista heikkoa	
	Ei kansainvälisten suositusten mukaisia kontroleja: lääkärin vastaanotot + tutkimukset puuttuvat	Henkisestä hyvinvoinnista ei keskustella tarpeeksi		
	Lääkärit eivät halua keskustella hankalista aiheista, kuten taudin etenemisestä tai lääkityksistä			
	Yli 22-vuotiaat eivät saa lääkettä			
	Siirtymä aikuisten terveydenhuoltoon ilman pehmeää laskua			
	Hoitavan tahon kiinnostus loppuu mitä enemmän ikää tulee			

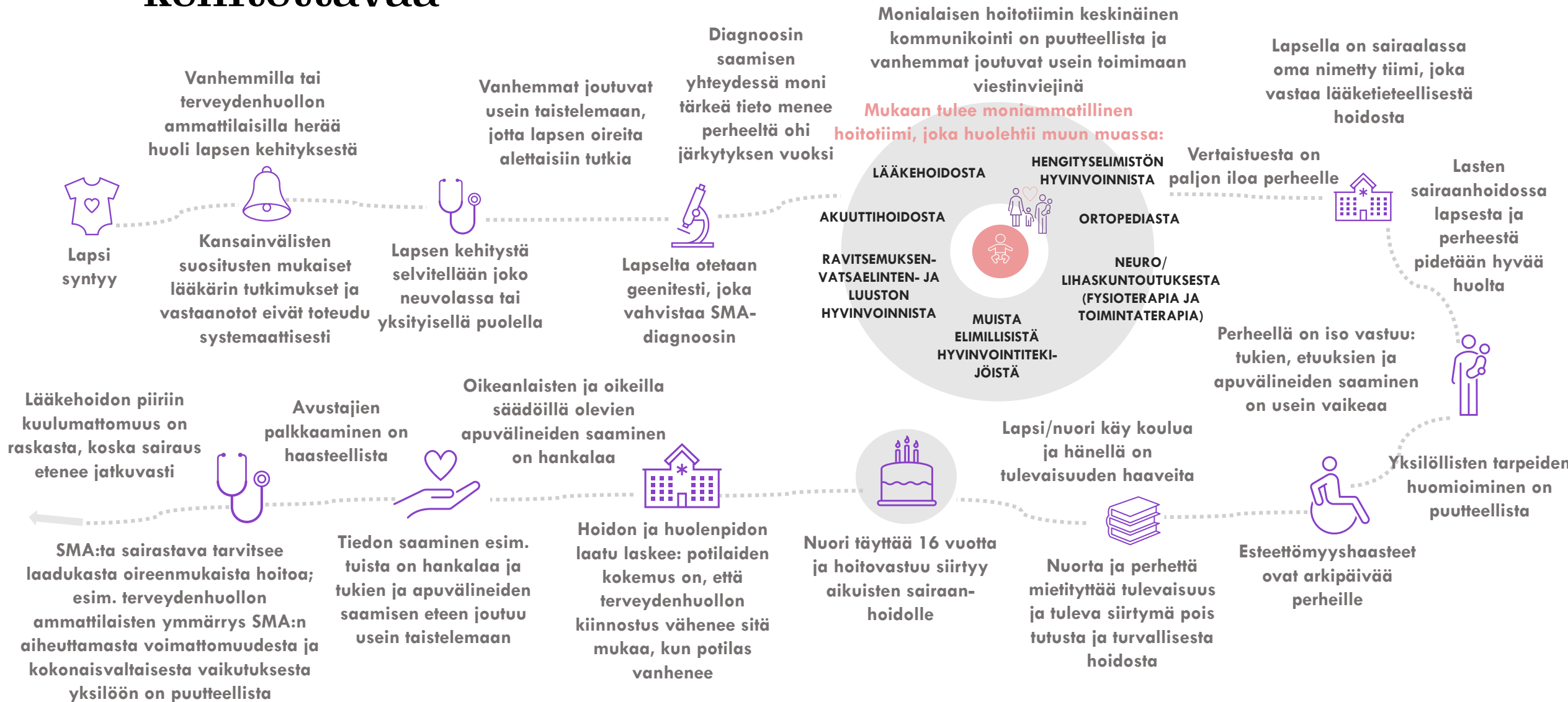


Suomessa kaikki yli 22-vuotiaat ovat lääkeshoidon ulottumattomissa! ”Jokaiselle SMA-potilaalle, joka ei saa lääkettä on todella henkisesti raskasta tietää, että sairauteen, johon ei ennen ollut lääkettä, on nyt lääke, mutta sitä ei saa, vaikka monet muut maailmassa saavat (myös aikuiset ulkomailla).”

Yleisimmät haasteet SMA-potilaspolulla



Nykyisessä SMA-potilaspolussa Suomessa paljon kehitettävää



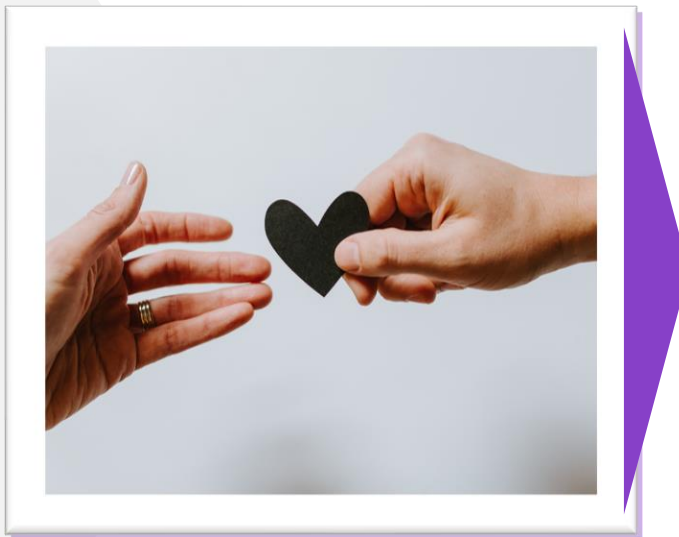
Tällä hetkellä toimivat elementit ja miten niiden varaan voisi rakentaa lisää?

Mitä?

Vertaistuki



Uuden lastensairaalan pysyvä oma hoitotiimi



Miten?

- Vertaistuen mahdollisuudesta ja SMA Finlandista olisi tärkeää tiedottaa perheille heti diagnoosin saamisen yhteydessä.
- Myös aikuisille SMA:ta sairastaville olisi tärkeää saada oma neurologi- ja hoitotiimi, joka toteuttaisi kansainvälisten suositusten mukaisen hoidon ja seurannan.

Mitä tarvitaan, jotta SMA-potilaspolku olisi tasa-arvoinen ja tarpeiden mukainen?

MUUTOS, JOKA TARVITAAN

Nopeampi diagnoosi lapselle (ml. seulontatestit vastasyntyneille)

Oikeaa tietoa (sairaudesta, tuista, oikeuksista) saatavilla oikeaan aikaan

Potilaat saavat tarvittavat etuudet, tuet ja apuvälineet oikea-aikaisesti ilman taistelua

Palvelut, tukitoimet ja tutkimukset ovat yksilöllisesti määriteltyjä ja mitoitettuja

Tieto kulkee ammattilaisten välillä ilman katkoksia

Terveydenhuollon ammattilaisilla on riittävästi SMA-osaamista ja he ymmärtävät potilaiden yksilölliset tarpeet

Oireenmukainen hoito on tarpeenmukaista ja elämänlaatua tukevaa

Kansainvälisten suositusten mukaiset kontrollit toteutuvat suunnitellusti kaikissa elämänvaiheissa

Nuori siirtyy saumattomasti lasten sairaanhoidosta aikuisten puolelle

Tutkittu lääkehoito kaikille siitä hyötyville SMA-potilaille

Esteetön ympäristö

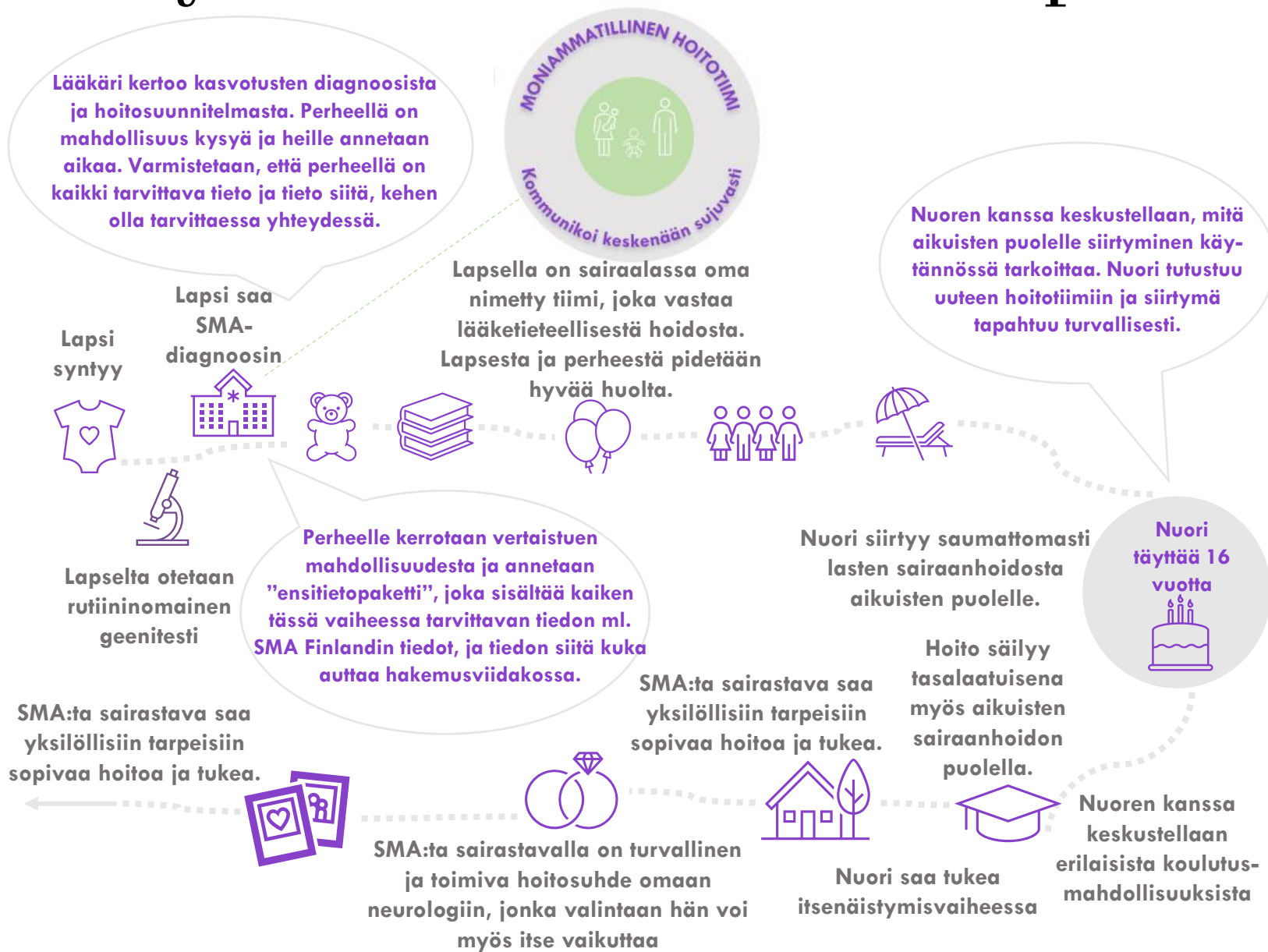
Vastuiden uudelleen arviointi ja päättäminen (mikä kuuluu vanhemman vastuulle, mikä terveydenhuollon ammattilaisen vastuulle)

Henkisen jaksamisen tukeminen ja siitä keskusteleminen myös koskien potilaan läheisiä

Useimmin havainnoidut haasteet SMA-polulla



Ideaali SMA-potilaspolku: tarvelähtöinen ja yhdenvertainen kaikille SMA-potilaille ja perheille



KOKO POLKU ON TARPEIDEN MUKAINEN JA KANSAINVÄLISIÄ SUOSITUKSIA NOUDATTAVA

- SMA:ta sairastava pääsee kansainvälisten suositusten mukaisiin kontroleihin ja hoitoihin koko polun ajan (ml. ravitsemusterapia, luuntiheysmittaukset, influenssarokotukset)
 - SMA:ta sairastavalla on mahdollisuus vaikuttaa siihen, kuka omalääkäri on
 - Yhdellä taholla on selkeä kokonaiskuva SMA:ta sairastavan tilanteesta ja kokonaisvastuu hoidosta.
 - Kuntoutus on jatkuvaa, yksilöllistä ja potilaan tarpeen mukaista siten, että potilaan oma näkemys tarpeesta huomioidaan.
 - Oireenmukainen hoito on jatkuvaa, tarpeen mukaista ja elämänlaatua tukevaa. Sote-ammattilaiset ymmärtävät esim. taudin aiheuttaman voimattomuuden ja muut kokonaisvaltaiset vaikutukset yksilön elämään
 - SMA:ta sairastavan ja hänen perheensä **henkisen hyvinvoinnin tukeminen on jatkuvaa ja yksilöllisten tarpeiden mukaista**
 - Tiedon (sairaudesta, tuista, oikeuksista) saaminen on systemaattista ja oikeaa
 - On olemassa yksi taho, joka osaa auttaa esim. tukien ja etujen kanssa
 - Potilaat saavat tarvittavat tuet ja apuvälineet oikeilla säädöillä oikea-aikaisesti ilman taistelua
 - Ympäristö on aidosti esteetön
 - Lääkehoito on mahdollista kaikille SMA-potilaille, myös yli 22-vuotiaille
 - SMA:ta sairastava/perhe saa apua ja tukea myös avustajien hankkimisessa
- ON TÄRKEÄÄ, ETTÄ KAIKKI POTILAAN JA PERHEEN TARVITSEMA HOITO JA TUKI ON SAUMATONTA JA JATKUVAA!**

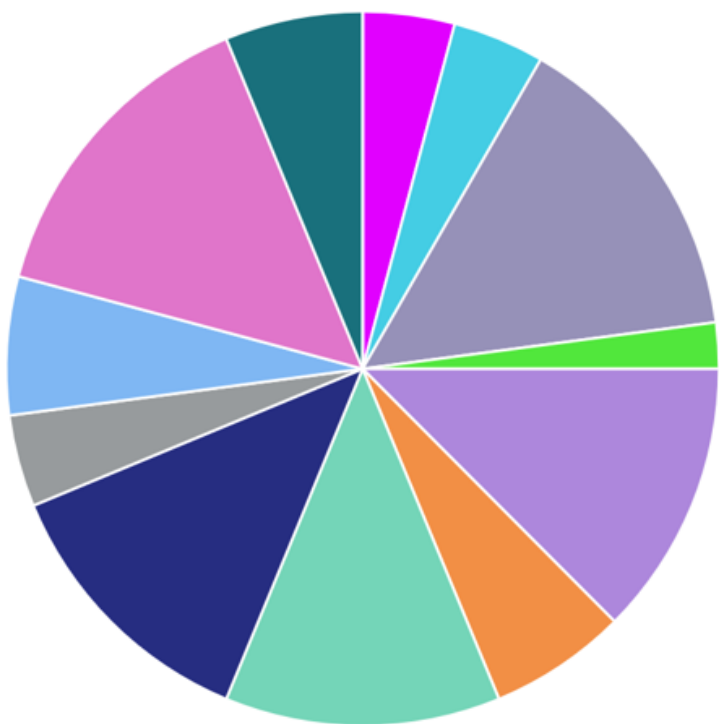
Sote-ammattilaisilla on SMA-osaamista ja he ymmärtävät jokaisen yksilölliset tarpeet. Tieto kulkee ammattilaisten välillä katkeamattomana. Monialainen yhteistyö on toimivaa ja saumatonta.

SMA-potilaiden ja -perheiden priorisoidut tavoitteet

Tavoitteiden priorisointi

Mikä alla olevista tavoitteista lisää onnistuessaan eniten SMA:ta sairastavan ja hänen perheensä elämänlaatua?

Valitse kuusi mielestäsi keskeisintä asiaa?



- (2) Oirehoito on tarpeenmukaista ja elämänlaatua tukevaa (ml. kivunhoito ja väsymyksen huomioiminen)
- (2) Henkisen jaksamisen tukeminen ja siitä keskusteleminen perheen tarpeiden mukaisesti
- (7) Nopeampi diagnoosi lapselle (ml. Seulontatestit vastasyntyneille)
- (1) Tiedon (sairaudesta, tuista, oikeuksista) saaminen on systemaattista ja oikeaa
- (6) Potilaat saavat tarvittavat etuudet, tuet ja apuvälineet oikea-aikaisesti ilman taistelua
- (3) Palvelut, tukitoimet ja tutkimukset ovat yksilöllisesti suunnattuja
- (6) Tieto kulkee ammattilaisten välillä katkeamattomana
- (6) Terveysthuollon ammattilaisilla on SMA-osaamista ja he ymmärtävät jokaisen yksilölliset tarpeet
- (2) Kansainvälisten suositusten mukaiset kontrollit toteutuvat suunnitellusti koko polun ajan
- (3) Nuori siirtyy vaiheistetusti "pehmeän laskun" kautta lasten sairaanhoidosta aikuisten puolelle.
- (7) Tutkittu lääkehoito kaikille SMA-potilaalle iästä riippumatta
- (3) Esteetön ympäristö
- (0) Vastuiden uudelleen arviointi ja päättäminen (mikä kuuluu vanhemman vastuulle, mikä terv.huollon ammattilaisen vastuulle)

Tavoitteen toteutettavuus

Arvioi asteikolla 1-5, kuinka helposti tavoite on ratkaistavissa.

Voit miettiä asiaa esim. resurssien, monimutkaisuuden tai nopeuden näkökulmista.

Asteikko 1= erittäin hankala ratkaista

5= erittäin helppo ratkaista

● Keskiarvo

- Oirehoito on tarpeenmukaista ja elämänlaatua tukevaa (ml. kivunhoito ja väsymyksen huomioiminen) 3.7
- Henkisen jaksamisen tukeminen ja siitä keskusteleminen perheen tarpeiden mukaisesti 4
- Nopeampi diagnoosi lapselle (ml. Seulontatestit vastasyntyneille) 2.9
- Tiedon (sairaudesta, tuista, oikeuksista) saaminen on systemaattista ja oikeaa 3.7
- Potilaat saavat tarvittavat etuudet, tuet ja apuvälineet oikea-aikaisesti ilman taistelua 3.6
- Palvelut, tukitoimet ja tutkimukset ovat yksilöllisesti suunnattuja 3.3
- Tieto kulkee ammattilaisten välillä katkeamattomana 3
- Terveysthuollon ammattilaisilla on SMA-osaamista ja he ymmärtävät jokaisen yksilölliset tarpeet 2.6
- Kansainvälisten suositusten mukaiset kontrollit toteutuvat suunnitellusti koko polun ajan 3.3
- Nuori siirtyy vaiheistetusti "pehmeän laskun" kautta lasten sairaanhoidosta aikuisten puolelle. 3.1
- Tutkittu lääkehoito kaikille SMA-potilaalle iästä riippumatta 2.4
- Esteetön ympäristö 2.6
- Vastuiden uudelleen arviointi ja päättäminen (mikä kuuluu vanhemman vastuulle, mikä terv.huollon ammattilaisen vastuulle) 3

Neljä avainkysymystä, joihin ideoitiiin ratkaisuja



Miten voisimme saada nopeamman diagnoosin lapselle?



Miten voisimme mahdollistaa potilaille tarvittavat etuudet, tuet ja apuvälineet oikea-aikaisesti ilman taistelua?

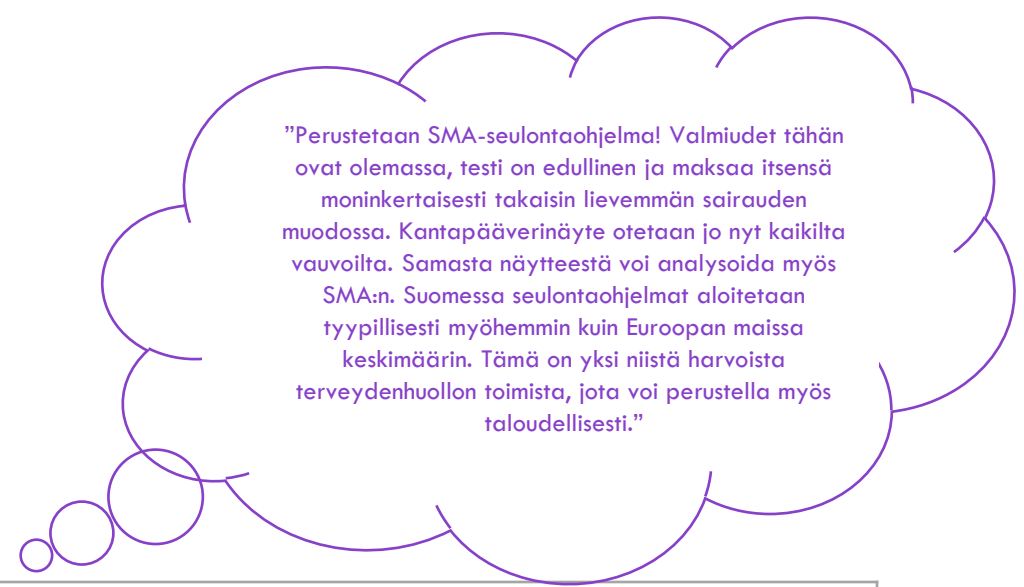


Miten voisimme mahdollistaa tutkitun oireenmukaisen hoidon kaikille SMA-potilaille iästä riippumatta?



Miten voisimme mahdollistaa terveydenhuollon ammattilaisten osaamisen ja katkeamattoman tiedonsiirron ammattilaisten välillä?

Miten voisimme saada nopeamman diagnoosin lapselle?



"Perustetaan SMA-seulontaohjelma! Valmiudet tähän ovat olemassa, testi on edullinen ja maksaa itsensä moninkertaisesti takaisin lievemmän sairauden muodossa. Kantapääverinäyte otetaan jo nyt kaikilta vauvoilta. Samasta näytteestä voi analysoida myös SMA:n. Suomessa seulontaohjelmat aloitetaan tyypillisesti myöhemmin kuin Euroopan maissa keskimäärin. Tämä on yksi niistä harvoista terveydenhuollon toimista, jota voi perustella myös taloudellisesti."

RATKAISUIDEITA TYÖPAJOISTA

Tuodaan selkeästi päättäjille esiin se, että SMA:n vastasyntyneiden seulonta on yhteiskunnalle myös taloudellisesti kannattavaa. (GP: tämä vaatii uskottavat laskelmat)

Ratkaistaan seuraava haaste: Suomessa ei Palkon suosituksen mukaisesti voida hoitaa vielä oireettomia vauvoja ja toisaalta koska heille ei ole lääkettä ei seulontakaan ole mielekästä. Munakana-ongelma ratkeaisi kumman tahansa sallimalla (seulonnan tai oireettoman lääkehoidon).

Lisätään terveydenhuollon ammattilaisten SMA-osaamista.

Määritetään vastuutaho seulontaohjelman aikaansaamiseksi.

TOTEUTUKSEEN TARVITAAN

- STM
- Palko
- Yliopistosairaalat
- Neurologien työryhmä (perustettava)

Miten voisimme mahdollistaa potilaille tarvittavat etuudet, tuet ja apuvälineet oikea-aikaisesti ilman taistelua?

RATKAISUIDEOITA TYÖPAJOISTA	TOTEUTUKSEEN TARVITAAN
Lisätään SMA-tietoisuutta yleisesti, jotta ymmärrys esim. apuvälineiden tarpeesta ja SMA:n erityispiirteistä kasvaa.	<ul style="list-style-type: none"> • Sote-toimijat • Kela
Apuvälinekeskuksiin päivystys ja osaavaa henkilökuntaa.	
Yhdyshenkilö (tai joku muu, nimenomaan yksi taho), jonka kautta asiat saisi hoidettua tai joka ohjaisi näissä kaikissa asioissa (vammaispalvelut, apuvälineet, kela), ja jolla olisi myös juridinen osaaminen.	
Kaupunkeja tulee kannustaa toteuttamaan tarvittavat vammaispalvelut.	
Järkeistetään palvelut palvelumuotoilun keinoin.	

Miten voisimme mahdollistaa tutkitun oireenmukaisen hoidon kaikille SMA-potilaille iästä riippumatta?

RATKAISUIDEOITA TYÖPAJOISTA	TOTEUTUKSEEN TARVITAAN
Lisätään tietoisuutta SMA:sta, jotta kaikkien SMA-ihmisten hyvinvointi otettaisiin huomioon ja arvostettaisiin heidän elämänsä.	<ul style="list-style-type: none"> • STM • Harvinaissairauksia yhteiskunnan tasolla pohtiva elin • Palko • Hila • Sairaanhoitopiirit <ul style="list-style-type: none"> • Sairaaloiden eettiset työryhmät • Neurologit, jotka hoitavat SMA-potilaita • (GP: esim. kansallinen rahasto, josta harvinaisten hoidot rahoitettaisiin ja joka mm. neuvottelisi tulosperusteiset sopimukset lääkeyritysten kanssa)
Mahdollistetaan yhteiskunnallinen keskustelu harvinaislääkehoidoista.	
Pyrkiä siihen, että potilaille tärkeiden lääkehoitojen Kela-korvattavuus ja kuuluminen julkiseen terveydenhuoltoon on eri toimijoiden yhteinen tavoite.	
Lisätään ymmärrystä siitä, että korvattavuuden arvioinnissa yhtä vahvaa tutkimusnäyttöä ei voi odottaa harvinaislääkkeiltä kuin yleisten sairauksien lääkkeitä.	
Tuodaan esille se, että jo sairauden etenemisen hidastaminen tai pysäyttäminen on parempi vaihtoehto kuin sairauden etenemisen mahdollistaminen.	
Lisätään ymmärrystä siitä, että SMA-lääkkeiden hintoja pitää laskea.	
Kehittää lääkkeiden korvattavuus/hintaneuvotteluprosessia niin, että olisi mahdollista käyttää mm. hallitun käyttöönoton sopimuksia ja joustavia hintaneuvottelumenetelmiä (esimerkiksi halvempi lääke jos odotettavissa vähemmän terveyshyötyä). Tämänhetkinen prosessi on vesiputousmallin mukainen eikä salli tällaisia ketteriä neuvottelumenetelmiä.	
Tuoda usealle taholle tiedoksi, että suhteellisen pieni ryhmä vaikeaa lihassairautta sairastavia on suomessa ilman lääkkeitä.	
Lisätään ymmärrystä siitä, että SMA-potilaat tarvitsevat omalääkäriä (neurologin), joka pystyy seuraamaan lääkkeiden vaikutusta	
Lisätään ymmärrystä vastasyntyneiden SMA-seulontojen merkityksestä.	

Miten voisimme mahdollistaa terveydenhuollon ammattilaisten osaamisen ja katkeamattoman tiedonsiirron ammattilaisten välillä?

RATKAISUIDEITA TYÖPAJOISTA	TOTEUTUKSEEN TARVITAAN
<p>Toimiva lihastautirekisteri tai muu seurantarekisteri SMA:n seurantatuloksista, jotka mahdollistavat tilastollisen vertailun yksilöiden, hoitoyksiköiden välillä ja kansainvälisen vertailun.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Sairaanhoidopiirit <ul style="list-style-type: none"> • Sairaalat ja polklinikat • Terveyskeskukset • Fysioterapeutit • Kela • Vammaispalvelut • Apuvälineyksiköt
<p>Neurologien ja potilasjärjestöjen välinen esim. vuosittainen tapaaminen.</p>	
<p>Nivel-palaverit samaan tapaan kuin siirryttäessä päiväkodista kouluun tai alakoulusta yläkouluun. Lasten sairaalaan ja aikuisten sairaalaan siirryttäessä tällainen ja tuttu työntekijä olisi mukana tarvittavan kauan.</p>	
<p>Sairaalat voisivat verrata Suomen SMA-potilaiden hoitoa ja seurantaa kansainvälisesti muiden Euroopan maiden käytäntöihin.</p>	
<p>Sairaalassa nimettäisiin jokaiselle SMA-potilaalle hoitotiimi, joka kokoontuisi säännöllisesti vaihtamaan tietoja monialaisesti.</p>	
<p>Kyseisten tahojen työntekijöiden kouluttaminen ja heidän tietoisuutensa lisääminen SMA:sta.</p>	
<p>Ammattilaisten infon lisäksi tarvitaan ehdottomasti kokemustoimijoiden osallistumista, asiakkaiden tarinoita oikeasta elämästä ja siitä miten tahojen tarjoamat (tai evätyt) palvelut, apuvälineet yms. vaikuttavat asiakkaan jokapäiväiseen elämään. Miten hakeminen ja odottaminen vaikuttavat jne. Sekä itse asiakkaaseen että perheeseen tai lähimmäisiin. Myös erilaisiin avustustilanteisiin ja tätä kautta myös työturvallisuuteen ja vammaisen työnantajan vastuisiin.</p>	

Konkreetitiset toimenpide-ehdotukset



Lisätään SMA-tietoisuutta ja sote-ammattilaisten osaamista viestinnän keinoin (eri kanavat, kampanjat, jne.)



Kehitetään suositukset nuoren SMA-potilaan aikuisten sairaanhoitoon siirtymiseen



Perustetaan kansallinen lihastautirekisteri



Perustetaan monialainen SMA-potilaita hoitavien ammattilaisten verkosto



Liitetään SMA-seulonta osaksi vastasyntyneiden seulontaohjelmaa Suomessa



Perustellaan päättäjille, miksi suomalaiset SMA-potilaat pitää saada tutkitun oireenmukaisen hoidon piiriin



Perustetaan SMA-potilaille ja perheille yksi taho, joka auttaa tukien, etujen ja apuvälineiden hankinnassa

Ehdotuksia askelmerkeiksi eteenpäin



Ehdotamme kampanjaa, jossa tuodaan SMA-perheiden elämää näkyväksi, iloiseen ja haasteiseen. Esimerkiksi lyhyiden videoiden avulla niin sote-ammattilaiset, päättäjät kuin suuri yleisökin saavat mahdollisuuden tutustua SMA-perheiden elämään ja oppia ymmärtämään sairauteen liittyviä arjen haasteita.



Ehdotamme, että SMA Finlandin johdolla kootaan SMA-potilaista, perheistä, kansallisesta lastenneurologiverkostosta ja sote-ammattilaisista koostuva työryhmä, joka kehittää suositukset nuoren SMA-potilaan siirtymiseen aikuisten sairaanhoidon puolelle. Ehdotamme, että suositukset kootaan parhaisiin käytänteisiin perustuen, yhteiskehittäen palvelumuotoilumenetelmiä hyödyntäen.



Ehdotamme, että Suomeen perustetaan kansallinen lihastautirekisteri joko THL:n tai hyvinvointialueiden toimesta. Lihastautirekisterin tulisi huomioida ja sisältää tietoa sairauden lisäksi laajasti potilaan elämälaadusta sekä työ- ja toimintakyvystä. Rekisterin avulla voitaisiin seurata eri toimenpiteiden kuten fysioterapian vaikutusta vaikuttavan hoidon kokonaisuudessa. Rekisteri mahdollistaisi myös pohjoismaisten hoitokäytänteiden vertaamisen kuten esimerkiksi erilaisen kuntoutuksen vaikutukset potilaiden vointiin.

Ehdotuksia askelmerkeiksi eteenpäin



Ehdotamme, että esimerkiksi kansallisen neurologiverkoston johdolla kootaan monialainen SMA-potilaita hoitavien ammattilaisten verkosto. Verkosto, jossa olisi mukana esimerkiksi aikuisia SMA-potilaita hoitavia neurologeja sekä SMA-potilaita hoitavia ja kuntouttavia fysioterapeutteja mahdollistaisi jatkuvan verkostomaisen oppimisen. Eri ammattiryhmien koulutustarpeisiin vastaaminen olisi verkoston toiminnan kautta sujuvaa. Verkostomainen yhteistyö lisää laajasti osaamista. Verkostomaisen toiminnan avulla aikuisten SMA-potilaiden hoitoa ja kuntoutusta voisi parantaa ja yhtenäistää kansallisesti.



Ehdotamme, että osana nykyistä vastasyntyneiden verinäytteenottoa aloitetaan SMA-seulontaohjelmapilotti esimerkiksi Varsinais-Suomen hyvinvointialueella (1.1.2023 eteenpäin), jossa TYKSillä olisi jo hyvät valmiudet toimintaan. Pilotin tulosten perusteella saadaan kerättyä riittävä kokemus- ja tietopohja kansallisen seulonnan aloittamiseksi. Seulonnan merkitys kasvaa, kun hoidot kehittyvät, koska kaikkien hoitojen kannalta varhainen diagnoosi ja hoidon aloitus ovat olennainen edellytys parhaille hoitotuloksille.



Ehdotamme, että SMA-potilaspolkuraportin julkistamisen yhteydessä päättäjät kutsutaan kuulemaan SMA-perheitä ja hoitavia tahoja, jotta ainakin osa ehdotettavista toimenpiteistä saadaan käynnistymään viipymättä.



Ehdotamme, että Lihastautiliiton johdolla kootaan työryhmä valmistelemaan kaikkia Suomen SMA-perheitä ja muita lihassairausperheitä neuvova ja ohjaava toiminto / taho tukien, etujen ja apuvälineiden saamisen helpottamiseksi. Se voisi toimia esim. lihastautijärjestöjen piirissä tarkoitukseen haettavalla erillisrahoituksella.

Lopuksi

SMA Finland ajaa kaikkien Suomessa asuvien SMA-perheiden etuja vapaaehtoisvoimin. Sen toiminta rahoitetaan jäsenmaksuilla ja lahjoituksilla. SMA Finlandin tekemä työ SMA-perheiden hyväksi on ensiarvoisen tärkeää, koska vertaistuen kyky tunnistaa haasteet ja kohdistaa tuki potilaiden ja perheiden tarpeiden mukaisesti on ylivoimainen.

SMA ja muut harvinaissairaudet jäävät Suomen sosiaali- ja terveydenhuollossa helposti isompien sairauksien ja potilasryhmien varjoon. Tämä on hyvinvointivaltiolle ja 1.1.2023 aloittaville hyvinvointialueille iso haaste, jota voidaan parhaiten ratkoa yhteistyössä potilasjärjestöjen ja sote-ammattilaisten kesken.

Esimerkiksi sairauksien tunnistaminen seulonnoin, potilaiden ja perheiden yhdenvertainen kohtelu sekä pääsy sairaudessa tarvittaviin hoitoihin vaativat erityistä huomiota päättäjiltä ja sote-ammattilaisilta, kun potilaita on suhteessa koko väestöön vähän ja ongelmien yleinen tunnettuus verraten huono.

Jotta tärkeät asiat liikahtavat eteenpäin, on yhteistyö harvinaissairauksien potilasjärjestöjen, sote-ammattilaisten ja muiden ekosysteemitomijoiden (kuten innovatiiviset yritykset) kesken olennaista. Esimerkiksi lihassairauksien yhteinen kansallinen (laatu-)rekisteri, varhaisen diagnostiikan tehostaminen (l. seulonnat) ja potilaiden & perheiden palveleminen tukiviidakossa ovat asioita, joita kannattaa ajaa sekä SMA Finlandin toimesta että yhdessä muiden toimijoiden kanssa.