

---

## 377. Johanna Karimäki (Indlæg)

Arvoisa presidentti! Yhteistyö sosiaali- ja terveysalalla on tärkeää.

Kiitän ministeriä ja esittelijöitä hyvistä puheenvuoroista. Odotan hyviä tuloksia erityisesti pohjoismaisen harvinaisten sairauksien verkoston työstä.

Tähän liittyy myös aiemmin päivällä esitelty konservatiiviryhmän aloite yhteisestä eettisestä komiteasta, joka auttaisi harvinaista sairautta potevia saamaan lääkettä. Komitea voi nopeuttaa diagnoosien hyväksyntää ja lisätä yhteistyötä kliinisessä tutkimuksessa. Toivon, että aloite etenee.

Yhteistyötä tarvitaan, sillä on paljon apua tarvitsevia ihmisiä, esimerkiksi ME/CFS-potilaat. Krooninen väsymysoireyhtymä aiheuttaa erilaisia oireita, joillekin hyvin vakavia ja työkyvyttömyyttä aiheuttavia. WHO on luokitellut sen ensimmäistä kertaa vuonna 1969 neurologiseksi sairaudeksi. Silti Suomessa ei ole sovittu diagnostisesta käytännöstä ja ani harva potilas saa diagnoosin. Monet potilaat eivät saa oireita helpottavaa hoitoa ja palveluja.

Suomessa potilasjärjestöjen tavoite on saada sairaille välitön apu, käynnistää kansallinen tutkimus, muotoilla diagnostiset kriteerit ja lisätä lääkäreiden koulutusta.

Toivon todella, että tällaisessa tilanteessa olevia potilaita voidaan auttaa koko Pohjolassa.

Skandinavisk oversættelse:

---

Ärade president! Samarbetet i social- och hälsovårdssektorn är viktigt.

Jag tackar ministern och föredragandena för bra inlägg. Jag väntar mig bra resultat i synnerhet av det nordiska nätverket för sällsynta sjukdomar.

Tidigare i dag presenterades ett förslag av den konservativa gruppen om en gemensam etisk kommitté med uppdrag att hjälpa patienter med sällsynta sjukdomar att få medicin. Kommittén skulle kunna skynda på godkännandet av diagnoser och öka samarbetet inom den kliniska forskningen. Jag önskar förslaget framgång.

Vi behöver samarbete, för det finns många människor som behöver hjälp, till exempel ME/CFS-patienter. Kroniskt trötthetssyndrom ger upphov till olika symptom som i vissa fall kan vara allvarliga och orsaka funktionsnedsättning. WHO har klassificerat det som en neurologisk sjukdom år 1969. Trots finns det i Finland inte någon enhetlig praxis för diagnoser och mycket få patienter får en diagnos. Många patienter blir utan tjänster och vård som skulle lindra symptomen.

Patientorganisationerna i Finland har som mål att patienter ska få omedelbar hjälp, att starta nationell forskning, att formulera diagnostiska kriterier och öka utbildningen för läkare.

Jag hoppas verkligen att vi kan hjälpa patienter i denna situation i hela Norden.

Information

Talenummer

377

Type

Indlæg

Person

[Johanna Karimäki](#)

Talerrolle

Midtergruppen

Dato

01.11.18 13:12

Sag

[Redegjørelse om det nordiske helse- og sosialsamarbeidet \(Dokument](#)

12/2018)