

22q11 Finland ry
www.22q11finland.fi
Puheenjohtaja Satu Salmi
satu.salmi@22q11finland.fi
+358 50 3284332

TIEDOTE
17.09.2021



KANTELU EDUSKUNNAN OIKEUSASIAMIEHELLE 22q11.2-OIREYHTYMIEN SEURANNAN, HOIDON, KUNTOUTUKSEN JA TUKIPALVELUJEN SAAMISEN TILANTEESTA SUOMESSA

22q11 Finland ry on erittäin huolissaan 22q11.2-oireyhtymiä sairastavien potilaiden ja heidän läheistensä kokonaistilanteesta Suomessa.

22q11 Finland ry edustaa heti Downin oireyhtymän jälkeen yleisimpiä kromosomioireyhtymiä nimeltään 22q11.2-deleetio- ja 22q11.2-duplikaatio-oireyhtymä. Oireyhtymät ilmenevät jokaisella potilaalla yksilöllisesti. Ne voivat olla joko erittäin laaja-alaisia ja lähes kaikkia elinjärjestelmiä rasittavia tai ne voivat ilmetä lievempinä löydöksinä. Kaikki ilmenemät vaativat kuitenkin elinikäistä seuranta ja voinnin muutoksiin reagoitua, ja erikoisalujen ohella myös kokonaisuireyhtymäperusteista seuranta, sillä oireyhtymien tila ei ole stabiili ja varsinkin ympäristövaikutuksilla on suuri rooli biologisten altistusten puhkeamisessa uusiksi alasairauksiksi.

Kantelumme aiheena on se, että näemme, että Suomessa 22q11.2-potilaiden hyvä kokonaishoito, -seuranta ja -kuntoutus eivät toteudu saatavilla olevan laaja-alaisen asiantuntijatiedon valossa. Perus- ja ihmisoikeudet eivät heidän kohdallaan toteudu – ei myöskään yhdenvertaisuus verrattuna muiden yleisimpien oireyhtymien tilanteeseen nähden. Kyse on melko yleisistä oireyhtymistä, joita ei osata Suomessa diagnosoida riittävän tehokkaasti, vaikka jopa diagnosointiin liittyvästä erityisosaamisesta on olemassa valtavasti asiantuntijatietoa.

Kohdistamme kantelumme sekä Suomen terveydenhuollon rakenteisiin että kuntoutuksen ja arjen tuen palveluiden saatavuuteen tiedonpuutteen näkökulmasta. Suomi on pahasti jäljessä kansainvälisestä 22q11.2-tietoisuudesta ja osaamisesta. Suomalaiset 22q11.2-perheet ovat täysin eriarvoisessa asemassa jopa eurooppalaiseen, mutta erityisesti kansainväliseen ja monialaiseen 22q11.2-osaamiseen verraten.

22q11 Finland ry on tuonut viime vuosien ajan itsenäisesti kansainvälistä 22q11.2-tietoa, kontakteja ja asiantuntijaverkostoa suomalaisten ulottuville. Suomesta vastataan, että lääkärit ovat liian kiireisiä perehtymään arveluttavaan tietoon, vaikka kyse on todennettavista huippuammattilaisista ja heidän työnsä näytöistä.

Kyse on viime kädessä laitoshoidon ennaltaehkäisystä oireyhtymiin liittyvän psyykkisen kuormituksen kautta terveyttä ja henkeä uhkaavana tilana sekä siitä, että seuranta ja varhainen puuttuminen potilaan tilassa tapahtuvaan muutokseen voivat ennaltaehkäistä monialaista lisäsairastumista.

Koko asia on lopulta ihmisoikeuskysymys. Se liittyy myös YK:n vammaissopimuksen aiheistoon, yhdenvertaisuuden toteutumiseen. Ratkaisu on olemassa: tiedon, kokonaishoidon koordinoinnin ja hoitokokemuksen valtakunnallinen keskittäminen. Sen kautta löytyy ymmärrys oireyhtymien kokonaistilaan.

Vantaalla 17.9.2021

Satu Salmi
22q11 Finlandin, puheenjohtaja