

Lääkkeiden Hintalautakunta
PL 33
00023 Valtioneuvosto
johtaja Lauri Pelkonen

Viite: Lausuntopyyntö 3.6.2015, lääkkeiden hintalautakunnan dnro 2271/1/2015

Asia: Hengitysliitto ry:n lausunto Ofev – valmisteen korvattavuuteen liittyvistä seikoista

Idiopaattinen keuhkofibroosi (IPF) on harvinainen sairaus, jota sairastaa arviolta 400–600 ihmistä Suomessa. Suomessa IPF:n esiintyvyys on 16–18 potilasta 100 000 asukasta kohti. Sairauteen ei ole parantavaa hoitoa. Tiedetään, että sairaus etenee, mutta ei tiedetä miten ja kuinka nopeasti. Sairauteen liittyy pahenemisvaiheita, joita on erittäin vaikea ennustaa. Kyseistä sairautta sairastavat ovat usein erikoissairaanhoidon palveluiden ja hoidon piirissä.

IPF:a sairastavilla on vähän hoitovaihtoehtoja mahdollista lääkettä lukuun ottamatta. Keuhkonsiirto on yksi hoitovaihtoehto. Vuonna 2014 Suomessa tehtiin eri syistä 17 keuhkonsiirtoa. IPF:n diagnoosi saatetaan tehdä jo melko nuorena (40 – 50 v.), mutta diagnoosia tehdään myös huomattavasti myöhemmin, jolloin on mahdollista, ettei keuhkonsiirto tule enää kysymykseen. Arvio siitä tulisivikin tehdä aina jo sairauden toteutumisvaiheessa.

Koska kyseessä on etenevä sairaus, on se myös kysymys, joka askarruttaa ja pelottaa sairastuneita ja läheisiä. He ovat tietoisia siitä, että lääkkeet eivät paranna sairautta vaan niiden tavoitteena on hidastaa sen etenemistä. Sairastuneiden keskuudessa on herättänyt keskustelua tällä hetkellä korvattavana olevan lääkkeen korvattavuuskriteerit (FVC vähintään 50 % ja enintään 80 % viitearvosta). Diagnoosin saamisen jälkeen lääkekorvattavuuden edellytyksenä on keuhkofunktiotestien laskeminen. Keskustelua on herättänyt se, miksi edellytetään arvojen huononemista ennen kuin lääkityksen voi saada. Tällä hetkellä lääkitystä saa vain pieni osa kyseistä sairausryhmästä. (Pirfenidonille korvattavuuden sai 126 henkilöä vuonna 2014, www.kela.fi).

Ofev – lääkkeen annostus on yksinkertainen, joka osaltaan helpottaa sen toteuttamista. Lääkkeestä tulleen käyttäjäkokemuksen perusteella lääke on aiheuttanut esimerkiksi maha-suolikanavan häiriötä (ripulia), joka on ajoittain hankaloittanut myös sosiaalisia suhteita. Toisaalta on kokemus lääkityksen pitäneen sairauden "aisoissa". Myös kokemusta on, että lääkitys ja sen toteuttaminen ei ole estänyt tai rajoittanut toteuttamista normaalia arkea tai esimerkiksi matkustelua.

Hengitysliiton saamien kokemusten mukaan idiopaattista keuhkofibroosia sairastavat ovat mahdollisen lääkityksen lisäksi erittäin motivoituneita sairauden omahoitoon (esim. liikunta, ravitsemus, tupakoimattomuus). Sairastuneen näkökulmasta on oleellista saada lääkitys alkamaan mahdollisimman oikea-aikaisesti ja varhain sairauden etenemisen hidastamiseksi. Toisaalta kuinka tunnistetaan jo sairauden alkuvaiheessa ne, joiden sairaus etenee nopeasti. Ofev -lääke hidastaa sairauden etenemistä. Jos lääkitys aloitetaan sairauden myöhäisessä vaiheessa, se ei välttämättä tuo parannusta elämänlaatuun.

Helsingissä 22.6.2015

Hengitysliitto ry



Tarja Pajunen
sosiaali- ja terveysturvan asiantuntija