

Euroopan reumajärjestöjen manifesti haastaa Euroopan parlamentin toimenpiteisiin

## EULAR (European Alliance of Associations for Rheumatology) 2024–2029 eurooppalainen manifesti:

**"Edistetään reuma- ja tuki- ja liikuntaelinsairauksien aiheuttamiin terveydellisiin ja sosioekonomisiin haasteisiin puuttumista Euroopassa".**

Jotta Euroopan kansalaisia, terveys- ja sosiaalihuoltojärjestelmiä sekä taloutta voidaan suojella reuma- ja tuki- ja liikuntaelinten sairauksien vaikutuksilta, tarvitaan kiireellisesti koordinoituja eurooppalaisia toimia. Reuma- ja tuki- ja liikuntaelinsairauksia (tule-sairauksia) kutsutaan usein "näkymättömiksi sairauksiksi". Poliittiset päättäjät ja Euroopan kansalaiset ovat puutteellisesti tietoisia reuma- ja tule-sairauksien laajoista vaikutuksista, ja ne on jätetty liian usein huomiotta poliittisia ja taloudellisia painopisteitä määriteltäessä. Tule-sairaudet ovat toiseksi yleisin syy hakeutua lääkärin vastaanotolle, ja ne ovat syynä 10–20 prosenttiin perusterveydenhuollon kontakteista useimmissa maissa.<sup>1</sup> Juuri reuma- ja tule-sairauksien yleisyys voi tehdä niiden vaikutuksista hankalasti hahmotettavia.

**Lähes jokainen EU:n kansalainen joutuu kokemaan reuma- tai tuki- ja liikuntaelinsairauksien vaikutuksia suoraan tai välillisesti.**

Reuma- ja tule-sairauksia on yli 200, ja ne vaikuttavat noin 120 miljoonaan eli joka viidenteen eurooppalaiseen. Yleinen harhaluulo on, että tule-sairaudet ovat ikääntymisen luonnollinen seuraus. Vaikka jotkin tule-sairaudet (esim. nivelrikko ja osteoporoosi) yleistyvät myöhemmällä iällä, todellisuudessa tule-sairauksia esiintyy kaikenikäisillä, myös lapsilla ja nuorilla aikuisilla. Naiset ja sosioekonomisesti heikommassa asemassa olevat henkilöt sairastuvat todennäköisemmin reuma- ja tule-sairauksiin. Reuma- ja tule-sairauksien fyysiset ja psyykkiset terveydelliset vaikutukset sekä taloudelliset ja sosiaaliset vaikutukset koskettavat lähes jokaista EU:n kansalaista.

**Reuma- ja tule-sairaudet kuuluvat yleisimpiin, invalidisoivimpiin ja kuormittavimpiin kansantauteihin ja aiheuttavat ennenaikaista kuolleisuutta.**

Reuma- ja tule-sairauksien vaikutukset voivat olla dramaattisia. Reumasairauksien aiheuttama tulehdus kiihdyttää monien ennustetta heikentävien pitkäaikaissairauksien, kuten syövän, sydän- ja verisuonitautien, diabeteksen ja mielenterveysongelmien kehittymistä.<sup>2,3</sup> Tule-sairaudet ovat yleisin fyysisen toimintakyvyn heikkenemisen aiheuttaja EU:ssa, ja ne aiheuttavat yli 50% vajaakuntoisena elettyistä vuosista (years lived in disability, YLD) Euroopassa.<sup>4</sup> Niiden osuus kaikista ammattitaudeista on 38 %, ja ne aiheuttavat noin 60 % kaikista terveysongelmista työpaikoilla.<sup>5</sup> Reuma- ja tule-sairauksien aiheuttama taloudellinen

---

<sup>1</sup> Carmona L, Ballina J, Gabriel R on behalf of the EPISER Study Group, et al The burden of musculoskeletal diseases in the general population of Spain: results from a national survey Annals of the Rheumatic Diseases 2001;60:1040-1045

<sup>2</sup> Simões D, et al. The population impact of rheumatic and musculoskeletal diseases in relation to other non-communicable disorders: comparing two estimation approaches. Rheumatol Int. 2018 May;38(5):905-15

<sup>3</sup> <https://www.eular.org/eular-advocacy-activities-and-materials>

<sup>4</sup> According to the WHO Rehabilitation Need Estimator available at <https://vizhub.healthdata.org/rehabilitation/> fixed at European region and All conditions categories. Accessed April 4<sup>th</sup>, 2022..

<sup>5</sup> Walker-Bone K, Black C. The importance of work participation as an outcome in rheumatology. Rheumatology (Oxford) 2016; 55(8):1345-1347.

taakka on arviolta 240 miljardia euroa vuodessa, ja niiden suorien kustannusten arvioidaan olevan EU:ssa 2% BKT:sta.<sup>6</sup>

### **Euroopan innovatiivinen, kustannustehokas ja avohoitoon perustuva reuma- ja tulehdoittomalli on uhattuna.**

Reuma- ja tule-sairauksien hoidossa on viime vuosikymmeninä tapahtunut valtavia edistysaskelia. Anti-inflammatoristen, immunomoduloivien ja immunosuppressiivisten lääkkeiden kehittämisen ansiosta eurooppalaiset terveydenhuoltojärjestelmät ovat voineet ottaa käyttöön kustannustehokkaan ja monialaisen avohoitomallin, jonka ansiosta yhä harvempi tarvitsee sairaalahoitoa, pyörätuolia tai leikkaushoitoa. Useimmat ihmiset voivat elää itsenäistä elämää ja osallistua täysipainoisesti yhteiskunnan toimintaan. Näitä edistysaskeleita uhkaa jatkossa monet muutokset (krooninen pula reumatologeista ja muista reumahoidon ammattilaisista sekä kestäättömät terveydenhuoltokustannukset), Euroopan väestörakenne (väestön ikääntyminen ja työvoiman väheneminen) ja kielteiset muutokset ihmisten terveyskäyttäytymisessä (ylipainoinen väestö, joka harrastaa vähemmän liikuntaa).

#### **Mitä ovat reuma- ja tuki- ja liikuntaelinsairaudet?**

Tule-sairaudet jakautuvat kahteen laajaan luokkaan: tulehduksellisiin ja ei-tulehduksellisiin. Tulehdussairaudet ovat yleensä systeemisiä immuunivälitteisiä sairauksia (esim. nivelreuma, systeeminen lupus erythematosus, spondyloartriitit, sidekudossairaudet ja vaskuliitit jne.), jotka vaikuttavat koko elimistöön ja joihin voi liittyä tappavia komplikaatioita. Muihin kuin tulehduksellisiin sairauksiin kuuluu joukko lyhyt- ja pitkäaikaisia tuki- ja liikuntaelimestöön vaikuttavia sairauksia, mukaan lukien monet hyvin yleiset sairaudet (esim. nivelrikko, osteoporoosi ja krooninen selkäkipu). Molemmilla tule-sairaustyypeillä voi olla negatiivisia fyysisiä, psykologisia ja sosiaalisia vaikutuksia yksilöön, hänen elämänlaatuunsa, hyvinvointiinsa ja uranäkymiinsä.

## **EULAR peräänkuuluttaa kattavia eurooppalaisia ja kansallisia strategioita, joilla vähennetään tule-sairauksien kuormaa.**

Maailmanlaajuisessa ja eurooppalaisessa terveyspolitiikassa on alettu tunnustaa kroonisten tarttumattomien sairauksien (non-communicable diseases) aiheuttama kasvava uhka. Euroopan reumayhdistysten liitto EULAR tunnustaa Yhdistyneiden Kansakuntien (YK) pyrkimykset saada aikaan terveyspoliittinen vastaus tarttumattomiin sairauksiin YK:n kestävä kehityksen tavoitteiden avulla. EULAR pitää myönteisenä EU:n kunnianhimoista terveyspoliittista ohjelmaa, jossa keskitytään muun muassa eurooppalaisten terveydenhuoltojärjestelmien joustavuuden lisäämiseen ja tarttumattomien tautien hoitoon EU:n "Healthier Together" -aloitteen ja EU4Health-ohjelman avulla.

Euroopan terveys-, sosiaalihuolto- ja työllisyyspolitiikassa ei kuitenkaan tällä hetkellä tunnusteta tule-sairauksien aiheuttamia vakavia seurauksia. Sen sijaan poliittiset päättäjät tahattomasti vähättelevät tule-sairauksien aiheuttamaa inhimillistä kärsimystä ja niiden merkittävää vaikutusta työkyvyttömyyteen, elinajanodotetta heikentävien sairauksien kehittymiseen, ennenaikaiseen kuolleisuuteen ja työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen.

<sup>6</sup> Woolf, Anthony. "Working with rheumatic and musculoskeletal disease (RMDs)." Accessed July 9, 2020. [https://oshwiki.eu/wiki/Working\\_with\\_rheumatic\\_and\\_musculoskeletal\\_diseases\\_\(RMDs\)](https://oshwiki.eu/wiki/Working_with_rheumatic_and_musculoskeletal_diseases_(RMDs))

EULAR kehottaa Euroopan unionia ja kansallisia hallituksia kehittämään reumatologien, muiden reumatologian alalla toimivien terveydenhuollon ammattilaisten ja potilaiden tuella seuraavia tule-sairauksien taakkaan liittyviä osa-alueita:

**Hoidon laatu: parannetaan tule-sairauksien ennaltaehkäisyä, varhaista diagnosointia, hoitoa ja kuntoutustoimia.**

1. Tule-sairaudet tulisi asettaa etusijalle EU:n "Healthier Together" -aloitteessa ja kansallisissa tarttumattomien sairauksien ohjelmissa. Jos kansallisia tarttumattomien sairauksien ohjelmia ei ole, niitä on kehitettävä siten, että ne sisältävät myös tule-sairaudet.
2. On puututtava Euroopan krooniseen pulaan reumatologeista ja reumatologian terveydenhuollon ammattilaisista, kuten fysioterapeuteista, sairaanhoitajista, toimintaterapeuteista ja psykologeista, jotta tule-sairauksista kärsivät pääsisivät ajoissa hoitoon ja asiantuntija-arvioihin.
3. Tule-sairauksien varhaista diagnosointia tulee parantaa työkyvyttömyyden, liitännäissairauksien, ennenaikaisen kuolleisuuden ja sosiaalisten vaikutusten vähentämiseksi.
4. Edistetään kustannustehokkaita, joustavia, monialaisia ja potilaskeskeisiä tule-sairauksien hoidon malleja.
5. Tule-sairauksien ennaltaehkäisyä tulee parantaa puuttamalla epäedullisiin elämäntapoihin, edistämällä aktiivista ikääntymistä ja kehittämällä tule-sairauksien koulutus- ja viestintäohjelmia.
6. Tarvitaan tukea uusien lääkkeiden kehittämiseksi, sisältäen lapsuusiän ja harvinaisten sairauksien hoidossa käytettävät lääkkeet. Tarvitaan myös digitaalisten ratkaisuiden kehittämistä etähoidon tueksi.

**Sosiaalipolitiikka: lievennetään tule-sairauksien negatiivisia vaikutuksia terveyteen liittyvään elämänlaatuun, koulutukseen ja työllisyyteen.**

7. Tule-sairaudet tulee tunnustaa johtavaksi työkyvyttömyyden syyksi, että sosiaalihuolto- ja mielenterveyspalveluja on tarjottava asianmukaisesti.
8. Otetaan käyttöön lainsäädännöllisiä ja muita toimenpiteitä, jotta voidaan luoda osallistavia ja joustavia koulutus- ja työpaikkoja, joilla varmistetaan, että kroonisista kansantaudeista (myös tule-sairauksista) kärsivillä ihmisillä on yhdenvertainen mahdollisuus käydä töissä ja kouluttautua.
9. Lisätään rahoitusta ja suunnitellaan toimenpiteitä liikkumisvälineiden, rakennuksiin pääsyn ja pakattujen lääke- ja kotitaloustavaroiden esteettömyyden parantamiseksi.

**Tutkimus ja innovointi: kehitetään parempia tule-sairauksien ehkäisy- ja hoitostrategioita.**

10. Laaditaan kunnianhimoinen ja pitkän aikavälin tutkimus- ja innovaatio-ohjelma, joka edistää tule-sairauksien ja niiden liitännäissairauksien syiden, hoidon ja monialaisiin hoitomallien sekä terveyteen liittyvien ja sosiaalisten tekijöiden tutkimista.
11. Käynnistetään Horizon Europe -ohjelman puitteissa eurooppalainen kumppanuus "Inflammation, non-communicable diseases, and comorbidities" ja lisätään tukea

reuma- ja tule-sairauksiin liittyville eurooppalaisille verkostoille (European Reference Networks, ERN).

12. Tehdään yhteistyötä lääketieteellisten yhdistysten ja potilasjärjestöjen kanssa EU:n ja jäsenvaltioiden päätöksenteon tietopohjan vahvistamiseksi riippumattoman tutkimuksen ja hoidon seurannan avulla.
13. Kannustetaan ja tuetaan potilaiden osallistamista tieteelliseen tutkimukseen ja terveysteknologian arviointiin.