



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprismnden

Ajankohtaista Hilasta potilasjärjestöille 16.9.2026

1

Lääkkeiden hintalautakunnan
puheenjohtajan tervehdys



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprismnden

2



Ohjelma

10:00 – 10:10 Lääkkeiden hintalautakunnan puheenjohtajan tervehdys

- Susanna Grimm-Vikman, puheenjohtaja Hila

10:10 – 10:50 Lääkkeiden hintalautakunnan esittely, korvattavuuden hakeminen ja potilasjärjestöjen lausunnot

- Suvi Neuvonen, Lakimies, Hila
- Kristiina Kaste, Yliproviisori, Hila

10:50 – 11:00 Potilasosallistaminen EU HTA-prosesseissa

- Tua Lusa, Erityisasiantuntija, Hila

11:00 – 11:20 Lääkearvioinnin tulevaisuus

- Reima Palonen, Johtaja, Hila

11:20 – 11:30 Potilasjärjestön kommenttipuheenvuoro

- Jenni Tamminen-Sirkä, Toiminnanjohtaja, Suomen Syöpäpotilaat ry

11:30 – 11:55 Kysymyksiä ja keskustelua

11:55 – 12:00 Päätössanat

- Reima Palonen, Johtaja, Hila

3



Myyntilupa vs lääkehoitojen arviointi ja saataville tulo

- **Myyntilupa (marketing authorisation)**
 - **Lääkevalmisteen tehon, turvallisuuden ja laadun arviointi**
 - Vastaa kysymykseen: Voidaanko lääkettä käyttää potilaille?
 - Toimivaltainen viranomainen EU:ssa EMA (European Medicines Agency)
 - Perustettu 1995
 - Toimivaltainen viranomainen kansallisesti FIMEA
 - Perustettu 1964
- **Lääkehoitojen arviointi (HTA Health Technology Assessment)**
 - Kliinisen ja ei-kliinisen vaikuttavuuden arvioiminen
 - Vertailu nykyhoitoon
 - Vastaa kysymykseen: **Kannattaako hoitaa juuri tällä teknologialla? Mitä potilasryhmää kannattaa hoitaa?**
 - Tehty tähän mennessä pääsääntöisesti kansallisesti
 - EU HTA asetuksen voimaantulon myötä EU tason kliininen lisäarvon arviointi yhteisesti
 - verkostomalli
 - Komissio tukee sihteeristön muodossa

4

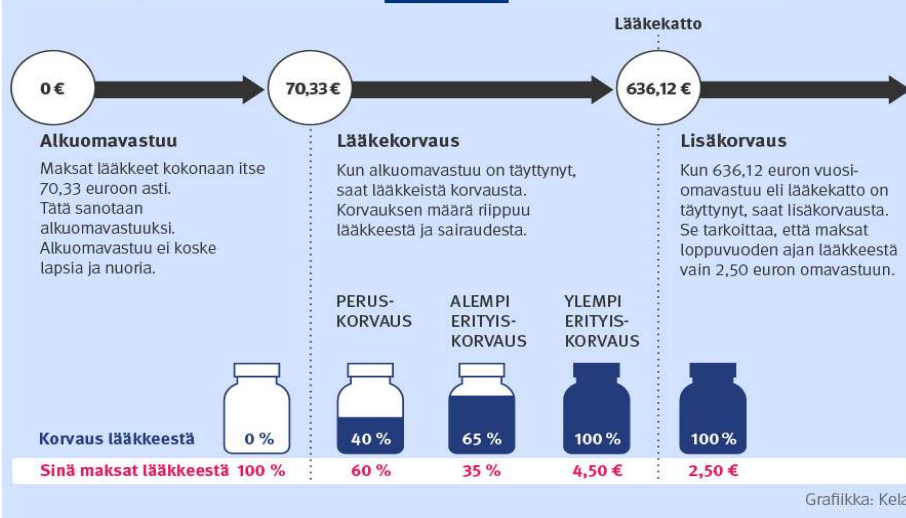
Lääkkeiden hintalautakunnan esittely



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprisnämnden

5

Kuinka paljon lääkkeen hinnasta **korvataan** kalenterivuoden aikana?



6



Yleistä lääkkeiden hintalautakunnasta

- Perustettu vuonna 1994
- Toimii STM:n yhteydessä
 - itsenäinen viranomainen
 - toiminta rahoitetaan hakemusmaksuilla
- Hilan tehtävät (sairausvakuutuslaki)
 - korvattavuuden ja kohtuullisen tukkuhinnan vahvistaminen (ml. korvattavuuden laajuus, korvausluokka), tukkuhinnan korottaminen, korvattavuuden lakkauttaminen
 - lääkkeet (myyntiluvalliset, erityisluvalliset)
 - kliiniset ravintovalmisteet
 - perusvoiteet
 - viitehintajärjestelmän toimeenpano
 - EU:n HTA-asetuksesta johtuvat tehtävät
- Kela toimeenpanee Hilan päätökset ja päättää korvausoikeuksista
 - Kelan määrittelee tarkemmin, millä lääketieteellisillä edellytyksillä asiakas kuuluu Hilan päätöksen mukaiseen potilasjoukkoon. Kela päättää myös, millaisella selvityksellä lääketieteellisten edellytysten täyttyminen osoitetaan ja kuinka pitkäksi ajaksi asiakkaalle voidaan myöntää oikeus korvaukseen.

7



Lääkkeiden hintalautakunnan organisaatio

Lääkkeiden hintalautakunta (7 jäsentä)	Asiantuntijaryhmä (7 jäsentä)	Sihteeristö (22 henkilöä)
• päättää korvattavuudesta ja tukkuhinnoista • edustus: STM (2), Kela (2), VM, THL, Fimea • esittelijöinä sihteeristön proviisorit, erityisasiantuntijat ja farmaseutit • kokoukset ~1 x kk	• antaa lausuntoja Hilalle korvattavuudesta ja uusista lääkeaineista ja indikaatioista • asiantuntemus: lääketiede, farmakologia ja sairausvakuutus • esittelijänä ylilääkäri • kokoukset ~1 x kk	• esittelee hakemukset lautakunnalle ja asiantuntijaryhmälle • johtaja voi päättää rajatuissa tilanteissa korvattavuudesta ja tukkuhinnasta • johtaja, johtava proviisori (1), proviisorit (11), farmaseutit (3), ylilääkäri (1), erityisasiantuntijat(5), lakimies (1), assistentit (2)

8

Lääkkeiden hintalautakunnan kokoonpano 1.1.2025 - 31.12.2027



Puheenjohtajisto:

- Puheenjohtaja, neuvotteleva virkamies **Susanna Grimm-Vikman**, STM (varajäsen lääkintöneuvos Sari Raassina)
- Varapuheenjohtaja lääkintöneuvos **Vesa Jormanainen***, STM (varajäsen lääkintöneuvos Kari Raaska)

Jäsenet:

- Ylilääkäri **Vesa Mustalammi**, FIMEA (varajäsen yksikön päällikkö Jukka Sallinen)
- Erikoistutkija **Heini Salo**, THL (varajäsen ylilääkäri Tiina Hetemaa)
- Budjettineuvos **Outi Luoma-aho**, VM (varajäsen budjettineuvos Tero Tyni)
- Proviisori **Maria Karjaluo**, KELA (varajäsen proviisori Emilia Heikkala)
- Proviisori **Miia Djerf**, KELA (varajäsen ryhmäpäällikkö Hanna Koskinen)

*vaihtumassa

Hilan toimintaa koskeva lainsäädäntö



- Sairausvakuutuslaki (1224/2004), 6 luku
- Valtioneuvoston asetus lääkkeiden hintalautakunnasta (196/2009)
- Valtioneuvoston asetus vaikeiden ja pitkäaikaisten sairauksien lääkehoidon kustannusten korvaamisesta (25/2013)
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkkeiden hintalautakunnalle tehtävästä hakemuksesta ja hintailmoituksesta (201/2009)
- Asetuksen liitteenä ohje terveystaloudellisen selvityksen laatimiseksi (360/2011)
- Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkkeiden hintalautakunnan maksullisista suoritteista vuosina 2025-2027 (1023/2024)
- Lääkkeiden hintalautakunnan päätös ratkaisuvallan siirtämisestä lääkkeiden hintalautakunnan johtajalle viitehintajärjestelmää sekä lääkevalmisteen korvattavuutta ja hintaa koskeissa asioissa
- Hallintolaki (434/2003)
- Laki viranomaisten toiminnan julkisuudesta (621/1999)
- Transparenssidirektiivi 89/105/EY
- EU:n HTA-asetus ((EU) 2021/2282)



Päätöksenteko lääkkeiden hintalautakunnassa

- STM asettaa lautakunnan kolmivuotiskaudeksi.
- Lautakunta ratkaisee asiat esittelystä. Esittelijöinä toimivat sihteeristön virkamiehet.
- Lautakunta kokoontuu n. kerran kuukaudessa. Lautakunta on päätösvaltainen, kun kokouksessa on läsnä puheenjohtajan lisäksi vähintään kolme jäsentä.
- Tietyt rutiiniluonteiset asiat voidaan delegoida sihteeristön johtajan ratkaistavaksi (ns. delegointipäätös).
- Korvattavuuspäätökset ovat voimassa määräajan, tyypillisesti 3-5 vuotta
- Hakijayritys voi valittaa päätöksestä Helsingin hallinto-oikeus -> Korkein hallinto-oikeus

11

Korvattavuuden hakeminen



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprisnämnden

12

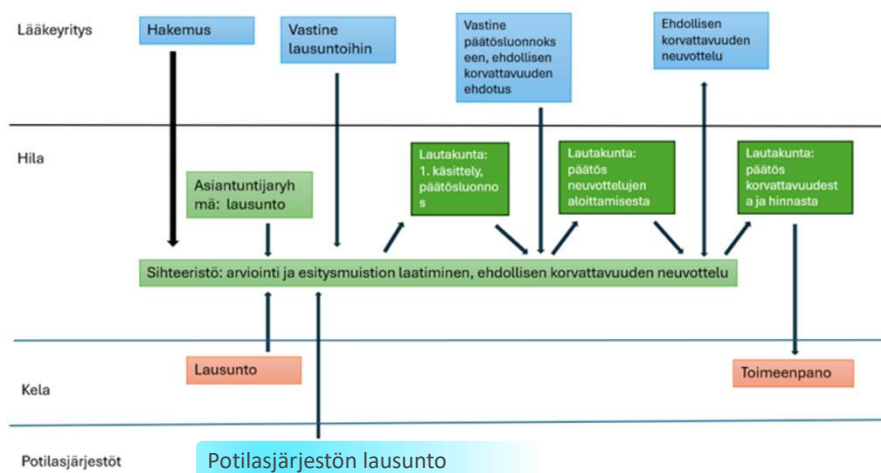


Yleistä

- Lääke voi olla markkinoilla myyntiluvan saatuaan. Lääkeyritys voi hinnoitella valmisteensa vapaasti, jos lääke ei ole korvattava.
- Jotta potilas voi saada lääkkeestä sairausvakuutuskorvausta (ns. Kela-korvaus), lääkkeiden hintalautakunnan on vahvistettava lääkkeelle korvattavuus ja kohtuullinen, korvauksen perusteena oleva tukkuhinta.
- Asiat tulevat käsittelyyn hakemuksesta.
 - Myyntiluvallisille lääkkeille korvattavuutta voivat hakea myyntiluvan haltijat (lääkeyritykset)
 - Haettava korvattavuus ja ehdotettava tukkuhinta perusteluineen
 - Lähtökohtaisesti max. käsittelyaika on 180 vrk

13

Uutta lääkettä koskevan hakemuksen käsittelyvaiheet



14

Arvioinnissa käsitellään (kriteerit SVL:ssa):



Korvattavuus:

- Hoidettava sairaus
- Hoitosuositukset (kotimainen, eurooppalainen)
- Asiantuntijalausunnot
- Lääkeaineen vaikutusmekanismi
- Tutkimusnäyttö
- Turvallisuus ja haitat

Tukkuhinta:

- Myynti- ja potilasmääräarvio
- Markkinaennuste
- Kelan korvaustiedot (vertailuvalmisteista)
- Hoitokustannusvertailu saman sairauden hoidossa käytettäviin valmisteisiin
- Terveystaloudellisen selvityksen kuvaaminen ja arviointi (kustannusvaikuttavuus)
 - Analyysi hakemusvalmisteen ja vertailuhoitojen käytön hyödyistä vs. käytöstä aiheutuvista kustannuksista
- Tukkuhinnat ja korvattavuus muissa ETA-maissa
- (Valmistus-, tutkimus- ja tuotekehityskustannukset)

15

Rajoitettu korvattavuus



- Korvattavuuden laajuus voi olla enintään myyntilupaviranomaisen (Euroopan lääkevirasto EMA; Fimea) vahvistaman käyttöaiheen mukainen laajuus.
- Korvattavuus voidaan hyväksyä myös suppeampana kuin hyväksytty käyttöaihe (rajoitettu korvattavuus) – kustannusten kohtuullisuus tietyssä tarkoin määritellyssä potilasjoukossa.
- Potilaan näkökulmasta: Jos edellytykset korvattavuudelle täyttyvät, korvausoikeus haetaan Kelasta erikseen ko. lääkkeelle.

16

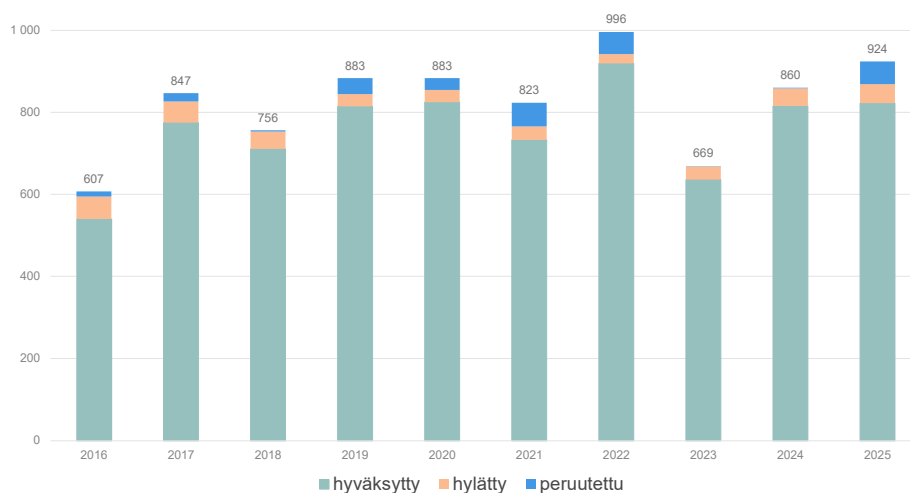
Ehdollinen korvattavuus



- Näyttö terveyshyödyistä suhteessa kustannuksiin markkinoille tullessa yhä rajallisempaa, esim. näyttö syöpälääkkeen elinaikaa pidentävästä vaikutuksesta
- Menettelyllä pyritään hallitsemaan uusien lääkkeiden hoidolliseen arvoon, kustannuksiin tai kustannusvaikuttavuuteen liittyvää epävarmuutta.
- Menettely ollut mahdollista vuodesta 2017
- Hinta- ja korvattavuuspäätöksen liitteeksi luottamuksellinen sopimus
- Voidaan tarkastella osana hakemusprosessia, jolloin hakemusprosessi keskeytyy neuvottelujen vaatimaksi ajaksi.
- Sopimuksia voimassa noin 80 eri lääkevalmisteesta
 - Suurin osa tehdyistä sopimuksista koskee syöpälääkkeitä ja immuunivasteen muuntajia (ATC-luokka L). Seuraavaksi yleisimpiä lääkeyhmiä ovat hermostoon vaikuttavat lääkkeet (ATC: N) ja hengityselinten sairauksien lääkkeet (ATC: R). Harvinaislääkkeiden osuus noin 35 %

17

Hakemusmäärät vuosina 2016-2025

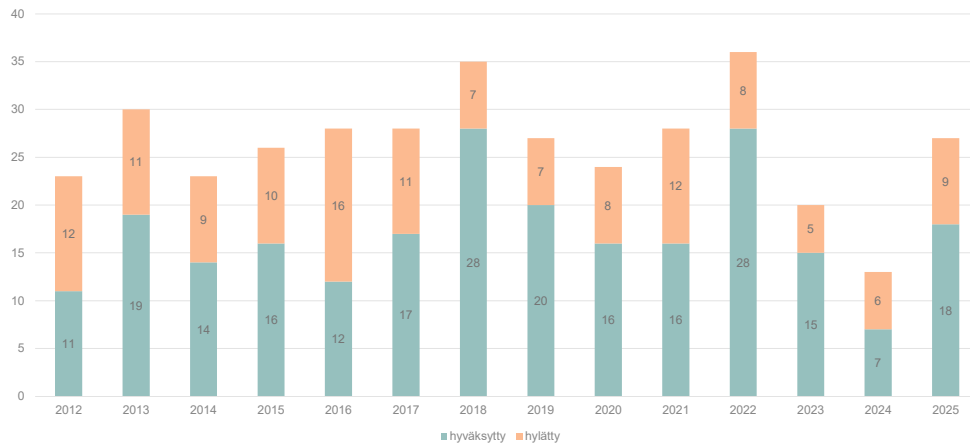


18

Uusien lääkeaineiden hakemukset, peruskorvattavuus



Lääkkeiden hintalautakunnan käsittelemien uusien peruskorvattavaksi haettujen lääkeaineiden lukumäärät vuosina 2012-2025



19

Potilasjärjestöjen lausunnot



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprisnämnden

20

Hilan potilasjärjestöohje



- Hakemuksen käsittelyn aikana potilasjärjestö voi toimittaa lääkkeiden hintalautakunnalle lausunnon lääkevalmisteen hoidollisesta arvosta **potilasnäkökulmasta** katsottuna.
- Hila julkaisee verkkosivuillaan luettelo edellisen kuukauden aikana saapuneista hakemuksista.
 - Mahdollisuus ilmoittautua sähköpostilistalle
- Hila toimittaa potilasjärjestöjen lausunnot myös hakijana toimivalle lääkeyritykselle (hakijan kuuleminen).

21

Potilasnäkökulman esiintuominen



- Lausuntojen tulisi olla yhteenvedonomaaisia, keskittyen seuraaviin asioihin
 - Lääkevalmisteen tarve ja sen suhde muihin nykyisen hoitokäytännön mukaisiin (lääke)hoitoihin (potilaan näkökulmasta!).
 - Arvio potilaiden määrästä Suomessa ja lääkevalmistetta todennäköisesti käyttävien potilaiden määrästä. Onko jokin potilasryhmä, joka erityisesti hyötyisi kyseisestä lääkevalmisteesta?
 - Käyttäjien kokemuksia: Onko lääkevalmisteella erityisiä hyötyjä muihin hoitovaihtoehtoihin verrattuna? Hoidon toteutus ja seuranta, hoidon vaikutukset toimintakykyyn/ elämänlaatuun, käyttöä rajoittavat tekijät.
- Lisäksi voidaan tuoda esiin myös muuta potilaiden kannalta keskeistä.
- Tutkimuksia tai esim. hoitosuosituksia ei ole tarpeen käsitellä.
- Huom! yksittäinen potilas ei saa olla tunnistettavissa lausunnosta.

22

Hilan päätösasiakirjojen julkisuus



- Asiakirjoihin sovelletaan julkisuuslakia 621/1999
 - Salassa pidettäviä ovat mm. terveystiedot ja liikesalaisuudet.
- Liikesalaisuuksiksi pääsääntöisesti katsotaan esimerkiksi:
 - Haettu korvattavuuden laajuus/käyttöaihe
 - Myynti- ja potilasmääräarviot
 - Terveystaloudellinen selvitys
 - Julkaisemattomat tutkimukset
 - Ehdollista korvattavuutta koskevat asiat
- Salassapidosta käydään EU-tasolla keskustelua liittyen HTA-asetuksen JCA-arviointeihin.
- Mahdolliset arviointitoiminnan yhdistämiseen liittyvät organisaatiomuutokset vaikuttaisivat viranomaisten väliseen tietojensaantiin

23

Potilasjärjestön oikeus saada tietoa



- Potilasjärjestöt ovat nostaneet esiin haasteen antaa lausunto vireillä olevasta hakemuksesta ilman tietoa esimerkiksi haetusta korvattavuuden laajuudesta tai käyttöaiheesta.
- Viranomainen voi luovuttaa potilasjärjestöille ainoastaan julkiset tiedot.
 - Hila ei voi luovuttaa potilasjärjestöille käsittelyssä olevan korvattavuushakemuksen tietoja lausunnon antamista varten. Tietojen antaminen edellyttäisi hakemuserityksen lupaa luovuttaa salassa pidettävät tiedot.
- Hila julkaisee verkkosivuillaan saapuneesta hakemuksesta saapumispäivämäärän, lääkevalmisteen, pakkauskoon, hakemustyyppin sekä ehdollisten korvattavuuden neuvottelujen aloittamisen.

24



Potilasjärjestön oikeus saada tietoa 2/2

- Lääkkeiden arviointitoiminnan kehittämistä pohtineen työryhmän raportti 27.11.2025:

Työryhmä ehdottaa, että Hila kehittäisi kuulemismenettelyään potilaiden vaikuttamismahdollisuuksien parantamiseksi. Lisäksi Hilan ja lääkeyritysten tulisi pyrkiä yhdessä löytämään ratkaisu, jolla tieto haetusta korvattavuudesta voitaisiin salassapitosäännöksistä riippumatta välittää pyynnöstä asianomaisille potilasjärjestöille.

- Hilaan saapuneiden hakemusten luettelon informatiivisuuden parantaminen
 - Valmisteiden hyväksytyt käyttöaiheet lisättäisiin luetteloon, joka koottaisiin esimerkiksi sairausryhmittäin
- Hilan päätöksen perustelujen julkaisu
- Lääketietovarannon käyttöönotto vuonna 2028 edistää lääketiedon saatavuutta

25

Potilasosallistaminen EU HTA-prosesseissa



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprisnämnden

26

EU HTA (Health Technology Assessment) ja JCA (Joint Clinical Assessment)



- **EU HTA asetetus (Regulation (EU) 2021/2282)** soveltaminen alkoi 12.1.2025
 - 12.1.2025 jälkeen jätetyt onkologisia ja ATMP valmisteita koskevat, **uutta keskitettyä myyntilupaa** koskevat hakemukset ovat tämän asetuksen piirissä
 - Vaiheittainen käyttöönotto:
 - 12.1.2025 alkaen uudet onkologiset valmisteet sekä ATMP valmisteet
 - 13.1.2028 alkaen lisäksi uudet harvinaissairauksien lääkkeet
 - 13.1.2030 alkaen kaikki uudet lääkkeet
- JCA Joint Clinical Assessment, yhteinen klininen arviointi
 - Joint -> EU jäsenmaat
 - Parallel -> EMA
- Rinnalla täysin kansalliset hinta- ja korvattavuusprosessit

27

WHAT IS HTA?

HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT:

Procedure for assessing the added value, effectiveness, costs and broader impact of health care interventions including medicines, medical devices and procedures.

- » Is a new medicine **more** effective in treating a certain disease?
- » Do expected costs and benefits present sufficient **value-for-money** when compared to alternative healthcare interventions?
- » How to **compare** a new medicine to an existing one considering patients, the disease, and the outcome for the patient?
- » Will the use of a new medical device result in **better** diagnosis or treatment?

HTA DOMAINS

CLINICAL DOMAINS



- » Health problems and currently used health technologies (e.g. medicines, medical devices, surgical procedures).
- » Description of health technology under assessment.
- » Relative clinical effectiveness.
- » Relative safety.

NON-CLINICAL DOMAINS



- » Economic evaluation.
- » Ethical aspects.
- » Organisational aspects.
- » Social aspects.
- » Legal aspects.

EU JCA

Jatkossakin kansallinen arviointi

Implementing the EU Health Technology Assessment Regulation, European Union, 2024

Kliininen arviointi yhteiseurooppalaisesti
 Ei-kliininen osuus ja johtopäätösten tekeminen (arviointien arvottaminen) edelleen täysin kansallisesti

28

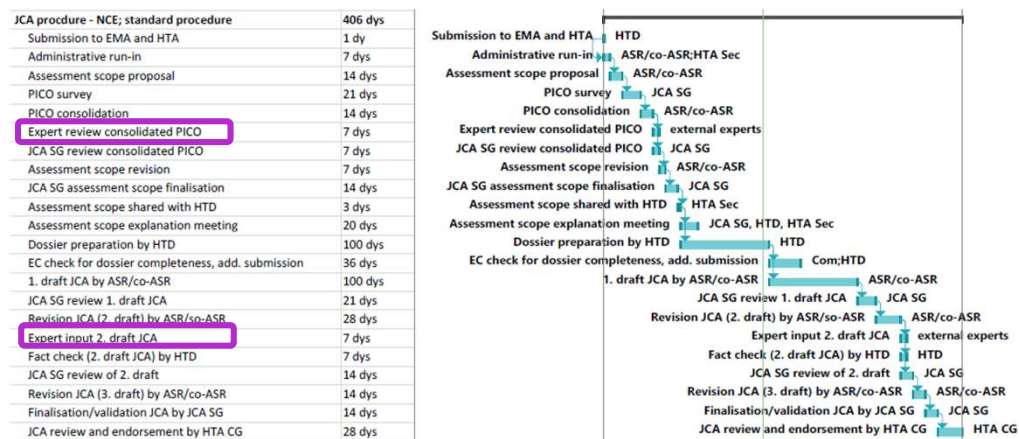
Potilas- ja kliinikkoasiantuntijoiden osallisuus JCA prosessissa

Procedural Guidance on medicinal product JCA 11/2024



Appendix A Gantt chart for standard procedure

Table 3: Gantt chart for medicinal product undergoing the EMA standard procedure



29

Health technology assessment - Public Health - European Commission



EN

Public Health

[Home](#) > [Health technology assessment](#)

Health technology assessment

Overview

Health Technology Assessment (HTA) summarises information about medical, economic, social and ethical issues related to the use of a health technology...

Implementation of the Regulation on health technology assessment

[Joint Clinical Assessments](#)

[Joint Scientific Consultations](#)

[Member State Coordination Group on HTA \(HTACG\)](#)

[Declarations of Interests](#)

[Opportunities for patients, carers and clinicians](#)

Behind the HTA regulation

EU cooperation on HTA has a long history, leading to the legislative proposal for the HTA Regulation. This history included the EUnetHTA Joint Actions and the HTA Network.

30

Potilaan osallistaminen EU HTA prosessissa

Potilasasiantuntijoiden nimeäminen:

- **Pääreitti Stakeholder Network kautta (Potilasjärjestöjen eurooppalaiset kattojärjestöt)**
- EU HTA sihteeristö voi myös lähestyä jäsenmaiden koordinaatioryhmän jäseniä

Huomattavaa:

- Potilaan rooli on tuoda **potilaan näkökulma** käsiteltävänä olevaan asiaan
- Sidonnaisuus tarkastukset (työsuhde ja taloudelliset)
- Asioimiskieli englanti
- Tukea saatavilla (IT-alustalle kirjautuminen ja käyttö, sopimukset, koulutus/perehdytys)
- Luottamuksellisuus
- Tiedot säilytetään 3 vuotta

Role of patients and clinicians	Eligibility criteria
- Patients/careers: share lived experience (chronic illness, past treatments and needs for new therapies) - Clinicians: share their day-to-day clinical practice experience and knowledge of important factors in patient treatment and what therapies can or cannot currently do.	- Submit a Declaration Of Interest (DOI) - a comprehensive CV and a signed confidentiality agreement. (Regulation 2024/2745) - Priorly given to experts with knowledge spanning multiple Member States
Time commitment & compensation Up to 3 working days per JCA/ISC procedure Compensation: €450 per full day, €225 per half day	



31

Tähän mennessä tapahtunutta JCA prosesseissa

- Mitä EU HTA:lla tavoitellaan:
 - Arvioinnin laatu, tehokkuus ja nopeus,
 - Potilaiden eurooppalainen tasavertaisuus
 - EU yhteis/yhtenäismarkkina
- **Ensimmäiset prosessit käynnistyneet keväällä 2025 -> ensimmäiset JCA raportit on julkaistu kesällä 2026**
 - Kaikissa JCA prosesseissa mukana potilasasiantuntijoita
 - JCA raportteja hyödynnetään Hilassa sitä mukaan, kun haetaan korvattavuutta JCA prosessin läpikäyneelle valmisteelle
 - Suomalaiset potilasasiantuntijat tervetulleita
- Komission koulutuksia säännöllisesti myös potilasasiantuntijoille

News announcement | 3 August 2026

Registration open: Webinar for patients and clinical experts (18 September 2026)

🕒 1 min read

32

Lääkearvioinnin tulevaisuus



33

Hallitusohjelmakirjaukset



- Säädetään periaatteista, joiden mukaan palveluiden ja menetelmien kuulumisen palveluvalikoimaan ja niiden poisrajaaminen toteutetaan julkisessa sosiaali- ja terveydenhuollossa.
- Hallitus uudistaa ja vahvistaa kansallista terveydenhuollon menetelmien arviointia kokoamalla osaamisen ja resurssit yhdeksi kokonaisuudeksi.
- Yhtenäistetään ja uudistetaan avohoidon ja laitoshoidon osalta lääkkeiden käyttöönottoon liittyvät arviointiprosessit ja -kriteerit, jotta ne olisivat yhtenäiset riippumatta lääkkeen annostelumuodosta.
- Huhtikuun 2026 kehysriihen kirjaus: "Tiekartta kohti lääkkeiden kansallista arviointi- ja päätöksentekomallia vuoteen 2029 mennessä"

34

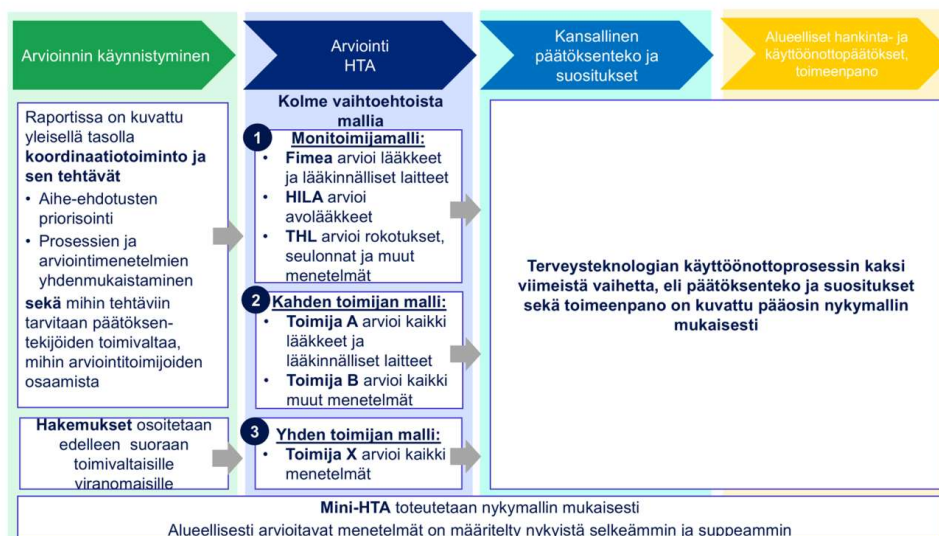


Kolme erillistä hanketta – kuusi raporttia

- Terveysteknologioiden ja sosiaalihuollon palveluvalikoiman periaatteiden määrittäminen (kansallinen palvelureformi)
 - <https://www.eduskunta.fi/asiat-ja-aanestykset/valtiopaivaasiat/HE%2090%2F2026%20vp>
- Terveysteknologioiden menetelmien arvioinnin ja päätöksenteon organisoitumismallit –selvitys (kansallinen palvelureformi)
 - Suomen terveydenhuollon menetelmien arviointitoimijat
 - Kansainväliset esimerkit Suomen HTA-järjestelmän kehittämisen tukena
 - Selvitys terveydenhuollon menetelmien kansallisen arvioinnin organisoitumismalleista : Loppuraportti
- Lääkkeiden arviointitoiminnan kehittäminen (Lääkkeet ja apteekkitalous)
 - Lääkkeiden arviointiprosessien ja -kriteereiden lähentäminen
 - Alatyöryhmä: ehdollisen korvattavuuden kehittäminen

35

Kolme vaihtoehtoista organisoitumismallia kuvaavat käyttöönottoprosessin arviointi/HTA-vaihetta



36

Potilasjärjestön
kommenttipuheenvuoro



37



Kommenttipuheenvuoro

Hila potilasjärjestötilaisuus 16.9. 2026
Jenni Tamminen-Sirkiä, FT, toiminnanjohtaja,
Suomen Syöpäpotilaat ry

38

Suomen Syöpäpotilaat ry



Suomen Syöpäpotilaat ry on valtakunnallinen syöpäpotilasjärjestö.

Toiminnassamme keskitymme kolmeen pääalueeseen:

- potilasoppaiden tuottamiseen
- verkkovertaistuen tarjoamiseen
- Syöpään sairastuneiden äänen tuominen yhteiskunnalliseen keskusteluun ja päätöksen tekoon



39

Kaksi erillistä ja erilaista osallistumisen paikkaa

- Potilasnäkökulmaa tuodaan hieman eri asioihin.
- Potilasedustaja edustaa yksilönä (EU-HTA) tai on osana tuomassa koottua näkökulmaa (kansallinen potilasjärjestön välittämä osallisuus).
- Myös se, mitä eri kohtiin osallistuessa edellytetään, on erilaista.
- Erilaisia mahdollisuuksia osallistua ja vaikuttaa erilaisella panostuksella.



40

Potilaiden näkökulma on tärkeä

- Potilasnäkökulma on viranomaiselle hyödyllinen lääkkeitä arvioitaessa.
- Potilailta ja potilasjärjestöiltä saadaan sellaista tietoa, mitä ei muualta voi saada. Oikean elämän tietoa suoraan potilailta.
- Tavoitteena on selkeä ja sujuva kuulemisprosessi, joka mahdollistaa myös pienillä resursseilla toimivien järjestöjen osallistuminen lausunnonantajina.
- Potilasjärjestöt ovat tärkeitä kokoamassa ja jäsentämässä tietoa valmiiksi viranomaiselle.



41

Aktiivisuutta tarvitaan

- Oikea-aikainen, aidosti arviointia tukevan tiedon tuottaminen edellyttää potilasjärjestöltä aktiivisuutta ja toiminnan etupainoisuutta.
- Riittävä määrä tietoa oman tiedonkeruun pohjaksi täytyy olla käsillä melko nopeasti.
- Viranomainen voisi helpottaa tätä. Esim. listaamalla lääkkeitä sairausryhmittäin.
- Potilasorganisaatioiden primääri tehtävä on tuoda tietoa nimenomaan potilaiden kokemuksista: tietoa arjesta ja elämänlaadusta sairauden ja sen hoitojen kanssa ja jos arvioitavasta hoidosta on kokemusta.



42

Läpinäkyvyys on tärkeää

- On kannustettavaa tuoda esiin avoimesti ja läpinäkyvästi mahdolliset sidonnaisuudet lausuttavan valmisteen myyntiluvan haltijan suhteen.
- Tehty yhteistyö ja yhteistyön taloudellinen arvo viimeisen kolmen vuoden ajalta esimerkiksi.
- Lausunnon valmistelun yhteydessä potilasjärjestön lausunnon integriteetin kannalta olisi hyvä pidättäytyä mahdollisimman pitkälti keskustelemasta aiheesta myyntiluvan haltija kanssa.



43

Väestön terveyden tohtorihjelma
Lääketieteellinen tiedekunta
Helsingin yliopisto
Dissertationes Universitatis Helsingiensis
29/7/2024

Potilasjärjestöjen lausunnot lääkkeiden hintalautakunnalle ja terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvostolle

Kokemuksia lääkeaiheisten lausuntojen antamisesta,
osallisuudesta ja lausuntojen merkityksestä

Mirjami Tran Minh

Lukuvinkki

[Potilasjärjestöjen lausunnot lääkkeiden hintalautakunnalle ja terveydenhuollon palveluvalikoimaneuvostolle : kokemuksia lääkeaiheisten lausuntojen antamisesta, osallisuudesta ja la...](#) | [Helka-kirjastot](#) | [Kansalliskirjaston hakupalvelu](#)

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA
Esitetään Helsingin yliopiston lääketieteellisen tiedekunnan
suostumuksella julkisesti tarkastettavaksi Haartman-instituutin salissa II,
perjantaina 29. marraskuuta 2024 klo 13.
Helsinki 2024

44

Kysymyksiä

- Millaisia kokemuksia teillä on lausunnon tekemisestä?
- Miten olette toteuttaneet tiedon keruuta lausuntoa varten?
- Ovatko potilaat olleet aktiivisia?
- Onko heiltä tullut aloitetta lausumiseen?
- Onko kokemusta myyntiluvan haltijan yhteydenotoista arvioinnin käynnistyttyä?



45

Kiitos!

Jenni Tamminen-Sirkiä
Toiminnanjohtaja, FT
jenni.tamminen-sirkia@syopapotilaat.fi

Suomen Syöpäpotilaat ry
syopapotilaat.fi
Siltasaarencatu 4
Gloaalikeskus, 7. kerros
00530 Helsinki



SUOMEN
SYÖPÄPOTILAAT RY



@syopapotilaat



Suomen Syöpäpotilaat ry

46

Kysymyksiä ja keskustelua



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprisnämnden

47

Päätössanat



LÄÄKKEIDEN HINTALAUTAKUNTA
Läkemedelsprisnämnden

48