

JULKAISTU NUMEROSSA [4/2020](#)  
FIMEAN TOIMINTA

# Potilasjärjestöyhteistyö tuo potilasnäkökulmaa Fimean toimintaan

Päivi Kiviranta, Katri Nokela, Katariina Berggren / Kirjoitettu 30.10.2020 / Julkaistu 4.12.2020



Fimean potilasneuvottelukunnan tavoitteena on lisätä vuoropuhelua ja tiedonkulkua potilasjärjestöjen ja Fimean välillä. Neuvottelukunnan ensimmäinen kaksivuotinen toimikausi käynnistyi tammikuussa 2020. Toiminnassa on mukana 15 potilasjärjestön edustajaa ja Fimean virkamiehiä jokaisesta viraston prosessista.

Fimea selvitti potilas- ja vammaisjärjestöjen kiinnostusta neuvottelukunnan toimintaan ensimmäisen kerran kesäkuussa 2019 järjestetyssä keskustelutilaisuudessa. Siitä tähän hetkeen on kulunut puolitoista vuotta, ja Fimean ja järjestöjen välisiä neuvottelukunnan tapaamisia on pidetty kaksi. Tapaamisissa on esitelty Fimean toimintoja ja tehty ajankohtaisia nostoja virkamiesten työpöydiltä koronaviruspandemiaan liittyen. Järjestöjen edustajat on otettu mukaan tapaamisten suunnitteluun, ja tapaamisista on pyritty tekemään mahdollisimman vuorovaikutteisia. Fimea oli neuvottelukunnan toiminnan käynnistämässä liikkeellä oikeaan aikaan. Koronapandemia on lisännyt kansalaisten kiinnostusta lääkealaa kohtaan, ja viestinnän oikea-aikaisuudella ja laadulla on iso merkitys. Viranomaistiedon välittäminen järjestöjen omissa kanavissa heidän kohderyhmilleen ja oireisille läheisille on yksi järjestöjen tehtävistä, ja siihen he kaipaavat selkeitä ja ymmärrettäviä viestejä.

## Toiminnan käynnistämiseen oppia ulkomailta

Potilasjärjestöjen kanssa tehtävä yhteistyö ei ole täysin uutta Fimeassa, vaan sitä on tehty muun muassa Kansallisessa lääkeinformaatioverkostossa jo vuodesta 2012 lähtien. Potilasneuvottelukunnan toiminta keskittyy ensisijaisesti viraston toimintojen ja tehtävien avaamiseen sekä potilasjärjestöjen kuulemisiin. Euroopan lääkevirastossa EMA:ssa

potilasyhteistyöllä on jo pitkät perinteet, ja sitä kautta Fimea sai ohjeistusta ja kannustusta lähteä käynnistämään myös virastokohtaista toimintaa. Myös Ruotsin lääkevirastolla on ollut oma potilas- ja kuluttajaneuvottelukunta jo vuodesta 2017 lähtien, ja kokemuksia on jaettu ruotsalaiskollegojen kanssa.

### **Lääkehoitoihin liittyvät kysymykset tärkeä perustelu hakea mukaan potilasneuvottelukuntaan**

Hengitysliitto ja ADHD-liitto ovat molemmat mukana potilasneuvottelukunnan kokoonpanossa kaudella 2020–2021. Liitot ovat esimerkkejä järjestöistä, joilla on tahtoa päästä rakentamaan ja tekemään yhteistyötä lääkealan viranomaisen kanssa. Molemmilla järjestöillä on jo aikaisempaa kokemusta yhteistyöstä eri lääkealan toimijoiden kanssa: Hengitysliitolla Kansaneläkelaitoksen ja ADHD-liitolla Suomalainen Lääkäriseura Duodecimin kanssa ADHD:n Käypä hoito -suosituksen osalta.

Kiinnostus yhteistyöhön Fimean kanssa liittyy molemmilla järjestöillä ensisijaisesti haluun oppia ymmärtämään ja viestimään omille jäsenille lääkealasta ja lääketurvallisuudesta. Hengitysliitto edustaa hengityssairaita ja ADHD-liitto kehityksellistä neuropsykiatrista oirekuvaavaa sairastavia ihmisiä. Molemmissa sairauksissa lääkehoito on sairauden perushoitomuoto.

Sekä ADHD-liitto että Hengitysliitto keräävät ja saavat palautetta ja kokemustietoa oireisten arjesta, palveluiden käyttämisestä, lääkehoidon toteutumisesta ja sen tasavertaisuudesta. Näitä potilasnäkökulmia liittojen edustajat haluavat tuoda esille potilasneuvottelukunnan tapaamisissa. Tiedonkulun vahvistaminen molempiin suuntiin viranomaisen ja potilasjärjestöjen välillä nähdään tärkeäksi.

”ADHD-oireisten ja heidän läheistensä lääkehoitoon liittyvien kokemusten on tärkeä tulla kuulluksi, ja Fimean käynnistämä potilasneuvottelukunta tuli kuin tilauksena ADHD-liiton yhdeksi vaikuttamistyön kanavaksi. Päätimme hakea neuvottelukuntaan heti sen alusta alkaen ja olimme etuoikeutettuja päästyämme mukaan”, kertoo ADHD-liiton asiantuntija **Katariina Berggren**.

### **Neuvottelukunta käynnistyi koronapandemian varjossa**

Potilasneuvottelukunnan ensimmäisen tapaaminen järjestettiin maaliskuussa 2020. Tapaaminen jouduttiin vaihtamaan etäyhteydellä pidettäväksi koronapandemian julistamisen ja etätyösuositusten voimaan astumisen vuoksi. Tämä oli tietysti harmi, koska kaikki osallistujat olivat odottaneet pääsevänsä tutustumaan ja keskustelemaan kasvotusten. Tapaamisen ajankohtaisiksi aiheiksi nousi Fimean rooli koronapandemiassa sekä jo pidempään jatkuneet lääkkeiden saatavuushäiriöt. Fimean ylijohdaja **Eija Pelkonen** oli mukana tapaamisessa toivottamassa neuvottelukunnan jäsenet tervetulleiksi mukaan toimintaan. Hän osallistui myös päivän aiheiden käsittelyyn ja totesikin tapaamisen loppupuolella, että hän näkee tälle toiminnalle selkeän molemmien puolisen tarpeen.

### **Neuvottelukunnan tapaamiset suunnitellaan yhteistyössä**

Neuvottelukunnan tapaamiset suunnitellaan neuvottelukunnan jäsenten toiveet ja tarpeet huomioiden. Suunnittelutyöhön valitaan pienryhmä, jossa on edustus sekä Fimean asiantuntijoista että potilasjärjestöjäsenistä. Pienryhmän kokoonpano vaihtelee tapaamisten aiheiden mukaan.

Neuvottelukunnan toinen tapaaminen järjestettiin lokakuussa 2020. Tapaamisen teemoiksi nousi lääkkeen tie myyntiluvasta asiakkaalle, Fimean viestintä ja koronapandemian ajankohtaiskatsaus nenä-suusuojaimien, kirurgisten maskien ja koronavirustestien osalta. Tapaamisen ennakkotehtävässä järjestöt saivat pohtia ja tuoda esiin näkökulmaansa siitä, miten Fimea tavoittaisi ja palvelisi paremmin eri potilasryhmiä.

Ennakkotehtävän vastauksissa järjestöt toivat esiin yleisen tiedon ja tietoisuuden lisäämisen tarvetta Fimeasta. Viestien selkokieliisyys ja saavutettavuus nähtiin tärkeänä. Järjestöt toivovat selkeitä viestejä, joita he voivat välittää omien järjestöjensä jäsenille. Järjestöistä tuotiin esiin tarvetta valmiille kiertoartikkeleille eri aiheista sekä monipuoliselle

kuvalliselle viestintämateriaalille. Kuvien avulla esimerkiksi lääkevalmisteiden erilaiset arviointiprosessit ja niissä tapahtuva Euroopan lääkevirastojen välinen yhteistyö voitaisiin saada selkeämmiksi kuin vain sanallisesti kuvaamalla. Tärkeää on nostaa esiin myös ne kohdat, joissa järjestöjen ja kansalaisten on mahdollista päästä vaikuttamaan eri lääkealan prosesseihin.

Koronapandemian aikana on korostunut kansalaisten halu ja tarve ymmärtää lääkekehityksen eri vaiheita. Koronavirusrokotteen toivotaan olevan mahdollisimman pian saatavilla ja aiheesta uutisoidaan paljon. Tällaisissa tilanteissa viranomaistoiminnan ja -yhteistyön läpinäkyvyyden lisääminen on tärkeää, ja tässä työssä potilasneuvottelukunta on hyvä väline.

### Potilasjärjestöiltä palautetta Fimealle

Neuvottelukunta toimii myös tapaamisten välissä. Fimea sai kesällä arvokasta, suoraa palautetta neuvottelukunnan potilasjärjestöjäseniltä Fimean verkkosivuston Kansalaisen lääketieto -osion sisällöistä. Osiota on uudistettu palautteen perusteella alkusyksyn aikana ja Fimea kiittää järjestöjä avusta.

Toisen tapaamisen jälkeen on aika myös kysyä, ovatko neuvottelukunnan tapaamiset vastanneet järjestöjen odotuksia. Tapaamisten perusteella järjestöille on välittynyt Fimean halu kuulla järjestöjen ajatuksia ja toiveita niin yhteistyöstä yleensä, tapaamisten valmistelusta kuin myös eri potilasryhmien tavoittamisesta.

”Etäyhteyksiin siirtymisestä huolimatta tapaamiset ovat olleet antoisia. Järjestöillä harvoin on tämän tasoista asiantuntemusta itsellään. Siksi on hienoa oppia asiantuntija-alustuksista ja välittää kuulemaamme tietoa eteenpäin. Toivon, että kun jossain vaiheessa pääsemme tapaamaan kasvokkain, niin keskustelu syvenee ja vuorovaikutus paranee entisestään”, Hengitysliiton sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija **Katri Nokela** sanoo.

### Neuvottelukunnan kokoonpano uudistuu kahden vuoden välein

Neuvottelukunnan ensimmäinen toimikausi 2020–2021 on puolivälissä. Kiinnostus neuvottelukuntaa kohtaan on kasvanut ensimmäisen toimikauden käynnistyttyä. Fimea haluaa tarjota mahdollisimman monelle potilas- ja vammaisorganisaatiolle mahdollisuuden osallistua neuvottelukunnan toimintaan. Kuitenkaan koko neuvottelukunnan kokoonpanoa ei ole viisasta vaihtaa kerralla. Siksi tavoitteena on, että noin kolmasosa eli noin viisi potilas- ja vammaisorganisaatiota vaihtuu kahden vuoden välein. Saman organisaation jäsenyys voidaan uudistaa kahden vuoden välein enintään kuudeksi vuodeksi peräkkäin. Neuvottelukunnan toimintaan kaudelle 2022–2023 voi hakea syyskuussa 2021.



**Päivi Kiviranta**

Lääkeainekemisti, FT  
Kehittämissuunnittelija, Fimea



**Katri Nokela**

Sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija  
Hengitysliitto



**Katariina Berggren**

Asiantuntija  
ADHD-liitto

