

Sanna Antikainen ps

Talousarvioaloite määrärahan lisäämisestä SMA Finland ry:n toiminnan tukemiseen (100 000 euroa)

Eduskunnalle

SMA Finland ry on vuonna 2018 perustettu yhdistys SMA:ta sairastaville ja heidän läheisilleen. SMA eli Spinal Muscular Atrophy, suomeksi spinaalinen lihasatrofia, on harvinainen geneettinen sairaus, joka hoitamattomana aiheuttaa vaikeaa etenevää liikuntakyvyttömyyttä ja usein lyhentää elämän pituutta merkittävästi. SMA on resessiivisesti periytyvä ja Suomessa syntyy muutamia SMA-lapsia joka vuosi. Sairauteen ei tällä hetkellä tunneta parannuskeinoja, mutta useita hoitomuotoja on kehitteillä ja tutkittavana. Suomessa käytössä on tällä hetkellä ainoastaan nusinerseni, kauppanimeltään Spinraza, mutta hoitoa ei tarjota kaikille SMA-potilaille sen korkeiden kustannusten vuoksi, vaan lievempää SMA3-tyyppiä sairastavat potilaat sekä kaikki aikuiset on rajattu hoidon ulkopuolelle. Yhdistyksen päätavoitteena onkin kaikkien SMA-potilaiden saattaminen hoidon piiriin, sillä nykytilanne luo merkittävää eriarvoisuutta potilaiden välille ja aiheuttaa vakavaa inhimillistä kärsimystä.

Edellä olevan perusteella ehdotan,

että eduskunta lisää 100 000 euroa momentille 33.03.63 SMA Finland ry:n toiminnan tukemiseen.

Helsingissä 8.10.2021

Sanna Antikainen ps