

Yhteenveto inelbitsumabi NMOSD suositusluonnoksen kommenteista

Palkon lääkejaosto hyväksyi kokouksessaan 11.6.2025 inebilitsumabia koskevan suositusluonnoksen. Tämän jälkeen luonnos oli julkisesti kommentoitavana otakantaa.fi-sivustolla 24.6 – 15.8.2025.

Kommentteja antoi 2 tahoja, jotka ilmoittivat edustavansa seuraavia taustatahoja

Potilas tai asiakas taikka heidän omaisensa
Lääkevalmistaja, maahantuoja tai markkinoija

Vastaus kysymykseen, kuinka hyödyllisenä pidät ehdotettua suositusta, oli 3,6 (5= korkein arvosana)

Kooste itse suositukseen tulleista kommenteista otsikoittain (vain siltä osin kuin kommentoitu):

Nykyinen tutkimus- ja hoitokäytäntö sekä menetelmä, johon verrataan

Seuraan paljon kansainvälistä tautia sairastavien ryhmää ja enenevässä määrin maailmalla luovutaan Rituximabista ja korvataan se toisilla kohdistetuimmilla lääkkeillä. Vaikka kyseessä on kalliimpi vaihtoehto, on myös ajateltava sen tuottamia hyötyjä. Hyvällä hoidolla tämän sairauden kanssa pystyy parhaimmillaan elämään täysin normaalia elämää ja olemaan tuottava osa yhteiskuntaa. Tätä tulisi tukea, lääkitystä tarvitsevia on kuitenkin vain muutamia koko maassa.

Yhteenveto suosituksesta

Potilaiden kannanotto inebilitsumabin ja suosittamiseksi NMOSD:n hoitoon Suomessa:

Neuromyelitis Optica on ultraharvinainen demyelinoiva sairaus, jota sairastaa Suomessa ehkä 100-150 potilasta. Ultraharvinaisilla potilailla ei – ehkä syöpätauteja lukuun ottamatta – ole järjestöä, joka huolehtisi edunvalvonnasta ja potilaan näkökulman esiin tuomisesta.

Suomalaisten NMOSD-potilaiden Facebook-ryhmän jäsenet yksimielisesti toivovat, että Palko suosittaisi tätä lääkettä. Lääkkeiden avulla ehkä voitaisiin turvata NMOSD-potilaan toimintakyvyn säilyminen. Ryhmä toivoo Palkon suosittavan lääkkeen ottamista mukaan terveydenhuollon palveluvalikoimaan.

Ryhmä toimii yhteistyössä Neuroliiton kanssa.

NMOSD on julma ja arvaamaton sairaus. Suomessa on potilaita, joilta sairaus on jo vienyt näkö- tai

26.3.2026

liikuntakyvyn. Nyt potilaita hoidetaan vaihtelevin off-label lääkityksin vaihtelevalla menestyksellä. Lääkkeiden valmistajayhtiö on epäilemättä antanut lääkkeen vaikuttavuudesta ja tehosta tarvittavat tiedot, eikä meillä ole siihen kantaa. RYhmällä on vain toisen käden tietoa potilaiden kertomista hyvistä hoitotuloksista USA:n NMOSD-potilasryhmissä. Tiedämme, että nykyiset hoitokeinot eivät aina ole riittäviä. Sen vuoksi toivoisimme PALKON vakavasti harkitsevan suositusta. Lääkkeillä ehkä paremmin voitaisiin estää vakavat oirejaksot, jotka voivat johtaa työkyvyn ja näön menetyksen. Ryhmä ottaa kantaa sen puolesta, että PALKO suosittaisi lääkkeen käyttöä, ainakin potilaille, joiden hoidossa nykyiset lääkevaihtoehdot ovat osoittautuneet riittämättömiksi pysäyttämään taudin etenemistä.

(Potilaiden vastinetta muokattu terveystietojen suojaussyistä).

Lääkevalmistajan kommentointi on yhteneväistä yrityksen lähettämän erillisen vastineen kanssa.

Kommenttien perusteella tehdyt muutokset

Kommenteissa oli korjauksia suosituksen viitteisiin ja ne on korjattu kommenttien perusteella. Lääkejaosto käsitteli potilaiden kommentit ja yrityksen vastineen, mutta niiden perusteella suosituslausetta ja sen perusteluja ei muutettu.

Palkon suositus ei ole kannanotto siihen, miten yksittäistä potilasta tulisi tutkia, hoitaa tai kuntouttaa, vaan siitä päätetään [potilaslain](#) mukaisesti hyödyt ja haitat yksittäistapauksessa punniten.