Maatietopalvelu

Kyselyvastaus

**Asiakirjan tunnus:** KT865

**Päivämäärä**: 25.4.2024

**Julkisuus:** Julkinen

**Venäjä / Kystisen fibroosin hoito Moskovassa ja Ingušian tasavallassa**

**Russia / Cystic fibrosis treatment in Moscow and in the Republic of Ingushetia**

Kysymykset

1. Millaista hoitoa Moskovassa on saatavilla lapsen sairastamaan suolisto-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.1), kystiseen fibroosiin (E84.9) ja keuhko-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.0)?  
  
2. Kystisen fibroosin lääkehoidon saatavuus Moskovassa  
  
3. Millaista hoitoa Ingušian tasavallassa on saatavilla lapsen sairastamaan suolisto-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.1), kystiseen fibroosiin (E84.9) ja keuhko-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.0)?  
  
4. Kystisen fibroosin lääkehoidon saatavuus Ingušian tasavallassa   
  
5. Löytyykö Moskovasta ja Ingušian tasavallasta kystisen fibroosin hoitoon erikoistuneita lääkäreitä ja/tai osastoja?  
  
6. Mikä on kystistä fibroosia sairastavan potilaan elinajanodote Venäjällä?

Questions

1. What kind of treatment is available in Moscow for a child with cystic fibrosis with intestinal manifestations (E84.1), cystic fibrosis (E84.9) and cystic fibrosis with pulmonary manifestations (E84.0)?  
  
2. Availability of medicine for cystic fibrosis in Moscow   
  
3. What kind of treatment is available in the Republic of Ingushetia for a child with cystic fibrosis with intestinal manifestations (E84.1), cystic fibrosis (E84.9) and cystic fibrosis with pulmonary manifestations (E84.0)?  
  
4. Availability of medicine for cystic fibrosis in the Republic of Ingushetia  
  
5. Are there any doctors and/or departments specialising in the treatment of cystic fibrosis in Moscow and in the Republic of Ingushetia?  
  
6. What is the life expectancy of a patient with cystic fibrosis in Russia?

# Millaista hoitoa Moskovassa on saatavilla lapsen sairastamaan suolisto-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.1), kystiseen fibroosiin (E84.9) ja keuhko-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.0)?

Euroopan unionin turvapaikkaviraston (EUAA) lääketieteelliseen lähtömaatietoon erikoistuneessa MedCOI-palvelussa 17.4.2024 julkaistun vastauksen mukaan Moskovassa on saatavilla seuraavia hoitoja:

* lasten keuhkolääkärin antama sairaalahoito
* lasten keuhkolääkärin antama avohoito ja seuranta
* lasten fysioterapeutin antama sairaalahoito
* lasten fysioterapeutin antama avohoito ja seuranta
* lastenlääkärin antama sairaalahoito
* lastenlääkärin antama avohoito ja seuranta
* pediatrinen hoito: eri asiantuntijoiden suorittama monialainen arviointi
* metabolisiin sairauksiin erikoistuneen lastenlääkärin antama sairaalahoito
* metabolisiin sairauksiin erikoistuneen lastenlääkärin antama avohoito ja seuranta
* endokrinologin antama avohoito ja seuranta
* laboratoriotutkimus: maksan toiminta (PT, albumiini, bilirubiini, transaminaasit: ASAT(=SGOT), ALAT(=SGPT) jne.)
* gastroenterologin antama avohoito ja seuranta
* korva-, nenä- ja kurkkutautien (ENT) erikoislääkärin antama avohoito ja seuranta
* laboratoriotesti: verensokeri (mukaan lukien HbA1C/ glyc.Hb)
* keuhkosairaudet: avustetut yskimistekniikat, ns. air stacking -terapia ja -harjoittelu
* diagnostinen testi: keuhkojen toimintakokeet (esim. spirometria)
* laboratoriotesti: bakteeriviljely
* diagnostinen kuvantaminen: röntgenkuvaus
* laboratoriotutkimus: täydellinen verenkuva, esim. hemoglobiini, leukosyyttien kokonaismäärä, trombosyytit
* diagnostinen testi: veren happipitoisuuden mittaaminen (esim. pulssioksimetria)
* diagnostinen kuvantaminen: (Doppler) ultraääni/sonografia
* laboratoriotesti: elektrolyytit (natrium, kalsium, kalium, kloridi, fosfaatti ja magnesium)

Hoidot ovat saatavilla Moskovassa sijaitsevassa sairaalassa ”Morozovskaya Children's City Clinical Hospital”. Sairaalan verkkosivut löytyvät [täältä](https://мороздгкб.рф/).[[1]](#footnote-1)

Tämän lisäksi seuraava hoito on saatavilla:

* keuhkon tai keuhkojen elinsiirto, joka sisältää kaiken esi- ja jälkihoidon.

Hoito on saatavilla Moskovassa sijaitsevassa elinsiirtokeskuksessa “National Medical Research Center of Transplantology and Artificial Organs named after Shumakov”. Elinsiirtokeskuksen verkkosivut löytyvät [täältä](https://www.transpl.ru/about/).[[2]](#footnote-2)

# Kystisen fibroosin lääkehoidon saatavuus Moskovassa

MedCOI-palvelussa 17.4.2024 julkaistun vastauksen mukaan Moskovassa on saatavilla seuraavia lääkkeitä:

* pankreatiini
* dornase alfa
* A-, D-, E- ja K-monivitamiinit (rasvaliukoiset).

Lääkkeet ovat saatavilla Moskovassa sijaitsevassa apteekissa ”Pharmacy 36.6”. Apteekin verkkosivut löytyvät [täältä](https://366.ru/).[[3]](#footnote-3)

Seuraavaa lääkitystä ei ole saatavilla Moskovassa:

* Mucoclear® (6% NaCI-liuos) sumutinta varten.[[4]](#footnote-4)

# Millaista hoitoa Ingušian tasavallassa on saatavilla lapsen sairastamaan suolisto-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.1), kystiseen fibroosiin (E84.9) ja keuhko-oireiseen kystiseen fibroosiin (E84.0)?

MedCOI-palvelussa 24.4.2024 julkaistun vastauksen mukaan Ingušian tasavallassa on saatavilla seuraavia hoitoja:

* lasten keuhkolääkärin antama avohoito ja seuranta
* fysioterapeutin antama avohoito ja seuranta
* lastenlääkärin antama avohoito ja seuranta
* pediatrinen hoito: eri asiantuntijoiden suorittama monialainen arviointi
* endokrinologin antama avohoito ja seuranta
* laboratoriotutkimukset: maksan toiminta (PT, albumiini, bilirubiini, transaminaasit: ASAT(=SGOT), ALAT(=SGPT) jne.).
* gastroenterologin antama avohoito ja seuranta
* laboratoriotesti: verensokeri (mukaan lukien HbA1C/ glyc.Hb)
* korva-, nenä- ja kurkkutautien (ENT) erikoislääkärin antama avohoito ja seuranta.
* keuhkosairaudet: avustetut yskimistekniikat, ns. air stacking -terapia ja -harjoittelu
* diagnostinen testi: keuhkojen toimintakokeet (esim. spirometria)
* laboratoriotesti: bakteeriviljely
* diagnostinen kuvantaminen: röntgenkuvaus
* laboratoriotutkimus: täydellinen verenkuva, esim. hemoglobiini, leukosyyttien kokonaismäärä, trombosyytit
* diagnostinen testi: veren happipitoisuuden mittaaminen (esim. pulssioksimetria)
* diagnostinen kuvantaminen: (Doppler) ultraääni/sonografia
* laboratoriotesti: elektrolyytit (natrium, kalsium, kalium, kloridi, fosfaatti ja magnesium)

Hoidot ovat saatavilla Nazranissa sijaitsevalla klinikalla ”Republican Children's Clinic”. MedCOI-palvelussa ei ole ilmoitettu kyseisen klinikan verkko-osoitetta.[[5]](#footnote-5)

Lisäksi Ingušian tasavallassa on saatavilla seuraavia hoitoja:

* lasten keuhkolääkärin antama sairaalahoito
* lasten fysioterapeutin antama sairaalahoito
* lastenlääkärin antama sairaalahoito.

Hoidot ovat saatavilla Nazranissa sijaitsevassa sairaalassa ”Children's Republican Clinical Hospital”. Sairaalan verkkosivut löytyvät [täältä](https://drkbri.ru/).[[6]](#footnote-6)

Seuraavat hoidot eivät ole saatavilla Ingušian tasavallassa:

* metabolisiin sairauksiin erikoistuneen lastenlääkärin antama sairaalahoito
* metabolisiin sairauksiin erikoistuneen lastenlääkärin antama avohoito ja seuranta
* keuhkon tai keuhkojen elinsiirto, joka sisältää kaiken esi- ja jälkihoidon [[7]](#footnote-7)

# Kystisen fibroosin lääkehoidon saatavuus Ingušian tasavallassa

MedCOI-palvelussa 24.4.2024 julkaistun vastauksen mukaan Ingušian tasavallassa on saatavilla seuraavia lääkkeitä:

* pankreatiini
* A-, D-, E- ja K-monivitamiinit (rasvaliukoiset).

Lääkkeet ovat saatavilla Nazranissa sijaitsevassa apteekissa ”Magar Pharmacy”. MedCOI-palvelussa ei ole ilmoitettu kyseisen apteekin verkko-osoitetta.[[8]](#footnote-8)

Seuraavat lääkkeet eivät ole saatavilla Ingušian tasavallassa:

* Mucoclear® (6% NaCI-liuos) sumutinta varten.
* dornase alfa.[[9]](#footnote-9)

# Löytyykö Moskovasta ja Ingušian tasavallasta kystisen fibroosin hoitoon erikoistuneita lääkäreitä ja/tai osastoja?

Venäjän terveysministeriön mukaan Venäjällä on 4 259 kystistä fibroosia sairastavaa henkilöä.[[10]](#footnote-10)

Moskovan alueella Mytištšin kaupungissa toimii vuonna 2016 avattu Venäjän kystisen fibroosin keskus (ven. Российский центр муковисцидоза; transl. Rossijskij tsentr mukovistsidoza). Moskovan alueella toimivan, kystistä fibroosia sairastavia auttavan kansalaisjärjestön verkkosivuilla marraskuussa 2022 julkaistun tiedon mukaan keskuksessa tarjotaan avohoitoa alle 18-vuotiaille potilaille.[[11]](#footnote-11) Maaliskuussa 2024 uutisoitiin, että Moskovan alueelle Reutovin kaupunkiin avattiin kystisen fibroosin keskus, joka tarjoaa hoitoa yli 18-vuotiaille potilaille.[[12]](#footnote-12)

Julkisesti saatavilla olevista lähteistä ei löydy tietoa siitä, että Ingušian tasavallassa toimisi vastaavia kystisen fibroosin hoitoon erikoistuneita keskuksia.

Kystistä fibroosia sairastavia lapsia auttava brittiläinen hyväntekeväisyysjärjestö Child Health International toteaa verkkosivuillaan, että kystisen fibroosin hoito Moskovassa ja Pietarissa on yleisesti ottaen hyvää tasoa. Moskovan ja Pietarin ulkopuolella on kuitenkin tällä hetkellä vain 40 alueellista, kystisen fibroosin hoitamiseen erikoistunutta keskusta. Erikoissairaanhoidon keskusten alueellisen hajanaisuuden kerrotaan aiheuttavan merkittäviä haasteita monialaisen hoidon riittävälle tarjonnalle Venäjän maaseutualueilla. Sivuston mukaan keskeisiä havaittuja ongelmia kystisen fibroosin hoidossa Venäjällä ovat diagnoositaitojen puute perusterveydenhuollon tasolla maaseutualueilla, erikoisfysioterapeuttien merkittävä puute sekä erikoisruokavalioihin erikoistuneiden ravitsemusterapeuttien ja psykologien vähäinen määrä. Lisäksi aikuisten potilaiden hoidossa kerrotaan tarvittavan lisäkoulutusta endokrinologiaan, gynekologiaan ja psykologiaan erikoistuneille lääkäreille.[[13]](#footnote-13)

Venäläisen AMMIAC-uutissivuston heinäkuussa 2022 julkaisemassa uutisessa todetaan, että Venäjällä ei ole erillistä kystisen fibroosin hoitoon erikoistunutta lääketieteen erikoisalaa, vaan potilaita hoitavat keuhkolääkärit, lastenlääkärit ja gastroenterologit. Kullakin Venäjän alueella tarvitaan kystiseen fibroosiin erikoistuneita keskuksia, mutta niitä on vain vähän. Artikkelissa keuhkolääkäri ja vanhempi tutkija Stanislav Krasovski toteaa, että toisilla Venäjän alueilla palvelut ovat vakiintuneita, mutta toisilla alueilla tilanne on huonompi, ja potilaat joutuvat kamppailemaan hoidon saamiseksi. Krasovskin mukaan Venäjällä hoidon organisoinnin taso on heikompi kuin länsimaissa, ja Venäjä on siinä 20–30 vuotta jäljessä. Kystistä fibroosia sairastavia potilaita auttavan hyväntekeväisyyssäätiön koordinaattori Svetlana Belousova toteaa, että kystistä fibroosia sairastavat tarvitsevat erilaisia tukihoitoja, kuten limaa irrottavia lääkkeitä, entsyymejä ja antibiootteja. Moskovassa kaikkia liitännäishoitoja saa melko hyvin, mutta syrjäisillä alueilla potilaat eivät välttämättä saa edes sairauden perushoitoon tarvittavia toimenpiteitä. Lisäksi Belousova nimeää ongelmaksi Venäjällä alkuperäisten lääkkeiden sijaan määrättävät rinnakkaisvalmisteet, jotka eivät välttämättä ole sopivia potilaalle.[[14]](#footnote-14)

Kystistä fibroosia sairastavien lasten hoito kustannetaan Venäjällä federaatiotasolla. Täysi-ikäisten potilaiden hoidosta vastaavat Venäjän eri alueet. Hyväntekeväisyysjärjestöt ja potilaat ovat ilmaisseet huolensa kystisen fibroosin lääkehoidon saatavuudesta aikuispotilaille. Aikuisilla potilailla on raportoitu olevan vaikeuksia saada tiettyjä tarvitsemiaan lääkkeitä, sillä alueellisille budjeteille niiden ostaminen on kallista. Jotkut aikuiset potilaat ovat onnistuneet saamaan tarvitsemansa lääkkeet oikeusteitse. Ongelmia kerrotaan olevan erityisesti Trikafta-nimisen lääkkeen saamisessa.[[15]](#footnote-15)

MedCOI-palvelussa elokuussa 2023 julkaistussa vastauksessa todetaan yleisellä tasolla, että Venäjää vastaan kohdistetut pakotteet saattavat rajoittaa erityisesti eurooppalaisten ja pohjoisamerikkalaisten valmistajien lääkkeiden ja tuotteiden saatavuutta. Paikallisia vaihtoehtoja voi olla saatavilla, mutta ne eivät välttämättä ole täsmälleen vastaavia. On todennäköistä, että lääkkeiden saatavuuteen tulee toistuvia muutoksia lyhyellä varoitusajalla ja saatavuus vaihtelee alueittain.[[16]](#footnote-16)

# Mikä on kystistä fibroosia sairastavan potilaan elinajanodote Venäjällä?

Kystistä fibroosia sairastavien elinajanodotteesta annetut arviot vaihtelevat.[[17]](#footnote-17) Esimerkiksi venäläisen Rusfond-hyväntekeväisyyssäätiön (ven. Русфонд) tammikuussa 2021 julkaisemassa artikkelissa todetaan, että Venäjällä kystistä fibroosia sairastavat potilaat elävät keskimäärin 20–25 vuotta. Vain 25 % kystistä fibroosia sairastavista lapsista elää 18-vuotiaaksi.[[18]](#footnote-18) Hyväntekeväisyyssäätiö Dom s majakom (ven. Дом с маяком) puolestaan toteaa marraskuussa 2022 julkaistussa artikkelissa, että kystistä fibroosia sairastavat elävät keskimäärin 25–29 vuotta.[[19]](#footnote-19)

## Lähteet

AMMIAC 29.7.2022. *Выбивать лекарства через суд: как живут пациенты с муковисцидозом.* <https://ammiac.com/news/2202> (käyty 25.4.2024).

Child Health International [päiväämätön]. *Russia*. <https://childhealthinternational.org/russia/> (käyty 24.4.2024).

EUAA MedCOI

24.4.2024 *AVA 18068*. <https://medcoi.euaa.europa.eu/source/detail/25854> (käyty 24.4.2024).

17.4.2024. *AVA 18048*. <https://medcoi.euaa.europa.eu/Source/Detail/25825> (käyty 24.4.2024).

7.8.2023. *AVA 17081*. <https://medcoi.euaa.europa.eu/Source/Detail/24128> (käyty 25.4.2024).

HRW (Human Rights Watch) 5.3.2020. *Russia: Critical Shortages of Cystic Fibrosis Drugs.* <https://www.hrw.org/news/2020/03/05/russia-critical-shortages-cystic-fibrosis-drugs> (käyty 25.4.2024).

Research Centre for Medical Genetics 2024 [päiväämätön]. *Российский центр муковисцидоза*. <https://med-gen.ru/en/expert/free-programs/rossiiskii-tcentr-mukovistcidoza/> (käyty 24.4.2024).

\*\*\*

Дом с маяком (Dom s majakom) 17.11.2022. *Жизнь с муковисцидозом: история подопечной хосписа для молодых взрослых Саши Веялко*. <https://mayak.help/news/zhizn-s-mukovisczidozom-istoriya-sashi-veyalko/> (käyty 25.4.2024).

Известия (Izvestija)

25.10.2023. *Хождение по муковисцидозу: врачи научились лечить недуг хирургически.* <https://iz.ru/1594184/andrei-korshunov/khozhdenie-po-mukovistcidozu-vrachi-nauchilis-lechit-nedug-khirurgicheski> (käyty 25.4.2024).

27.1.2022. *Хождение по мукам: почему больные муковисцидозом боятся взрослеть.* <https://iz.ru/1282649/sergei-gurianov/khozhdenie-po-mukam-pochemu-bolnye-mukovistcidozom-boiatsia-vzroslet> (käyty 25.4.2024).

МОНИКИ (MONIKI) 11.3.2024. *ЦЕНТР МУКОВИСЦИДОЗА ОТКРЫЛСЯ В РЕУТОВСКОМ ФИЛИАЛЕ МОНИКИ*. <https://www.monikiweb.ru/node/7625> (käyty 24.4.2024).

Помощь больным муковисцидозом (Pomoštš bolnym mukovistsidozom) 10.11.2022. *Амбулаторная и стационарная помощь в Московской области.* <https://cfmo.ru/2022/11/834/> (käyty 24.4.2024).

Русфонд (Rusfond) 18.1.2021. *В списке не значится*. <https://rusfond.ru/medicine/080> (käyty 25.4.2024).

Коммерсантъ (Kommersant) 28.1.2023. *«У нас нет денег, а вы требуете препараты стоимостью в миллионы».* <https://www.kommersant.ru/doc/5795795> (käyty 25.4.2024).

ФедералПресс (FederalPress) 21.11.2023. *Сколько детей и взрослых болеют муковисцидозом в России: врачебная статистика*. <https://fedpress.ru/article/3282153> (käyty 24.4.2024).

Tietoja vastauksesta

Maahanmuuttoviraston maatietopalvelun kyselyvastaus on laadittu noudattaen Euroopan unionin yhteisiä suuntaviivoja lähtömaatiedon tuottamisesta (2008). Vastaus perustuu huolellisesti valittuihin lähteisiin, joista kaikki on listattu vastauksen lähdeluetteloon. Ilmeisiä ja kiistattomia tosiasioita lukuun ottamatta kaikki esitetty tieto on tarkastettu useammasta lähteestä, ellei muuta erikseen mainita. Vastauksessa esitetyt tiedot on hankittu, arvioitu ja käsitelty huolellisesti, vastausajan ollessa rajattu. Vastaus ei kuitenkaan pyri olemaan kaikenkattava, eikä sitä tule pitää yksinään minkään oleskeluluvan, pakolaisaseman tai turvapaikkahakemuksen perusteena. Vaikka jotain tapahtumaa, henkilöä tai organisaatiota ei olisi mainittu vastauksessa, se ei tarkoita, etteikö kyseistä tapahtumaa olisi tapahtunut tai kyseistä henkilöä tai organisaatiota olisi olemassa. Vastaus ei välttämättä edusta Maahanmuuttoviraston virallista kantaa, eikä se ole poliittinen kannanotto tai oikeudellinen arvio.

Information on the response

This response has been compiled by the Country Information Service of the Finnish Immigration Service in accordance with the common EU guidelines for processing country of origin information (2008). The response is based on carefully selected sources of information. All sources used are referenced. With the exception of obvious and indisputable facts, all information presented has been cross-checked from several sources unless stated otherwise. The information provided in the response has been obtained, evaluated and processed carefully within the limited time frame given. However, the response does not aim to be exhaustive, and it should not be considered conclusive as to the merit of any particular claim to a residence permit, refugee status or asylum. Even if a certain event, person or organization is not mentioned in the response, this does not mean that the event has not taken place or that the person or organization does not exist. The response does not necessarily reflect the opinion of the Finnish Immigration Service, and it is not a political statement or a judicial evaluation.

1. EUAA MedCOI 17.4.2024. [↑](#footnote-ref-1)
2. Ibid. [↑](#footnote-ref-2)
3. Ibid. [↑](#footnote-ref-3)
4. Ibid. [↑](#footnote-ref-4)
5. EUAA MedCOI 24.4.2024. [↑](#footnote-ref-5)
6. Ibid. [↑](#footnote-ref-6)
7. Ibid. [↑](#footnote-ref-7)
8. Ibid. [↑](#footnote-ref-8)
9. Ibid. [↑](#footnote-ref-9)
10. ФедералПресс 21.11.2023. [↑](#footnote-ref-10)
11. Research Centre for Medical Genetics 2024 [päiväämätön]; Помощь больным муковисцидозом 10.11.2022. [↑](#footnote-ref-11)
12. МОНИКИ 11.3.2024. [↑](#footnote-ref-12)
13. Child Health International [päiväämätön]. [↑](#footnote-ref-13)
14. AMMIAC 29.7.2022. [↑](#footnote-ref-14)
15. Коммерсантъ 28.1.2023; AMMIAC 29.7.2022; Известия 25.10.2023; Известия 27.1.2022. [↑](#footnote-ref-15)
16. EUAA MedCOI 7.8.2023. [↑](#footnote-ref-16)
17. HRW 5.3.2020. [↑](#footnote-ref-17)
18. Русфонд 18.1.2021. [↑](#footnote-ref-18)
19. Дом с маяком 17.11.2022. [↑](#footnote-ref-19)