

VAASAN YLIOPISTO
FILOSOFINEN TIEDEKUNTA

Maria Oksa

POTILASJÄRJESTÖJEN VAIKUTTAMISMAHDOLLISUUDET
EUROOPAN UNIONISSA

Tarkastelussa intressien edustaminen harvinaisia sairauksia koskevassa politiikassa

Sosiaali- ja terveys-
hallintotieteen
pro gradu -tutkielma

VAASA 2013

SISÄLLYSLUETTELO

	sivu
KUVIO- JA TALUKKOLUETTELO	4
LYHENNELUETTELO	5
TIIVISTELMÄ	7
1. JOHDANTO	9
1.1. Tutkimuksen tausta	9
1.2. Tutkimusasetelma	11
1.2.1. Tutkimusongelma	11
1.2.2. Tutkimuksen rajausta ja rakenne	12
2. PIRULLISET ONGELMAT NÄKÖKULMANA HARVINAISIA SAIRAUKSIA KOSKEVAAN POLITIIKKAAN	14
2.1. Pirullisten ongelmien piirteet	14
2.2. Suhtautuminen pirullisiin ongelmiin	19
2.3. Mahdollisuudet ratkoa pirullisia ongelmia	21
3. INTRESSIEN EDUSTAMINEN EUROOPAN UNIONISSA	25
3.1. Euroopan unioni toimintakenttänä	25
3.1.1. Euroopan unionin toimielimet ja päätöksenteko	25
3.1.2. Euroopan unionin demokratiavaje	30
3.1.3. Euroopan unionin terveystalitiikka	34
3.1.4. Harvinaisia sairauksia koskeva politiikka Euroopan unionissa	37
3.2. Lobbaustoiminta	38
3.2.1. Lobbauksen määritelmä	38
3.2.2. Lobbauksen erityispiirteet Euroopan unionissa	39
3.2.3. Euroopan unionin toimielinten lobbaaminen	41
3.2.4. Lobbaaminen pirullisena ongelmana	47
3.2.5. Lobbaustrategiat	48

3.3. Järjestöt intressien edustajina	52
4. TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT	57
4.1. Tutkimuskohteen kuvaus	57
4.2. Tutkimusmenetelmän ja aineistonkeruumenetelmän kuvaus	59
5. POTILASJÄRJESTÖT VAIKUTTAMASSA POLITIIKKAAN	63
5.1. Potilasjärjestöjen intressit harvinaisia sairauksia käsittelevässä politiikassa	63
5.1.1. Harvinaisten sairauksien käsittely	63
5.1.2. Harvinaisten sairauksien hoitaminen	65
5.1.3. Harvinaisten sairauksien palvelut	67
5.2. Eurooppa-tasoisien potilasjärjestön vaikuttamistoiminta tausta-aineiston perusteella	70
5.2.1. Euroopan unionin toimintaan vaikuttamisen tärkeys	70
5.2.2. Yhteistyö	71
5.2.3. Äänivaltastrategiat	75
5.2.4. Pääsystrategiat	77
5.3. Potilasjärjestöjen vaikuttamistoiminta haastatteluiden perusteella	82
5.3.1. Euroopan unionin päätöksentekoon vaikuttamisen tärkeys	82
5.3.2. Äänivaltastrategiat	83
5.3.3. Pääsystrategiat	85
5.3.4. Järjestöjen näkemyksiä vaikuttamismahdollisuuksistaan	89
6. JOHTOPÄÄTÖKSET JA YHTEENVETO	94
LÄHDELUETTELO	101
LIITTEET	
LIITE 1. Tutkimuksessa analysoidut dokumentit	110
LIITE 2. Tutkimukseen haastatellut henkilöt	111
LIITE 3. Kansallisille potilasjärjestöille lähetetty haastattelupyyntö	112

LIITE 4. Eurooppa-tasoisille järjestöille lähetetty haastattelupyyntö	113
LIITE 5. Haastattelurunko, tammikuun haastattelu	114
LIITE 6. Haastattelurunko	115
LIITE 7. Tausta-aineisto	116

KUVIO- JA TALUKKOLUETTELO

Kuvio 1. Euroopan unionin tavallinen lainsäätämisyjärjestys	29
Taulukko 1. EU:n harvinaisia sairauksia koskeva poliittinen ongelmana	18
Taulukko 2. Lobbaaminen poliittisena ongelmana	47
Taulukko 3. Aineistosta analysoidut asiat	62
Taulukko 4. Potilasjärjestöjen edustamat intressit ja niissä esiintyvät ristiriidat	69
Taulukko 5. Eurooppa-tasoisien potilasjärjestöjen käyttämät vaikuttamiskeinot tausta-aineiston perusteella	82
Taulukko 6. Potilasjärjestöjen vaikuttamiskeinot haastatteluaineiston perusteella	93

LYHENNELUETTELO

ADCA	Autosomal Dominant Cerebellar Ataxia
EFAPH	European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis
EHC	European Haemophilia Consortium
E.S.PKU	European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria
EU	Euroopan unioni
EURORDIS	European Organisation for Rare Diseases
EUVL	Euroopan unionin virallinen lehti
FESCA	Federation of European Scleroderma Associations
PHA Europe	Pulmonary Hypertension Association Europe
WHO	Maailman terveysjärjestö (World Health Organization)

VAASAN YLIOPISTO**Filosofinen tiedekunta****Tekijä:**

Maria Oksa

Pro gradu -tutkielma:

Potilasjärjestöjen vaikuttamismahdollisuudet Euroopan unionissa: Tarkastelussa intressien edustaminen harvinaisia sairauksia koskevassa politiikassa

Tutkinto:

Hallintotieteiden maisteri

Oppiaine:

Sosiaali- ja terveystieteiden maisteri

Työn ohjaaja:

Pirkko Vartiainen

Valmistumisvuosi:

2013

Sivumäärä: 124

TIIVISTELMÄ:

Yhteiskunnallisten ongelmien ratkaisemiseen tarvitaan kansalaisia. Kansalaisten kokemusten ja asiantuntijuuden avulla voidaan ymmärtää ongelma. Toisaalta kansalaisten on myös hyväksyttävä muutokset. Näin ollen tarvitaan osallistavaa hallintoa ja työskentelyä ihmisten kautta. Ongelmanratkaisun tulisi tapahtua alhaalta ylös siten, että kansalaisten mielipide kuullaan. Terveystieteiden tutkimuksessa potilas- ja omaisjärjestöjä tarvitaan palvelujen kehittämiseen.

Euroopan unioni on kiinnittänyt huomiota niin kansalaisten osallistumismahdollisuuksien parantamiseen yleisesti kuin myös erityisesti potilaiden mahdollisuuksiin vaikuttaa päätöksiin. Kansalaisten osallistumisesta päätöksentekoon on haettu ratkaisua Euroopan unionin demokratiavajeeseen, jonka pääasiallisena syynä pidetään heikkoa parlamenttia. Merkittävä työkalu unionille huomioida kansalaisten mielipiteet on komission järjestämät konsultaatiot, joissa asiasta kiinnostuneilla on mahdollisuus ilmaista näkemyksensä. Euroopan unionissa toimii myös suuri joukko intressien edustajia kuten järjestöjä, jotka toiminnallaan pyrkivät vaikuttamaan päätöksentekoon. Tässä tutkimuksessa tarkastellaan, miten harvinaisia sairauksia edustavat potilasjärjestöt pystyvät vaikuttamaan Euroopan unionin päätöksentekoon.

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys rakentuu pirullisia ongelmia ja intressien edustamista Euroopan unionissa käsitteleviin teorioihin. Pirulliset ongelmat ovat ongelmia, joita on vaikea tunnistaa, analysoida ja ratkaista, joten tarvitaan sidosryhmien osallistumista. Harvinaisia sairauksia koskeva politiikka on pirallinen ongelma, sillä siihen liittyy useita erilaisia tarpeita ja se esiintyy muuttuvassa toimintaympäristössä. Nämä seikat tekevät niin ongelman kuin ratkaisun määrittämisestä vaikeaa. Euroopan unionissa toimivilla intressien edustajilla on käytössään erilaisia vaikuttamiskeinoja. Unionin toimielimet tarvitsevat intressien edustajilla olevaa tietoa. Tiedon tarjoamisessa toimijat voivat hyödyntää niin julkista toimintakenttää kuin henkilökohtaisia suhteita päätöksentekijöihin. Pienemmällä resursseilla toimivilla on kuitenkin muita heikommat mahdollisuudet hyödyntää kaikkia vaikutuskeinoja.

Tutkimuksen empiirinen osuus perustuu potilasjärjestöjen komissiolle toimittamien konsultaatiovastausten, Eurooppa-tasoisien potilasjärjestöjen Internet-sivuillaan julkaiseman materiaalin sekä kuuden kansallisen ja Eurooppa-tasoisien potilasjärjestöjen edustajan haastattelun ja kahden edellä mainittujen järjestöjen edustajien kanssa käytyjen sähköpostikeskustelujen analysointiin. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että järjestöt kaipaavat Euroopan unionilta toimia usealla osa-alueella harvinaisten sairauksien potilaiden tilanteen parantamiseksi. Järjestöillä on monipuolista intressien edustamistoimintaa. Erityisesti Eurooppa-tasoiset järjestöt hyödyntävät sekä julkisen toimintakentän kautta tapahtuvaa vaikuttamista että kontakteja päätöksentekijöihin. Kansallisten potilasjärjestöjen osalta puolestaan vaikuttaminen perustuu monilta osin kattojärjestöjen kautta vaikuttamiseen. Järjestöt kokevat, että niitä on ainakin jossain määrin kuunneltu. Riskejä kuulluksi tulemisessa on kuitenkin useita liittymen erityisesti järjestöjen ja niiden intressien pienuuteen. Järjestöillä ei välttämättä ole riittäviä resursseja intressien edustamiseen. Lisäksi niiden ajama asia ei välttämättä saavuta suurta kiinnostusta, sillä se koskettaa niin pientä joukkoa.

AVAINSANAT: lobbaus, pirulliset ongelmat, Euroopan unioni, potilasyhdistykset

1. JOHDANTO

1.1. Tutkimuksen tausta

Yhteiskunnallisia ongelmia on mahdotonta ratkoa perinteisillä tieteen ongelmanratkaisumenetelmillä. Näihin ongelmiin ei voida katsoa olevan mitään tiettyä ratkaisua, vaan niitä ratkotaan yhä uudelleen ja uudelleen. Tällaisia ongelmia ei voida myöskään täysin määrittellä. Näin ollen niitä nimitetään pirullisiksi ongelmiksi. (Rittel & Webber 1973: 160.) Esimerkiksi useat sosiaali- ja terveystalouden hankkeet eivät ole lopulta päätyneet haluttuun lopputulokseen. Yhtenä syynä tähän on nähty puutteelliset uudistamismenetelmät suhteessa sosiaali- ja terveystalouden kehittämisen tarpeisiin. Sosiaali- ja terveydenhuolto toimii kompleksisessa ympäristössä ja toiminta täyttää monesti pirullisten ongelmien piirteet. Alan ongelmien ratkominen kesyinä ongelmina on johtanut epäonnistumisiin. Ongelmia tulisikin käsitellä pirullisina ongelmina, jotta niitä voitaisiin paremmin ratkaista. (Vartiainen 2008: 51; 2012: 94–95, 98, 109–110.)

Clarke ja Stewart (2003: 274, 278) nimeävät kansalaisten mukaan saamisen merkittäväksi tavaksi käsitellä pirullisia ongelmia. Ongelmanratkaisun tulisi tapahtua pikemminkin alhaalta ylös kuin yksinomaan ylhäältä alas. Tarvitaan työskentelyä ihmisten kautta. Sosiaali- ja terveydenhuollon osalta pirullisten ongelmien selvittäminen edellyttää niin organisaation henkilöstön kuin asiakkaiden ja potilaiden mielipiteiden kuuntelemista, sillä organisaation johdon toimet eivät yksin ole riittäviä päätöksiä tehtäessä (Vartiainen 2012: 103).

Oikeus vaikuttaa sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiseen ja kehitykseen on yksi keskeinen kansalaisoikeus. Tärkeässä roolissa tässä ovat etu- ja kansalaisjärjestöt, jotka tekevät aloitteita ja painostavat toimintaa. Potilas- ja omaisjärjestöt ovat osallistuneet palvelujen kehittämiseen ja saaneet aktiivisella toiminnallaan kohotettua potilaan asemaa palvelujen keskiössä. (Lehto, Kananoja, Kokko & Taipale 2001: 203, 209.) Myös asiakkaat ja potilaat ovat keskeisessä roolissa sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmiä kehitettäessä. Heidän mielipiteidensä kuulemisesta ja osallistumismahdollisuuksiinsa kehittämistyöhön tulisi painottaa. (Kaseva 2011: 45.) Nykyisin lainsäädäntöprosessi

onkin monen tutkijan mielestä pikemmin vuorovaikutusprosessi, jossa erimielisyyksiä sovitellaan yhteen, kuin rationaalinen suunnitteluprosessi. Esimerkiksi Suomessa on alettu kiinnittää aiempaa enemmän huomiota sidosryhmien osallistumiseen. Tosin tämä on tapahtunut vasta 2000-luvun loppupuolella erityisen paremman sääntelyn toimintaohjelman myötä. (Pakarinen 2011: 1, 14–15.)

Myös Euroopan unionissa on kiinnitetty huomiota potilaiden rooliin. Euroopan unionin terveysalan strategisessa toimintamallissa korostetaan kansalaisten vaikutusvallan lisäämistä. Potilas ei enää ole pelkästään terveydenhuollon toiminnan kohde vaan myös aktiivinen toimija. Strategian mukaan unionissa tapahtuvan terveyspolitiikan lähtökohtana tulisi olla kansalaisten ja potilaiden oikeudet. Potilaat tulisi ottaa mukaan päätöksentekoon ja heillä pitäisi tosiasiasa olla mahdollisuudet vaikuttaa päätöksiin. (COM (07) 630.)

Lisäksi Euroopan unioni on ottanut kantaa kansalaisten kuulemiseen ja osallistumiseen strategisissa tavoitteissaan vuosiksi 2005–2009. Näiden tavoitteiden mukaan myös esimerkiksi kansalaisyhteiskunnan ja sidosryhmien on voitava osallistua aloitteisiin. (COM (05) 12.) Nämä strategiset tavoitteet näkyvät myös unionin terveystoimittisten asioiden valmistelussa. Komissio järjestää konsultaatioita, joissa se kysyy eri tahojen mielipidettä valmisteilla olevaan asiaan. Harvinaisia sairauksia koskevassa konsultaatioprosessissa vuonna 2008 komissio sai vastauksia niin potilailta, heidän omaisiltaan, potilasjärjestöiltä, jäsenvaltioilta, yrityksiltä ja niitä edustavilta järjestöiltä kuin yliopistoilta ja tutkijoilta. (European Commission 2012.)

Euroopan unioni on myös tiedostanut järjestöjen merkityksen Euroopan unionin ja kansalaisten lähentämisessä. Kansalaiset voivat kokea Euroopan unionin toimet aiempaa enemmän omikseen, mikäli järjestöt osallistuvat EU-politiikkojen suunnitteluun ja toteuttamiseen. Valtiosta riippumattomat järjestöt ovat siinä mielessä tärkeitä, että ne voivat tuoda esiin tiettyjen kansalaisryhmien näkemyksiä Euroopan unionin toimielimissä. Erityisesti niiden rooli korostuu yhteiskunnan vähäosaisten osalta, sillä näihin marginaalisiin ryhmiin kuuluvilla voi muuten olla vaikea saada ääntänsä kuuluviin. (COM (00) 11.) Harvinaisten sairauksien potilaiden voidaan katsoa kuuluvan yhteiskunnan

marginaalisiin ryhmiin, sillä Euroopan unionin käyttämän määritelmän mukaan harvinaisen sairaus on sairaus, jonka potilaita on alle viisi 10 000 henkilöä kohti. Näin ollen harvinaisten sairauksien potilaiden joukko jää pieneksi.

Kansalaisten osallistumista käsittelevä tutkimus on ajankohtainen, sillä vuosi 2013 on nimetty Euroopan unionissa kansalaisten teemavuodeksi. Tällä halutaan kiinnittää huomiota unionin kansalaisten oikeuksiin ja edistää tietämystä näistä oikeuksista. Yhtenä kansalaisten teemavuoden strategisena tavoitteena on antaa kansalaisille mahdollisuus osallistua ja toimia unionin poliittisella toimintakentällä. (COM (11) 996.)

1.2. Tutkimusasetelma

1.2.1. Tutkimusongelma

Tämä tutkimus käsittelee, miten potilasjärjestöjen ääni kuuluu harvinaisia sairauksia koskevassa terveystalitiikassa Euroopan unionissa. Vuonna 2008 järjestetyssä konsultaatiossa Euroopan komissio kuuli laajasti eri tahoja (European Commission 2012). On kuitenkin tärkeä selvittää, millaisia intressejä nimenomaan potilaan edustajina toimivilla järjestöillä on, ja miten nämä tahot saavat intressinsä esille.

Tutkimuskysymyksenä on

- Miten potilasjärjestöjen ääni kuuluu harvinaisia sairauksia koskevassa terveystalitiikassa Euroopan unionissa?

Alatutkimuskysymyksinä on

- Miten harvinaisten sairauksien politiikkakenttä Euroopan unionissa näyttäytyy pirullisten ongelmien näkökulmasta?
- Millaisia intressejä potilasjärjestöillä on harvinaisia sairauksia koskevassa politiikassa?
- Millaisia lobbausstrategioita potilasjärjestöt käyttävät intressiensä edustamiseen.

1.2.2. Tutkimuksen rajaus ja rakenne

Tutkimus on rajattu koskemaan harvinaisia sairauksia käsittelevää politiikkaa. Harvinaiset sairaudet on mielenkiintoinen tarkastelukohde, koska näistä sairauksista kärsiviä on suhteellisen vähän ja näin ollen myös heidän vaikutusmahdollisuuksien voidaan olettaa olevan lähtökohtaisesti vähäisemmät kuin suuremmilla potilasryhmillä. Lisäksi harvinaisiin sairauksiin kuuluu sairauksia, jotka esimerkiksi rajoittavat merkittävästi henkilön toimintakykyä. Tällöinkin vaikuttamisen omiin asioihin voi olettaa olevan keskimääräistä vaikeampaa. Näin ollen on tärkeää tutkia, saavatko myös marginaalisiin ryhmiin yhteiskunnassa kuuluvat äänensä kuuluviin erinäisistä haasteista huolimatta. Tarkastelukohteiksi on valittu kansalliset potilasjärjestöt, koska ne ovat järjestötasolla lähimpänä yksittäistä potilasta ja tämän sairautta. Kansalliset potilasjärjestöt eivät kuitenkaan yksin tuottaneet riittävästi materiaalia, joten tarkasteluun valikoitui lisäksi Euroopan tasolla toimivia potilasjärjestöjä, koska ne ovat keskittyneet edunvalvontaan Euroopan unionissa.

Tutkimuksen teoreettinen osuus jakautuu kahteen lukuun. Ensin tarkastellaan pirullisia ongelmia. Tällä osiolla haetaan vastausta kysymykseen, miksi kansalaisten ja potilaiden osallistaminen päätöksentekoon on tärkeää. Toisessa teoreettisessa osiossa perehdytään intressien edustamiseen Euroopan unionissa selvittäen, miksi Euroopan unionissa esiintyy intressien edustamista, ja miten intressien edustaminen käytännössä tapahtuu. Pirullisten ongelmien tematiikka kuitenkin kulkee läpi koko teoriaosuuden, sillä sekä harvinaisten sairauksien politiikkaa että intressien edustamista Euroopan unionissa tarkastellaan pirullisina ongelmina.

Tutkimuksen empiriaosuudessa tarkastellaan dokumenttiaineistona kansallisten potilasjärjestöjen sekä potilasjärjestöjen Eurooppa-tasojen kattojärjestöjen toimittamia vastauksia Euroopan komission järjestämään konsultaatioon. Näistä dokumenteista selvitetään, millaisia ovat näiden potilasjärjestöjen edustamat intressit, sekä mitä pirullisen ongelman piirteitä harvinaisia sairauksia koskevassa politiikassa on havaittavissa. Toisena dokumenttiaineistona tarkastellaan lisäksi Euroopan tasolla toimivien kattojärjestöjen Internet-sivuillaan julkaisemaa materiaalia, jonka avulla selvitetään järjestöjen har-

joittamaa vaikuttamistoimintaa. Empiriaosuus muodostuu lisäksi sekä kansallisten potilasjärjestöjen että niiden eurooppalaisten kattojärjestöjen edustajien haastatteluista. Haastattelut tarjoavat tarkemmin tietoa käytetyistä lobbausstrategioista sekä koetuista vaikuttamismahdollisuuksista. Tässä tutkimuksessa ei keskitytä sairauksiin diagnoositasolla, vaikka järjestöt pääsääntöisesti ovat sairauskohtaisia. Eri sairauksia ei määritellä, vaan harvinaisista sairauksista puhutaan yleiskäsitteenä.

2. PIRULLISET ONGELMAT NÄKÖKULMANA HARVINAISIA SAIRAUKSIA KOSKEVAAN POLITIIKKAAN

2.1. Pirullisten ongelmien piirteet

King (1993: 105) luokittelee ongelmat kuuluviksi kolmeen eri luokkaan: kesyihin ongelmiin, sotkuisiin ongelmiin ja pirullisiin ongelmiin. Kreuterin, De Rosan, Howzen ja Baldwinin (2004: 445) mukaan kompleksisuus lisääntyy siirryttäessä kesyistä ongelmista kohti pirullisia ongelmia. Kesyt ongelmat sijoittuvat kompleksisuuden pohjatasolle. Sotkuinen ongelma puolestaan edustaa keskitason kompleksisuutta. Sen sijaan pirullisia ongelmia voidaan pitää kaikista kompleksisimpina ongelmina. (Raisio 2009: 480–481.)

Kesyt ongelmat ovat ongelmia, joille on selvä tehtävä. Voidaan selkeästi määrittää, onko kesy ongelma ratkaistu vai ei. (Rittel & Webber 1973: 160.) Kesyt ongelmat voidaan myös ratkaista erillään muista ongelmista. Niiden ratkaisemisessa hyödynnetään analyttisiä menetelmiä ja erikoistumista. Kesyistä ongelmista vallitsee lisäksi yhteisymmärrys. Kaikki ovat samaa mieltä siitä, miksi pitää toimia niin kuin toimitaan, sekä tavasta, jolla toimitaan. (King 1993: 106.)

Sotkuinen ongelma on puolestaan ongelma, jota ei voi ratkaista erillään muista ongelmista. Ratkaiseminen edellyttää osien välisen vuorovaikutuksen tutkimista. On ymmärrettävä, miten asiat tässä ja nyt ovat vuorovaikutuksessa asioiden myöhäisemmän tilan kanssa. (King 1993: 106.) Sotkuisista ongelmista on kuitenkin edelleen mahdollista saavuttaa yhteisymmärrys (Raisio 2009: 481).

Pirullisia ongelmia kuvaa vaikeus tunnistaa, analysoida ja ratkaista niitä (Vartiainen 2012: 102). Pirullisilla ongelmilla ei ole niitä selventäviä piirteitä, jotka määrittäisivät tehtävän ongelmalle, sekä onko ongelma ratkaistu (Rittel & Webber 1973: 160). Sekavuus, erimielisyydet sekä edistyksen puute ovat pirullisiin ongelmiin viittaavia piirteitä (Camillus 2008: 100). Pirullisten ongelmien ratkaiseminen edellyttää kompleksisuusajattelua (Raisio 2009: 481). Pirulliset ongelmat esiintyvät sosiaalisessa konteks-

tissa. Tämä näyttäytyy siten, että mitä enemmän sidosryhmillä on erimielisyyksiä, sitä pirullisempi ongelma on. (Camillus 2008: 100.)

Rittel ja Webber (1973: 161–167) määrittelevät pirullisen ongelman kymmenen kohdan avulla. Ensinnäkin pirullisella ongelmalla ei ole ehdotonta muotoilua. Pirullisesta ongelmasta ei ole saatavilla kaikkea tarvittavaa tietoa ongelman ymmärtämiseksi ja ratkaistavaksi. Jo pirullisen ongelman muotoilu itsessään on ongelma. Jotta pirullinen ongelma voidaan määritellä, on ensin selvitettävä kaikki mahdolliset ratkaisut siihen. Kun ongelmaa määritellään, määritellään samalla myös ratkaisujen suuntaus.

Toiseksi pirullisten ongelmien kohdalla ei voida tietää päätepistettä. Ei ole olemassa kriteereitä, jotka määrittelisivät, milloin pirullinen ongelma on ratkaistu. Sen sijaan voidaan ajatella, että aina on löydettävissä parempia ratkaisuja lisäpanostusten avulla. Näin ollen pirullisten ongelmien ratkaisuprosessi päättyy ongelman ulkoisten syiden johdosta, esimerkiksi resurssien loppuessa. (Rittel & Webber 1973: 162.)

Kolmanneksi pirullisten ongelmien ratkaisuja ei myöskään voida tarkastella oikeina ja väärinä vaan hyvinä ja huonoina. Voidaan myös puhua paremmista ja huonommista ratkaisuksista, tyydyttävistä ratkaisuksista sekä riittävän hyvistä ratkaisuksista. Ratkaisut eivät ole yksiselitteisiä riippumatta siitä, kuka ongelmaa ratkaisee, vaan vastaukset vaihtelevat henkilökohtaisten intressien, arvojen ja ideologisten mieltymysten mukaan. (Rittel & Webber 1973: 163.)

Neljänneksi jokaisella pirulliseen ongelmaan tuotetulla ratkaisulla on seurauksensa ja näillä edelleen seurauksensa. Seuraukset eivät välttämättä ole toivotunlaisia. Ongelma on se, että kaikkia seurauksia ei voida tiedostaa ennen kuin kaikki jälkiseuraukset ovat tapahtuneet. Aikarajojen puitteissa ei puolestaan ole mahdollista selvittää kaikkia seurauksia. Näin ollen pirullisten ongelmien ratkaisuihin ei ole välitöntä eikä perimmäistä tarkastusta. (Rittel & Webber 1973: 163.)

Viidenneksi pirullisiin ongelmiin liittyy myös se piirre, että niiden ratkaisut ovat kerätärityksiä. Yrityksistä ja virheistä ei ole mahdollista ottaa opiksi. Jos epätoivottuja seu-

rauksia yritetään korjata tai tehtyjä päätöksiä yritetään kumota, syntyy itse asiassa lisää pirullisia ongelmia. Jokainen tehty ratkaisu kuitenkin jättää jälkensä, jota ei ole mahdollista enää muuttaa. (Rittel & Webber 1973: 163.)

Kuudenneksi pirullisten ongelmien osalta ei voida osoittaa, että kaikki mahdolliset ratkaisut on tunnustettu ja huomioitu. Voi myös olla mahdollista, että yhtään ratkaisua ei löydetä. Yleensä kuitenkin ilmenee joukko mahdollisia ratkaisuja ja toinen joukko puolestaan jää ilmenemättä. Näin ollen on kyse itse asiassa arvioinnista. Tulee arvioida sitä, tulisiko yrittää laajentaa käytössä olevaa ratkaisujoukkoa. Lisäksi tulee arvioida, mitä ratkaisujoukkoon kuuluvia ratkaisuja itse asiassa lähdetään toteuttamaan. Jotta ratkaisut olisivat toteuttamiskelpoisia, tarvitaan realistisia arvioita ja kykyä tuottaa myös eksoottisia ideoita. (Rittel & Webber 1973: 164.)

Seitsemäntenä pirullisten ongelmien keskeisenä piirteenä on, että jokainen pirullinen ongelma on pohjimmiltaan ainutlaatuinen. Pirullisia ongelmia ei voida luokitella eikä näin ollen myöskään ratkaisuja voida löytää luokittelun perusteella. Vaikka pirullisten ongelmien kesken olisikin havaittavissa yhtäläisyyksiä, ei voida kuitenkaan olla varmoja, etteivät ongelman yksityiskohdat kumoa näitä yhteisiä piirteitä. (Rittel & Webber 1973: 164–165.)

Kahdeksanneksi pirullinen ongelma voidaan myös nähdä olevan merkki toisesta ongelmasta. Ongelmien ratkaisu lähtee liikkeelle eroavaisuuksien syiden selittämällä. Syiden poistaminen aiheuttaa uuden ongelman, jolle alkuperäinen ongelma toimii merkinä. Se voi olla myös merkki korkeammantasoisesta ongelmasta. Pirullisilla ongelmilla ei ole mitään tiettyä luontaista tasoa. Ongelmien saattaminen alemmalle tasolle kuin millä ne todellisuudessa ovat aiheuttaa ongelmia. (Rittel & Webber 1973: 165.)

Yhdeksänneksi pirullisia ongelmia edustavien eroavaisuuksien olemassaolo voidaan selittää useilla eri tavoilla. Valittu selitys määrää ongelman ratkaisun luonteen. Ei voida kuitenkaan määritellä, mikä selitys on oikea. Pirullisten ongelmien ainutlaatuisuudesta sekä perusteellisten testausmahdollisuuksien puutteesta johtuen ei ole mahdollista testata hypoteesia ratkaisevalla tavalla. Näin ollen selityksen valinta tapahtuu itse asiassa

mielivaltaisesti. Asennekriteerit ohjaavat valinnantekoa, sillä ihmisillä on tapana valita ne selitykset, jotka ovat heille todennäköisimpiä. Maailmankatsomus on vahvin määräävä tekijä eroavaisuuksia selitettäessä ja tätä kautta myös pirullista ongelmaa ratkottaessa. (Rittel & Webber 1973: 166.)

Viimeisenä pirullisia ongelmia määrittelevänä tekijänä Rittel ja Webber (1973: 166–167) mainitsevat, ettei niiden parissa työskentelevällä henkilöllä ole oikeutta olla väärässä. Tavoitteena ei ole löytää totuutta, vaan parantaa joitain piirteitä siitä maailmasta, jossa ihmiset elävät. He ovat vastuussa niistä seurauksista, joita toiminnallaan aiheuttavat. Seurauksilla voi olla suuri merkitys niille ihmisille, joita toiminta koskettaa.

Conklin (2006: 14–15) on puolestaan määritellyt Rittelin ja Webberin määritelmiin pohjautuen pirulliset ongelmat kuuden kohdan avulla, jotka käyvät ilmi taulukosta 1. Taulukossa 1 on myös esitetty, miten EU:n harvinaisia sairauksia koskeva politiikka näytetään pirullisena ongelmana. Tältä osin on hyödynnetty potilasjärjestöjen toimittamia vastauksia komission konsultaatioon, järjestöjen verkkosivumateriaalia sekä haastattelua aineistoa teorian havainnollistamiseksi. Tätä empiiristä aineistoa on tarkemmin käsitelty pääluvussa 5.

Taulukko 1. EU:n harvinaisia sairauksia koskeva politiikka pirullisena ongelmana.

Määritelmä	Näyttäytyminen harvinaisia sairauksia koskevassa politiikassa
<p>Ongelmaa ei voi ymmärtää ennen kuin siihen on kehitetty ratkaisu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ongelmaan tarjotut ratkaisut paljastavat uusia piirteitä ongelmasta. 	<p>Harvinaiset sairaudet pitävät sisällään hyvin erityyppisiä sairauksia. Kullakin sairaudella on erilaisia tarpeita. Esimerkiksi voi tuntua luontevalta tiukentaa määritelmää harvinaisista sairauksista, jotta erittäin harvinaiset sairaudet saisivat parempaa kohtelua. Tämä kuitenkin voi heikentää yleisempien harvinaisten sairauksien tilannetta.</p>
<p>Pirulliseen ongelmaan ei ole lopullista ratkaisua</p>	<p>Harvinaiset sairaudet ovat muuttuvassa toimintaympäristössä. Hoitojen saatavuuteen vaikuttavat esim. tutkimuksen edistyminen ja taloudellinen suhdanne. Vaikka ongelmaan löydettäisiin tällä hetkellä tyydyttävä ratkaisu, se ei muuttuvien olosuhteiden takia välttämättä päde enää tulevaisuudessa. Näin ollen asiaan on jatkuvasti etsittävä ratkaisuja.</p>
<p>Pirullisten ongelmien ratkaisut eivät ole oikeita tai vääriä</p> <ul style="list-style-type: none"> • on olemassa <ul style="list-style-type: none"> ○ parempia ja huonompia ratkaisuja ○ tyydyttäviä ja epätydyttäviä ratkaisuja 	<p>Kuten edellä todettiin, kullakin harvinaisella sairaudella on omat tarpeensa. Lisäksi sidosryhmillä on omat tarpeensa. Esimerkiksi potilasjärjestöt tarvitsevat lisää rahaa toimintaansa. Lääketeollisuuden intresseissä on kuitenkin rahoittaa ainoastaan toimintaa, josta se itse hyötyy. Päätöksentekijöiden pitää puolestaan jakaa resursseja monelle muullekin kohteelle.</p>
<p>Jokainen pirullinen ongelma on pohjimmiltaan ainutlaatuinen ja uudellinen</p> <ul style="list-style-type: none"> • ei ole olemassa kahta samanlaista ongelmaa 	<p>Tietylle sairaudelle kehitetty malli ei välttämättä toimi toisen sairauden kohdalla. Esimerkiksi kaikki sairaudet eivät hyödy lääkähoidosta. Sairauksien erityispiirteiden lisäksi erityispiirteitä on myös kullakin maalla. Yhdessä jäsenvaltiossa voi toimia osaamiskeskus-malli, mutta jokin toinen jäsenvaltio voi olla tähän tarkoitukseen väestöpohjaltaan liian pieni.</p>
<p>Jokaisella ratkaisuyrityksellä on seurauksensa</p>	<p>Lähes kaikki potilasjärjestöt kannattivat harvinaisten sairauksien viraston perustamista. Ei voida kuitenkaan tietää, kuinka hyvin virasto käytännössä toimisi ja toisiko se kaivattua lisäarvoa harvinaisten sairauksien politiikkaan, ennen kuin virasto on käytössä. Viraston perustaminen kuitenkin vaatii taloudellisia resursseja ja tässä mielessä se jättää seuraukset.</p>
<p>Pirullisiin ongelmiin ei ole annettua ratkaisujoukkoa</p> <ul style="list-style-type: none"> • tarvitaan luovuutta keksiä ratkaisuja ja päätös, mitkä niistä ovat päteviä 	<p>Ratkaisut eivät esimerkiksi rajoitu siihen, pitäisikö tukea suunnata lääkahoitoon vai fysioterapiaan. Ratkaisuja on loputtomasti näiden välilläkin ja erilaisilla yhdistelmillä.</p>

Conklin (2006: 19) kuitenkin muistuttaa, ettei ongelman tarvitse täyttää kaikkia näitä kriteereitä ollakseen pirullinen. Itse asiassa monilla ongelmilla on sekä kesyn että pirullisen ongelman piirteitä. Lisäksi yleensä on vaikea ulkoapäin arvioida, onko ongelma pirullinen vai ei, sillä monesti ongelmat näyttävät ulospäin kesyiltä, mutta niihin perehtyessä huomataankin niiden olevan itse asiassa pirullisia. Ongelmalla voi myös olla pirullisia alaongelmia.

Camilluksen (2008: 100–101) mukaan ongelmaa voidaan pitää pirullisena, mikäli seuraavat viisi kriteeriä täyttyvät. Ongelmassa on mukana useita sidosryhmiä, joilla on erilaisia arvoja ja prioriteetteja. Käsiteltävän asian juuret ovat kompleksisia ja sotkuisia. Ongelmasta on vaikea saada käsitystä ja se muuttuu jokaisella yrityksellä tarttua siihen. Ongelmalla ei ole ennakkotapausta. Mikään ei osoita oikeaa ratkaisua ongelmaan.

2.2. Suhtautuminen pirullisiin ongelmiin

Ongelman pirullisuutta ei ole aina helppo tunnistaa. Tietoisuus pirullisista ongelmista, niiden piirteistä ja sisällöstä onkin vähäistä. Tämä kaikki siitäkin huolimatta, että pirulliset ongelmat ovat luonnollinen osa kompleksisia järjestelmiä. Päätöksentekijät, tutkijat ja poliitikot eivät ole tunnustaneet vaikeutta mallintaa kompleksisia järjestelmiä. Analyysit ovat pääasiassa jääneet kuvailun tasolle. Toisaalta myös ongelmien luonne itsessään vaikeuttaa niiden tunnistamista. Esimerkiksi terveydenhuollon osalta ongelmat ovat kietoutuneet toisiinsa siten, että yksilöllisiltä vaikuttavat ongelmat ovat usein osa terveydenhuollon kokonaisuutta. (Vartiainen 2005: 175–176.)

Ongelmana on myös se, että vaikka ongelmien pirullisuus olisikin tunnistettu, sitä ei ole huomioitu riittäväällä tavalla. Kompleksisia ongelmia ratkotaan ratkaisuille, jotka ovat suunnattu kesyihin ongelmiin tai kaaoksiin. (Raisio 2009: 491.) Perinteinen ajattelu on hallitsevassa asemassa. Lineaarista ongelmanratkaisumenetelmää pidetään parhaana, sillä päätöksenteossa pyritään nopeisiin ratkaisuihin ja tuloksiin. Epälineaarinen ongelmanratkaisumenetelmä on aikaa vievä prosessi ja edellyttää enemmän keskustelua ja

perusteluja, joten sen käytölle ei välttämättä ole mahdollisuutta. Näin ollen pirullisia ongelmia kohdellaan kesyynä ongelmina. (Vartiainen 2005: 175–176.)

Pirullisten ongelmien käsittelyssä hyödynnetään niiden kesyttämistä. Jotta pirullisista ongelmista tulisi helpommin hallittavia, niitä yksinkertaistetaan. On kuitenkin muistettava, että vaikka kesyttäminen saattaa toimia lyhyellä aikavälillä, se usein epäonnistuu pitkällä aikavälillä. Pirullinen ongelma vahvistaa itseään ikään kuin mitään ei olisi tehty. Kesy ratkaisu voi myös itse asiassa pahentaa ongelmaa. (Conklin 2006: 22–23.) Myös Raisio (2009: 491) muistuttaa pirullisten ongelmien kesyttämisen vaaroista. Kun kompleksisia ongelmia lähdetään ratkomaan kesyjen ongelmien tai vaikkakin sekavien ongelmien ratkaisumenetelmillä, ei voida olettaa prosessin päättyvän kovin todennäköisesti hyvin.

Ensinnäkin pirullisia ongelmia voidaan kesyttää kehittämällä vastaavaan ongelmaan tai alaongelmaan liittyvä selitys, joka on ratkaistavissa, ja asettamalla tämä ongelmaksi. Tämän jälkeen voidaan vastustaa pyrkimyksiä laajentaa tai muokata tätä ongelman määritelmää. Kyse on keskittymisestä helpompiin ongelmiin. (Conklin 2006: 21.)

Toisena yksinkertaistamistapana Conklin (2006: 21) esittää, että ongelma tulee väittää ratkaistuksi. Tässä auttaa se, että ongelma määritellään edellisen kohdan mukaisesti, vaikka ongelma voidaan väittää ratkaistun ilman sen määrittelemistäkin. Keskeistä on, kuinka vakuuttavasti pystyy esittämään sen, että ongelma on ratkaistu. Tässä puolestaan auttaa vaikutusvalta.

Kolmantena yksinkertaistamistapana voidaan erottaa mittaamiseen liittyvä lähestymistapa. Kun määritetään objektiiviset parametrit, joilla voidaan mitata ratkaisun menestystä, voidaan myös todeta, milloin ongelma on ratkaistu. Toisaalta siitä, mitä mitataan, tulee usein ongelma. Saattaa ilmetä uusia ongelmia, jotka eivät näy mittauksen piirissä. (Conklin 2006: 21–22.)

Pirullista ongelmaa voidaan yrittää taltuttaa viittaamalla edellisiin ongelmiin. Kun tarkastellaan aikaisempien, vastaavantyylisten ongelmien ratkaisuja, voidaan niistä löytää

ratkaisu myös tähän ongelmaan. Kun löydetään vastaava ongelmaa, voidaan toimia täsmälleen samalla tavalla kuin sitä ratkaistaessa. Tämä edellyttää, että asiat, jotka monimutkaistavat kuvaa, jätetään huomiotta. (Conklin 2006: 22.)

Kahtena viimeisenä yksinkertaistamistapana Conklin (2006: 22) esittää ensinnäkin luovuttamista yrityksissä löytää hyviä ratkaisuja. Saattaa olla, että organisaatio korjaa vakavat puutteet. Toiseksi, voidaan keskittyä vain muutamaa mahdolliseen ratkaisuun ja valita niistä. Tämä tarkoittaa joko tai -tarkastelua.

On myös mahdollista opiskella ongelmaa, jotta saavutetaan parempi ymmärrys siitä. Tämä ei kuitenkaan kannata pitkälle pirullisten ongelmien kanssa, vaikka se onkin yleisesti käytetty mekanismi. Pirullisista ongelmista on opiskeltavissa vain vähän pelkällä tiedon keräämisellä ja tietojen analyysillä. Ongelman opiskelu johtaa vain lisää opiskeluun. Tämä puolestaan johtaa tilanteeseen, jossa ei voida ryhtyä toimiin ennen kuin on saatavilla lisää tietoa, mutta samanaikaisesti ei voida saada lisää tietoa ennen kuin joku ryhtyy toimiin. (Conklin 2006: 20, 22.)

2.3. Mahdollisuudet ratkoa pirullisia ongelmia

Monesti parhaana ongelmanratkaisutapana pidetään menetelmää, jossa lineaarisesti edetään askel askeleelta ongelman määrittelystä kohti sen ratkaisua. Tätä menetelmää kutsutaan myös vesiputouksmalliksi, sillä kuvioksi piirrettynä askeleet muistuttavat vesiputousta. Ensimmäiseksi kerätään tietoa, seuraavaksi tietoa analysoidaan ja tämän jälkeen muodostetaan ratkaisu. Lopuksi ratkaisu pannaan täytäntöön. Näin ongelmasta on edetty lineaarisesti syvälle ratkaisuun. (Conklin & Weil 2007: 2.)

Lineaarinen ongelmanratkaisumenetelmä ei kuitenkaan sovellu pirullisten ongelmien ratkaisuun. Ongelmana lineaarisessa ongelmanratkaisussa on se, että se käsittelee maailmankaikkeutta lineaarisena ja mekaanisena. Tämä näkemys ei enää vastaa nyky maailman vaatimuksiin. Nykyisin toimintakenttä on pikemminkin kaoottinen. Onkin tärkeää tietää, että kaoottisuus on luonnollinen osa ongelmanratkaisua. Pirullisten ongelmien

ratkaiseminen edellyttää laadullista edistymistä määrällisen edistymisen sijaan. On opittava sekä ongelmasta että sen ratkaisusta. Kun työskentelee päämääränään ratkaisu, edistymistä tapahtuu myös kohti tyydyttävää ilmausta ongelmasta. Pirullista ongelmaa ratkaistaessa on jossain vaiheessa yksinkertaisesti pysähdyttävä ja todettava, että tämä on ongelma ja tämä on ratkaisu. On kiinnitettävä huomiota yhtä paljon niin tapahtuneeseen oppimiseen kuin ratkaisuunkin. (Conklin & Weil 2007: 6–8.)

Näin ollen pirullisten ongelmien ratkaiseminen perustuu kompleksiseen ja kaoottiseen prosessiin. Tässä prosessissa kohdataan kompleksisempi joukko informaatiota, kuin mihin perinteisesti on totuttu. Lisäksi hyödynnetään luovuutta ja mahdollisuuslähtöistä ajattelua. Myös itse ratkaisumenetelmää voidaan nimittää kaoottiseksi mutta myös mahdollisuuslähtöiseksi. Menetelmä muistuttaa seismografia, sillä siinä jatkuvasti sukkelletaan ratkaisuihin, mutta palataan sitten jälleen taas ongelmaan. (Conklin & Weil 2007: 3, 7.)

Vartiainen (2005: 176–180) mainitsee kolme tapaa, joiden avulla olisi paremmat mahdollisuudet käsitellä pirullisia ongelmia. Ensinnäkin on tärkeää erottaa pirulliset ongelmat kesyistä ongelmista. Tyypillisesti ongelmia käsitellään kesyinä ongelmina ja niiden ratkaisussa hyödynnetään yksinkertaistamista. Vaihtoehdot perustuvat pinnalliseen tietoon. Yhtenä syynä tähän voidaan pitää sitä, että eri sidosryhmät ymmärtävät ongelman eri tavalla. Ongelman syyt ovat kuitenkin usein monitahoisia. Tarvitaankin tarkempaa tutkimusta näistä ongelmien syistä eri tasoilla ja eri toimijoiden käsityksiä huomioiden. Tällä tavoin voidaan löytää parempia ja tehokkaampia ongelmanratkaisuvaihtoehtoja.

Toiseksi on oltava perehtynyt käsiteltävään ongelmaan. Tarvitaan syvää ymmärrystä kontekstista, jotta saavutetaan hyviä tuloksia. Toisaalta myös hyvät tulokset voivat johdattaa syvään ymmärtämiseen. Tietoa tulee kerätä ja analysoida niin organisaatio-, paikallisella kuin kansallisellakin tasolla. Tarvitaan monitasoista toiminnan mittausta, joka perustuu monipuolisiin indikaattoreihin ja eri henkilöryhmiltä kerättyihin tietoihin. Tällä tavoin voidaan saavuttaa parempi ymmärrys terveydenhuollon kompleksisuudesta. (Vartiainen 2005: 178–179.)

Kolmanneksi on valittava käyttökelpoinen ongelmanratkaisuprosessi. Mukautuva ongelmanratkaisutapa soveltuu empiirisiä metodeja paremmin pirullisten ongelmien ratkaisemiseen. Ne perustuvat keskusteluihin eri sidosryhmien kanssa, monipuoliseen tietojen analysointiin ja innovatiiviseen ajatteluun. Keskeistä on esitellä ja sitten taas hylätä ratkaisuja, analysoida tietoa yhä uudestaan ja uudestaan ja yrittää löytää kaikkien sidosryhmien hyväksymä ratkaisu. (Vartiainen 2005: 179.)

Clarke ja Stewart (2003: 274, 275, 278) puolestaan nimeävät neljä eri tapaa ratkaista pirullisia ongelmia. Holistinen, ei-lineaarinen ajattelu mahdollistaa laajasti eri toimintojen vuorovaikutuksen sisällyttämisen. Yli organisaatorajojen ajattelu ja työskentely tarjoaa myös osaltaan ratkaisun pirullisiin ongelmiin. Ongelmat itsessään ovat usein organisaatorajat ylittäviä ja niiden ratkaiseminen edellyttää muutoksia monien tahojen toiminnassa. Yhtenä ratkaisumahdollisuutena on kansalaisten osallistaminen. Jo tilanteen ymmärtäminen vaatii erilaisten kokemusten kuulemista. Lisäksi pirullisten ongelmien ratkaisu edellyttää monesti muutoksia ihmisten käyttäytymisessä. Tällainen muutos ei puolestaan ole mahdollinen, mikäli se ei perustu laajaan ymmärrykseen, keskusteluun ja asian omaksumiseen ihmisten keskuudessa. Muutosta ei voi vain tyrkyttää kansalaisille. Lisäksi pirullisten ongelmien ratkaisussa auttaa sen tukeminen, että halutaan ajatella ja toimia kokonaan uudella tavalla.

Seuraavaksi tarkastellaan vielä tarkemmin kansalaisten osallistamista pirullisten ongelmien ratkaisukeinona. Pirulliset ongelmat vaativat osallistavaa hallintoa, koska myös muutokset vaativat sen, että kansalaiset ottavat ne omikseen. Kansalaisten hyväksyntä vaaditaan, jotta lainsäädännöllä olisi menestymismahdollisuuksia. Toisaalta ei voida myöskään ajatella, että ihmisille tyrkytetty lainsäädäntö olisi yksistään riittävä tapa ratkaista ongelmia. Tarvitaankin tapoja, jotka mahdollistavat ihmisiltä oppimisen ja ihmisten kanssa työskentelyn, toisin sanoen ongelmien ratkaisemisen alhaalta ylöspäin. Olisi luotava mahdollisuuksia keskustelulle ja osallistumiselle. Nykyinen järjestelmä ei kuitenkaan tällaista mahdollista. Edustuksellisuus on supistunut lähinnä passiiviseen rooliin, jossa joko äänestetään tai toimitaan edustajana. Sen sijaan keskustelua ei tapahdu edustajien ja edustettavien välillä. (Clarke & Stewart 2003: 274–275, 278.)

Kansalaisten osallistamista voidaan pitää keskeisenä ratkaisukeinona pirullisiin ongelmiin, koska kansalaisista saadaan apua vaikeuteen ymmärtää ongelmaa. Laajalla keskustelulla saadaan syvennettyä ymmärrystä. Voidaan hyödyntää sellaisten henkilöiden kokemuksia, jotka kohtaavat näitä ongelmia. Vain tällaisia henkilöitä kuulemalla voidaan ymmärtää todellisuus ongelmien takana. Toiseksi kansalaisten osallistaminen on tärkeää, koska muutoksen toteutuminen edellyttää laajaa ymmärtämistä, keskustelua ja tunnustamista. Nämä voidaan saavuttaa julkisella osallistumisella. (Clarke & Stewart 2003: 278.)

Toisaalta Conklin ja Weil (2007: 8–9) muistuttavat, että laaja sidosryhmäjoukko vaikeuttaa pirullisten ongelmien ratkaisemista. Yhtäkään sidosryhmää ei voi jättää prosessin ulkopuolelle. Samalla kun henkilöt osallistuvat ongelman määrittelyyn, he lisäävät rajoituksia ongelman ratkaisulle. Kun kaksikin henkilöä ratkoo ongelmaa, heidän etenemisensä voi olla hyvin erilaista johtuen erilaisista taustoista ja lähestymistavoista. Näin ollen heillä voi olla myös erilainen näkemys siitä, mitä pitäisi tehdä seuraavaksi.

Voidaan kuitenkin sanoa, että kansalaiset ovat ainoita henkilöitä, joilla on tarjota asiantuntijuutta omista arvoistaan. Potilaat ovat myös osoittaneet halunsa parantaa vaikuttamismahdollisuuksiaan tai järjestöjen vaikuttamismahdollisuuksia. Pirullisten ongelmien tehokas käsittely edellyttää julkista osallistumista. (Raisio 2010: 23, 29.) Esimerkiksi lääkeyhtiöt eivät kykene yksin ratkaisemaan kohtaamiaan asioita. Samoin valtiot eivät yksin voi ratkaista terveydenhuoltojärjestelmän kohtaamia ongelmia. (Sachs, Rühli & Meier 2010: 60.)

3. INTRESSIEN EDUSTAMINEN EUROOPAN UNIONISSA

3.1. Euroopan unioni toimintakenttänä

3.1.1. Euroopan unionin toimielimet ja päätöksenteko

Euroopan unionin päätöksenteossa on neljä keskeistä toimijaa: Euroopan parlamentti, Eurooppa-neuvosto, neuvosto sekä Euroopan komissio (Euroopan unionin julkaisutoimisto 2013: 5). Lainsäädäntöprosessin kannalta näistä keskeisiä ovat komissio, parlamentti ja neuvosto, ja niitä nimetäänkin Euroopan unionin toimielinten kolmioksi (Tallberg 2007: 16).

Euroopan parlamentti edustaa kansalaisten ääntä. Jäsenvaltioiden kansalaiset valitsevat vaaleilla Euroopan parlamentin jäsenet edustamaan etujaan viideksi vuodeksi kerrallaan. Valittavien edustajien määrä vaihtelee maittain väestömäärän perusteella. Europarlamentaarikot kuuluvat johonkin parlamentissa edustettuun poliittiseen puolueeseen lukuun ottamatta pientä joukkoa sitoutumattomia. Euroopan parlamentin tehtävänä on hyväksyä säädöksiä yhdessä neuvoston kanssa, valvoa unionin toimielinten demokraattisuutta esimerkiksi komission jäsenten nimittämisen kautta sekä budjettivallan käyttäminen yhdessä neuvoston kanssa. Euroopan parlamentin täysistunnoissa käsitellään lainsäädäntöehdotuksia ja päätetään lainsäädäntötekstistä. Täysistuntoja puolestaan valmistellaan valiokunnissa ja poliittisissa ryhmissä. (Euroopan unionin julkaisutoimisto 2013: 9–11.)

Neuvosto edustaa jäsenvaltioiden ääntä. Sen kokoonpano vaihtelee käsiteltävän aiheen mukaan. Kokoukseen osallistuu kustakin jäsenvaltiosta ministeri, jonka vastuualueelle asia kuuluu. Neuvoston puheenjohtajina toimivat vuorotellen eri jäsenvaltiot kuusi kuukautta kerrallaan. Neuvoston tehtävänä on hyväksyä säädöksiä useimmiten yhdessä parlamentin kanssa, koordinoida jäsenvaltioiden politiikkaa, laatia yhteistä ulko- ja turvallisuuspolitiikkaa, kansainvälisten sopimusten solmiminen sekä talousarvion hyväksyminen yhdessä parlamentin kanssa. Neuvoston työtä valmistelee Coreper, joka koostuu jäsenvaltioiden hallitusten pysyvistä edustajista Euroopan unionissa eli niin kutsutuista

suurlähettiläistä. Lisäksi Coreperin apuna toimivat työryhmät, joissa on kansallisten viranomaisten edustajia. Neuvostolla on myös pääsihteeristö apunaan. Useimmat neuvoston päätökset päätetään äänestämällä määräenemmistään perustuen. Äänimäärät vaihtelevat jäsenmaittain. (Euroopan unionin julkaisutoimisto 2013: 14–16.)

Euroopan komissio on yhteisen edun edistäjä. Se puolustaa koko Euroopan unionin etuja ja on poliittisesti riippumaton. Komission jäsenistä käytetään nimitystä komissaarit. Kullakin heistä on vastuullaan oma politiikan alue. Komissiossa työskentelee myös virkamiehiä hallintovirkamiehinä, asiantuntijoina, kääntäjinä, tulkkeina ja sihteerinä vastaten komission päivittäisestä työskentelystä. Komission tehtävänä on lainsäädäntöehdotusten esittäminen parlamentille ja neuvostolle, unionin politiikan ja talousarvion hallinnointi sekä niiden toteutuksesta vastaaminen, unionin lainsäädännön soveltamisen valvonta sekä unionin edustaminen eri puolella maailmaa. Komissaarit kokoontuvat viikoittain päättämään asioista. Komission pääosastot ovat laatineet ja muotoilleet lainsäädäntöehdotukset ennen kuin komissaarit hyväksyvät ne viikkokokouksessaan. Mikäli komissaarit ovat eri mieltä ehdotuksesta, asiasta voidaan äänestää ja enemmistön kannatuksella asia hyväksytään. (Euroopan unionin julkaisutoimisto 2013: 19–20, 22.)

Eurooppa-neuvosto koostuu valtion- ja hallitusten päämiehistä. Sen toiminta perustuu huippukokouksiin, jossa johtajat päättävät yhteisymmärryksessä Euroopan unionin yleisistä suuntaviivoista. Kokousten tuotoksina syntyy päätelmiä, joissa esitetään asioita, joita on käsiteltävä neuvoston kokouksissa. Lisäksi niissä voidaan kehottaa komissiota esittämään ehdotuksia koskien unionin erityisiä haasteita tai mahdollisuuksia. Sen sijaan Eurooppa-neuvosto ei osallistu lainsäädännön hyväksymiseen. Useimmat päätökset tehdään yksimielisesti. (Euroopan unionin julkaisutoimisto 2013: 12.)

Euroopan unionin toimielimiä on kuvattu tarkemmin lobbauksen näkökulmasta jäljempänä luvussa 3.2.3.

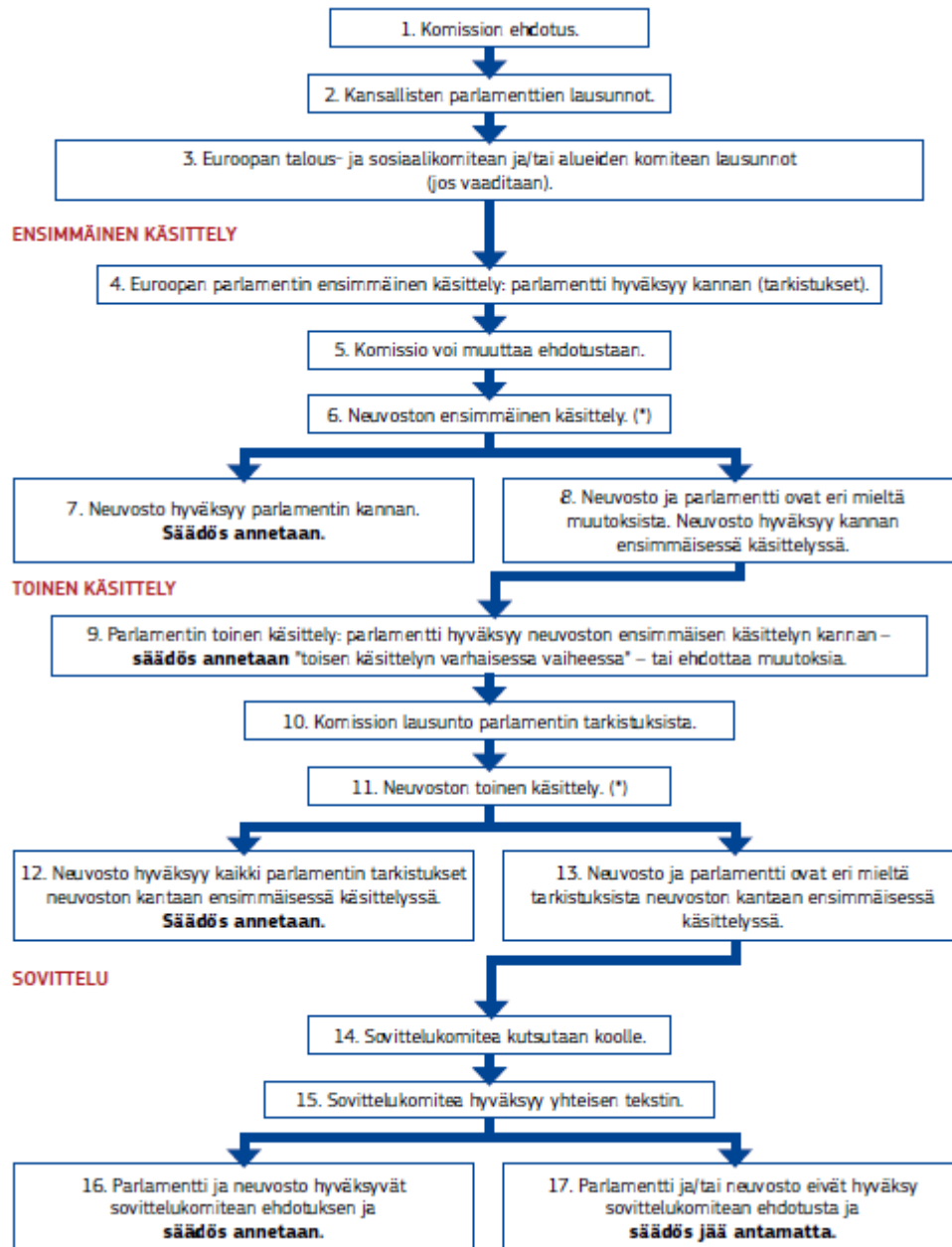
Euroopan unionilla on käytössään erilaisia lainsäädännöllisiä toimia, jotka vaihtelevat kohdejoukon ja sitovuuden mukaan. Asetusten tavoitteena on lakien yhdistäminen. Asetukset ovat suoraan sovellettavia ja sitovia kokonaisuudessaan. Ne on kohdistettu kaikil-

le jäsenvaltioille sekä luonnollisille ja oikeushenkilöille. Direktiivit puolestaan ovat sitovia aiotun tuloksen osalta, mutta jäsenvaltiot voivat itse päättää, kuinka ne sisällyttävät direktiivin tavoitteen kansalliseen lainsäädäntöönsä. Direktiivit voivat olla kohdistettuja kaikille tai vain tietyille jäsenvaltioille. Päätökset ovat suoraan sitovia niiden osalta, keille päätös on osoitettu. Ne ovat myös kokonaisuudessaan sitovia. Päätös on osoitettu tietyille taholle (jäsenvaltio, luonnollinen ja oikeushenkilö) ja tämä taho on mainittu päätöksessä. Päätöksiä käytetään silloin, kun jollain unionin toimielimellä on tarve määrätä jokin toimenpide tehtäväksi yksittäisessä tapauksessa. Suositukset puolestaan eivät ole sitovia eivätkä aseta oikeudellista velvoitetta kohteellensa. Ne voidaan suunnata kaikille jäsenvaltioille, jollekin tietyille jäsenvaltiolle, muille Euroopan unionin toimielimille tai yksittäisille henkilöille. Suosituksissa toimielimet ilmaisevat näkemyksensä. Ne vetoavat suosituksen kohdetta toimimaan tietyllä tavalla, mutta eivät voi velvoittaa. Näin ollen suositusten merkitys on ennen kaikkea poliittinen ja moraalinen. (Borchardt 2010: 88–89, 93, 95.) Suosituksilla voi olla yleinen tavoite tai ne voivat kohdistua konkreettiseen tilanteeseen (Alling, Jönsson & Lindberg 2001: 135).

Pääosassa lainsäätämistapauksia on käytössä niin kutsuttu tavallinen lainsäätämisyjärjestys, jossa lainsäädännön hyväksyvät sekä Euroopan parlamentti että Euroopan unionin neuvosto (Borchardt 2010: 98; Euroopan unionin julkaisutoimisto 2013: 5). Tavallisen lainsäätämisyprosessin vaiheet on kuvattu kuviossa 1 sivulla 29.

Menettely käynnistyy sillä, että komissio tekee ehdotuksen. Kuitenkin ennen ehdotuksensa tekemistä, komissio pyytää usein näkemystä hallituksilta, yrityksiltä, kansalaisyhdistöiden järjestöiltä ja yksityishenkilöiltä. Komission ehdotus etenee ensin parlamentille, joka voi hyväksyä tai hylätä ehdotuksen tai tehdä siihen muutoksia. Tämän jälkeen parlamentin ehdotus menee neuvoston käsiteltäväksi. Mikäli neuvosto hyväksyy parlamentin kannan, säädös annetaan tässä muodossa ja lainsäätämisyprosessi päättyy. Mikäli neuvosto puolestaan ei hyväksy parlamentin kantaa, neuvosto muodostaa oman kannan asiasta ja antaa sen perusteluineen parlamentin toiseen käsittelyyn. Parlamentti voi hyväksyä neuvoston kannan tai olla tekemättä päätöstä asiasta. Molemmissa tapauksissa säädös annetaan siinä muodossa, missä neuvosto sen hyväksyi. Parlamentti voi myös hylätä neuvoston kannan, jolloin koko lainsäädäntöesitys hylätään ja prosessi päättyy.

Parlamentilla on lisäksi mahdollisuus esittää muutoksia neuvoston kantaan. Neuvosto ja komissio antavat kommenttinsa näistä muutoksista. Neuvoston toisessa käsittelyssä neuvosto voi hyväksyä kaikki parlamentin esittämät muutokset, jolloin säädös annetaan. Mikäli se ei hyväksy kaikkia muutoksia asia etenee sovittelukomiteaan, jossa yhtä monta edustajaa parlamentista ja neuvostosta neuvottelee asiasta. Lisäksi paikalla on komission edustajia. Sovittelukomitean tehtävänä on saada laadituksi yhteinen teksti. Mikäli yhteinen teksti hyväksytään, se etenee parlamentin ja neuvoston käsittelyyn. Jos molemmat hyväksyvät tekstin, säädös annetaan. Jos taas sovittelukomitea ei hyväksy yhteistä tekstiä, säädöstä ei anneta. Säädöstä ei myöskään anneta, mikäli neuvosto ja parlamentti eivät hyväksy sovittelukomitean heille toimittamaa yhteistä tekstiä. (Borchardt 2010: 100–102; Euroopan unionin julkaisutoimisto 2013: 6–7.)



(*) Neuvosto hyväksyy kantansa määräenemmistöllä (perussooimuksissa määrätään yksimielisestä päätöksestä joillakin yksittäisillä aloilla). Jos neuvosto kuitenkin aikoo poiketa komission ehdotuksesta/lausunnosta, se hyväksyy kantansa yksimielisesti.

Kuvio 1. Euroopan unionin tavallinen lainsäätämisyjärjestys (Euroopan unionin julkaisu-toimisto 2013: 6).

3.1.2. Euroopan unionin demokratiavaje

Mielipiteet vaihtelevat sen suhteen, vallitseeko Euroopan unionissa demokratiavaje vai ei. Joidenkin mukaan Euroopan unionilta puuttuu tilivelvollisuus ja legitimitetti. Kansalaiset eivät voi suoraan rangaista unionin poliittista johtoa. Demokraattisuuden piirteet eivät täyty, kun kansalaisten edustaminen tapahtuu Euroopan parlamentin ja neuvoston kautta. (Nylander 2000: 185.) Euroopan unionin avoimuuden uudistuksia täytyy täydentää uudistuksilla, jotka keskittyvät äänestäjien kykyyn langettaa todelliset rangaistukset päätöksentekijöille, jotta tilivelvollisuus voitaisiin saavuttaa (Naurin 2007: 152). Parlamentin ongelma on se, että se on poliittisesti heikko. Neuvosto taas on suhteellisen heikko siinä mielessä, että se ei ole kokoaikainen edustuksellinen toimielin. (Andersen & Eliassen 1996: 53.)

Toisten mielestä puolestaan Euroopan unionia voidaan pitää demokraattisena, koska poliittiset päätökset syntyvät demokraattisten valtioiden edustajien toimesta (Nylander 2000: 185). Coultrapin (1999: 115) mukaan demokratiavaje kohdistuukin nimenomaan parlamentaariseen demokratiaan. Ylikansalliset eurovaalit ovat epäonnistuneet tarjoamaan ratkaisevan areenan, jossa päätetään yleisestä EU-politiikan kehityssuunnasta. Ylikansalliset puolueet taas ovat epäonnistuneet integroimaan ylikansallisen puoluepolitiikan yhtenäisiin ja kilpaileviin europuolueisiin. Euroopan parlamentti puolestaan on epäonnistunut säilyttämään päätöksentekijät vastuussa toimistaan.

Kuitenkin, vaikka demokratiavaje on parlamentaarista, ei ongelman ratkaisu riipu yksinomaan mahdollisuudesta taata vastuullinen hallinto parlamentaaristen mekanismien kautta. Itse asiassa parlamentarismi ei kiinnitä lainkaan huomiota siihen kysymykseen, kuinka Euroopan yhteiskunta voi tehokkaasti vaikuttaa ylikansalliseen toimijaan unionin nykyisen lainsäädännön puitteissa. Parlamentarismi ei tarjoa pätevää analyysiä ylikansallisen Euroopan demokraattisuudesta. Parlamentarismien ideaalimallia edustava kansallinen parlamentti on mallina käyttökeltoton ylikansalliselle Euroopan unionille. (Coultrap 1999: 123–125.)

Euroopan unionin demokratiavajetta voidaan selittää koordinoinnin ja yksimielisyyden puutteella. Yleisesti ottaen koordinaatio on vaikeaa laaja-alaisessa organisaatiossa. Vastaavasti myös yksimielisyyden saavuttaminen vaikeutuu, mitä enemmän intressejä on edustettuina, ja mitä erilaisimpia intressit ovat. Näin ollen kun huomioidaan Euroopan unionin koko ja moninaisuus on odotettavissa, että esteitä koordinaatiolle ja yksimielisyyden saavuttamiselle esiintyy. (Coultrap 1999: 109.) Ongelmia esiintyy, koska hallintojärjestelmä ei voi taata edustavansa kaikkia niitä, joihin sen päätökset vaikuttavat. (Christiansen, Føllesdal & Piattoni 2003: 15).

Syynä Euroopan unionin demokratiavajeeseen voidaan nähdä lisäksi kansallisten poliitikkojen johtoasema suhteessa ylikansallisiin politiikkoihin. Kansalaiset todennäköisesti pitävät ylikansallisia politiikkoja koskevia asioita toissijaisina suhteessa kansallisvaltionsa politiikkoihin. (Coultrap 1999: 111.)

Euroopan unionia on myös kritisoitu tehottomuudesta tuotoksen legitimitetin osalta. Syynä tähän voidaan nähdä useat tahot, joilla on veto-oikeus. Toinen selittävä tekijä on vaillinainen sääntöjen noudattaminen heikon täytäntöönpanomekanismin johdosta. Ratkaisu tähän ongelmaan voi löytyä epävirallisesta hallinnosta, sillä se saattaa leikata toimeenpanokuluja ja lisäksi taata sääntöjen noudattamisen sosiaalisten paineiden ja osallistujien sitomisen avulla. Tämä kuitenkin edellyttää läpinäkyvyyttä, tilivelvollisuutta ja vaikutusvaltaa, jotta epävirallinen hallinto pysyisi tehokkaana myös pitkällä aikavälillä. Epävirallinen hallinto onkin osoittautunut puutteelliseksi takaamaan edustuksen kaikista mahdollisesti vaikutuksen piiriin kuuluvista intresseistä. (Christiansen ym. 2003: 13.)

Euroopan unionin demokraattisuutta tulisi tarkastella pluralismin avulla. Pluralismi tarjoaa ratkaisun, joka on teoreettisesti sopiva suunnitelma demokraattiselle päätöksenteolle ja samalla osoittautuu itse käyttökelpoiseksi unionin ylikansallinen tausta ja luonne huomioiden. Euroopan unioni on liian laaja ja kompleksinen voidakseen tukea parlamentaarista itsemääräämisoikeutta. Sen sijaan Euroopan unioni voi levittää itsemääräämisoikeutta sekä vertikaalisesti että horisontaalisesti useiden toimielinten ja toimijoiden kesken. Vastaavasti, vaikka unioni ei kykene tarjoamaan vastuullista hallitusta, se voi kuitenkin tarjota hallintomuodon, joka on vastuussa eurooppalaiselle yhteiskunnalle. Se

voi myös toimia tavalla, joka mahdollistaa yhteiskunnallisen vaikuttamisen etujärjestöjen kautta, vaikka se ei kykenekään vaalien ja puolueiden kautta takaamaan täyttä kansalaisten edustamista. (Coultrap 1999: 126–127.)

Yhtenä ratkaisuna demokratiavajeeseen voidaan nähdä kansalaisten tehokas edustaminen etujärjestöjen ja sosiaalisten liikkeiden kautta (Nylander 2000: 185). Tutkimukset ovat osoittaneet, että eurooppalaiset etujärjestöt ovat alkaneet täyttää edustamisessa olutta tyhjiötä (Coultrap 1999: 128–129). Euroopan unioni onkin tunnistanut eurooppalaisen kansalaisyhteiskunnan kehityksen ratkaisuksi demokratiavajeen ongelmaan, mutta samalla myös keinoksi, jolla ylikansallinen hallinto voidaan turvata (Rumford 2003: 32). Lobbies tukee vaikuttavaa ja tehokasta päätöksentekoprosessia, sillä se tuottaa tietoa ja politiikan valmistelua sekä seuraa toimeenpanoa. Lisäksi lobbies vahvistaa toimielinten legitimitettä tuotosten parantamisen kautta. (Karr 2007: 173.) Eturyhmien osallistuminen päätöksentekoon voi parantaa päätöksentekoprosessia siinä mielessä, että se tukee kansalaisten mieltymysten mukaisia politiikkoja ja vastaavasti estää ainoastaan hallintoeliitin kannattamia politiikkoja (Dür & De Bièvre 2007: 1).

Myös poliitikot ovat ymmärtäneet kansalaisyhteiskunnan kuuntelemisen merkityksen, jotta kansalaisten ja EU-asioita hoitavien poliitikkojen sekä virkamiesten eliitin välissä oleva kuilu voidaan yhdistää (Curtin 2003: 55). Näin ollen kansalaisyhteiskunnan tehtävä on yhdistää kansallinen yhteiskunta ylikansalliseen hallintoon. Tarvitaan uusia joukkoja eurooppalaisia järjestöjä, kansalaisryhmiä ja muita vastaavanlaisia toimijoita, jotka omaksuvat Euroopan hallintoon ja yhdentymisen vauhdittamisen liittyviä asioita ja jotka voivat auttaa edistämään eurooppalaisia ratkaisuja eurooppalaisiin ongelmiin. (Rumford 2003: 32.) Etujärjestöjen mukanaolosta Euroopan poliittisessa prosessissa on tullut ensisijainen keino kansalaisille osallistua päätöksentekoon. Osallistuminen on avointa, kilpailevaa ja pluralistista. (Coultrap 1999: 129.)

Euroopan unioni itse on myös tiedostanut järjestöjen merkityksen demokraattisuudelle ja päätöksenteon legitimiydelle. Komissio on ilmaissut, että valtiosta riippumattomat järjestöt voivat edistää osallistuvan demokratian vaalimista sekä Euroopan unionin sisällä että sen ulkopuolella (COM (00) 11). On nähty tarpeelliseksi vähentää ylhäältä

alas suuntautuvaa päätöksentekoa ja edistää kaikkien tahojen mahdollisimman laajaa osallistumista poliittiseen päätöksentekoon (COM (01) 428).

Useiden eri ryhmien pääsy poliittisiin toimielimiin on erityisen tärkeää Euroopan unionissa, koska sillä on vain heikko parlamentti. Toisaalta pelkän pääsyn lisäksi keskeistä on myös mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon. Euroopan komissio on pyrkinyt laajempaan etujärjestöjen osallistamiseen. Toisaalta EU:n keskittyminen yhtenäisten sisämarkkinoiden luomiseen markkinoiden muokkaamisen ja sääntelyn sijasta on johtanut voittoa tavoittelemattomien etujärjestöjen poissulkemiseen. Euroopan unioni on vasta hitaasti avautumassa yhteiskunnan muille osille. (Nylander 2000: 186.) Vaikka komissio pyrkiikin avoimuuteen ja läpinäkyvyyteen toimissaan yhteiskunnallisten intressien kanssa, silti olemassa on sisäpiiriläisten joukko (Broscheid & Coen 2007: 348).

Toisaalta on kiinnitettävä huomiota panosten legitimiuden lisäksi myös tuotosten legitimiuteen. Ongelmaksi asian tekee se, että nämä kaksi ovat osittain ristiriidassa keskenään. Panosten legitimiuden kannalta on tärkeää konsultoida laajaa joukkoa yhteiskunnallisia intressejä. Sen sijaan laaja lobbaajien joukko puolestaan vähentää lobbaajien tarjoaman tiedon tiedollista sisältöä, mikä heikentää tuotosten legitimiyttä. Tämä johtuu siitä, että lobbaajien vastineeksi soveltuvan tiedon tarjoamisesta saama tiedollinen palkkio heikkenee kun lobbaajia on paljon. Mikäli legitimizeettivaatimukset ovat verrattain alhaiset ja lobbaajien määrä verrattain suuri, päätöksentekijät haluavat erottaa toisistaan sisäpiiriläiset ja ulkopiiriläiset, jolloin palkkion saavat vain sisäpiiriläisistä muodostuva joukko. (Broscheid & Coen 2003: 171, 180.)

Intressien edustamiseen Euroopan unionissa liittyy myös ongelmia. Keskustelut tapahtuvat usein suljettujen ovien takana. Tapaa, jolla intressejä edustetaan päätöksentekoprosessissa, leimaa salaisuus. Euroopan unionin hallintojärjestelmä on liian hajanainen ja pirstaloitunut, jotta sen piirissä syntynyt yksityiskohtainen intressivetoinen ”puhekauppa” voisi tehokkaasti tuoda esille enemmän läpinäkyvyyttä, deliberaatiota ja yleisten intressien huomioimista päätöksentekoprosessissa. (Curtin 2003: 62, 64.) Toisaalta julkisuus vähentää spesifisyyden määrää, jolloin viestistä tulee ympäröivää ja vä-

hemmän konkreettinen. Yksityisiä tapaamisia varten valitaan argumentit huolellisemmin kuin julkisia tilaisuuksia varten. (Naurin 2007: 118.)

Sidosryhmät ovat ilmaisseet huolensa lobbauskäytännöistä Euroopan unionille. Ongelmana saattaa ensinnäkin olla, että toimielimille tarjotaan vääristeltyjä tietoja. Viestintätekniikka mahdollistaa suurien kampanjoiden järjestämisen, mutta unionin toimielimet eivät voi tietää, missä määrin nämä kampanjat edustavat eurooppalaisten huolenaiheita. Lisäksi osa kansalaisjärjestöistä on riippuvaisia EU:n talousarviosta saamastaan tuesta, mikä voi kyseenalaistaa niiden edunvalvonnan oikeutuksen. Toisaalta kansalaisjärjestöille lobbaus ei näyttäyty tasapuolisena, koska yrityssektorilla on mahdollisuus käyttää siihen niitä enemmän rahaa. (COM (06) 194.)

Karr (2007: 173) erottaa analyysissään kaksi negatiivista vaikutusta, joita lobbaamisella voi olla demokraattisuudelle. Ensinnäkin lobbaus voi vaarantaa päätöksentekoprosessin vaikuttavuuden ja tehokkuuden. Tähän on syynä epätasapainossa oleva intressien edustaminen johtuen epätasa-arvosta resursseissa, vaikuttamisessa, kyvyssä järjestäytyä sekä valitsemisessa, ja ylikuormitus johtuen etujärjestöjen kasvavasta määrästä. Toiseksi itsemääräämisoikeuden ja poliittisen tasa-arvon periaatteissa on esteitä. Ne johtuvat tiedon ja avoimuuden puutteesta, intressien edustamisen epätasapainosta, ei-vaaleilla -valittujen päätöksentekijöiden suuresta vaikutuksesta sekä kansalaisia vahvistavan prosessin teknokraattisesta ja byrokraattisesta luonteesta. Etujärjestöjen osallistuminen voi myös heikentää päätöksenteon legitimitettiä siltä osin kun päätöksenteon legitimiys perustuu tilivelvollisuuteen äänestäjiä kohtaan, mikäli tietyt etujärjestöt voittavat jatkuvasti ja tällä tavoin dominoivat päätöksentekoa (Dür & De Bièvre 2007: 1).

3.1.3. Euroopan unionin terveyspolitiikka

Sopimuksessa Euroopan unionin toiminnasta artiklassa 168 säädetään kansanterveydestä. Kohdan yksi perusteella kansallista politiikkaa täydentävä unionin toiminta suuntautuu kansanterveyden parantamiseen, ihmisten sairauksien ja tautien ehkäisemiseen sekä fyysistä ja mielenterveyttä vaarantavien tekijöiden torjuntaan. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi Euroopan parlamentti ja neuvosto voivat kohtien neljä ja viisi perusteella

ryhtyä toimenpiteisiin tavallista lainsäätämisyjärjestystä noudattaen talous- ja sosiaali-komiteaa ja alueiden komiteaa kuullen, sekä kohdan kuusi perusteella neuvosto voi antaa komission ehdotuksesta suosituksia. [Euroopan unionista tehdyn sopimuksen ja Euroopan unionin toiminnasta tehdyn sopimuksen konsolidoidut toisinnot art. 168 (EUVL N:o C 326, 26.10.2012).]

Euroopan unionin toimivalta on vähemmän kehittynyttä terveyspolitiikan osalta kuin muiden politiikan alojen osalta (Mossialos & McKee 2002: 43). Toimivalta perustuu niin kutsuttuun subsidiariteettiperiaatteeseen eli läheisyysperiaatteeseen, jonka mukaan päätökset tehdään mahdollisimman lähellä kansalaista. Kysymys on siitä, saavutetaanko tavoitteet paremmin kansallisen järjestelmän keinoin vai Euroopan unionin tasolla. Samalla kuitenkin tämä periaate nimenomaan myös rajoittaa unionin toimivaltaa. (Hämäläinen, Koivusalo & Ollila 2004: 6, 10.) Jäsenvaltiot ovat EU:n sopimuksissa selväsanaisesti ilmaisseet haluavansa säilyttää kansallisen vastuun terveyspalveluiden järjestämisessä ja toimittamisessa. Unionilla on toimivaltaa terveysasioihin niiltä osin kun aihe vaikuttaa taloudellisiin tavoitteisiin. (Mossialos & McKee 2002: 22, 49.) On epäodennäköistä, että terveysasiat eurooppalaistuvat, sillä ne ovat keskeinen osa hyvinvointivaltiota, joka puolestaan on erittäin tärkeä asia jäsenvaltioille ja niiden poliitikoille (Greer 2009: 189). Toisaalta unionin toimilla voidaan myös taata, etteivät muut politiikan alat estä jäsenvaltioiden kapasiteettia ja keinoja terveyden edistämässä ja terveyspalveluissa. Näin ollen kysymystä ei pitäisi tarkastella siitä näkökulmasta, että Euroopan unioni hajottaisi jäsenvaltioiden suvereniteetin. (Koivusalo 2006: 31.)

Jäsenvaltioiden on kuitenkin varmistettava, että niiden toimet itse valitsemiensa tavoitteiden saavuttamiseksi ovat yhdenmukaisia unionin lainsäädännön kanssa (Mossialos & McKee 2002: 23). Esimerkiksi terveyspolitiikan tavoitteet ja kansallisten terveysjärjestelmien järjestäminen ja kestävyys eivät välttämättä ole yhteneviä sisämarkkinoiden ja kilpailulainsäädännön kanssa (Hämäläinen ym. 2004: 12). Terveyspolitiikassa onkin osin kyse juuri siitä, missä määrin terveysjärjestelmät kokonaisuudessaan voivat toimia vastustamatta sisämarkkinoiden sekä kauppaa- ja teollisuuspolitiikan päämääriä (Koivusalo 2006: 23). Terveys on laajasti rakennettu muiden politiikkasektoreiden sisään. Terveysasioiden yhdistäminen päätöksentekoon on haastavaa, sillä muilla politiikoilla on

toiset päämäärät ja tavoitteet. Tarvitaan kiinteää tietopohjaa, henkilökuntaa, jolla on soveltuva kansanterveyden koulutus ja hyvä tietämys päätöksentekojärjestelmästä ja -rakenteesta, sekä neuvottelutaitoja, jotta terveyden näkökohdat saadaan yhdistettyä muihin politiikkoihin. (Sihto, Ollila & Koivusalo 2006.)

Monet Euroopan unionin politiikan aloista vaikuttavat terveyteen (Mossialos & McKee 2002: 43). Terveyspolitiikan kannalta merkittävämpää on itse asiassa Euroopan unionin yleinen politiikka kuin terveyteen liittyvä politiikka. Keskeistä on esimerkiksi tavaroiden, palveluiden, pääoman ja ihmisten vapaa liikkuminen, jotka koskevat myös terveyttä ja terveydenhuoltoa. (Ollila 2004: 13.) Näin ollen terveyspolitiikan asiantuntijoiden on tunnistettava keskeiset politiikat ja niiden prosessit, jotka vaikuttavat terveyttä määrittäviin tekijöihin, ja muodostettava kumppanuuksia ja yhteenliittymiä uusien toimijoiden kanssa. Tämä asia on tunnistettu monien politiikan alojen kuten ympäristö- ja koulutusasioiden osalta hyvin. Sen sijaan kauppaa- ja teollisuuspolitiikkojen osalta asiaa ei vielä ole tunnistettu yhtä hyvin. (Sihto ym. 2006: 9.)

Euroopan unioni on kuitenkin kiinnittänyt huomiota terveysasioihin jo edeltäjiensä perustamisesta lähtien. Tosin pitkään kyse oli ainoastaan työntekijöiden terveyteen ja turvallisuuteen liittyvistä asioista. Vähitellen huomiota on alettu kiinnittää laajemmin terveyden suojeluun, edistämiseen ja ennaltaehkäisyyn. (Koivusalo 2006: 24.) Kehityksessä merkittävää oli Amsterdamin sopimus vuodelta 1999, sillä sen mukaisesti komission on sisällytettävä terveysnäkökulma kaikkeen toimintaansa. Kysymys ei ollut enää yksinomaan sairauksien ehkäisemisestä, vaan myös kansanterveyden edistämisestä. (Hämäläinen ym. 2004: 8.) Amsterdamin sopimuksessa oli merkittävää myös terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosaston perustaminen (Koivusalo 2006: 25). Euroopan komissio on lisäksi enenevässä määrin ottanut valtuuksia terveysasioissa. Tätä ilmiötä selittää muiden politiikan alojen vastaavan ilmiön vaikutus sekä intressit, jotka haluavat laajentaa Euroopan unionin vaikutusta terveyspalveluihin. (Hämäläinen ym. 2004: 6.)

3.1.4. Harvinaisia sairauksia koskeva politiikka Euroopan unionissa

Euroopan unionin lainsäädäntö harvinaisten sairauksien alalta käsittää neuvoston vuonna 2009 antaman suosituksen toimista harvinaisten sairauksien alalla. Se käsittelee harvinaisia sairauksia koskevia suunnitelmia ja strategioita, harvinaisten sairauksien asianmukaista määrittelyä, koodausta ja luettelointia, harvinaisia sairauksia koskevaa tutkimusta, harvinaisten sairauksien osaamiskeskustoja ja eurooppalaisia osaamisverkostoja, harvinaisia sairauksia koskevan asiantuntemuksen kokoamista Euroopan tasolla, potilasjärjestöjen vaikutusvallan vahvistamista sekä kestäväää perustaa [Neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla (EUVL N:o C 151, 3.7.2009, s. 7–10)]. Lisäksi harvinaislääkkeistä on säädetty Euroopan parlamentin ja neuvoston asetuksessa, jonka tarkoituksena on ottaa käyttöön yhteisön menettely sen määrittelemiseksi, mitkä lääkkeet ovat harvinaislääkkeitä, ja säätää harvinaislääkkeiksi määriteltyjen lääkkeiden tutkimista, kehittämistä ja markkinoille saattamista koskevista kannustimista [Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 141/00 (EUVL N:o L 18, 22.1.2000, s. 1–5)]. Kuitenkin haastatteluissa nousi esiin, että potilasjärjestöt pyrkivät vaikuttamaan myös muuhun päätöksentekoon kuin yksinomaan harvinaisia sairauksia käsittelevään (ks. luku 5.3.4.)

Vuonna 2008 Euroopan komission antoi tiedonannon Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle sekä alueiden komitealle harvinaisista sairauksista Euroopan haasteena. Sen yhteydessä oli myös ehdotus neuvoston suositukseksi. Tiedonannossa nostetaan esille, että harvinaisia sairauksia leimaavana piirteenä on yhtäläillä potilaiden vähäinen määrä kuin tiedon ja asiantuntijuuden vähäisyys. Näin ollen tarvitaan eurooppalaista lisäarvoa. Euroopan unionin alueella 29 miljoonaa ihmistä sairastaa jotain harvinaista sairautta. Näin ollen eurooppalaisesta yhteistyöstä on hyötyä vähäisen tiedon jakamisessa sekä voimavarojen yhdistämisessä. (COM (08) 679.)

Tukeakseen jäsenvaltioita harvinaisten sairauksien tehokkaassa ja toimivassa tunnistamisessa, ehkäisyssä, diagnosoinnissa, hoidossa ja tutkimuksessa komissio on esittänyt kokonaisvaltaisen yhteisön strategian. Sen tavoitteena on esittää yhtenäinen toimintamalli ja antaa selkeä suunta Euroopan unionin nykyisille ja tuleville toimille harvinais-

ten sairauksien alalla. Tällä tavoin turvataan tasavertaiset palvelut ennaltaehkäisyyn, taudinmäärityksen ja hoidon osalta koko Euroopan unionin alueella. (COM (08) 679.)

Erillisenä elimenä harvinaisten sairauksien alalla toimii asiantuntijakomitea, joka perustettiin komission päätöksellä vuonna 2009. Komitean tehtävänä on avustaa Euroopan komissiota yleisen edun nimissä harvinaisten sairauksien alaan liittyvien yhteisön toimien laatimisessa ja toteuttamisessa sekä vauhdittaa kokemusten, politiikkojen ja käytänteiden vaihtoa jäsenvaltioiden ja alan eri toimijoiden välillä. Komitea koostuu kunkin jäsenvaltion edustajasta harvinaisista sairauksista vastuussa olevista ministeriöistä tai virastoista sekä potilasjärjestöjen, lääketeollisuuden, unionin rahoittamien harvinaisia sairauksia koskevien hankkeiden ja tautien ehkäisyyn ja valvonnan eurooppalaisen keskuksen edustajista. [Komission päätös (EU) 872/09 (EUVL N:o L 315, 2.12.2009 s. 18–21).]

3.2. Lobbaustoiminta

3.2.1. Lobbauksen määritelmä

Euroopan komission määritelmän mukaan lobbaaminen on kaikkea sellaista toimintaa, jolla pyritään vaikuttamaan Euroopan unionin politiikan muotoutumiseen ja toimielinten päätöksentekoon (COM (06) 194). Lobbaus-termin käyttöön on suhtauduttu kriittisesti. Komissio kuitenkin painottaa, ettei termi sisällä kielteistä arvolatausta, vaan lobbaus on oikeutettu osa demokraattista toimintaa. (COM (07) 127). Myöskään tässä tutkimuksessa lobbaus-termin käyttöön ei sisälly kielteistä arvolatausta. Lobbauksen rinnakkaistermeinä käytetään etujen ajamista ja intressien edustamista lähdekirjallisuudessa käytettyjen termien mukaan. Tutkija ei nähnyt tarpeelliseksi valita yhtä termiä, sillä piti tärkeänä tuoda esille, kuinka eri tavoin kirjallisuudessa käytetään näitä termejä.

Lobbaustoiminta on tavoitteellista, sillä se on suunnattu tiettyjen asioiden saavuttamiseksi. Pää tavoite koskee tuloksia, mutta toimintaan kuuluu myös pienempiä tavoitteita.

Lobbaustoimintaa arvioidaan ennen kaikkea saavutettujen tulosten kannalta. Tuloksia voidaan puolestaan arvioida jäseniltä saadun palautteen avulla, läpäistyjen ehdotusten avulla, toimintaan käytettyjen panosten ja resurssien avulla, kommunikoinnin vaikutusten avulla tai huomioimalla tilanteen vaikeus tai mahdollisuudet vaikuttaa hallitsevaan tilanteeseen. (Jaatinen 1999: 181–182.) Lobbaus voidaan nähdä kustannuksettomana toimintana, sillä siitä aiheutuvat kulut korvautuvat saadulla hyödyllä. Eturyhmät ryhtyvät lobbaamaan vain jos odotetut hyödyt kattavat kulut. (Crombez 2002: 9.)

3.2.2. Lobbauksen erityispiirteet Euroopan unionissa

Euroopan unionissa etujen ajaminen perustuu osallistuvan vaikuttamisväylän tarpeeseen, sillä edustuksellinen demokratia on unionissa heikko (ks. luku 3.1.2.). Intressien edustajat toimivat myös demokraattisen mekanismin korvaajina esimerkiksi toimimalla vastuullisuuden edustajina. (Greenwood 2011: 1.) Euroopan unionin päätöksentekijöihin vaikuttamiselle voidaan erottaa kolme hyödyllistä syytä. Ensinnäkin on aina joko paljon hävittävää tai paljon voitettavaa. Toiseksi nopeat poliittiset muutokset voivat olla kaupallisesti erittäin merkittäviä johtuen Euroopan unionin dynaamisesta luonteesta. Kolmanneksi päätöksenteko EU:ssa on monimutkaista, mistä puolestaan seuraa, että vaikuttamiselle on monia mahdollisuuksia. (Blom 1998: 198.)

Yhtenä erityispiirteenä intressien edustamiselle Euroopan unionissa on, että vain harvat toiminnot sääntelevät osallistumista (Andersen & Eliassen 1996: 53). Euroopan unionilla ei ole yhtä normia sääntelylle koskien lobbaamista unionin toimielimissä (Karr 2007: 165). Näin ollen kansalaisyhteiskunta nähdään ennen kaikkea kumppanina hallinnossa. Järjestötoimintaa ei pyritä ohjaamaan eikä kontrolloimaan. Sen sijaan hallintomalli, johon Euroopan unionin katsotaan yhä enenevässä määrin kuuluvan, edellyttää järjestäytyntä kansalaisyhteiskuntaa. (Rumford 2003: 31.)

Euroopan unionin toimielimistä lobbauksen sääntelyn ovat ottaneet esille ainoastaan komissio ja parlamentti (Karr 2007: 163). Vuonna 2005 Euroopan komissio julkaisi Euroopan avoimuusaloitteen ja vuonna 2006 vihreän kirjan Euroopan avoimuusaloitteesta. Avoimuusaloitteella Euroopan komissio ryhtyi toimenpiteisiin avoimuuden li-

säämiseksi. Komissio esimerkiksi päätti julkaista Internet-sivuston, jossa on tiedot hankkeiden ja ohjelmien etujensaajista. Lisäksi komissio päätti järjestää avoimen julkisen kuulemisen koskien selkeitä sääntöjä edunvalvojien toiminnalle, palautetta komission konsultointiprosessin vähimmäisvaatimuksista sekä yhteisesti hallittujen EU:n varojen vastaanottajatietojen julkaisemisen muuttamista pakolliseksi. Komissio myös ehdotti, että uskottava lobbausjärjestelmä pitäisi sisällään vapaaehtoisen komission hallinnoiman rekisteröintijärjestelmän, jossa on kannustimia lobbaajille, lobbaajille yhteiset menettelysäännöt tai ainakin yhteiset vähimmäisvaatimukset sekä seuranta- ja seuraamusjärjestelmän rekisteröinnissä tapahtuvia rikkeitä varten. (COM (06) 194.)

Vuonna 2007 komissio julkaisi tiedonannon Euroopan avoimuusaloitetta koskevan vihreän kirjan jatkotoimenpiteistä. Tässä tiedonannossa komissio esittää, että kuulemiseen osallistuvan organisaation on ilmoitettava rekisteriin, ketä se edustaa, mikä sen tehtävä on sekä miten sen toiminta rahoitetaan. Tämä tukee organisaation relevanssin ja käyttöarvon arviointia. Mikäli toimija on antanut puutteellisia tietoja, komissio voi poistaa sen rekisteristä. (COM (07) 127.)

Parlamentin työjärjestyksen yhdeksännessä artiklassa puolestaan säädetään jäsenten taloudellisista sidonnaisuuksista, käyttäytymissäännöistä, pakollisesta avoimuusrekisteristä ja pääsystä Euroopan parlamenttiin. Tähän avoimuusrekisteriin rekisteröityneiden on noudatettava muun muassa hyvää edunvalvontatapaa sekä sopimuksessa määritetyjä menettelyjä ja muita velvollisuuksia. Avoimuusrekisteriin rekisteröityminen on puolestaan ehtona kulkuluvan myöntämiselle Euroopan parlamenttiin. Rekisteröityminen ei kuitenkaan automaattisesti takaa kulkuluvan myöntämistä. (Euroopan parlamentti 2013.)

Toisena erityispiirteenä intressien edustamiselle Euroopan unionissa voidaan pitää sitä, että edustaminen tapahtuu monella eri tasolla kuten paikallisella, kansallisella ja ylikansallisella. Näin ollen, mikäli vaikuttaminen yhdellä tasolla epäonnistuu, on mahdollista yrittää vielä seuraavalla tasolla. Toisaalta vaikuttaminen voi myös tapahtua samanaikaisesti kaikilla tasoilla. (Andersen & Eliassen 1996: 53.) Idea valtionjohdosta liitetään monesti kansalliseen hallintoon ja sisäisiin organisaatioihin. Kuitenkin hallinto käsittää

laajan joukon toimintoja niin kansallisella tasolla kuin sen yläpuolellakin. (Rumford 2003: 31.) Sen lisäksi, että vaikuttaminen voi kohdistua eri tasoille, se voi kohdistua myös eri toimijoihin. Tällaisia ovat esimerkiksi poliittiset puolueet, virkamiehet sekä eri toimielimet. (Beyers 2002: 587.) Euroopan unionin päätöksentekoprosessissa onkin lähtökohtaisesti kyse kilpailusta ja kamppailusta kansallisten, taloudellisten, alueellisten ja ylikansallisten etujen kesken (Blom 1998: 206).

Euroopan unionin sisämarkkinat sekä unionin toimivallan laajentuminen selittävät osaltaan kasvanutta kiinnostusta vaikuttaa suoraan toimielimiin. Useat etujärjestöt keskittyvät yhä enemmän Euroopan unionin järjestelmään irrallaan jäsenvaltioista. Myös uudentyyppisillä toimijoilla on mahdollisuus osallistua. Näin ollen esimerkiksi yksittäiset yritykset ja kaupungit ovat vakiinnuttaneet asemansa lobbaajina. Päätöksentekoon osallistumiselle ja suoralle vaikuttamiselle on tyypillistä korkea erikoistumisaste sekä pirstaloituminen. (Andersen & Eliassen 1996: 52–53.)

3.2.3. Euroopan unionin toimielinten lobbaaminen

Lobbauksen tarkasteleminen tietojen vaihdon näkökulmasta selittää, miksi Euroopan unionin toimielimillä on intressi harjoittaa tätä vuorovaikutusta. Esimerkiksi toimielimet tarvitsevat suhteita yksityisiin toimijoihin voidakseen täyttää institutionaalisen roolinsa. (Bouwen 2002: 368.) Päätöksenteossa käsiteltävät asiat vaikuttavat suoraan eturyhmiin, joten niillä on päätöksentekijöitä suurempi ylylke kerätä tietoa. Päätöksentekijät myös käsittelevät useita asioita, joten heillä ei ole resursseja olla syvällisesti perehtyneitä kaikkiin asioihin. Näin ollen eturyhmät ovat päätöksentekijöitä paremmin tietoisia heitä koskevista asioista ja voivat tarjota päätöksentekijöille tietoa politiikkojen tuloksista. (Crombez 2002: 10.) Ei-valtiolliset toimijat ovat siinä mielessä tärkeitä, että ne tarjoavat paikallisista asioista tietoa, jota ilman toimielimet olisivat paljon heikommassa asemassa toimiessaan kansallisten hallintojen kanssa (Lehmann 2009: 66).

Hallinnon ja eturyhmien välisissä suhteissa on erotettavissa eri tasoja. Euroopan unionin kohdalla kyse on lähinnä konsultoivasta pluralismista. Euroopan laajuisilla ryhmillä on rajallinen valta muokata Euroopan komission politiikkoja suoraan. Laaja kirjo erilaisia

intressejä ja intressejä edustamaan valittuja strategioita voidaan nähdä niin yksilöllisiä, toimialakohtaisia kuin kansallisiakin etuja edustavissa organisaatioissa. Merkittävin rooli päätöksenteossa on toimielinten virkamiehillä. Toisaalta ei voida kuitenkaan sanoa, että näillä toimihenkilöillä olisi määräävä rooli, mutta etujärjestöjen suora vaikuttaminen ei kuitenkaan myöskään heikennä toimihenkilöiden roolia päätöksenteossa. (Page 2004: 92–94, 102–103.)

Euroopan komission osalta intressi etujärjestöjen mukaanottoon on pikemmin laajentaa sen omia tietoresursseja lainsäätämisprosessin tarpeiden mukaan kuin ensisijaisesti ajatella etujärjestöjen osallistamista (Curtin 2003: 65). Myös useimmat europarlamentaarikot ovat sitä mieltä, että yritykset ja konsultit voivat tarjota runsaasti asiaankuuluvaa tietoa, joka on tärkeää lainsäädäntöön osallistuvien valiokuntien työssä (Lehmann 2009: 51).

Euroopan komissiolle on välttämättömyys saada asiantuntijatietoa laatiessaan lainsäädäntöesityksiä. Näin ollen, mikäli toimijalla on tarjota tällaista asiantuntijatietoa niille komission virkamiehille, jotka käsittelevät sen toimintaan liittyvää esitystä, toimija voi saada pääsyn komissioon. (Bouwen 2009: 22.) Komission ja lobbaajan välistä toimintaa voidaan kuvata päämies-asiamies -mallin mukaan. Komissio toimii päämiehenä, joka delegoi tiedon keräämiseen liittyvät toiminnot asiamiehinä toimiville lobbaajille. (Brotscheid & Coen 2003: 171.)

Ratkaisevan tärkeä pääsyaikka yksityisille intresseille vaikuttaa Euroopan unionin päätöksentekoon ovat komiteat, sillä politiikkojen muodostaminen tapahtuu laajasti juuri komiteoissa Euroopan komission osalta. Komiteoiden kokoonpano vaihtelee. Ne ovat neuvoa-antavia ja voivat pienimmillään koostua pienistä asiantuntijaryhmistä, joiden osallistujajoukko on rajoitettu, tai laajimmillaan laajoista kuulemisista. Lisäksi on komiteoita, jotka koostuvat yksityisten toimijoiden lisäksi myös jäsenvaltioiden edustajista sekä riippumattomista tutkijoista ja asiantuntojoista. Pienemmissä komiteoissa on mahdollista tarjota yksityiskohtaista asiantuntijatietoa, sillä keskustelut ovat yksityiskohtaisia ja tarkennettuja tiettyyn asiaan. Sen sijaan suuremmissa komiteoissa käydään laajoja keskusteluja, joissa esiintyy paljon erilaisia näkökantoja. Näin ollen laajat komiteat ovat

samalla komissiolle mahdollisuus parantaa toimintansa legitimizeettiä, sillä niissä se saa tukea kyseisen politiikan alan sidosryhmiltä. Kokoonpanon lisäksi vaihtelua esiintyy myös siinä, onko komitea pysyvä vai väliaikainen. Väliaikaisia komiteoita voidaan pitää vaikutusvaltaisempina, koska ne keskittyvät tiettyyn tarkasti määriteltyyn ongelmaan rajattuna aikana. Sen sijaan pysyvät komiteat ovat usein alussa vaikutusvaltaisia, mutta myöhemmin niihin osallistuvien mielenkiinto laskee. (Bouwen 2009: 23, 30.)

On olemassa riski, että lobbaajat keräävät komissiolle tietoa opportunistisesti. Tämän estääkseen komissio palkitsee käyttökelpoisen ja oikean tiedon. Näin ollen komission on arvioitava, voiko se tulkita saamaansa tietoa, ja tehdyn politiikan seurausten perusteella arvioida, onko se saanut oikeaa tietoa. Sellaiset tahot, jotka ovat antaneet komissiolle tulkittavissa olevan viestin ja jotka ovat tehneet tulosten kannalta oikean ehdotuksen, saavat komissiolta vastineeksi jonkin edun. Käytännössä tämä etu on yleensä etuoikeutettua tietoa politiikan laatimisprosessista ja etukäteistietoa säädöksistä, määrärahoista ja sopimuksista. (Broscheid & Coen 2003: 171.)

Komissio lisäksi muokkaa Euroopan unionin intressien edustamista taloudellisten resurssien, lainsäädäntövallan sekä hallinnointityylin avulla. Näitä ohjauskeinoja käyttämällä komissio valitsee tietyt etujärjestöt tietyille politiikan aloille. (Bouwen 2009: 26.) Euroopan komission on suoritettava valintaa, jotta se voi parantaa saamaansa tietoa (Broscheid & Coen 2003: 177). Rahoittamalla kansalaisjärjestöjä komissio pyrkii antamaan niille valtaa ja takamaan, ettei jollain alalla ole liian suurta valtaa (Greenwood 2011: 136). Euroopan unionilta tuleva suora tuki voidaan nähdä yrityksenä tukea kansalaisjärjestöjen laajempaa osallistumista ja tätä myöden se vähentää laajalle levinnyttä puolueellisuutta eri yhteiskunnan osa-alueiden mobilisoinnissa. Eniten rahoitusta saavat nimenomaan kansalaisjärjestöt. (Mahoney 2004: 446.)

Hallintotyylin osalta puolestaan Euroopan komissio kykenee muokkaamaan intressien edustamista komiteatyöskentelyn avulla. Komissio valitsee, millä politiikan aloilla julkista keskustelua edistetään ja ketkä osallistuvat virallisiin keskusteluihin. Käytännössä tämä tapahtuu päätöksentekoprosessin kannalta merkittäviä neuvoa antavia komiteoita hyödyntämällä. (Mahoney 2004: 446–447.)

Lainsäädäntövallan osalta komission mahdollisuudet muokata intressien edustamista perustuvat epävirallisiin sääntöihin ja ohjeisiin. Valkoisessa kirjassa Eurooppalaisesta hallintotavasta komissio esittää tiiviimpää osallistumista ja avoimuuden lisäämistä, jotta nykyistä useammat tahot saadaan mukaan Euroopan unionin politiikan valmisteluun ja toteutukseen. Tarvitaan tiiviimpää vuorovaikutusta muun muassa kansalaisyhteiskunnan kanssa. (COM (01) 428.)

Parlamentin osalta intressien edustaminen tulee ajankohtaiseksi silloin kun asiaa käsittelevän valiokunnan raportoiija on nimetty ja hän alkaa valmistella lausuntoa. Keskeisiä henkilöitä parlamentin kannan muodostamisessa ovat raportoiija, varjoraportoijat, komitean puheenjohtaja sekä avustavassa roolissa komitean sihteeri ja ryhmien toimihenkilöt. Näin ollen lobbaajat pyrkivät ensisijaisesti lähestymään raportoiijan ja komitean sihteerin kanssa läheisesti työskentelevää henkilökuntaa. Nykyään europarlamentaarikkojen ja lobbaajien välinen kanssakäyminen on aiempaa voimakkaampaa. Kasvokkain tapahtuvaan kanssakäymiseen suhtaudutaan myönteisesti ja lobbaajien vierailut toimistoon ovat osa toimintaa. Toisaalta silti useimmiten yhteydenotto tapahtuu kirjeitse tai sähköpostitse. (Lehmann 2009: 51–52.)

Suhtautumisessa lobbaukseen on kuitenkin eroja myös parlamentin sisällä. Suhtautuminen vaihtelee kulttuurin ja poliittiselle puolueelle osoitetun kuuliaisuuden mukaan. Osassa Euroopan unionin jäsenvaltioita on totuttu ammattimaiseen lobbaustoimintaan kun taas osassa jäsenvaltioita tällainen toiminta on vasta kehittymässä. Poliittisten puolueiden osalta konservatiivit ja liberaalit suhtautuvat avoimemmin lobbaukseen kuin sosiaalidemokraatit ja vihreät. (Lehmann 2009: 58.)

Euroopan parlamentin jäsenet hyötyvät lobbaajista monella tapaa. Etujärjestöiltä saatavan tiedon tarve korostuu etupäässä silloin kun europarlamentaarikkojen on tehtävä hyvin tarkkaan mietittyjä päätöksiä teknisistä yksityiskohdista ja tieteellistä asiantuntijuutta vaativista asioista. Toisaalta europarlamentaarikot eivät voi sitoutua äänestämään tietyllä tavalla ikään kuin vastapalveluksena saamistaan tiedoista, sillä säännöt kieltävät toimimisen sitovien ohjeiden alla ja sitovien toimeksiantojen vastaanottamisen. Etujärjestöistä on apua myös kun europarlamentaarikko pyrkii parantamaan mainettaan ja

tulemaan uudelleen valituksi. Europarlamentaarikkojen kiinnostuksen kohteet löytyvätkin usein laajaa kansalaisjoukkoa kiinnostavista aiheista. Näin ollen etujärjestöjen on pystyttävä tarjoamaan laaja-alaisesti politiikkoja, usein jotakin yleistä etua palvelevaa. Toisaalta europarlamentaarikot voivat kokea etujärjestöjen jatkuvat yhteydenotot myös rasitteena. (Lehmann 2009: 52–53, 58.)

Euroopan unionin neuvostoa pidetään usein vaikeana lähestyttävänä ja näin ollen myös vaikeana lobbauksen kohteena. Seurattavien toimijoiden määrä ja muuttuvuus ovat merkittävämpiä kuin parlamentin ja komission osalta, ja on vaikeampaa saada selville, miten päätökset saavutetaan. Lisäksi pääsyn saavuttamiseksi vaadittu tieto on hyvin spesifistä. Neuvoston lobbaus ei kuitenkaan ole mahdotonta, vaan mahdollisuuksia on useita ja useilla tasoilla. Käytetyt keinot vain eroavat parlamenttiin ja komissioon käytettävistä. Neuvosto on myös omilla toimillaan pyrkinyt edistämään saavutettavuuttaan kollektiivisesti tietyille ryhmille esimerkiksi kutsumalla etujärjestöjä illalliselle keskustelemaan ministereiden kanssa ennen kokousta. (Hayes-Renshaw 2009: 73, 78–79, 86.)

Neuvoston painopiste on kansallinen ja sitä lähestytäänkin usein kansallisten tekijöiden kautta. Kansalliset eturyhmät hakevat pääsyä ministeriön virkamiehiin tai itse ministereihin ja pyrkivät saamaan heidät huomioimaan ryhmän näkökannan kansallista kantaa muodostettaessa. Kun kukin jäsenvaltio muodostaa näkemyksensä, neuvoston jäsenet konsultoivat ryhmiä, jotka voivat tarjota tietoa kansallisista intresseistä käsiteltävänä olevan aiheen osalta. On myös mahdollista, että kansallisen eturyhmän edustaja saa paikan kansallisessa delegaatiossa ja pääsee näin suoraan edustamaan neuvotteluissa. Mikäli kansallinen ryhmä on onnistuneesti lobannut maansa edustajia neuvostossa käsiteltävänä olevan asian osalta, se voi siirtää muiden maiden edustajien lobbaamisen näiden oman maansa edustajien vastuulle. Näin ollen kansalliset ministerit ja virkamiehet toimivat itse asiassa välikätenä edustaessaan ja puolustaessaan valitseman ryhmän intressejä. Tosin voi olla, että he eivät suoranaisesti ole valinneet tiettyä ryhmää, vaan heidät on suostuteltu tietyn ryhmä taakse. Toisaalta lobbaamisen siirtämiseen maansa edustajille neuvostossa liittyy riskejä, sillä nämä edustajat ovat alttiina usealta taholta tulevalle painostukselle. Näin ollen delegointi on epäluotettavaa. Tästä johtuen sellaiset lobbaajat, joilla on riittävät resurssit, pyrkivät lähestymään neuvostoa useilla tasoilla ja

useissa kohdissa. Yleisestikin neuvoston jäsenet pyrkivät saamaan muiden maiden edustajat oman maansa kannan taakse sekä virallisten että epävirallisten keskustelujen avulla. (Hayes-Renshaw 2009: 78, 81–82, 86–87.)

Neuvoston lähestyminen kansallisten toimijoiden kautta ei kuitenkaan ole ainoa vaihtoehto. Myös julkinen toimintakenttä on yksi vaihtoehto. Neuvostossa käsiteltävänä olevaan aiheeseen voidaan kiinnittää huomiota järjestämällä mielenosoitus kokouspaikan ulkopuolella. Tosin tämän keinon käyttäminen vaatii hyviä resursseja ja se palvelee pikemminkin suhdetoiminnan ylläpitoa kuin itse lobbaamista. Neuvoston presidenttiä puolestaan lähestytään silloin kun halutaan tuoda neuvotteluihin tietty asia tiettyä aikana, sillä presidentti määrittelee yhden tai kaksi kautensa aikana painopisteen saavaa aiheita. Toisaalta tämä vaatii, että asiat on hyvin valmisteltu, jotta ne saadaan valmiiksi presidenttikauden aikana, joka on varsin lyhyt. Lisäksi ongelmaksi voi muodostua, että presidentin lähestymiseen käytettävä reitti on täynnä muita toimijoita, sillä presidentti on kautensa aikana huomion kohteena. Myös neuvoston sihteeristö on mahdollinen lobbauksen kohde eturyhmille. Tosin sihteeristö useimmiten toimii ainoastaan kuuntelijan roolissa eikä tapaaminen välttämättä järjesty lainkaan. (Hayes-Renshaw 2009: 80, 82–84.)

Neuvoston osalta erityisesti korostuu lobbauksen aloittaminen aikaisin, sillä kokousten valmistelusta johtuen itse kokouksissa tapahtuu lopulta melko vähän. Kokouksiin tulevat asiat ovat hyvin politisoituneita ja niistä on usein neuvoteltu kompromissit jo aiemmin. Valmistelutyö tapahtuu työryhmissä ja pysyvien edustajien komiteassa. Jo työryhmissä pyritään saavuttamaan kompromissit mahdollisimman monessa asiassa. Lobbautointi kohdistuukin pääasiassa jäsenvaltioiden edustajiin näissä työryhmissä. Mikäli asiasta on päästy yhteisymmärrykseen alemmilla valmistelutasoilla, on erittäin vaikeaa enää muuttaa niitä ylemmillä tasoilla. (Hayes-Renshaw 2009: 84–86.)

3.2.4. Lobbautaminen pirullisena ongelmana

Myös intressien edustaminen on moninainen toimintakenttä. Kansalaisten osallistumisen edistämiseksi on pyritty ratkaisemaan demokratiavajetta. Positiivisten vaikutusten lisäksi lobbautamiseen liittyy myös varjopuolia ja riskejä. Joissain tapauksissa tavoitteet voivat kääntyä itseään vastaan. Huomataan, että myös lobbautaminen täyttää pirullisen ongelman piirteet. Nämä on kuvattu tarkemmin taulukossa 2.

Taulukko 2. Lobbautaminen pirullisena ongelmana.

Määritelmä	Näyttäytyminen lobbautamisessa
<p>Ongelmaa ei voi ymmärtää ennen kuin siihen on kehitetty ratkaisu:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ongelmaan tarjotut ratkaisut paljastavat uusia piirteitä ongelmasta. 	<p>Intressien edustajia ja eri intressejä on paljon. Tällä on haluttu turvata päätösten legitimiys. Laaja toimijajoukko turvaa panosten legitimiuden, mutta synnyttää uuden ongelman liittyen tuotosten legitimiyteen, sillä laaja intressien edustajien joukko vähentää tarjotun tiedon tiedollista sisältöä.</p>
<p>Pirulliseen ongelmaan ei ole lopullista ratkaisua</p>	<p>Ei voida esimerkiksi sanoa, milloin on löydetty kaikki käsiteltävänä olevaan asiaan liittyvät sidosryhmät. Sitä mukaan kun asiaa käsitellään, uusia sidosryhmiä voi tulla ajankohtaiseksi.</p>
<p>Pirullisten ongelmien ratkaisut eivät ole oikeita tai väriä</p> <ul style="list-style-type: none"> • on olemassa <ul style="list-style-type: none"> ○ parempia ja huonompia ratkaisuja ○ tyydyttäviä ja epätydyttäviä ratkaisuja 	<p>Euroopan unionin pitää valita, mitä intressejä se kuulee ja missä laajuudessa. Toiset intressien edustajat ovat vaikutusvaltaisempia kuin toiset. Ei voida sanoa, onko unioni kuullut oikeita tahoja ja onko se huomionnut niiden näkemykset oikealla tavalla, sillä eri henkilöillä on tästä eri käsitykset.</p>
<p>Jokainen pirullinen ongelma on pohjimmiltaan ainutlaatuinen ja uudellinen</p> <ul style="list-style-type: none"> • ei ole olemassa kahta samanlaista ongelmaa 	<p>EU:ssa käsiteltävät asiat poikkeavat toisistaan. Näin ollen tarve kuulla sidosryhmiä on tapauskohtainen. Jos yhtä päätöstä tehdessä on kuultu tiettyjä tahoja, ei voida päätellä, että näiden tahojen kuuleminen olisi pätevää toista päätöstä tehtäessä.</p>
<p>Jokaisella ratkaisuryityksellä on seurauksensa</p>	<p>Kansalaisyhteiskunnan laaja kuuleminen on nähty ratkaisuksi Euroopan unionin demokratiavajeeseen. Ei voida kuitenkaan tietää, kuinka hyvin se edistää demokratiaa, ennen kuin asiaa on kokeiltu. Kansalaisyhteiskunnan laajempi osallistaminen saattaa syrjäyttää toisia intressejä.</p>
<p>Pirullisiin ongelmiin ei ole annettua ratkaisujoukkoa</p> <ul style="list-style-type: none"> • tarvitaan luovuutta keksiä ratkaisuja ja päätös, mitkä niistä ovat päteviä 	<p>Intressien edustajia on lähes rajattomasti. Päätöksentekijät eivät voi valita tietystä ryhmästä, keitä se kuulee, vaan uusia edustajia tulee jatkuvasti.</p>

3.2.5. Lobbaustrategiat

Vaikuttamisessa voidaan erottaa kaksi eri strategiaa: pääsy (englanniksi access) ja äänivalta (englanniksi voice). Näistä ensimmäisellä tarkoitetaan sisäistä edunvalvontaa, jossa etujärjestöt siirtävät suoraan tietoa päättäjille. (Beyers 2004: 213.) Etujärjestöt siis osallistuvat suoraan Euroopan unionin päätöksentekoprosessiin (Bouwen & McCown 2007: 423). Jälkimmäinen puolestaan viittaa julkiseen toimintaan kuten median hyödyntämiseen ja mielenosoituksiin (Beyers 2004: 213). Kyse on näin ollen epäsuorasta vaikuttamisesta päätöksentekijöihin (Bouwen & McCown 2007: 423).

Pääsy on tyypillinen tilanteissa, joihin liittyy poliittinen neuvottelu. Tyypillisesti mukana on neuvoa-antavia toimielimiä, teknisiä komiteoita ja joissain tapauksissa myös parlamenttikomiteoita. Merkittävää on kuitenkin, että ne ovat näkymättömiä tai vain osittain näkyviä suurelle yleisölle. Sen sijaan äänivallalle on tyypillistä nimenomaan, että se on näkyvää laajemmalle yleisölle. Toiminta tapahtuu julkisella alueella ja perustuu kommunikaatioon yhteiskunnallisten intressien, päätöksentekijöiden ja kansalaisten välillä. (Beyers 2004: 213.)

Näitä edellä mainittuja strategioita käytetään lähtökohtaisesti eri tarkoituksiin. Pääsy soveltuu hyvin sellaisiin käyttötarkoituksiin, joissa välitetään teknistä ja toiminnallista tietoa. Tällaista tietoa käsitellään yleensä suljetussa ympäristössä, joten toimijoilla täytyy olla pääsy näihin piireihin. Pääsy edellyttää yleensä vakuuttavan ja pätevän tiedon toimittamista. Sen sijaan äänivaltaa käytettäessä ei ole mahdollista tarjota yhtä laajaa ja yksityiskohtaista tietoa kuin pääsyn osalta. On tiukat rajoitukset, kuinka paljon tietoa julkisuudessa voidaan esittää. Näin ollen joudutaan valitsemaan ja muotoilemaan tietoa siten, että se sopii toimijan arvoihin. Äänivaltaa käytetäänkin tilanteissa, joissa tarvitaan julkista kommunikointia näistä arvoista. (Beyers 2004: 213–214.)

Strategian valintaan vaikuttaa myös etujärjestöjen asema. Sellaiset toimijat, joilla on jatkuva pääsy päätöksentekijöihin, hyödyntävät tätä ja panostavat siihen lisää. He eivät todennäköisesti panosta julkisiin kampanjoihin ja liikkeisiin. Sen sijaan poliittisen järjestelmän reunalla sijaitsevat järjestöt hyödyntävät laajasti julkisia strategioita, sillä niil-

lä ei ole pääsyä päätöksentekoon suoraan. Tällöin tavoitteena on herättää julkista keskustelua aiheesta. (Beyers 2004: 212.) Eurooppa-tasoisilla järjestöillä on parempi pääsy unionin toimielimiin kuin kansallisilla etujärjestöillä, kun tarkastellaan yhteydenpidon toistumistiheyttä. Tämä korostuu erityisesti komission työskentelyvaiheessa ollen puolestaan vähäisempää poliittisessa päätöksenteossa. (Eising 2007: 331, 334, 350.) Lisäksi etujärjestöjen asemalla kotimaassa on yhteys vaikuttamismahdollisuuksiin Euroopan unionin tasolla. Jäsenvaltioissa toimivat voimakkaat tahot ovat suosiossa myös unionin tasolla. Kotimaissaan vaikutusvaltaiset organisaatiot ovat hyvin edustettuina Euroopan unionissa. Lisäksi jäsenvaltioiden piirteet ja olosuhteet vaikuttavat etujen ajamiseen siten, että varakkaista, väestömäärältään suurista ja lobbaamiseen tottuneista maista tulevat organisaatiot ovat omistautuneita intressien edustamiseen Euroopan unionissa. (Greer, Massard da Fonseca & Adolph 2008: 416, 427–428.)

Jo olemassa olevasta pääsystä on hyötyä jatkossakin, sillä se voi tuottaa lisää pääsyä. Esimerkiksi on todennäköistä, että mikäli toimijalla on paikka yhdessä neuvonantavassa komiteassa, hän saa paikan myös toisesta komiteasta. Pääsy voidaankin nähdä pysyvänä resurssina. Ne, joilla on pääsy, ylläpitävät onnistunutta tilannetta kun taas ne, joilla ei ole pääsyä, kokevat vaikeaksi saada sitä. Näin ollen syntyy sisäpiiriläisiä ja ulkopiiriläisiä. (Mahoney 2004: 454–455.) Toisaalta jako sisäpiiriläisiin ja ulkopiiriläisiin liittyy laajemmin organisaation toimintaan. Kyse on pääsyn lisäksi myös siitä, kuinka moneen foorumiin organisaatio osallistuu. Ei voida erottaa mitään tiettyä sisäpiiriläisistä koostuvaa foorumia. Sen sijaan sisäpiiriläisiä kuvaa osallistuminen usealle foorumille. Osallistumisen määrää ennen kaikkea intressit eri foorumeilla. (Greer ym. 2008: 427.)

Pääsillä on selkeä myötävaikutus vaikuttamismahdollisuuksiin. Etujärjestöt, joilla on parempi pääsy, voivat saavuttaa informaatioedun muihin toimijoihin nähden. Saamaan tietoa ne voivat hyödyntää muodostaessaan kantaansa johonkin politiikkaan, parantamassa vaikuttamiskeinoja tai julkisissa kampanjoissa. (Beyers 2002: 588.)

Pääsyn kannalta keskeisiä tekijöitä ovat Euroopan unionin toimielinten tärkeys edustetulle intressille, riittävät taloudelliset resurssit, mahdollisuudet tarjota tietoa politiikasta sekä taloudellinen vaikutusvalta. Organisaatioilla, joilla on nämä edellä mainitut tekijät,

on paremmat mahdollisuudet pääsyyn kuin muilla toimijoilla. (Eising 2007: 357.) Tutkittaessa yritysten harjoittamaan lobbausta Euroopan unionissa on todettu, että yrityksen koolla, taloudellisella strategialla ja kotimaisella institutionaalisella ympäristöllä on vaikutusta lobbaustoimintaan. Suuret yritykset käyttävät enemmän resursseja poliittisen toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen, koska heillä yksinkertaisesti on enemmän resursseja käytössään yksittäiseen lobbaukseen. Kustannustekijä näyttäytyy erityisesti Euroopan unionin tasolla, sillä unionin rakenne on monitahoinen ja kompleksinen. (Bouwen 2002: 373–374.) Euroopan unionin toimielimet ottavat useammin mukaan konsultaatioihinsa eturyhmiä, joilla on taloudellista vaikutusvaltaa, sillä ne eivät voi sivuuttaa politiikkojensa työllisyysvaikutuksia (Eising 352–353).

Lisäksi resurssit ovat määräävässä asemassa kun tarkastellaan, keillä on mahdollisuus omaan edustukseen Brysselissä ja sitä kautta mahdollisuudet kehittää suoria lobbausstrategioita sekä kansalliselle tasolle että Euroopan unionin tasolle (Bouwen 2002: 374). Brysselissä olevalla omalla toimistolla on se merkitys, että se mahdollistaa henkilökunnalle enemmän aikaa käytettäväksi merkityksellisiin tapahtumiin osallistumiseen. Useisiin foorumeihin osallistuminen on aikaa ja energiaa vaativaa. Sisäpiiriläiset edustavatkin tahoja, jotka ovat kykeneviä käyttämään osallistumisen edellyttämän määrän aikaa ja energiaa. (Greer ym. 2008: 414, 428.) Brysselissä oleva toimisto on erityisen tärkeä epävirallisten suhteiden osalta. Nopeat kulkuyhteydet naapurimaiden välillä mahdollistavat periaatteessa Brysselissä pidettäviin kokouksiin osallistumisen myös naapurimaisista käsin, mutta sen sijaan aikataulut voivat rajoittaa kokouksen jälkeen pidettäviin epävirallisiin tapahtumiin osallistumista. Nämä tapahtumat ovat tärkeitä verkostojen ja Euroopan unionin toimielimiin solmittavien epävirallisten suhteiden kannalta. (Greenwood 2011: 13.)

Sen sijaan pienempien toimijoiden on harjoitettava poliittista toimintaa yhteistyön muodossa. Suurten kustannusten välttämiseksi ne osallistuvat yhteiseen toimintaan tai antavat edustuksensa kolmannelle osapuolelle. (Bouwen 2002: 374.) Tutkimukset (Greer ym. 2008: 415) osoittavat, että kansalaisjärjestöillä ja julkista hallintoa edustavilla järjestöillä on vähäisin todennäköisyys omaan edustustoon Brysselissä. Mikäli toimijalla

on heikot taidot, niukat resurssit eikä taipumusta käyttää vapaa-aikaa poliittiseen toimintaan, on järkevää antaa intressien edustus edustajalle (Karlsson 2001: 220).

Etujärjestöjen vaikuttamismahdollisuudet paranevat, mikäli lobbaaminen aloitetaan alusta alkaen, ja mikäli järjestöllä on jo vakiintunut asema politiikkaverkostossa (Nylander 2000: 56–57). Jos haluaa todella vaikuttaa päätöksenteon valmisteluun, vaikuttaminen on aloitettava jo kansallisilta poliittisilta foorumeilta (Blom 1998: 196). Toisaalta lobbaajien keskuudessa on yleisesti tiedossa, että niin kauan kuin virallisia dokumentteja ei ole esitetty, muutoksia lainsäädännöllisiin esityksiin on helpompi tehdä (Bouwen 2009: 20). Toisaalta taas tilanne alkaa kuitenkin ikään kuin alusta kun asia siirtyy toisen toimielimen käsittelyyn, sillä sen toimia ei voida etukäteen tietää. Näin ollen, mikäli lobbaus on esimerkiksi epäonnistunut komissiossa, lobbaajan kannattaa edelleen lobata parlamentin komiteaa saadakseen kannattavamman tuloksen. (Marshall 2010: 559.) Lobbaus kuitenkin kohdistuu ennen kaikkea lainsäädäntöprosessin alkuvaiheisiin, käytännössä komission työhön (Raitio 2011: 72).

Erityisesti Euroopan unionin tasolla toimivat järjestöt kohdistavat toimintansa pääasiassa päätöksenteon alkuvaiheisiin. Sen sijaan kansallisella tasolla toimivat ryhmät seuraavat prosessia myös sen jäsenvaltioissa tapahtuvaan toimeenpanovaiheeseen asti. (Eising 2007: 356.) Sinänsä tärkeää onkin lobbaaminen paitsi prosessin alkuvaiheessa, myös sen myöhemmissä vaiheissa, sillä vaikka komission esitys olisi toiveiden mukainen, on varmistuttava, että parlamentti päätyy kannattamaan komission ehdotusta (Marshall 2010: 559).

Päätöksenteon eri vaiheissa on kuitenkin kannattavaa lobata eri asioita. Ehdotuksen valmisteluvaiheessa on kannattavaa lobata sellaista tahoa, jonka näkemykset ovat lähellä omia. Lobbaajan intresseissä on saada asian hyvin tunteva henkilö muotoilemaan ehdotusta. Näin ollen hän valitsee tahon, joka on samaa mieltä asioista hänen kanssaan, ja haluaa jakaa tämän kanssa kaiken tietonsa. Tällä tavalla lobbaaja varmistaa, että päätöksentekijä voi toimia tavalla, joka hyödyttää molempia osapuolia. Tiedon jakaminen päätöksentekijän kanssa voi kuitenkin johtaa siihen, että päätöksentekijä esittää väärin lobbaajalta saamansa tiedot. Riski tähän kasvaa mitä enemmän osapuolten näkemykset

eroavat toisistaan. Tämä johtaa siihen, että näkemuserotilanteessa lobbaaja ei halua jakaa tietojaan päätöksentekijän kanssa siinä pelossa, että päätöksentekijä ryhtyy toimiin, jotka ovat itse asiassa vastoin lobbaajan intressejä. Sen sijaan äänestysvaiheessa lobbaaja voi ainoastaan kehottaa äänestämään kyllä tai ei. Näin ollen on keskeistä kohdistaa lobbaaminen ratkaisevaan päätöksentekijään, jonka päätökseen muut päätöksentekijät voivat sitten taipua. (Crombez 2002: 26–28.)

Tutkittaessa eri alojen käyttämiä menetelmiä lobbauksessa havaittiin eniten käytettäviksi menetelmiksi suorat kontaktit, yhteenliittymien rakentaminen, kilpailevat menetelmät, mediasuhteet sekä julkisen mielipiteen muovaaminen. Näitä menetelmiä käyttivät kaikki tutkimukseen osallistuneet kahdeksan alaa: työnantajien, työntekijöiden, ympäristöalan, pankkialan, kaupan alan, metsäteollisuuden, kuluttaja-asioiden ja vakuutusalan edustajat. Nämä tahot ovat suorassa yhteydessä poliittisiin päätöksentekijöihin ja julkisiin viranhaltijoihin, ovat yhteydessä samankaltaisesti ajattelevien kanssa ja muodostavat yhteenliittymiä, ovat yhteydessä kilpailijoihinsa, mutta hyödyntävät erottuvuutta asiantuntijuudessa, luottamuksessa, uskottavuudessa, hyvissä suhteissa ja edustavuudessa. Tärkeänä pidettiin myös yhteydenpitoa poliittisiin ryhmiin, parlamentaarisiin ryhmiin ja äänestäjiin sekä kannattajakunnan mobilisointia. Sen sijaan vähiten käytetyksi menetelmäksi havaittiin kansalaisten mobilisointi. (Jaatinen 1999: 179–180.)

3.3. Järjestöt intressien edustajina

Euroopan unionin tasolla lähes jokainen kuviteltavissa oleva intressi on järjestäytynyt virallisten ja kollektiivisten kokonaisuuksien kautta. Toisaalta ryhmien tarkasta määräästä ei ole yksimielistä tietoa, sillä ei ole myöskään yksimielistä määritelmää, mikä katsotaan ryhmäksi. Vallitsevana piirteenä ryhmille on, että ne ovat kansallisten järjestöjen kattojärjestöjä. Viralliset ryhmät voivat edustaa horisontaalisia intressejä, sektorikohtaisia intressejä tai tietyn erityisen asian organisaatioita. Kansalaisten etuja edustavat ovat jakautuneet kahtia edustukseen perustuviin organisaatioihin sekä asioiden ajamiseen perustuviin organisaatioihin. Näistä ensimmäisen jäsenenä ovat etupäässä muut Euroopalaiset järjestöt. Jälkimmäinen puolestaan ei edusta mitään tiettyä sektoria, vaan keskit-

tyy pikemminkin asianajoon. Lisäksi ryhmien järjestäytymisessä voidaan erottaa horisontaalisesti ja sektorikohtaisesti järjestäytyneet. Horisontaalisesti järjestäytyneet edustavat intressejä tietyn asiakasjoukon kesken, mutta kuitenkin sektorirajat ylittävästi. Sektorikohtaiset intressit puolestaan ovat tietyn aiheen erikoistuntijoita. Sektorikohtaisia intressejä edustavat organisaatiot ovat usein muiden järjestöjen järjestöjä. Tällöin jäsenkunta ei koostu yksilöistä vaan toisista organisaatioista. (Greenwood 2011: 8, 12–15.)

Järjestöillä on kaksi tapaa vaikuttaa asioihin. Ne voivat kampanjoimalla ja yrittämällä saada asiaa vireille vaikuttaa keskusteluun, jossa asiasta muodostetaan käsitys. Tämän lisäksi ne voivat myös vaikuttaa itse lopullisen lainsäädännön sisältöön lobbaamalla. Tämä puolestaan edellyttää politiikkayhteenliittymien muodostamista tai jäsenyyttä. Yhteenliittymissä on kyse siitä, että osapuolet toimivat toistensa tukijoina. Sellainen osapuoli, jolla on siinä tilanteessa parhaat menestymismahdollisuudet, ottaa vastuun viestin myymisestä. Yhteenliittymiä voi olla niin EU- ja jäsenvaltiotasojen välillä kuin unionin toimielinten ja niiden ulkopuolisten toimijoiden välillä. Yhteenliittymien osapuoleksi pääseminen edellyttää kuitenkin, että järjestöllä on tarjota hyödyllistä tietoa, strategisia neuvoja tai mahdollisuus toimia yhteenliittymän lähettiläänä. (Warleigh 2003: 27–28.)

Järjestöt ja kaupalliset yritykset voivat valita myös jonkin kolmannen osapuolen ajamaan etuaan. Brysselissä toimiikin useita EU-asioihin erikoistuneita konsulttitoimistoja, jotka tarjoavat apua lobbaamiseen. Tällaisten konsulttien asema on kuitenkin ennen kaikkea välittäjänä unionin toimielinten, kansallisten hallitusten ja etujärjestöjen välillä, vaikka ne periaatteessa edustavatkin aina asiakkaansa etua. (Marziali 2006: 12–13.) Kun asiakas valitsee itselleen sopivaa edunvalvojaa, merkittävin valintakriteeri on edunvalvojan asiantuntemus. Edunvalvojan on hallittava sekä asiakkaan substanssiala että substanssialan suhde ympäristöön kuten päätöksentekoon. Kyse on asiantuntijapalvelusta, jossa lobbari hankkii tietoa valtavasta tietomäärästä, valitsee siitä asiakkaansa kannalta olennaisen sisällön sekä jalostaa tiedon asiakkaan tarpeisiin. Toisaalta todellisuudessa tilanne voi edellyttää useiden eri tahojen käyttämistä intressien edustamisessa. Tällöin toinen taho on erikoistunut substanssiin ja toinen puolestaan prosessiin. (Blom 1998: 216.)

Intressien edustamisen antamisessa kolmannelle osapuolelle voidaan erottaa kaksi eri mallia. Ensinnäkin tämä voi perustua siihen, että kaikilla organisaatioilla ei ole resursseja perustaa omaa toimistoa Brysseliin. Tällöin konsulttitoimistot toimivat ainoina luotettavina palveluntarjoajina. Toisen mallin mukaisesti konsulttitoimistot ovat täydentävissä roolissa intressien edustamisessa. Tällöin ne keräävät tietoa ja seuraavat toimintoja. Ne toimivat neuvoa-antavina tahoina sen suhteen, miten päätöksentekoprosessiin vaikutetaan. Sen sijaan ne eivät tällöin yksinään hoida varsinaista lobbaamista. (Marziali 2006: 13.)

Jäsenvaltiotasolla toimivien järjestöjen sitoutumisessa Euroopan unionin tasolla tapahtuvaan vaikuttamistyöhön on kolme eri tasoa. Korkeaa sitoutumisastetta osoittavat järjestöt ovat liittyneenä yhteen tai useampaan EU-järjestöön ja pitävät samaan aikaan omaa toimistoa Brysselissä tai kiertävää EU-politiikan työntekijää. Toisella tasolla olevat organisaatiot ovat puolestaan nekin liittyneet yhteen tai useampaan EU-järjestöön, mutta sen sijaan niillä ei ole erityisesti EU-asioihin erikoistunutta toimistoa vaan yleinen kansainvälinen toimisto. Kolmannen sitoutumista kuvaavan tason mukaan taas organisaatiot kuuluvat yhteen tai useampaan liitoon. Niillä ei kuitenkaan ole toimistoa Brysselissä eikä myöskään tiedossa olevaa kansainvälisiä asioita hoitavaa osastoa. (Greer ym. 2008: 415–416.)

Komission rahoittamat tahot keskittävät toimintonsa nimenomaan rahoitusta antavan pääosaston tehtäviin (Greer ym. 2008: 420). Sellaiset järjestöt, joiden toimeentulo on Euroopan unionin toimielinten myöntämän rahoituksen varassa, suhtautuvat todennäköisesti yleisesti ottaen positiivisesti Eurooppa-projektia kohtaan (Greenwood 2011: 140). EU-rahoitusta puolestaan hyödyntävät ennen kaikkea kansalaisjärjestöt (Greer ym. 2008: 420). Kansalaisia edustaville etujärjestöille komission myöntämä rahoitus on merkittävä tulonlähde (Greenwood 2011: 136). Pienten järjestöjen on usein pakko rahoittaa toimintaansa projektitoiminnalla. Tällöin niistä saattaa tulla nimenomaan palveluntarjoajia rahoittajilleen eivätkä ne enää ensisijaisesti kykene edustamaan jotain erityistä intressiä. (Warleigh 2003: 29.) Euroopan unionilta tulevan rahoituksen määrä onkin herättänyt kysymyksen kansalaisten etua ajavien järjestöjen riippumattomuudesta (Greenwood 2011: 137).

Toisaalta unionilta tuleva rahoitus on nähty nimenomaan riippumattomuutena riippuvuuden sijaan siinä mielessä, että järjestöjen ei tarvitse hankkia rahoitusta elinkeinoeläältä. Euroopan unionin myöntämä rahoitus kansalaisjärjestöille nähdään vastaavana toimintana kuin valtioiden myöntämä rahoitus poliittisille puolueille. (Greenwood 2011: 137.) Euroopan komissio puolestaan perustelee merkittävää määrää myönnettyjä avustuksia sillä, että se pääsisi tasoihin kansalaisten antaman tuen kanssa valtiosta riippumattomille järjestöille. Tämä osoittaa komission pitävän tärkeänä huomattavaa julkisen tuen määrää näille järjestöille. (COM (00) 11.) Käytännössä Euroopan unionin myöntämä rahoitus on joko tietylle toiminnolle kuten projektille myönnettyä rahoitusta tai ydintoiminnan vakiinnuttamiseen myönnettyä rahoitusta. (Greenwood 2011: 137.)

Järjestöjen riskinä saattaa olla, että niiden toiminta perustuu oman organisaation prioriteetteihin eikä Euroopan unionin lainsäädäntöohjelmaan. Syynä tähän on ensinnäkin järjestöjen taipumus kampanjoida moraalisisista asioista. Toiseksi järjestöillä on resurssipula, joka saattaa estää niitä seuraamasta tehokkaasti unionin toimintakenttää. Näistä tekijöistä seuraa, että unionin toimijat voivat suhtautua järjestöihin epäpätevinä toimijoina. Lisäksi rahoitusongelmat saattavat pienten järjestöjen osalta merkitä tasapainon löytämisen vaikeutta kampanjoinnin ja palveluiden tarjoamisen välillä. Tästä puolestaan saattaa seurata, että ne luopuvat pyrkimyksistään vaikuttaa Euroopan unionin politiikkaan kokonaan. (Warleigh 2003: 27, 30.)

Järjestöjen kyky tarjota kansalaisille ääni Euroopan unionissa on kuitenkin rajallinen. Tämä siinä valossa, että järjestöt epäonnistuvat tarjoamaan mekanismeja, joilla niiden kannattajat voivat varustaa itsensä taidoilla, tiedoilla ja kiinnostuksella tulla Euroopan unionin kansalaiseksi. Toisaalta järjestöjä voidaan kuitenkin pitää vaikutusvaltaisina toimijoina unionin politiikkaverkostoissa. (Warleigh 2003: 30–31, 34.)

Terveysasioiden lobbauksessa voidaan erottaa eri toimijoita. Suurimman ryhmän muodostavat pirstaloituneet järjestöt. Vähäisen osan puolestaan muodostavat vakavat lobbaajat sekä alueelliset edustustot. Lisäksi on olemassa heikkoja verkostoja, joita terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosasto avustaa, sekä Euroopan unionin taseisia järjestöjä. Kansanterveydellisiä etuja ajavat keskittyvät terveys- ja kuluttaja-asioiden pääosaston

lobbaukseen. Yksityistä sektoria edustavat ja rajat ylittäviä palveluita tarjoavat puolestaan kohdistavat lobbauksensa ennen kaikkea jäsenvaltioihin, sillä jäsenvaltiot vastaavat terveyspalvelujen järjestämisestä. Terveystieteiden viranhaltijoiden lobbaustoiminta taas perustuu puolustavaan toimintaan Euroopan komission ja tuomioistuimen horjuttavia toimenpiteitä vastaan. (Greer 2009: 190, 207.)

Kansanterveyden alalla toimivilla järjestöillä on havaittu olevan pienempi kapasiteetti intressien edustamiseen taloudellisten resurssien ja asiantuntijuuden osalta kuin liike-elämän edustajilla. Liike-elämän edustajat ovat valmistautuneet hyvin toimimaan aktiivisesti kansainvälisellä tasolla, kun taas järjestöillä on mahdollisuus aktivoitua myöhemmässä vaiheessa ja vähemmällä panoksella. Toisaalta järjestöjen mahdollisuuksia parantavat jo olemassa olevat lääketieteen asiantuntijoiden verkostot. Lisäksi erityisesti viime aikoina kansainvälisten verkostojen luominen on auttanut vahvistamaan järjestöjen asiantuntijuutta ja resursseja ja tätä kautta johtanut suurempaan järjestöjen osallistumiseen. Tässä on toiminut apuna Euroopan unionin ja Maailman terveysjärjestön tuki. (Princen 2007: 29–30.)

4. TUTKIMUSAINEISTO JA -MENETELMÄT

4.1. Tutkimuskohteen kuvaus

Potilasjärjestöt edustavat potilaiden ääntä ja ajavat potilaiden etua politiikkojen luonnissa. Euroopan unionin tasolla pääosa intressien edustamisesta tapahtuu järjestäytyneiden intressien kuten juuri järjestöjen toiminnan kautta. Näin ollen tutkimuskohteeksi valikoituivat harvinaisia sairauksia edustavat potilasjärjestöt. Alkuperäisenä tarkoituksena oli tarkastella kansallisia potilasjärjestöjä ja lisäksi lääkeyhtiöitä. Kansalliset potilasjärjestöt valikoituivat tutkimuskohteeksi, sillä ne ovat järjestötasolla lähimpänä potilaita. Lääkeyhtiöt valikoituivat tutkimuskohteeksi, sillä tutkija halusi vertailla potilaita ja teollisuutta edustavien tahojen intressejä ja toimintaa. Tämä tutkimusjoukko ei kuitenkaan tuottanut riittävästi tutkimusmateriaalia, joten tutkija päätti keskittyä vain potilasjärjestöihin ja otti mukaan myös Eurooppa-tasoiset harvinaisia sairauksia edustavat potilasjärjestöt. Nämä Eurooppa-tasoiset potilasjärjestöt ovat kansallisia järjestöjä aktiivisempia toimijoita Euroopan unionin tasolla ja jäsenjärjestöjensä kautta edustavat myös potilaita. Näin ollen ne täydensivät hyvin kansallisista potilasjärjestöistä saatua materiaalia.

Tutkimusaineisto muodostuu sekä dokumenttiaineistoista että haastatteluaineistoista. Dokumenttiaineistoina tarkasteltiin ensinnäkin potilasjärjestöjen toimittamia vastauksia komission loppuvuoden 2007 ja alkuvuoden 2008 välisenä aikana järjestämään konsultaatioon toimista harvinaisten sairauksien alalla. Tarkasteltuja konsultaatiodokumentteja on yhteensä 19 kappaletta. Näistä kahdeksan on kansallisen potilasjärjestön toimittamaa vastausta ja 11 Eurooppa-tasoisesta potilasjärjestön toimittamaa vastausta. Tiedot dokumenteista löytyy liitteestä 1. Tutkimukseen otettavat dokumentit valikoituivat sillä perusteella, että ne olivat saatavilla englanniksi komission konsultaatiota koskevalta Internet-sivulta. Kansallisten potilasjärjestöjen osalta tutkimukseen valikoitui dokumentit, joissa oli otettu kantaa lääkitystä koskevaan ongelmaan sekä teollisuuden ja vapaaehtoistoimijoiden roolia käsittelevään kysymykseen, sillä nämä kysymykset palvelivat tutkimuksen alkuperäistä tarkoitusta tehdä vertailua lääkeyhtiöiden vastauksiin. Kun tutkimuskohde vaihtui pois lääketeollisuudesta ja laajeni Eurooppa-tasoisiin potilasjärjestöihin, tutkija arvioi, ettei ole tarvetta ottaa tarkasteluun aiemmin poisrajautuneita

dokumentteja, sillä analysoidut dokumentit kuitenkin edustavat riittävän kattavasti eri maita ja eri sairauksia. Eurooppa-tasoisten potilasjärjestöjen osalta tarkasteluun otettiin kaikki englanninkieliset dokumentit lukuun ottamatta niitä, jotka eivät selkeästi edustaneet potilaita (esim. tutkimukseen keskittyvät järjestöt), joiden toiminta oli projektiperusteista sekä niitä, joiden toiminta oli Euroopan tasoa laajempaa.

Toisen osan dokumenttiaineistosta muodostavat Eurooppa-tasoisten potilasjärjestöjen Internet-sivuillaan julkaisema materiaali. Tämä aineisto toimii tutkimuksen taustaineistona. Tarkastelun kohteena ovat esimerkiksi järjestöjen tavoitteet, strategia, tapahtumaraportit, vuosikertomukset ja kannanotot. Tämä aineisto on eritelty erillisessä listauksessa liitteessä 7. Potilasjärjestöt, joiden Internet-sivujen materiaali analysoitiin, valittiin konsultaatiodokumenttiaineiston keskuudesta sillä perusteella, että järjestöt olivat maininneet Internet-sivuillaan intressien edustamiseen liittyvää toimintaa. Poikkeuksena tästä on EURORDIS-järjestö, jonka vastausta ei huomioitu konsultaatiodokumenttien tarkastelussa, sillä sen vastaus oli oma erillinen dokumentti eikä vastannut komission esittämiin kysymyksiin, mutta joka kuitenkin on merkittävä toimija harvinaisten sairauksien intressien edustajana.

Dokumenttiaineiston lisäksi tutkimuksessa hyödynnettiin myös haastatteluaineistoa. Haastatteluaineisto muodostuu kahdesta kansallisen potilasjärjestön edustajan, joista toinen toimii myös Eurooppa-tasoisessa järjestössä, haastattelusta sekä neljästä Eurooppa-tasoisen järjestön edustajan haastattelusta. Lisäksi aineistossa on sähköpostikeskustelut yhden kansallisen potilasjärjestön edustajan kanssa sekä yhden Eurooppa-tasoisen järjestön edustajan kanssa. Tutkimushaastattelupyynnöt lähetettiin sähköpostilla henkilön sijasta järjestölle, eli järjestöt saivat itse valita soveltuvan henkilön haastatteluun. Tämä oli perusteltua siinä mielessä, että eri järjestöissä eri henkilöt vastaavat suhdetoiminnasta. Lisäksi tutkimuksessa ei käsitellä henkilöiden vaan järjestöjen toimintaa, joten haastateltavan henkilön ominaisuudet eivät näyttele merkittävää roolia. Mikäli järjestö ei vastannut haastattelupyynnöön, tutkija lähetti muistutusviestin. Mikäli tällöinkään ei saatu vastausta, tutkija soitti järjestöön. Haastattelukysymykset toimitettiin alussa kaikille haastateltaville etukäteen. Useiden peruutusten myötä tutkija kuitenkin arvioi, että kysymysten lähettäminen etukäteen nostaa kynnystä suostua haastatteluun, joten myö-

hemmin haastattelukysymykset sai etukäteen vain pyydettyäessä. Haastattelut toteutettiin puhelimen ja Skype:n välityksellä 17.1.2013–15.3.2013. Haastattelut kestivät keskimäärin 25 minuuttia. Kaikki haastattelut nauhoitettiin haastateltavien luvalla.

4.2. Tutkimusmenetelmän ja aineistonkeruumenetelmän kuvaus

Tämä tutkimus edustaa laadullista tutkimusta. Yhtenä laadullisen tutkimuksen tunnuspiirteenä on, että se keskittyy pieneen määrään tapauksia, mutta analysoi näitä vastavasti perusteellisesti. Tutkimuskohteesta pyritään antamaan yksityiskohtainen ja tarkka kuva. (Eskola & Suoranta 2005: 18.) Laadullisessa tutkimuksessa ei ole kyse ilmiön määrällistämistä. Siinä liikutaan numerotiedon yläpuolella. Laadullinen tutkimus on soveltuva tutkimusmenetelmä kun halutaan selityksiä asioille. Sen avulla voidaan vastata kysymyksiin miten ja miksi. (Cassell & Symon 1994: 4–5.) Tässä tutkimuksessa haluttiin selvittää, millaisia vaikuttamiskeinoja potilasjärjestöt käyttävät sekä löytää selityksiä käytetyille keinoille. Tärkeää oli myös selvittää, miten potilasjärjestöt kokevat vaikuttamismahdollisuutensa. Näin ollen laadullinen tutkimusote oli perusteltu.

Eskolan ja Suorannan (2005: 117–119) mukaan monissa tapauksissa on järkevämpää käyttää sekundääriaineistoa kuin kerätä kokonaan uutta materiaalia. Kun tutkimusta lähtee suunnittelemaan, on hyvä miettiä, tuleeko toimeen olemassa olevalla materiaalilla. Forster (1994: 148) toteaa, että organisaation dokumentit tarjoavat laajemmin tietoa, kuin mitä on saatavissa yksinomaan organisaation ulkopuolisen tutkijan haastattelu- tai kyselyaineistosta. Potilasjärjestöjen edustamista intresseistä löytyi käyttökelpoista tietoa konsultaatioprosessin vastausten muodossa. Lisäksi potilasjärjestöillä oli vaihtelevassa määrin tietoa Internet-sivuillaan. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran (2000: 188) mukaan valmiiden aineistojen tietoja on usein muokattava, yhdisteltävä ja tulkittava, jotta tiedot tulisivat vertailukelpoiseksi. Potilasjärjestön Internet-sivulla julkaisemaa materiaalia yhdistämällä ja tulkitsamalla oli mahdollista selvittää järjestöjen käyttämiä vaikuttamiskeinoja.

Tutkimusongelman joihinkin osiin voi saada vastauksen valmiiden aineistojen pohjalta, mutta osa edellyttää lisäaineiston keräämistä itse (Hirsjärvi ym. 2000: 185). Dokumenttiaineiston perusteella ei ollut mahdollista selvittää, miten järjestöt kokevat vaikuttamismahdollisuutensa, niiden uhat sekä tiettyjen vaikuttamiskeinojen käyttökelpoisuuden. Näiden selvittämiseksi oli perusteltua tehdä haastatteluja. Haastattelumuodoksi valikoitui puolisstrukturoitu haastattelu. Haastattelu on laajimmin käytetty laadullinen menetelmä organisaatiotutkimuksen osalta. Haastattelun tunnuspiirteitä ovat joustavuus, käyttökelpoisuus lähes missä vain sekä kyky tuottaa syvällistä tietoa. (King 1994: 14.) Haastattelun tarkoituksena on selvittää toisen henkilön ajatuksia jostain asiasta. Puolisstrukturoidussa haastattelussa on valmiit kysymykset, mutta ei valmiita vastauksia. Tällöin haastateltava saa vastata omin sanoin esitettyihin kysymyksiin. (Eskola & Suoranta 2005: 85–86.) Puolisstrukturoitu haastattelu mahdollistaa vaihtelun sen perusteella, missä ryhmässä kysymyksiä esitetään. Menetelmä soveltuu tilanteisiin, joissa tarvitaan nopeaa ja kuvailevaa selitystä aiheesta, joissa kerätään tosiasioihin perustuvaa tietoa, mutta joissa ei etukäteen tiedetä, millaista tietoa ja kuinka paljon tietoa osallistuvat pystyvät tarjoamaan, ja joissa osallistujien mielipiteiden luonne ja vaihtelu eivät ole tiedossa. (King 1994: 16–17.)

Tutkimuksen alkuperäisen tarkoituksen mukaisesti tutkija lähetti haastattelupyynnön joulukuussa 2012 viidelle kansalliselle potilasjärjestölle ja kolmelle lääkeyhtiölle. Osa valituista ei vastannut pyyntöihin, osa kieltäytyi haastattelusta ja osa perui osallistumisensa. Tutkija haastatteli yhden potilasjärjestön edustajan tammikuussa 2013 ja sai lisäksi luvan käyttää yhtä sähköpostikeskustelua. Näin ollen tutkimusaineisto jäi liian pieneksi, joten tutkija joutui vaihtamaan osittain tutkimuskohdetta.

Eurooppa-tasoisten järjestöjen osalta tutkija valitsi haastateltavaksi kaikkien niiden potilasjärjestöjen edustajat, joiden Internet-sivujen materiaalia hyödynsi. Haastattelupyynnöt lähetettiin seitsemälle järjestölle helmikuussa 2012. Näistä neljä suostui haastattelupyyntöön. Yksi järjestö kieltäytyi haastattelusta, mutta tarjosi tietoa sähköpostiviesteissä, joita tutkija pystyi hyödyntämään. Lisäksi yhden järjestön edustaja ehdotti yhtä haastateltavaa lisää, jonka kanssa haastattelu järjestyikin. Tutkija arvioi tämän aineiston olevan riittävä ja edustavan riittävän monipuolisesti tutkimuskohdetta. Tutkimukseen oli

saatu mukaan monipuolisesti eri sairauksia edustavia järjestöjä. Lisäksi kansallisten järjestöjen osalta tutkimuskohteet edustavat eri maita.

Aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätösten teko on tutkimuksen ydinasia. Ymmärtämiseen pyrkivässä analyysissä käytetään kvalitatiivista analyysiä ja päätelmien tekoa. Tutkimusten tuloksia tulee selittää ja tulkita. Tuloksista puolestaan laaditaan edelleen synteesejä, jotka kokoavat pääseikat yhteen ja antavat vastauksen tutkimusongelmiin. (Hirsjärvi ym. 2000: 217, 220, 222.) Dokumentteja analysoitaessa on tarkasteltava, mikä oli dokumenttien aiottu sisältö ja mikä puolestaan saatu sisältö. On pohdittava, miten tapahtumien valikoivat tulkinnat yhdistetään tapahtumien objektiiviseen todellisuuteen. Sananmukainen tarkastelu ei riitä, vaan on pyrittävä aineiston tulkinnalliseen ymmärtämiseen. (Forster 1994: 160.)

Haastattelujen jälkeen tutkija litteroi haastattelut sanatarkasti. Litteroinneista jätettiin pois ainoastaan haastatteluiden aikana käydyt yleiset keskustelut, joilla ei ollut merkitystä tutkimuskysymysten kannalta. Sekä dokumenttiaineisto että haastatteluaineisto analysoitiin sisällönanalyysiin perustuen. Aineistosta pyrittiin löytämään yhtäläisyyksiä ja eroavaisuuksia. Kukin aineisto käsiteltiin omana ryhmänään. Sisältö jaettiin teemoihin teoriasta nousseiden teemojen perusteella. Näin pystyttiin vastaamaan alatutkimuskysymyksiin ja näitä tuloksia tulkitsemalla edelleen päätutkimuskysymykseen. Aineistoista analysoidut asiat on koottu taulukkoon 3.

Ensimmäisen osan dokumenttiaineistosta muodostavat konsultaatiovastaukset tarkasteltiin kysymyskohdittain. Tavoitteena oli selvittää, mitä intressejä potilasjärjestöillä on. Huomiota kiinnitettiin erityisesti intresseissä esiintyviin ristiriitaisuuksiin. Lisäksi näitä dokumentteja tarkasteltiin pirullisten ongelmien näkökulmasta selvittäen, onko harvinaisia sairauksia käsittelevä politiikka pirullinen ongelma. Kysymyskohtaiset vastaukset ryhmiteltiin kolmen teeman alle, joita ovat harvinaisten sairauksien käsittely, hoitaminen ja palvelut.

Toisen osan dokumenttiaineistosta muodostava Eurooppa-tasoisten potilasjärjestöjen Internet-sivuillaan julkaisema materiaali tarkasteltiin lobbausnäkökulmasta. Materiaalis-

ta etsittiin mainintoja lobbaustoiminnasta. Keskeistä oli äänivalta- ja pääsystrategioiden tarkasteleminen. Kaikkien potilasjärjestöjen Internet-sivut käytiin sivu sivulta läpi. Kun sivulta löytyi lobbaukseen liittyvää materiaalia, etsittiin vastaavaa materiaalia myös muiden järjestöjen sivuilta. Kerätty materiaali luokiteltiin vaikuttamisen tärkeyden, yhteistyön, äänivalta- ja pääsystrategioiden mukaan.

Haastatteluissa keskeistä oli kerätä tietoa potilasjärjestöjen käyttämistä lobbauskeinoista ja kokemuksista näiden keinojen käyttökelpoisuudesta sekä näkemyksistä kuulluksi tulemisesta. Haastattelurungossa oli näihin asioihin liittyviä kysymyksiä 10–11. Tulokset luokiteltiin osittain samalla tapaa kuin taustamateriaali vaikuttamisen tärkeyden, äänivalta- ja pääsystrategioiden sekä koettujen vaikuttamismahdollisuuksien mukaan.

Taulukko 3. Aineistosta analysoidut asiat.

Analysoitu asia	Aineisto		
	Konsultaatio-dokumentit	Internet-sivut	Haastattelut
Potilasjärjestöjen intressit: <ul style="list-style-type: none"> • harvinaisten sairauksien käsittely (esim. määritelmä, luokittelu) • harvinaisten sairauksien hoitaminen (esim. seulonnat, lääkitys, verkostot) • harvinaisten sairauksien palvelut (esim. rekisterit, yhteistyö) 	x		
Harvinaisia sairauksia käsittelevä politiikka pirullisena ongelmana	x		
Päätöksentekoon vaikuttamisen tärkeys suhteessa potilasjärjestön muuhun toimintaan		x	x
Potilasjärjestöjen käyttämät lobbauskeinot		x	x
Potilasjärjestöjen näkemykset vaikuttamismahdollisuuksista			x

5. POTILASJÄRJESTÖT VAIKUTTAMASSA POLITIIKKAAN

Tässä pääluvussa käsitellään tutkimuksen tuloksia. Tutkimusaineistona ovat dokumentit ja haastattelut on analysoitu ja niiden pohjalta esitetään potilasjärjestöjen edustamat intressit sekä käyttämät vaikuttamiskeinot. Vaikuttamiskeinojen osalta analysoidaan erikseen potilasjärjestöjen Internet-sivuillaan julkaisema materiaali sekä haastatteluaineisto. Nämä aineistot eivät ole suoraan vertailukelpoisia, koska Internet-sivujen osalta on tarkasteltu ainoastaan Eurooppa-tasoisia järjestöjä kun taas haastatteluissa on näiden lisäksi huomioitu myös kansalliset toimijat. Lisäksi on mielenkiintoista tarkastella aineistoa toisistaan erillään, jotta huomataan, millaisena kokonaisuus näyttäytyy kummasakin tapauksessa.

5.1. Potilasjärjestöjen intressit harvinaisia sairauksia käsittelevässä politiikassa

Seuraavassa esitellään potilasjärjestöjen edustamia intressejä niiden komissiolle toimitettujen vastausten perusteella konsultaatioprosessissa koskien toimia harvinaisten sairauksien alalla. Tiedot dokumenteista on esitetty liitteessä 1.

5.1.1. Harvinaisten sairauksien käsittely

Potilasjärjestöt ovat pääosin tyytyväisiä nykyiseen määritelmään harvinaisesta sairaudesta, jonka mukaan potilaita tulee olla alle viisi 10 000 kohti Euroopan unionissa. Tämä määritelmä tulisi ottaa käyttöön koko EU:n alueella eikä laatia enää uutta määritelmää. Toisaalta yksittäiset järjestöt nostivat esille, ettei huomiota tule kiinnittää yksinomaan esiintyvyyteen, eivätkä ristiriitaiset tiedot saisi estää toimia, ja että määritelmän tulisi olla yhtenäinen WHO:n ja Yhdysvaltojen kanssa.

Kansallisten potilasjärjestöjen keskuudessa esiintyy jonkin verran erimielisyyttä määritelmästä. Yksi järjestöistä haluaisi määritelmän jaettavan kolmeen kategoriaan, sillä tarpeet ovat hyvin erilaiset määritelmän ylärajalle kuuluvien sairauksien potilailla kuin paljon harvinaisempien sairauksien potilailla. Sen sijaan kaksi kansallista potilasjärjes-

töä on nimenomaan tiukempaa määritelmää tai jakoa harvinaisiin ja erittäisiin harvinaisiin sairauksiin vastaan, sillä se vaarantaisi esimerkiksi harvinaisten sairauksien hoitoa. Nämä eroavat näkemykset kuvastavat hyvin sitä, kuinka erilaisia intressejä eri harvinaisilla sairauksilla on. Se, mikä tuo yhdelle järjestölle toivotun tuloksen, voi toiselle järjestölle tuottaa täysin päinvastaisen tuloksen. On ymmärrettävää, että potilasjärjestöt, joiden edustamat sairaudet ovat määritelmän yläpäässä, eivät halua tiukentaa määritelmää, jotta sairaus ei menettäisi saamiaan oikeuksia. Vastaavasti on ymmärrettävää, että erittäin harvinaisia sairauksia edustavat potilasjärjestöt haluavat muutoksen, jotta niiden vielä harvinaisesta sairaudesta poikkeava tilanne olisi mahdollista huomioida.

Potilasjärjestöt näkevät tarpeen parantaa nykyistä tautien koodausta ja luokittelua. Järjestelmän ongelmiksi on mainittu, että sairauskoodit eivät huomioi tietyn sairausryhmän sisällä olevia eroja (kuten sen harvinaisia muotoja), sairauden moninaisuus voi vaikeuttaa sen löytämistä rekisteristä, ja lisäksi esiintyy maakohtaista vaihtelua. Kaikissa maissa ei edes dokumentoida harvinaisia sairauksia, tai tietyn sairauden potilaita ei luokitella ryhmänä, mikä puolestaan vaikuttaa heidän saamiinsa korvauksiin. Toisaalta, mikäli järjestelmää ryhdytään parantamaan, siihen ei pitäisi ottaa resursseja diagnosoinnin ja hoidon parantamiseen suunnatuista resursseista, ja pitäisi olla mahdollisuus muuttaa tai parantaa sitä saatujen tulosten perusteella.

Vaikka potilasjärjestö olisi tyytyväinen nykyiseen koodaukseen edustamansa sairauden osalta, se saattaa silti kannattaa Euroopan unionin ryhtymistä toimiin paremman tautien koodauksen saavuttamiseksi. Tämä viittaa siihen, että sairauskohtaiset potilasjärjestöt eivät yksinomaan edusta omaa sairauttaan, vaan haluavat edistää laajemminkin harvinaisten sairauksien etua.

Potilasjärjestöt ovat sen kannalla, että lista harvinaisista sairauksista pitäisi olla ja Euroopan unionin pitäisi tukea tätä. Sen nähdään nostavan harvinaisten sairauksien asemaa. Se auttaisi lisäämään kansallisten terveystieteiden tietämystä sairauksista ja turvaisi potilaiden aseman harvinaisten sairauksien sairastajina. Lisäksi se hyödyttäisi tutkijoita. Tällaista tietokantaa tulee kuitenkin päivittää säännöllisesti ja siellä olevan tiedon tulee olla helposti saatavilla. Toisaalta yksi potilasjärjestö mainitsi, että rahoitus-

ta pitäisi listauksen sijaan osoittaa potilaiden kohtaamispaikkojen perustamiseen. Jos kuitenkin listaus on välttämätön harvinaisten sairauksien tunnistamisen kannalta, idea on kannatettava. Yksimielisyys näyttää siis vallitsevan sen suhteen, että tarvitaan keinoja tietoisuuden lisäämiseksi ja tällä tavoin potilaiden tilanteen helpottamiseksi. Sen sijaan on jonkin verran erimielisyyttä, mikä tällaisen keinon tulisi olla.

5.1.2. Harvinaisten sairauksien hoitaminen

Suurin osa potilasjärjestöistä kannattaa sekä tiedon siirtämistä että potilaiden liikkuvuutta. Yleisesti ottaen keskitettyä Eurooppa-tasoista toimintaa pidetään tärkeänä. Joissain tapauksissa potilaiden liikkuvuus ei saa varauksetonta kannatusta. Ongelmaksi mainitaan sairauden aiheuttamat esteet matkustamiselle, matkustamisen taloudelliset kustannukset sekä kielimuuri. Keskusten pitää olla saavutettavien etäisyyksien päässä ja majoitusta pitää kehittää. Lisäksi tiedon siirtäminen auttaa kehittämään hyviä käytäntöjä, jolloin hoito kotimaassa on myös mahdollista. Toisaalta taas potilaiden liikkuvuus voi taata, ettei potilailta kielletä hoitoa ja että he saavat parempaa hoitoa kuin kotimaassaan. Erityisen hyödylliseksi potilaiden liikkuvuus nähdään erittäin harvinaisten sairauksien ja erityiskysymysten tilanteissa sekä erittäin pienten maiden osalta.

Sähköiset työkalut nähdään tärkeäksi. Niitä voidaan hyödyntää tiedonvaihdossa sekä ammattilaisten että potilaiden kesken. Sähköisten työkalujen ei kuitenkaan tulisi korvata asiantuntijoiden tarjoamaa suoraa hoitoa ja niiden käytössä pitää taata vain lääketieteellinen käyttö sekä luottamuksellisuus. Niitä suunniteltaessa olisi myös kuultava sidosryhmiä ja huomioitava jo olemassa olevat verkostot. Lisäksi on varmistuttava tiedon laadusta.

Jokaisen maan tulisi tarjota standardoitu testaus harvinaisen sairauden diagnosoimiseksi. Tämä korostuu erityisesti perinnöllisten sairauksien osalta. Erittäin harvinaisten sairauksien ja erityiskysymysten osalta voidaan tarvita lisäksi rajat ylittävää laboratorio-toimintaa. Verkostoja pitäisi tosin luoda myös jäsenvaltioiden sisällä. Testauksen tulisi olla kansainvälisten tai unionin suositusten mukaista. Yleisesti ottaen kannatetaan Euroopan unionin toimia asian osalta. Ongelmana voi toisaalta olla myös tiedonpuute pe-

rusterveidenhuollossa, jolloin ratkaisuna ongelmaan ei ole laboratorioiden kehittäminen. Rajat ylittävässä laboratoriotoiminnassa ongelma muodostuu toiminnan rahoitus. Keinona parantaa testaamiseen pääsyä esitetään myös jäsenvaltioiden houkuttelemista aiheeseen liittyviin EU-ohjelmiin, verkossa olevaa tietoa, asiantuntijatiedon jakamista, kasvavaa rahoitusta, lääkäreiden kouluttamista sekä tutkimuksen tukemista. Näin ollen näyttää siltä, että nykyisen järjestelmän ongelmat liittyvät ennen kaikkea eroaviin käytäntöihin eri maiden välillä sekä tiedon ja resurssien puutteeseen. Osa potilasjärjestöistä on myös ilmaissut, etteivät testaukset sovellu heidän sairauteensa, eivätkä näin ollen ole ottaneet kantaa tähän kysymykseen. Tämä poikkeaa aiemmin mainitusta, että järjestöt ajattelisivat omaa sairauttaan laajemmin harvinaisia sairauksia, mikä oli tilanne koodauksen osalta.

Monet potilasjärjestöt kannattavat EU:n tukea seulonnat mahdollistaviin toimiin. Toisaalta tähän tarvitaan myös kansallisten hallitusten tuki. Osa puolestaan näkee ratkaisun olevan paikallisella tai kansallisella tasolla. Ongelmana Euroopan tasoisissa toimissa nähdään, että populaation geeniperimä vaihtelee sen sisällä. Euroopan unionin tasolla luodut käytännöt eivät välttämättä ole soveltuvia kaikille, joten huomiota pitäisi kiinnittää jäsenvaltioiden tukemiseen omien päätöksien tekemisessä. Yksi mahdollisuus olisi kuitenkin naapurimaiden käytäntöjen hyödyntäminen ja niiden pohjalta laadittavien maakohtaisten suositusten tekeminen. Seulonnat voivat olla kalliita ja mahdollisesti myös haitallisia, joten niiden käyttö tulee arvioida tarkkaan sairauskohtaisesti. Kannatusta saavat seulonnat ainakin, mikäli saatavilla on parantavaa tai oireita lievittävää hoitoa tai mikäli sairautta voidaan ennaltaehkäistä. Kuitenkin nekin potilasjärjestöt, jotka eivät itse hyödy seulunnoista, kannattavat seulontoja niiden sairauksien kohdalla, joille niistä on hyötyä. Tämä tukee jälleen näkemystä siitä, että potilasjärjestöt ajattelevat harvinaisten sairauksien intressiä kokonaisuutena.

Useat potilasjärjestöt nostavat esille ongelman maakohtaisesta vaihtelusta lääkkeiden saatavuudessa. Lääkkeiden kehittäminen ja hoidot ovat erittäin kalliita, mikä voi johtaa hoidon epäämiseen. Tämä on ongelma erityisesti alhaisen bruttokansantuotteen maissa. Näin ollen potilasjärjestöt toivovat Euroopan unionin taseisia toimia asian ratkaisemiseksi. Ongelmana voi tiettyjen sairauksien osalta olla myös se, että ne käyttävät lääkkei-

tä tai erikoisruokaa, joita ei ole määritelty harvinaisiksi lääkkeiksi, mikä puolestaan vaikeuttaa korvausten saantia. Osa potilasjärjestöistä painottaa toimia sekä Euroopan unionin tasolla että kansallisella tasolla. Joka tapauksessa potilasjärjestöt ovat yksimielisiä siitä, että joitain toimia Euroopan unionilta tarvitaan.

Valtaosa potilasjärjestöistä toivoo unionilta lainsäädäntöä koskien lääketieteellisiä laitteita ja diagnostiikkaa. Osa ei mainitse erikseen lainsäädäntöä, mutta puhuu kuitenkin tarpeesta Euroopan unionin toimenpiteille. Osa korostaa, että lääkkeiden lisäksi tukea tarvitaan myös muiden hoitomuotojen ja sosiaalisen hyvinvoinnin osalta, ja että teollisuutta pitäisi tukea kehitystyössä.

5.1.3. Harvinaisten sairauksien palvelut

Harvinaisten sairauksien potilaat tarvitsevat monialaista tukea niin lääketieteen kuin psykososiaalisten palvelujen osalta. Tarjottavat palvelut vaihtelevat jäsenmaiden välillä, joten unionilta kaivataan tukea esimerkiksi käytäntöjen koordinoinnin ja suositusten antamisen muodossa. Toisaalta osa kannattaa unionin tukea konkreettisiin toimiin vain tiedollisten palvelujen ja taloudellisen tuen osalta. Unionilta kaivataan tunnustusta potilasjärjestöille, joilla on tärkeä rooli potilaiden tukemisessa. Osa järjestöistä ei erikseen mainitse, miltä tasolta (kansallinen/EU-taso) se kaipaa tukea, osa puolestaan on enemmän paikallisten toimenpiteiden kannalla. Monet näkevät unionin roolin ennen kaikkea taloudellisen tuen ja suositusten antajana, mutta päävastuu palveluista olisi paikallisilla toimijoilla.

Useat potilasjärjestöt kannattavat potilaiden ja potilasjärjestöjen mukaanottoa tietokantojen hallinnointiin. Lisäksi saatetaan puhua myös laajemmin sidosryhmistä kuten teollisuuden ja yliopiston tutkimuksen yhdistämisestä sekä terveystalouksista. Tietokantojen osalta kannatetaan yleisesti toiminnan julkista rahoitusta, osa kannattaa osittaista tukea myös EU:lta. Toisena rahoitusmallina mainitaan kumppanuus ei-kaupallisten ja julkisten toimijoiden välillä tai yhteisrahoitus Euroopan unionilta ja lääkeyhtiöiltä. Euroopan unionilta myös toivotaan ohjausta tai tietokantojen hallinnointia. Tietoja pitäisi

myös kerätä Euroopan laajuisesti. Tietojen keräämisessä on säilytettävä luottamuksellisuus.

Kansallinen toimintasuunnitelma nähdään useimmin tarpeelliseksi. Toisaalta jäsenvaltiot voisivat itse päättää tarvitsevatko ne myös alueellista toimintasuunnitelmaa. Yksi järjestö puolestaan kannattaa toimintasuunnitelmien tekemisen aloittamista alueellisella tasolla, sillä esimerkiksi kulttuurillisista ja kielellisistä syistä kansallinen toimintasuunnitelma voi olla mahdoton. Toisaalta eräs toinen järjestö näkee nimenomaan uhkana sen, että alueilla olisi erilaiset toimintasuunnitelmat. Yksi järjestö ei kannata toimintasuunnitelmaa.

Valtaosa potilasjärjestöistä kannattaa harvinaisten sairauksien viraston perustamista. Kukaan ei ollut suoranaisesti virastoa vastaan, mutta osa potilasjärjestöistä ei vastannut kysymykseen.

Yhteistyön osalta mainitaan, että potilasjärjestöillä, tiedemaailmalla ja teollisuudella on kaikilla intressi asiaan. Potilasjärjestöjen ja vapaaehtoistoimijoiden rooli unionin toiminnalle harvinaisten sairauksien alalla nähdään tärkeäksi. Toivotaan yhteistyötä akateemisen tutkimuksen ja teollisuuden välillä. Kumppanuus potilasjärjestöjen, terveystieteiden ja teollisuuden välillä on nähty toimivaksi. Potilaiden voimaannuttamiseen tarvitaan taloudellista tukea. Niiden sairauksien osalta, joihin ei käytetä lääkehoitoa, ongelmana on kumppanien löytäminen teollisuudesta. Sama koskee sairauksien ehkäisemistä. Osa potilasjärjestöistä toivoo EU:n tukevan potilasjärjestöjä taloudellisesti. Toisaalta teollisuus voidaan nähdä myös uhkana, koska sillä on omat intressinsä ja lisäksi luonnollinen ylivoima taloudellisesta voimastaan johtuen.

Yhteenvetona voidaan todeta, että potilasjärjestöt toivovat Euroopan unionilta toimia usealla osa-alueella. Järjestöt kokevat, että monet harvinaisten sairauksien haasteista eivät ole ratkaistavissa kansallisella tasolla. Näkemyseroja esiintyy kuitenkin, missä määrin ja millä osa-alueilla Euroopan unionin olisi ryhdyttävä toimenpiteisiin. Keskeiset intressit ja ristiriidat niissä on koottu taulukkoon 4.

Taulukko 4. Potilasjärjestöjen edustamat intressit ja niissä esiintyvät ristiriidat.

Keskeinen intressi	Ristiriidat
Harvinaisen sairauden nykyinen määritelmä alle 5/10 000 on hyvä	Erittäin harvinaiset sairaudet voivat tarvita tätä tiukemman määritelmän erityishuomion saamiseksi, mutta se voisi taas heikentää yleisempien harvinaisten sairauksien asemaa
Tarve parantaa nykyistä tautien koodausta ja luokittelua	
Tarvitaan Euroopan unionin tukema lista harvinaisista sairauksista	Onko lista välttämätön harvinaisten sairauksien tunnistamiseen, vai voisiko rahoitusta osoittaa muualle
Sekä tiedon siirtäminen että potilasliikkuvuus kannatettavaa	Kuinka tärkeää potilasliikkuvuus on: onko edellytys hyvän hoidon saannille, vai kuormittaako potilasta ja omaisia liikaa
Sähköiset työkalut ovat tärkeitä	
Testaamiseen pääsy pitää varmistaa, nykyisin ongelmana eroavat käytännöt maiden välillä sekä puutteelliset tiedot ja resurssit	Euroopan unionin rooli: testaus jäsenvaltioissa vai keskitetysti yli maarajojen, toiminnan rahoitus (kuka rahoittaa ja mitä rahoittaa)
Euroopan unionilta tukea seulontojen mahdollistamiseen	Onko vastuu seulonnoista unionin, kansallisen vai paikallisen tason ongelma, mitkä seulonnat ovat tarpeellisia
Euroopan unionin tasolla tarvitaan toimia lääkkeiden saatavuusongelman ratkaisemiseksi	Onko vastuu vain EU:lla vai myös jäsenvaltioilla, tuetaanko vain harvinaisia lääkkeitä vai myös muita lääkkeitä ja lääkinnälliseen tarkoitukseen käytettäviä valmisteita
Tarvitaan Euroopan unionin lainsäädäntöä lääketieteellisten laitteiden ja diagnostiikkojen osalta	Tarvitaanko lainsäädäntöä vai riittääkö ei-sitovat toimenpiteet
Euroopan unionilta kaivataan tukea sosiaalisiin ja koulutuksellisiin palveluihin	Tarvitaanko EU:n tukea, vai onko asia paikallinen, mihin kaikkiin toimintoihin EU:lta tukea ja olisiko tuki enemmän koordinaation muodossa vai taloudellista
Tietokantoihin rahoitus julkiselta sektorilta	Tarvitaanko tukea myös EU:lta ja yrityksiltä
Potilasjärjestöjen rooli tärkeä	Nähdäänkö teollisuuden olevan myös tärkeä kumppani, vai koetaanko se uhaksi
Toimintasuunnitelmat alueellisella tasolla	Tarvitaanko alueellisia suunnitelmia, jotta eroavaisuudet voidaan ottaa huomioon, vai ovatko erilaiset suunnitelmat uhka
Harvinaisten sairauksien virasto pitäisi perustaa	

5.2. Eurooppa-tasoisien potilasjärjestön vaikuttamistoiminta tausta-aineiston perusteella

Seuraavassa tarkastellaan Eurooppa-tasoisien potilasjärjestöjen vaikuttamistoimintaa niiden Internet-sivuillaan julkaiseman materiaalin perusteella. Tämä tausta-aineisto on luetteloitu liitteessä 7.

5.2.1. Euroopan unionin toimintaan vaikuttamisen tärkeys

Useat kattojärjestöt ovat määritelleet roolikseen potilaiden äänenä toimimisen tai potilaiden asioiden edustamisen (EHC 2013b; Eurordis 2013a; Myeloma Euronet 2013a). Puhutaan, että vähemmistöryhmät tarvitsevat hyvin vakiintuneet organisaatiot huolehtimaan intresseistään (EHC 2013b). Toisaalta potilaiden äänenä toimiminen ei välttämättä perustu yksinomaan järjestölle myönnetylle edustukselle, vaan huomiota on kiinnitetty myös järjestön sisällä potilaiden äänen kuulemiseen. Tämä tapahtuu deliberatiivisten keskustelujen kautta. Potilaiden panosta harvinaisia sairauksia koskevien strategioiden ja suunnitelmien suunnittelussa pidetään tärkeänä. Näin ollen on haluttu mahdollistaa harvinaisten sairauksien yhteisön laaja konsultointi sekä potilaiden ja heidän edustajiensa valtuuttaminen asioidensa ajamiseen. Halutaan saada potilaita edustavien mielipide tulevista politiikoista sekä toisaalta saada heidän mielipiteensä nykyisistä politiikoista. Tavoitteena on yksimielisyyden löytäminen. Tulevia politiikkoja koskevien keskustelujen tarkoituksena on antaa tietoa osallistujille sellaisista aiheista, joista he eivät välttämättä etukäteen tiedä niin paljon, ja tutustuttaa heidät kompleksisiin asioihin. Lisäksi halukkaat voivat jatkaa keskusteluja ja vaihtaa näkemyksiä asiantuntijoiden kanssa. Tällä tavoin voidaan saavuttaa vielä laajempi yksimielisyys ja määritellä mieluisa politiikka. (Eurordis 2013c: 2–4.)

Euroopan unioniin vaikuttamista voidaan pitää kattojärjestöjen keskeisenä toimintona. Tällainen toiminta on monesti mainittu järjestön tavoitteissa, missiossa tai toiminnan kuvauksessa (E.S.PKU 2013b; EHC 2013b; PHA Europe 2013a: 1). Tavoitteissa ei kuitenkaan välttämättä puhuta suoraan vaikuttamisesta vaan potilaiden asioiden ajamisesta (Eurordis 2012a; Myeloma Euronet 2013a). Toisaalta voidaan puhua myös yleisemmällä tasolla kansallisten organisaatioiden edustamisesta ja poliitikkojen kannustamisesta

osallistumiseen (FESCA 2013b). Osassa tapauksia on strategiassa tai toiminnan kuvauksessa eritelty tarkemmin, mitä kaikkea etujenajamistoiminta pitää sisällään (Eurordis 2009c; Myeloma Euronet 2009b: 1). Toisaalta tällöin kuitenkin vielä ilmenee eroavaisuuksia siinä, kuinka tarkasti toiminnan kohde on eritelty. Voidaan nimittäin myös kohdistaa tietty toiminto tietylle unionin toimielimelle (Myeloma Euronet 2009b: 1).

5.2.2. Yhteistyö

Järjestöjen harjoittamassa toiminnassa esiintyy yhtäläisyyksiä. Monien järjestöjen toiminnan tai sen tavoitteiden kuvauksiin sisältyy maininta yhteistyöstä (EHC 2013c; Eurordis 2009c; Myeloma Euronet 2009b: 1; PHA Europe 2013c). Yhteistyötahot näyttävät olevan linjassa organisaation oman aseman kanssa. Sairauskohtaiset potilasjärjestöt mainitsevat useimmiten yhteistyötahoikseen toiset potilasjärjestöt, joko muut eurooppalaiset potilasjärjestöt tai saman sairauden potilasjärjestöt muualla maailmassa (EHC 2013c; PHA Europe 2013c). Sen sijaan kun järjestö edustaa laajempaa potilasjoukkoa, määräytyy yhteistyötahoiksi vastaavia muita terveysalan kattojärjestöjä (Eurordis 2009c). Harvassa tapauksessa on mainittu yhteistyön muodostettavan nimenomaan, jotta voitaisiin painostaa Euroopan unionin päätöksentekijöitä (Myeloma Euronet 2009b: 1). Toisaalta voidaan ajatella, että yhteistyö Eurooppa-tasoisten toimijoiden kanssa ainakin luo edellytyksiä vaikuttavampaan painostustoimintaan kuin mitä voitaisiin saavuttaa yksin toimimalla, vaikkei tätä olisi mainittu kumppanuuden tavoitteeksi. Sen sijaan mikäli järjestön yhteistyö suuntautuu saman sairauden potilasjärjestöihin Euroopan ulkopuolella, vaikuttaa epätodennäköiseltä, että tällaisella yhteistyöllä haettaisiin etua Euroopan unioniin vaikuttamiseen. On kuitenkin mahdollista, että järjestön yhteistyötahona toimivat myös itse Euroopan unionin toimielinten päätöksentekijät. Tällöin unionista ei puhuta ainoastaan passiivisessa mielessä vaikuttamisen kohteena, vaan painotetaan myös kontaktien luomista ja ylläpitämistä keskeisten päätöksentekijöiden kanssa (Eurordis 2009c).

Osa järjestöistä on saattanut myös erikseen luetella yhteistyötahonsa. Yleensä tällöin kyse on sellaisista organisaatioista, joiden jäsen potilasjärjestö on tai jossa sillä on edustus. Tällaisia organisaatioita ovat useimmin laajemmat potilasjärjestöjen kattojärjestöt

kuten jonkin sairaustyyppin tai yleisesti potilaita edustava eurooppalainen kattojärjestö (EFAPH 2013c; Myeloma Euronet 2013c). On myös mahdollista, että järjestöllä on edustus Euroopan unionin toimielimissä kuten Euroopan lääkeviraston ja komission komiteoissa (Eurordis 2012e). Edustuksen saaminen Euroopan unionin toimielimiin näyttäisi näin ollen olevan riippuvainen siitä, kuinka laajaa joukkoa erilaisia intressejä järjestö edustaa. Sairauskohtaisilla potilasjärjestöillä tätä edustusta ei ole, mutta sen sijaan kaikkia harvinaisia sairauksia edustavalla järjestöllä puolestaan on.

Toisaalta ei voida sanoa, että sairauskohtaiset potilasjärjestöt olisivat täysin ulkopuolella Euroopan unionin toimielimistä, sillä esimerkiksi Euroopan lääkevirasto on mainittu sellaiseksi yhteistyötahoksi, jossa potilasjärjestö toimii aktiivisesti (Myeloma Euronet 2013c). Lisäksi sairauskohtaiset potilasjärjestöt ovat siinä mielessä tekemisissä unionin toimielinten kanssa, että niitä edustavat kattojärjestöt laativat yhdessä näiden järjestöjen kanssa toimielimille esitetyt kantansa. Sairauskohtaiset potilasjärjestöt ovat olleet tyytyväisiä siihen, kuinka niiden kattojärjestöt edustavat niitä Euroopan unionissa. Tämä asia nousi esille haastatteluissa (ks. luku 5.3.3.). On kuitenkin huomionarvoista, etteivät ne kaikissa tapauksissa halua antaa edustusta kattojärjestöille. On esimerkiksi nostettu esille pyrkimys säilyttää järjestönä intressien edustajan asema Euroopan komissiossa (Myeloma Euronet 2009b: 1). Tiettyihin konsultaatioihin osallistuminen voi edellyttää tätä (ks. tarkemmin luku 3.2.2.).

Euroopan unioni voidaan nähdä potilasjärjestöjen yhteistyökumppanina myös rahoituksen kautta. Euroopan unioni voi olla jossain tapauksessa merkittävä rahoittaja. Sen osuus järjestön tuloista on tietynä vuotena saattanut nousta suurimmaksi. Käytännössä unionin rahoitus käsittää pääasiassa Euroopan komission myöntämää rahoitusta tietyille projekteille. Suurin rahoitus näihin projekteihin on tullut terveys ja kuluttaja-asioiden pääosastolta, mutta myös tutkimuksen pääosasto on myöntänyt rahoitusta. Projektirahoituksen lisäksi Euroopan unioni on osallistunut toiminnan tukemiseen terveys- ja kuluttaja-asioiden toimeenpanoviraston myöntämällä toiminta-avustuksella sekä Euroopan lääkeviraston luontoissuorituksina. Komission myöntämän rahoituksen määrä on kuitenkin vaihdellut huomattavasti vuosittain. Vuodesta 2008 vuoteen 2010 unionin rahoitus kasvoi, mutta vuonna 2011 se puolestaan laski peräti 41 %:a. EU:lta tulevan rahoi-

tuksen merkittävyyttä tukee sekin, että yritysten rahoitusosuuden nostolla onnistuttiin kattamaan ainoastaan pieni osa EU:lta menetetyistä rahoituksesta. Toisaalta rahoitusta ei samassa määrin tarvittu, sillä vastaavasti palveluiden kulut pienenevät. (Eurordis 2010b: 6, 8; 2011c: 2–3; 2012b; 2012c: 5–6; 2013b.)

Merkittävää kuitenkin on, että maininta Euroopan unionin rahoituksesta löytyy vain yhden potilasjärjestön Internet-sivuilla. Osa järjestöistä on suoraan tuonut esille, etteivät saa rahoitusta Euroopan unionilta eivätkä Euroopan valtioiden hallituksilta (Myeloma Euronet 2008: 23; 2009a: 23; 2010: 22). Tämä tukee erään haastateltavan kommenttia siitä, että hallitukset ovat haluttomia rahoittamaan potilasjärjestöjä (ks. luku 5.3.4.). Kun tarkastellaan Euroopan terveys- ja kuluttaja-asioiden toimeenpanoviraston myöntämää rahoitusta terveysohjelman (2010–2013) puitteissa, huomataan useiden potilasjärjestöjen saaneen rahoitusta. Myönnettyjen toiminta-avustusten osalta EURORDIS on kuitenkin ainoa harvinaisia sairauksia edustava potilasjärjestö. Projektiavustusten osalta rahoitusta on myönnetty useampiin harvinaisia sairauksia koskeviin projekteihin, mutta projektin pääorganisaationa ei tällöinkään ole ollut harvinaisia sairauksia edustava potilasjärjestö. (C (08) 6180; C (10) 7593; C (11) 7195.) Rahoituksen myöntämistä ohjaavien periaatteiden mukaan projektin tai toiminnan rahoitukseen on osallistuttava Euroopan unionin lisäksi jokin muu taho. Euroopan unionin rahoittama osuus on enimmillään 60 %:a kelpoisista kustannuksista tai poikkeustapauksissa 80 %:a. (Executive Agency for Health and Consumers 2013a; 2013b.) Näiden ehtojen täyttäminen voi olla vaikeaa pienemmille potilasjärjestöille, sillä niillä ei välttämättä ole resursseja etsiä rahoitusta. Lisäksi rahoituksen saaminen voi olla vaikeaa harvinaisia sairauksia koskevaan toimintaan, sillä siitä saatavat hyödyt koskevat vain pientä osaa kansakunnasta.

Osalle potilasjärjestöjä lisäksi teollisuus on merkittävä yhteistyötaho. Tämä korostuu erityisesti pyöreän pöydän toiminnassa, jossa keskustelua käydään teollisuuden, potilasjärjestöjen ja päätöksentekijöiden kanssa (EHC 2010a; 2011b; 2012a; Eurordis 2009b). Toisaalta teollisuutta voidaan pitää tärkeänä kumppanina kaikille järjestöille, koska se osallistuu järjestön toiminnan rahoittamiseen (EFAPH 2013c; EHC 2013e; Eurordis 2013b; Myeloma Euronet 2013b; PHA Europe 2011). Kaikkien niiden järjestöjen osalta, jotka Internet-sivuillaan olivat maininneet toimintansa rahoittajat, yritykset olivat

mukana rahoituksessa. Toisaalta haastattelussa yksi potilasjärjestö toi esille nykyisen tilanteen, jossa lääkeyhtiöiden rahoitusoikeutta on rajoitettu, mikä on tehnyt rahoituksesta vaikean kysymyksen potilasjärjestöille (ks. luku 5.3.4.).

Myös yhteistyö muiden potilasjärjestöjen kanssa voidaan liittää resurssikysymykseen. Bouwenin (2002: 374) mukaan pienemmät toimijat turvautuvat yhteistyöhön poliittisessa toiminnassa (ks. tarkemmin luku 3.2.5.). Tämä näkyy myös kattojärjestöjen toiminnassa. Yhteenliittymiä on tehty ainakin manifestien osalta (Myeloma Euronet 2006). Lisäksi kannanotossa on voitu mainita tuettavan muiden esittämää kantaa (EHC 2009d). Harvinaisia sairauksia edustavat järjestöt ovat aina suhteellisen pieniä verrattuna esimerkiksi kansantauteja edustaviin järjestöihin. Näin ollen on ymmärrettävää, että ne liittoutuvat muiden, varsinkin suurempien järjestöjen kanssa saadakseen äänensä kuuluviin. Lisäksi haastatteluissa nousi esiin, että potilasjärjestöt luottavat EURORDIS:iin osassa edunvalvontatehtäviään, koska ovat itse liian pieniä. Tämä asetelma korostuu erityisesti kansallisten potilasjärjestöjen osalta, mutta myöskään kaikilla kattojärjestöillä ei ole omaa toimistoa Brysselissä (ks. tarkemmin luku 5.3.3.).

Rahoituksen järjestäminen toiminnan harjoittamiseen on keskeistä, sillä toiminnan sisältö näyttää olevan jossain määrin kiinni rahallisista resursseista. Järjestö on saattanut mainita toiminnankuvauksessaan tapahtumien järjestämisen sillä ehdolla, että rahoitus sallii sen (Myeloma Euronet 2009b: 1). Lisäksi siinäkin tapauksessa, että järjestön vahvuudeksi on nimenomaan mainittu kapasiteetti asioiden ajamiseen eikä tapahtumien järjestämisen ole erikseen mainittu riippuvan rahoituksessa, strategisissa tavoitteissa on kuitenkin nostettu esiin taloudellinen kestävyys, ja lisäksi taloudellisten resurssien laajentaminen ja monipuolistaminen on mainittu yhtenä etujenajamistehtävänä. Keskeiseen rooliin on nostettu uudet rahoitusmallit. Pyritään hyödyntämään laajasti eri tulonlähteitä kuten julkista rahoitusta, muiden kuin terveydenhuollon alan yritysten rahoitusta ja omia varoja kuten lahjoituksia. (Eurordis 2009c; 2010c: 7, 10.) Näin ollen resurssikysymystä ei voida minkään tapauksen osalta pitää itsestäänselvyytenä.

5.2.3. Äänivaltastrategiat

Toinen yhteinen piirre potilasjärjestöjen toiminnalle, mikä useassa tapauksessa on mainittu järjestön toiminnan kuvauksessa, on tapahtumien kuten konferenssien järjestäminen (E.S.PKU 2013b; Eurordis 2009c; Myeloma Euronet 2009b: 1; PHA Europe 2013c). Osassa tapauksia näillä tapahtumilla on suora yhteys Euroopan unioniin ja sen toimintaan vaikuttamiseen, sillä tapahtumat on suunnattu unionin toimielinten työntekijöille tai unionin toimielinten politiikka-alueille (Eurordis 2009c; Myeloma Euronet 2009b: 1). Toisaalta, vaikka tapahtumat olisi suunnattu ensisijaisesti potilaille ja terveydenhuollon edustajille, niillä saattaa olla epäsuoraa vaikutusta Euroopan unionin toimintaan vaikuttamiseen. Tapahtumat saattavat nimittäin kiinnittää myös muiden kuin tapahtumaan osallistuvien huomion, mikäli tapahtuma esimerkiksi näkyy katukuvassa tai media antaa sille huomiota.

Tietoisuuden lisääminen etenkin suuren yleisön keskuudessa onkin yksi keskeinen tavoite potilasjärjestöille (EFAPH 2013a; Eurordis 2013f; FESCA 2013b; Myeloma Euronet 2009b: 2; PHA Europe 2013c). Useat potilasjärjestöt järjestävät kampanjoita, jotka koskevat lähinnä juuri tietoisuuden lisäämistä. Tällaisten kampanjoiden järjestäminen voidaankin nähdä yhtenä selkeänä vaikuttamiskeinona, sillä kampanjoiden avulla halutaan tuoda esille, millaista on näiden sairauksien potilaiden elämä, ja tällä tavoin herättää huomamaan, mitä toimenpiteitä yhteiskunnassa tarvitaan, jotta näiden potilaiden elämää voitaisiin parantaa. Tietoisuuden lisäämisen lisäksi kampanja voi olla myös keino vaatia tiettyjä parannuksia nykytilanteeseen (FESCA 2013c). Kampanjan on esimerkiksi sanottu olevan toimenpidepyyntö potilailta ja heidän perheiltään muun muassa Euroopan unionille (EHC 2012c).

EURORDIS järjestää vuosittain Rare Disease Dayn, jonka tarkoituksena on lisätä tietoisuutta harvinaisista sairauksista sekä niiden vaikutuksista potilaiden elämään. Euroopan unionin tasolla tavoitteena on lisätä tietoisuutta nimenomaan unionin toimielinten keskuudessa. Tällä pyritään saamaan harvinaiset sairaudet etusijalle Euroopan unionin kansanterveyden ja tutkimuksen asialistalla ja budjetissa. Kyseinen kampanja on suunnattu ensisijaisesti suurelle yleisölle sekä päätöksentekijöille. Kampanja on tuottanut tuloksia,

sillä kehitystä on tapahtunut useissa maissa kansallisten suunnitelmien ja politiikkojen osalta. (Eurordis 2012d: 2, 9.)

Rare Disease Day on toiminut hyvänä alustana potilasjärjestöjen tietoisuuskampanjoiden käynnistämässä. European Pulmonary Hypertension Association järjesti kyseisenä päivänä vuonna 2012 lehdistötilaisuuden osana Breathtaking-kampanjan aloitusta. Kansainvälinen media huomioi tapahtuman laajasti. Kampanjan käynnistys tapahtui nimenomaan Brysselissä, jossa useat merkittävät unionin toimielimet sijaitsevat. (PHA Europe 2012b: 3.) Myös European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria järjesti europarlaamentaarikkojen isännöimän lounaskeskustelun juuri Rare Disease Day:nä vuonna 2012. Tilaisuudessa järjestö esitteli suosituksia laatimansa Benchmarking-raportin pohjalta. Tarkoituksena oli saada poliitikot yhdistämään ne kuit, joita sairauden hoidossa esiintyy eri Euroopan maiden välillä. (E.S.PKU 2013a.)

Myös muilla potilasjärjestöillä tai niiden kansallisilla alajärjestöillä tai kansainvälisillä kattojärjestöillä on tietoisuutta lisääviä teemapäiviä tai kuukausia, mutta niiden keskeiseksi tapahtumapaikaksi ei ole valikoitunut unionin toiminnan kannalta keskeiset paikat (Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar 2013; EFAPH 2013b; EHC 2012c; FESCA 2013c; International Myeloma Foundation 2012). Useassa tapauksessa tällaisten teemapäivien järjestäminen on ensisijaisesti kansallisilla jäsenjärjestöillä, jolloin myös kullakin jäsenvaltiolla on omat tapahtumansa (EFAPH 2013b; FESCA 2013a). Toisaalta vaikka painopisteenä olisivatkin kansalliset tapahtumat, voi myös näillä olla merkitystä Euroopan unionin tasolla tapahtuvaan päätöksentekoon. Neuvoston päätöksiin vaikuttaminen tapahtuu pääasiassa kansallista reittiä käyttäen (ks. tarkemmin luku 3.2.3.).

Järjestöjen panostaminen tietoisuuden lisäämiseen tuntuu perustellulta kun tarkastellaan eurooppalaisten tietämystä harvinaisista sairauksista. Vaikka yleisellä tasolla ymmärrys siitä, mitä harvinaiset sairaudet ovat, on korkeaa, yksityiskohtainen tietoisuus on alhais- ta. Yleisesti ottaen tietoisuus tietyn harvinaisen sairauden olemassaolosta on melko vä- häistä. (Special Eurobarometer 361 2011: 7–8, 12.)

5.2.4. Pääsystrategiat

Vaikka kampanjat perustuvat ennen kaikkea julkisen keskustelun kautta tapahtuvaan vaikuttamiseen ja näin ollen edustavat äänivaltastrategioita, voi niillä kuitenkin olla yhteys myös pääsystrategioihin. Vastaavasti kuin Rare Disease Dayta hyödynnetään potilasjärjestöjen omien tietoisuuskampanjoiden käynnistämiseksi, sitä voidaan hyödyntää päätöksentekijöille suunnattujen tapahtumien järjestämisessä. Esimerkiksi vuoden 2013 Rare Disease Day:n yhteydessä EURORDIS järjestää yhteistyössä europarlamentaarikkojen kanssa keskustelutilaisuuden (Eurordis 2013e). Yhteistyössä europarlamentaarikkojen kanssa järjestetty tapahtuma on osoitus, että kyseisellä järjestöllä on suhteet päätöksentekijöihin, joita se hyödyntää asioidensa ajamisessa. Myös aikaisempina vuosina EURORDIS on järjestänyt keskustelutilaisuuden juuri Rare Disease Day:n yhteydessä. Tosin näiden tapahtumien osalta ei ole mainintaa siitä, että ne olisi järjestetty yhteistyössä jonkin Euroopan unionin toimielimen kanssa. Sen sijaan tilaisuuksissa on ollut paikalla toimielinten edustajia ja esimerkiksi joka vuosi sama europarlamentaarikko. (Eurordis 2010a: 13; 2011a: 11.) Tämä kuvastaa, että järjestö on onnistunut luomaan kontaktit ainakin yhteen päätöksentekijään. Tämän yhden kontaktin kautta taas on mahdollista muodosta myös muita kontakteja. Näin ollen vaikka tapahtumien järjestäminen sinällään ei edusta pääsystrategiaa eikä tapahtumassa itsessään tarjota pääsystrategian mukaisesti yksityiskohtaista tietoa tietyille päätöksentekijälle, on niiden takana kuitenkin pääsy. Lisäksi ne yhdistyvät pääsyyn myös aiemmin mainitun kontaktienluomismahdollisuuden kautta.

Myös osalla sairauskohtaisia potilasjärjestöjä on suorat kontaktit Euroopan unionin päätöksentekijöihin. Useimmin kyse on tällöin Euroopan parlamentissa järjestetyistä tapahtumista, joissa esitellään potilaiden tilannetta monesti järjestön tekemän selvityksen tai vastaavan avulla (E.S.PKU 2013a; EFAPH 2011; EHC 2013a; PHA Europe 2013b). Näissä tapahtumissa tyypillisimmin yksittäinen europarlamentaarikko tai muutamat europarlamentaarikot toimivat isäntinä ja ilmaisevat tukensa järjestön toiminnalle ja pyrkimyksille. Järjestön edustaja tai edustajat esittelevät järjestön ja potilaiden näkökannan nostoen usein esiin tutkimuksissaan ilmenevät epäkohdat. Lisäksi paikalla on monesti lääkäreitä tai tutkijoita esittelemässä sairautta ja sen hoitokäytäntöjä tieteellis-

tä kannalta. Euroopan unionin edustajana on usein jokin komission työntekijä kertomassa, mitä toimenpiteitä on jo tehty ja mihin toimenpiteisiin ollaan ryhtymässä. Lisäksi paikalla voi olla muiden aiheeseen liittyvien järjestöjen edustajia kertomassa toiminnastaan. (EFAPH 2011; EHC 2006; 2009a; PHA Europe 2012a.)

Kontaktit Euroopan unionin päätöksentekijöihin eivät välttämättä ole kertaluontoisia, vaan tapahtumista voi tulla toistuvasti järjestettyjä (EHC 2006; 2009a). Tämän voidaan nähdä parantavan järjestön vaikuttamismahdollisuuksia. Kun järjestö on toistuvasti yhteydessä tiettyihin päätöksentekijöihin, järjestön ajama asia pysyy esillä. Tällä on merkitystä erityisesti silloin kun yritetään saada jokin asia päätöksentekoagendalle, koska mikäli asia ei yrityksistä huolimatta nouse agendalle, järjestö voi jatkaa yhteydenpitoa päätöksentekijöihin ja painostaa saamaan asia agendalle seuraavana vuonna. Kertaluontoiset tapahtumat sopivat paremmin tilanteisiin, joissa pyritään vaikuttamaan esimerkiksi jo alulle laitettun lainsäädännön hyväksymiseen, koska asia raukeaa nopeasti joko asian hyväksi tai sitä vastaan. Tämä ei kuitenkaan näy käytännössä, sillä kuten aiemmin todettua, järjestöjen Europarlamentissa järjestämät tapahtumat ovat tarjonneet ennen kaikkea tietoa tarvittavista toimenpiteistä. Toisaalta tapahtumat on järjestetty äskettäin, vuoden tai puolentoista vuoden sisällä (E.S.PKU 2013a; EFAPH 2011; PHA Europe 2013b). Näin ollen voi olla, että myös näiden järjestöjen pyrkimyksenä on järjestää vielä uudet tapahtumat.

Tietyille päätöksentekijöille suunnatut tapahtumat toistuvasti järjestettyinä muistuttavat päätöksentekijöitä asian tärkeydestä. Tällöin on myös mahdollista tarjota uutta tietoa asian tilasta. Toisaalta, mikäli toimenpiteisiin on jo ryhdytty, tarjoavat toistuvat tapahtumat puolestaan mahdollisuuden kertoa, mitä toimenpiteillä on saatu aikaan, ja tällä tavoin kannustaa uusiin toimenpiteisiin. Painostuksen kannalta merkitystä on nimenomaan sillä, että kohdejoukkona ovat samat henkilöt, sillä asioiden kuuleminen uudestaan lisää paineita ryhtyä toimenpiteisiin. Tosin asioihin vaikuttamisen kannalta tärkeää on myös laaja tiedottaminen asiasta. Poliitiikan valmistelussa tämä tarkoittaisi kontakteja kaikkiiin asioita valmisteleviin ja niistä päättäviin tahoihin. Esimerkiksi sen sijaan, että tapahtumia järjestetään toistuvasti Euroopan parlamentissa, niitä järjestettäisiin vuoro-

vuosin parlamentissa ja komissiossa. Tämä ei kuitenkaan välttämättä ole mahdollista riippuen siitä, millaiset kontaktit järjestöllä on eri tahoihin.

Toistuvasti Euroopan parlamentissa järjestetyt tapahtumat ovatkin osoitus siitä, että järjestö on onnistunut luomaan hyvän suhteen ainakin yhteen päätöksentekijään. Tapahtuman isäntänä on kaikkina kertoina ollut sama europarlamentaarikko (EHC 2006; 2009a). Tämä osoittaa kyseisen henkilön sitoutumista asiaan, että hän kokee asian tärkeäksi ja haluaa viedä sitä eteenpäin. Järjestön kannalta tämä on tärkeää, jotta se saa vietyä asioita eteenpäin ja pidettyä kysymyksen esillä. Toisaalta tämä on vasta ensimmäinen askel kontakteissa. Järjestön on saatava myös muut päätöksentekijät asiansa taakse. Tässä asiassa tämä yksikin yhteyshenkilö voi auttaa, ja siinä mielessä kontaktin luominen yhteen päätöksentekijään on paitsi ensimmäinen askel myös tärkeä askel. Tosin vaikka järjestö olisi onnistunut luomaan kontaktit nykyisiin päätöksentekijöihin, sen on huolehdittava kontaktien säilymisestä myös päätöksentekijöiden vaihtuessa. Toistoon perustuva painostaminen ei onnistu, mikäli tapahtumiin aiemmin osallistuneet eivät esimerkiksi tule uudelleen valituiksi europarlamenttivaaleissa. Tällöin tapahtuman järjestämisen merkitys muuttuu asian esittelyksi uusille toimijoille.

Toistuvasti samoille päättäjille järjestetyt tapahtumat ovat lisäksi osoitus järjestön itsensä sitoutumisesta asiaan. Ne antavat kuvan, että asia todella on merkityksellinen järjestölle ja se haluaa varmistua asian esilläolosta ja etenemisestä. Toisaalta tapahtumien järjestäminen vaatii resursseja ja sitä, että vastapuoli on valmis isännöimään niitä. Näin ollen asiaa ei voida kääntää niin, että mikäli tapahtumia ei ole toistuvasti, järjestö ei olisi sitoutunut asiaan.

Tapahtuman järjestäminen Euroopan parlamentissa ei ole välttämättä taannut laajaa europarlamentaarikkojen osallistujajoukkoa (EHC 2009c). Voidaan ajatella, että asian eteneminen Euroopan parlamentissa vaikeutuu, mikäli vain muutama europarlamentaarikko on ollut kuulemassa tilanteesta, sillä tällöin tieto ei välttämättä saavuta kaikkia. Asiasta tiedottaminen jää tällöin paikalla olleiden edustajien vastuulle. Lisäksi välikäsien kautta saavutettu tieto ei välttämättä vakuuta samalla tavalla kuin esimerkiksi potilaan itsensä kertomana. Toisaalta merkitystä on sillä, millaisessa asemassa paikalla ole-

vat edustajat ovat. Työryhmien puheenjohtajilla ja raportioijilla on suuri rooli päätöksenteossa (ks. tarkemmin luku 3.2.3.). Näin ollen heidän läsnäolonsa voi vahvistaa asian etenemismahdollisuuksia. Voidaan myös ajatella, että poissaolo tapahtumasta osoittaa, ettei asiaa kohtaan löydy kiinnostusta.

Toisaalta järjestöjen tavoitteena ei välttämättä ole ollutkaan saada mukaan suurta joukkoa europarlamentaarikkoja. Kutsussa on pikemminkin huomioitu se, että mukana olisi laajasti toimijoita unionin alueelta (EHC 2009b: 3). Järjestöt ovat myös ilmaisseet tyytyväisyytensä tapahtumiinsa (EHC 2009a; PHA Europe 2013b). Kutsuttujen ja osallistujien määrä on vastannut toisiaan (EHC 2009b: 3; 2009c). Tapahtumien ensisijaisena tavoitteena on lisätä tietoisuutta (EHC 2013a; PHA Europe 2013b). Tapahtumat ovat toimineet keskustelun avaajina ja muutaman europarlamentaarikon sitoutuminen asiaan on taannut asian etenemisen edes seuraavalle askelmalle. Näin ollen järjestöjen tyytyväisyys on ymmärrettävää kun asiaa tarkastellaan avaustoimenpiteenä.

Osalla järjestöistä on selvästi paremmat kontaktit päätöksentekijöihin, koska edellä mainittujen tapahtumien lisäksi se järjestää pyöreän pöydän keskusteluja. Näihin tapahtumiin osallistuu järjestön sidosryhmiä, jotka ovat relevantteja kulloinkin käsiteltävänä olevan asian osalta. (EHC 2013d.) Osallistujina on myös ollut Euroopan unionin toimielinten edustajia niin parlamentista kuin komissiostakin (EHC 2010a; 2011b; 2012a). Osassa tilaisuuksia puheenjohtajana on toiminut sama europarlamentaarikko kuin saman järjestön Euroopan parlamentti -tapahtumien isäntänä on ollut (EHC 2009b; 2012b). Tämä edelleen vahvistaa käsitystä siitä, että järjestö on onnistunut luomaan hyvän suhteen yhteen päätöksentekijään, sillä tämä päätöksentekijä on sitoutunut laajasti järjestön tavoitteiden ajamiseen. Toisaalta järjestö ei ole turvautunut yksin suoraan kontakteihin päätöksentekijöiden kanssa pyöreän pöydän tapahtumien osalta, vaan on hyödyntänyt myös julkisen keskustelun kautta tapahtuvaa vaikuttamista julkaisemalla osasta näistä tapahtumia lehdistötiedotteen (EHC 2010b; 2011c).

Suorat kontaktit päätöksentekijöihin saattavat ilmetä myös päättäjille lähetettyinä kirjelminä. Tällöin järjestö on reagoinut johonkin ajankohtaiseen asiaan ja ilmaissut kantansa aiheeseen tietylle taholle osoitetulla kirjelmällä. (EHC 2008.) Tosin lähetetty kir-

jelmä ei kuvasta, miten päätöksentekijä on siihen suhtautunut eikä näin ollen kerro, kuinka hyvät kontaktit päätöksentekijöihin tosiasiaassa on. Haastatteluissa mainittiin ongelmana juuri se, ettei palautetta kirjelmiin saada (ks. luku 5.3.3.). Toisaalta vastaavaa toimintaa edustavat myös järjestöjen julkaisemat kannanotot, joilla järjestö ilmaisee suosituksensa poliittiseen asiaan tai lainsäädäntöön. Tosin erona on tällöin, että kannanottoa ei ole osoitettu tietylle taholle. (Eurordis 2013d.) Voidaan ajatella että sekä kirjelmien että kannanottojen määrä myötäilee ajankohtaisten politiikkojen määrää. Mitä enemmän julkisuudessa on esillä aiheita, sitä enemmän järjestöt oletettavasti ottavat kantaa asioihin. Toisaalta kannanotot voivat myös toimia asian esille nostajina julkisuudessa. Tässä mielessä ne eroavat kirjelmistä. Kannanotot perustuvat julkisen keskustelun kautta käytävään vaikuttamiseen ja edustavat siis näin ollen äänivaltastrategiaa. Sen sijaan kirjelmät edustavat päästrategiaa ja toimivat julkisen keskustelun herättäjinä vain siinä tapauksessa, että kirjelmän vastaanottaja haluaa nostaa asian esille.

Kuten Beyers (2004: 213–214) on todennut, pääsy mahdollistaa teknisen ja toiminnallisen tiedon toimittamisen kun taas äänivallan osalta tarjottu tieto on rajoitetumpaa ja vähemmän yksityiskohtaista (ks. luku 3.2.5.) Näin ollen oletuksena on, että kirjelmät sisältävät yksityiskohtaista tietoa ja kannanotot puolestaan yleisempää tietoa. Käytännössä tämä näyttäytyy siten, että kirjelmässä keskitytään yhteen rajattuun aiheeseen. Esimerkiksi tutkimustuloksia esittelemällä pyritään kumoamaan väite, johon kirjelmä on vastaus. (EHC 2008.) Sen sijaan kannanotoissa käsitellyt aiheet vaihtelevat. Osa kannanotoista käsittelee hyvin rajattua aihetta ja niissä myös esitetään järjestön mielipide tiiviisti (EHC 2009d; 2011a; Myeloma Euronet 2013d). Voi olla, että tietty aihe edellyttää toimenpiteitä useilta tahoilta, jolloin voi olla perusteltua käsitellä aihetta julkisen toimintakentän kautta sen sijaan, että lähettäisi kirjelmän kaikille asiaa koskeville tahoille. Osa kannanotoista puolestaan käsittelee jotakin laajempaa aihetta ja niissä esitellään useita siihen liittyviä vaatimuksia, ehtoja tai suosituksia (Eurordis 2008; 2009a; 2011b). Näin ollen teoria näyttäytyy ristiriitaisena käytännössä. Laajempaa aihetta käsittelevät kannanotot myötäilevät tiedon yleisyyden osalta teoriassa esitettyä väitettä, mutta ne ovat samalla pidempiä, mikä puolestaan on päinvastoin kuin mitä teoria antaa olettaa. Selityksenä voidaan pitää juuri sitä seikkaa, että käsiteltävänä on laajempi aihe. Vaikka tarjottu tieto ei ole yksityiskohtaista, on tietoa kuitenkin tarjolla paljon, mikä

pidentää tekstiä. Pidemmät kannanotot ovat mahdollisia, mikäli niitä ei ole sellaisenaan tarkoitettu median käyttöön, vaan niiden pohjalta annetaan esimerkiksi erikseen tiedote.

Yhteenvetona voidaan todeta, että järjestöillä on laaja kirjo eri vaikuttamiskeinoja käytössään. Vaikuttamista voidaan myös pitää järjestöjen keskeisenä toimintona, sillä se on usein mainittu esimerkiksi tavoitteissa. Eurooppa-tasoisien potilasjärjestöjen käyttämät vaikuttamiskeinot tausta-aineiston perusteella on kerätty taulukkoon 5.

Taulukko 5. Eurooppa-tasoisien potilasjärjestöjen käyttämät vaikuttamiskeinot tausta-aineiston perusteella.

Vaikuttamiskeino	Huomioita
Yhteistyö muiden toimijoiden kanssa	Erityisesti yhteistyö muiden potilasjärjestöjen kanssa, muutamalla yhteistyötä myös unionin toimielinten kanssa (esim. edustaja komiteassa, avustusten saaja). Teollisuus yhteistyökumppanina rahoittajan roolissa
Tietoisuuskampanjat	Halutaan kiinnittää huomiota sairauden arkeen, jotta ymmärretään, mitä toimenpiteitä tarvitaan, kampanjan pääpaino joko jäsenvaltioissa tai Brysselissä
Päätöksentekijöiden isännöimät tilaisuudet	Kertaluonteiset tapahtumat tai toistuvasti järjestettävät tapahtumat, sama melko suppea osallistujajoukko, toisilla järjestöillä enemmän tapahtumia, toisilla ei ollenkaan
Kirjelmät	Tietyle päätöksentekijälle lähetetty, ei kuitenkaan tietoa, miten vastaanottaja suhtautunut
Kannanotot	Julkisen toimintakentän kautta vaikuttamista, ottavat kantaa johonkin ajankohtaiseen asiaan tai nostavat esille aiheen, joka halutaan julkisuuteen

5.3. Potilasjärjestöjen vaikuttamistoiminta haastatteluiden perusteella

5.3.1. Euroopan unionin päätöksentekoon vaikuttamisen tärkeys

Euroopan unionin päätöksentekoon vaikuttaminen nähtiin yleisesti ottaen tärkeäksi, jopa erittäin tärkeäksi toiminnaksi.

”Lobbying is incredibly important, there is nothing that can be done without proper lobbying at this stage.”

Tärkeystä huolimatta tällaisen toiminnan harjoittaminen voi olla vaikeaa. Kansallisten potilasjärjestön osalta korostuu niiden pienuus. Ne ovat yksin liian pieniä harjoittamaan etujen ajamista Euroopan unionin tasolla, joten ne vaikuttavat kansallisten tai Eurooppa-tasoisien kattojärjestöjen kautta. Osa Eurooppa-tasoisista kattojärjestöistä toi puolestaan esille, että Euroopan unionin toimivalta terveysasioissa on rajoittunutta. Jäsenvaltiot ovat monissa asioissa ensisijaisia päätöksentekijöitä. Tämä luonnollisesti heijastuu mahdollisuuksiin vaikuttaa asioihin unionin tasolla. Kun haastatellut vertasivat päätöksentekoon vaikuttamista organisaationsa muihin tehtäviin, eroa oli siinä, nähtiinkö vaikuttaminen yhtä tärkeänä muiden tehtävien kanssa vai oliko jokin tehtävä vaikuttamista tärkeämpää. Kuitenkaan yhdessäkään tapauksessa Euroopan unionin päätöksentekoon vaikuttaminen ei ollut organisaation selkeästi tärkein tehtävä.

5.3.2. Äänivaltastrategiat

Haastateltujen edustamilla järjestöillä on vaihtelevaa kokemusta vaikuttamisesta julkisen areenan kautta. Useat järjestöt ovat järjestäneet kampanjoita, lähinnä tietoisuuskampanjoita sairaudesta. Monesti pääpaino näissä kampanjoissa on kansallisella tasolla. Kampanjan päätavoitteena saattaa olla yksinkertaisesti lisätä ihmisten tietoisuutta sairaudesta, jotta ihmiset tunnistaisivat, sairastavatko he kyseistä sairautta. Toisaalta tietoisuuden lisäämisellä voidaan myös pyrkiä yleisemmin näkyvyyden lisäämiseen. Näistä jälkimmäinen voidaan nähdä selkeästi vaikuttamisena, joka perustuu julkiseen painostukseen. Näkyvyyden lisäämisellä järjestö oletettavasti pyrkii saavuttamaan laajan joukon henkilöitä ja saamaan heidät asiansa taakse julkisella keskustelulla. Tämä sopii Beyersin (2004: 212) määritelmään äänivaltastrategioihin perustuvasta toiminnasta, jossa käydään keskustelua yhteiskunnallisten intressien, päätöksentekijöiden ja kansalaisten kesken laajalle joukolle näkyvästi. Sen sijaan uusien potilaiden löytämiseen tähtäävillä kampanjoilla on heikompi yhteys päätöksentekoon vaikuttamiseen. Tällainenkin toiminta voi kuitenkin auttaa päätöksentekoon vaikuttamisessa siinä mielessä, että uudet potilaat todennäköisesti vahvistavat järjestön jäsenkantaa ja tällä tavoin lisäävät sen

painoarvoa. Lisäksi toiminta tapahtuu joka tapauksessa julkisella toimintakentällä, joten asia voi herättää kiinnostusta myös muissa kuin mahdollisissa potilaissa.

Tietoisuuskampanjoiden käyttöä päätöksentekoon vaikuttamisen välineenä rajoittaa se, että ne käsittelevät asioita yleisesti.

“Awareness campaigns by definition can’t go in to specifics, you know, you can sort of raise awareness about the disease, what it’s about, but it’s not like you are actually calling for specific issues. – – Awareness campaigns can have different target groups and by definition are quite general, so I could not say that they influence directly policies.”

Tämä liittyy yleisesti kaikkiin äänivaltastrategioihin, sillä toimintakentällä (kuten lehdistä, televisiossa, mielenosoituksissa) ei yksinkertaisesti ole mahdollista ilmaista asioita laajasti (Beyers 2004: 214). Lisäksi ongelmana voi olla, että päätöksentekijät eivät kuitenkaan ole kiinnittäneet huomiota järjestön järjestämiin kampanjoihin.

Kampanjoinnin lisäksi järjestöt vaikuttavat julkisen toimintakentän kautta hyödyntämällä mediaa. Median käyttöä ei kuitenkaan välttämättä koeta helpoksi. Eräs haastateltava nosti esille ammattilaisten hyödyntämisen tärkeyden mediasuhteissa ja toinen haastateltava puolestaan painotti, etteivät ole vielä saavuttaneet tasoa, jolla mediaa hyödynnetään. Tämä on mielenkiintoinen huomio, sillä tyypillisesti pääsyä pidetään vaikeasti saavutettavana kun taas julkisen toimintakentän kautta vaikuttaminen ei vaadi yhtä paljon. Näin ollen tuntuisi luontevalta, että vaikuttaminen aloitetaan julkiselta toimintakentältä (ks. tarkemmin luku 3.2.5.). Median hyödyntämisessä on koettu myös ongelmia tai sen hyödyntämiseen on tiedostettu liittyvän riskejä. Media ei välttämättä julkaise niitä tietoja, joita sille on lähetetty, tai ei julkaise niitä yhtä hyvin kuin järjestö olisi toivonut. Järjestö ei voi kontrolloida median julkaisemaa sanomaa. Näin ollen median hyödyntämiseen voidaan suhtautua varauksella:

“Use of the media in my mind should be reserved for when other affects are failed.”

Kuitenkin mahdollisista haasteista ja kohdatuista vaikeuksista huolimatta mediaa hyödynnetään ja halutaan hyödyntää. Median kautta voidaan julkaista esimerkiksi tiedottei-

ta järjestön toiminnasta. Toisaalta mediaa voidaan hyödyntää myös tietyille päätöksentekijälle osoitetussa viestinnässä kun halutaan esimerkiksi kiittää päätöksentekijöitä. Kuten eräs haastateltava totesi, tämä on epäsuoraa painostamista, sillä päätöksentekijöiden lupauksesta tehdä jotain tulee julkinen. Eräs haastateltava toi esille lisäksi, että käytetyt äänivaltastrategiat ovat auttaneet kontakteissa. On helpompi kohdata asioiden valmistelijoina ja päätöksentekijöinä sekä luoda suhteita organisaatioihin.

5.3.3. Päästrategiat

Muutamalla järjestöllä on käytössään konsultti, joka osittain huolehtii järjestön suhdetoiminnasta. Konsulttitoiminta on esimerkiksi auttanut järjestöä kartoittamaan yhteistyötahoja tai järjestämään tapaamisia päätöksentekijöiden kanssa. Marziali (2006: 13) erottaa intressien antamisessa kolmannelle osapuolelle kaksi mallia: palveluntarjonta niille, joilla ei ole resursseja omaan edustustoon Brysselissä sekä täydentävä rooli niille, joilla on mahdollisuus myös omaan lobbaustoimintaan. Molemmat näistä malleista ilmenivät haastatteluissa. Eräällä järjestöllä on oma toimisto Brysselissä, mutta konsultti auttaa ja täydentää osaa heidän itsensä hoitamista tehtävistä. Eräällä toisella järjestöllä ei puolestaan ole omaa toimistoa Brysselissä, jolloin konsultti järjestee asioita heidän puolestaan, ja järjestön edustajat saapuvat Brysseliin vasta myöhemmässä vaiheessa kun konsultti on jo valmistellut asioita.

Järjestöt voivat hyödyntää vaikuttamistoiminnassaan myös kontaktejaan terveydenhuollon ammattilaisiin ja tiedemaailmaan. Tämä parantaa vaikutusmahdollisuuksia erityisesti lääketieteellisiin asioihin. Esimerkiksi järjestön lääketieteellisen neuvoston jäsenet voivat avata vaikutuskanavia ympäri Euroopan. Lisäksi tiedemaailma on laaja, joten sen antama tuki järjestölle luo uskottavuutta.

Suurin osa järjestöistä on ollut yhteydessä päätöksentekijöihin lähettämällä heille kirjeitä, jossa nostavat esille niille tärkeitä asioita. Osa haastateltavista kuitenkin koki tällaiseen toimintaan liittyvän ongelmia erityisesti tulosten osalta. Kirjeisiin ei välttämättä saada vastausta tai vastaus on hyvin yleistasonen, jolloin ei itse asiassa tiedetä eteneekö asia vai ei.

“They kind of write back, you know, “thank you for the letter and I will bring it with me”, but it’s not that we have any further follow up on that with them.”

“– – sometimes they are not answered, sometimes you have to call and call and call again “did you receive our message”, “what do you think about it”, it’s not easy and it costs a lot of energy of our board.”

Pääsyn osalta korostuu Euroopan parlamentti, sillä lähes kaikki haastateltavat mainitsivat kontaktit europarlamentaarikkojen kanssa. Järjestöt voivat ilmaista niille tärkeitä asioita europarlamentaarikoille, jotka voivat edelleen viedä asiaa eteenpäin. Osalla järjestöistä kontaktit europarlamentaarikkoihin rajoittuivat kirjeisiin, osa oli myös kasvokkain yhteydessä esimerkiksi järjestön tapahtumien yhteydessä. Tämä on kuitenkin kiinni henkilöstä ja hänen kiinnostuksestaan esitettyjä asioita kohtaan.

“There are also ways to influence the European Parliament through friendly MEPs who mainly, you know, may take your course on board and accept to table some amendments that are favorable to your particular issue.”

Lisäksi hyvien kontaktien saaminen europarlamentaarikkojen kanssa vaatii paljon resursseja, sekä taloudellisia että henkilöresursseja, kuten eräs haastateltava totesi, joten varsinkin pienempien järjestöjen voi olla hankala onnistua tässä. Kohtaamiset europarlamentaarikkojen kanssa ovat olleet hyödyllisiä, sillä ne ovat johtaneet yleensä johonkin konkreettiseen toimeen. Lisäksi tällaisessa tapauksessa järjestö voi vakuuttua, että henkilöt ovat tietoisia heidän asioistaan, ja voi olla samoihin henkilöihin yhteydessä jatkosakin. Kirjeitse tapahtuneet yhteydenotot eivät välttämättä ole taanneet mitään. Toisaalta eräs haastateltava nosti esille, että yhteydenpito europarlamentaarikkojen kanssa voi olla joskus vaikeaa, sillä henkilö, jonka kanssa kontakti oli muodostettu, ei välttämättä tule uudelleen valituksi seuraavissa vaaleissa.

Järjestöt saattavat hyödyntää myös kansallista vaikutusreittiä. Osa järjestöistä on esimerkiksi yhteydessä eri maiden terveysasioiden edustajiin. Tällä tavoin ne todennäköisesti pyrkivät vaikuttamaan neuvoston kautta. Järjestöllä voi olla henkilökohtaisiin tai kansallisiin suhteisiin perustuvia kontakteja erityisesti sen maan poliitikkoihin, jossa sen toimisto sijaitsee. Muiden maiden osalta kontaktit eivät ole niin intensiivisiä. Eniten

kansallinen rooli näyttäytyy kuitenkin jälleen parlamenttiin vaikuttamisessa. Kansalliset potilasjärjestöt ovat yhteydessä maansa europarlamentaarikkoihin. Kattojärjestöillä puolestaan on mahdollista vaikuttaa siten, että hallituksen jäsen on yhteydessä kotimaansa europarlamentaarikkoon, kuten eräs haastateltava ehdotti.

Monien järjestöjen osalta pääsy tapahtuu muiden toimijoiden kautta. Tällainen toimija on usein järjestöjä edustava kattojärjestö. Kansallisten järjestöjen kohdalla kattojärjestöjen kautta vaikuttamisella on suuri rooli. Nämä järjestöt saavat pääsyn pääasiassa kattojärjestöjen kautta ja niiden oma toiminta tällä alueella on vähäistä tai epäonnistunutta.

“What we do is that we are part of European organization – – and it’s mainly via these organizations that we can make our voice heard.”

Sen sijaan Euroopan laajuisesti toimivien sairauskohtaisten potilasjärjestöjen osalta kattojärjestöjen kautta vaikuttaminen on täydentävässä roolissa. Näillä järjestöillä on omia yhteyksiä päätöksentekijöihin, mutta niiden lisäksi ne hyödyntävät kattojärjestöjen yhteyksiä.

“We are members of other patient-, larger patient organizations like Eurordis for instance and so we also function through their mapping and through their contacts.”

“You can do things directly or through other lobby-, or interest group let’s call them.”

Useimmat potilasjärjestöt mainitsevat vaikuttamisen EURORDIS:n kautta. Muutama haastateltava mainitsi myös European Patient Forumin, joka edustaa kaikkien sairauksien potilaita, ei vain harvinaisten sairauksien potilaita. Kansalliset potilasjärjestöt hyödyntävät lisäksi Eurooppa-tasoisia sairauskohtaisia potilasjärjestöjä sekä kansallisia harvinaisten sairauksien kattojärjestöjä. Yhteistyö nähdään tärkeäksi, sillä yksittäisinä toimijoina järjestöt voivat olla liian pieniä saadakseen jotain aikaan.

“Being alone and working individually gets you nowhere, in rare diseases we have to work together, there is no other way around.”

Suuremmilla järjestöillä on pienempiä enemmän resursseja käytössään, joten ne voivat panostaa enemmän lobbaukseen. Yhteistyö on myös parempaa resurssien käyttöä. On järkevää toimia muiden samanlaisten kanssa ja monipuolistaa ääntä suuremman vaikutuksen saamiseksi. Suuremmat järjestöt ovat myös saavuttaneet vaikutusvaltaisen aseman Euroopan unionin toimielinten silmissä, mikä parantaa niiden vaikuttamismahdollisuuksia. Esimerkiksi EURORDIS on otettu mukaan useaan tärkeään komiteaan. Lisäksi erityisesti EURORDIS saa järjestöiltä kiitosta ammattimaisesta tavasta hoitaa asioita. EURORDIS:llä on esimerkiksi palkattua henkilökuntaa, jolla on asian suhteen osaamista. Sen sijaan haastateltujen edustamat potilasjärjestöt toimivat pääosin vapaaehtoisvoimin ja monet tekevät sitä oman päätyönsä lisäksi.

Pääosin koettiin, että EURORDIS ja muut laajemmat järjestöt edustavat jäsentensä asioita kunnolla. Ne eivät välttämättä kykene edustamaan kaikilta osin jäsenjärjestönsä intressejä, ja vaikka ne tuntisivat tietyn sairauden erityispiirteet, kyse voi olla tuurista siinä mielessä, että tällaisen kattojärjestön edustajalla on kokemuksia kyseisestä sairaudesta. Haastatellut tuntuivat kuitenkin painottavan nimenomaan laajempien järjestöjen parempia vaikutusmahdollisuuksia eivätkä olleet erityisen huolissaan siitä, kuinka hyvin ne pystyisivät heidän intressejään edustamaan. Yhteistyötä voi myös hankaloittaa vaikeus löytää yhteistä tavoitetta.

Komission järjestämiä konsultaatioita pidetään pääosin hyvänä vaikuttamiskeinona. Niiden hyviksi puoliksi mainitaan, että niiden avulla komissio saa laajan kuvan asiasta eri tahoilta ja tietää, millaisia ongelmia kullakin on. Komissio myös vaikuttaa kiinnostuneelta potilaiden mielipiteestä. Konsultaation kautta vaikuttaminen on epäsuoraa vaikuttamista ja päätöksenteon tulokset ovat hitaita, mutta kyse on silti vaikuttamisesta ja sillä koetaan olevan merkitystä. Huonona puolena konsultaation liittyen mainittiin, että siihen mukaan pääsy ei ole välttämättä helppoa, koska se edellyttää hallinnollisen prosessin ymmärtämistä ja tätä ymmärrystä potilailta ei välttämättä ole.

Järjestöjen näkemykset vaihtelivat sen suhteen, pitivätkö ne äänivalta- vai päässtrategioita tärkeämpänä vaikuttamiskeinona. Puolet haastateltavista oli sitä mieltä, että suorat kontaktit päätöksentekijöihin ovat tärkeämpiä. Nämä henkilöt näkivät tärkeänä, että

voivat olla läsnä prosessissa ja tarjota tietoa henkilökohtaisesti. He kokivat median käytön epävarmempana saavutettavien tulosten osalta.

“Well, for the EU I’m not sure that the media is really, I think it’s probably better to have direct contacts and be present, you know, attending events, being in advisory boards, task forces, I think it’s more useful than through the media personally.”

“I think it’s, I have the impression that the politicians get so much information from every side, if they could combine it with the personal, the personal story, it keeps in their mind better.”

Toisaalta toinen puoli haastateltavista ei osannut sanoa, kumpi on tärkeämpi, vaan pitivät molempia yhtä tärkeinä. Julkisen toimikentän vaikuttamista tarvitaan kansalaisten tuen saamiseksi, sillä järjestö itsessään on pieni eikä voi toimia yksin. Näin ollen Beyerin (2004: 212) teoria siitä, että pääsyn omaavat toimijat eivät panosta julkisiin kampanjoihin, ei näytä toteutuvan (ks. tarkemmin luku 3.2.5.).

5.3.4. Järjestöjen näkemyksiä vaikuttamismahdollisuuksistaan

Järjestöjen edustajat kokivat pääosin, että Euroopan unionin toimielimet ovat ottaneet hyvin vastaan heidän tarjoamansa tiedon. Unioni tarvitsee ja arvostaa tietoa, jota järjestöillä on. Erityisesti unioni on kiinnostunut siitä erityistiedosta, jota potilailla on tarjota tilanteestaan.

“I think that we do our value and then bring useful voice that the EU is interested in hearing.”

“– – so there is a lot to do to actually increase their level of empathy towards this group of patients because they do not realize the cost the medicines have for the patient and for the family.”

“Historically I think the EU has been quite receptive to the information we have provided because we offer such a specific viewpoints, a patients’ viewpoint.”

Yksi konkreettinen osoitus Euroopan unionin kiinnostuksesta potilasjärjestön tarjoamaan tietoon on myös tapahtumat, joissa isäntinä ja osallistujina on ollut toimielinten edustajia. Kaikki eivät saa tapahtumaansa järjestetyksi jossain toimielimessä. Erityisesti,

mikäli osallistujia on useasta eri toimielimestä, se osoittaa, että tiedon tarvetta ja kiinnostusta on laajasti läpi unionin.

Toisaalta aina järjestöt eivät ole saaneet toivotunlaista vastaanottoa Euroopan unionilta. Ongelmana on ollut, että unioni on ryhtynyt toimenpiteisiin, mutta tyytynyt vähäisempiin tuloksiin kuin mitä järjestön toiveissa on ollut. Euroopan unioni on siis ikään kuin ottanut askeleen eteenpäin, mutta jättänyt asian järjestön näkökulmasta kesken. Voi myös olla, että EU:n olisi pitänyt ryhtyä toimenpiteisiin aiemmin kuin mitä se lopulta on tehnyt. Ongelmana on myös se, että monet päätöksentekijöistä eivät ole kiinnostuneita järjestön asiasta. Vaikka järjestö olisikin saanut joltain positiivisen vastaanoton, se ei vielä takaa asian eteenpäin menemistä.

“I think many of them are just not interested, but there are some special persons who are very concerned and very nice and invited us to talk in Brussels, and we felt that they could do something, but they have to convince other politicians and then the process stops, so yea, from the most of them I felt that they have so many decisions to make or to go conferences or whatever, so they are really short of time to care about one single rare disease.”

Valtaosa potilasjärjestöistä koki, että Euroopan unioni on huomionnut niiden mielipiteen päätöksenteossa. Unioni on esimerkiksi antanut lainsäädäntöä, jonka kannalla potilasjärjestö on ollut, tai antanut järjestölle kirjallisen vastauksen sen esittämään kysymykseen. Toisaalta saattoi olla, ettei potilasjärjestö ollut vielä saanut konkreettista näyttöä siitä, onko sen mielipide huomioitu, sillä prosessi Euroopan unionissa kestää niin pitkään. Kuitenkin tällöinkin järjestö koki saaneensa positiivisen vastaanoton unionilta.

Osa potilasjärjestöistä ei ollut aivan yhtä tyytyväisiä siihen, kuinka niitä oli kuunneltu.

“I think it has been heard, I don't think it has been listened to carefully enough.”

Kokemus saattoi myös olla, että jossain tapauksessa potilasjärjestön mielipide oli huomioitu, jossain toisessa tapauksessa puolestaan ei. Potilasjärjestön mielipide on ainoastaan yksi muiden joukossa, joten on vain toivottava, että unioni huomioisi sen. Tosin potilasjärjestö voi itse edistää asiaa huomioimalla laajemman kokonaisuuden. Toisaalta tämä voi vaatia sopeutumista ja omista tavoitteista luopumista.

“ – – and that we make a case that is realistic for the wider reality in which we function and not just our own specific needs, we certainly try to look at things from bigger picture, obviously we won't always be able to influence things in a way we want to.”

Yksi selkeä uhka potilasjärjestöjen vaikuttamismahdollisuuksille onkin juuri se, että unionissa on niin paljon muitakin intressejä, jotka pyrkivät vaikuttamaan asioihin. Terveyspolitiikan sisällä on kilpailevia intressejä, jopa toisia harvinaisia sairauksia. Lisäksi potilasjärjestöjen olisi pystyttävä vaikuttamaan myös muihin politiikan aloihin. Esimerkiksi talouspolitiikalla ja tutkimuksen alalla on vaikutusta harvinaisiin sairauksiin.

Harvinaiset sairaudet alana on myös itsessään monella tapaa uhka vaikuttamiselle. Ensimmäkin harvinaiset sairaudet koskevat vain pientä osaa väestöstä, joten sitä koskevilla päätöksillä ei ole suurta merkitystä laajalle kansalaisjoukolle. Voidaan ajatella, että tällöin unionilla ei ole suurta intressiä tehdä päätöksiä. Lisäksi Euroopan unionilla ei ole juurikaan toimivaltaa harvinaisten sairauksien osalta kuten ei yleisemminkään terveysasioissa. Euroopan unionin mahdollisuudet tehdä jäsenvaltioita sitovia päätöksiä ovat tällä alalla varsin rajoittuneet. Tämä on epätoivottava tilanne potilasjärjestöille, joista monen keskeisenä huolenaiheena on esimerkiksi lääkkeiden saatavuudessa esiintyvät eroavaisuudet maiden välillä.

” – – health is actually not, the European Union does not have, how to say it, it only has subsidiary role in respect to the national countries, member associations, so it has no power at such to determine national health policies, so this of course is for us major drawback – –.”

“On the one hand they are extremely powerful, on the other hand there is a very weak political will to exert that power for issues that are extremely important for the wellbeing of the citizens.”

Lisäksi sairaus voi vaikeuttaa potilaiden vaikuttamismahdollisuuksia, sillä sairaus voi saattaa potilaat sellaiseen kuntoon, ettei heillä ole voimavaroja valvoa etujaan Euroopan unionin tasolla, joka edellyttää esimerkiksi matkustamista. Tällöin asioiden hoitaminen on vapaaehtoisten toimijoiden vastuulla ja riippuvainen heidän kiinnostuksestaan ja resursseistaan. Myös siinä tilanteessa, että potilaat tai heidän omaisensa voivat itse osallistua asioihin vaikuttamiseen, ongelmana on, että asiat kasaantuvat muutaman ihmisen

vastuulle, sillä sairausryhmä on niin pieni. Näillä ihmisillä ei välttämättä ole riittävästi aikaa hoitaa kaikkia asioita.

“ – – and the other thing is that the patients are often very ill and could not take this, could not, how should I say, make the, that take a train or airplane to come to Brussels.”

“Sometimes you can be lucky and have, find a family like the mom or the dad is professional nurse or so they can like take it special interest, it doesn't have to be like that, anyone can do that, but sometimes you find person with really taking a lot of responsibility and kind of creating network within their patient group and try to take responsibility but they don't have the time, they are taking care of six children and they have a work to do because they want, they do have to get money to live and it's difficult, it's a struggle.”

Yksi selkeä ja merkittävä uhka potilasjärjestöjen vaikuttamismahdollisuuksiin on riittävien resurssien saaminen. Tarvitaan niin ajallisia, taloudellisia kuin henkilöresurssejakin. Useamman järjestön toiveissa oli saada lisää henkilökuntaa hoitamaan näitä tehtäviä.

“We can do lot more but it's a question of time, the limits for us is time, being able to spend more time to do it. – – Time and resources, certainly more time, resources perhaps.”

“We could employ someone to work with those questions, it would definitely work.”

“Certainly I would not be against having more resources, having more staff.”

Taloudellisten resurssien osalta tilanne on erityisen heikko niiden järjestöjen osalta, joiden hoitomuotona ei ole lääkehoito, sillä tällöin lääkeyhtiöt eivät ole kiinnostuneita rahoittamaan niiden toimintaa. Lisäksi ongelmaksi on voinut muodostua lääkeyhtiöiden rahoitukselle annetut rajoitukset. Myös valtiot ovat olleet haluttomia rahoittamaan potilasjärjestöjen toimintaa. Näin ollen mahdollisuudet saada taloudellisia resursseja ovat joissain tapauksessa lähes olemattomat. Viime aikojen taloudelliset leikkaukset ovat luoneet haasteita rahoituksen järjestämiselle. Yhteistyötahoilta vaaditaan pitkän aikavälin taloudellista ajattelua. Toisaalta lisäresurssit eivät kuitenkaan poista perimmäistä ongelmaa siitä, että harvinaisia sairauksia edustavat potilasjärjestöt ovat pieniä eivätkä voi saavuttaa isojen järjestöjen tasoa.

”We will never be a large organization with many resources.”

Yhteenvetona voidaan todeta, että myös haastatteluaineiston perusteella potilasjärjestöt hyödyntävät laajasti eri vaikuttamiskeinoja. Vaikuttamiskeinot on koottu taulukkoon 6. Internet-sivuilla julkaistun materiaalin perusteella vaikutti, että järjestöt ovat onnistuneesti hyödyntäneet mediaa vaikuttamistyössään. Haastatteluissa kuitenkin nousi esille haasteita ja jo kohdattuja ongelmia median hyödyntämisessä. Toisaalta Internet-sivuilla julkaistua materiaalia analysoidessaan tutkija pohti muodostettujen kontaktien vaikuttavuutta. Haastatteluissa järjestöt kuitenkin korostivat pääosin tyytyväisyytensä kontakteihin ja olivat varovaisen toiveikkaita niiden merkityksestä tulevaisuuden työssä.

Taulukko 6. Potilasjärjestöjen vaikuttamiskeinot haastatteluaineiston perusteella.

Vaikuttamiskeino	Huomioita
Yhteistyö muiden toimijoiden kanssa	Kansallisten järjestöjen osalta pääsy tapahtuu katojärjestöjen kautta, Eurooppa-tasoisien järjestöjen osalta yhteistyö täydentää omia kontakteja
Tietoisuuskampanjat	Pyritään lisäämään tietoisuutta joko uusien potilaiden löytämiseksi tai kansalaisten tuen saamiseksi. Rajoitteena asioiden käsitteleminen yleisellä tasolla, ei yksityiskohtaisesti.
Viestintä median kautta	Haastavaa, riskinä, että tietoja ei julkaista tai ne julkaistaan vääristyneenä. Erityisesti hyödynnetään päätöksentekijöiden kiittämisessä, voi myös helpottaa kontaktien muodostamista.
Päätöksentekijöille osoitetut kirjeet	Vastauksen saaminen voi olla vaikeaa
Tapaamiset päätöksentekijöiden kanssa	Useimmiten europarlamentaarikkojen kanssa, järjestön tapahtumien yhteydessä, yhteydenpitoa myös kansallisiin terveysasioiden edustajiin. Yhteydenpito vaatii paljon resursseja. Apuna voidaan käyttää kontakteja terveydenhuollon ammattilaisiin ja tiedemaailmaan. Osalla järjestöistä konsultti apuna.
Komission konsultaatiot	Hyvä vaikutuskeino, komissio on kiinnostunut potilaiden mielipiteestä. Haasteena, että edellyttää hallinnollisen prosessin ymmärtämistä.

6. JOHTOPÄÄTÖKSET JA YHTEENVETO

Tämän tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten potilasjärjestöjen ääni kuuluu harvinaisia sairauksia koskevassa päätöksenteossa Euroopan unionissa. Tutkimuksessa tarkasteltiin potilasjärjestöjen vaikuttamismahdollisuuksia EU-politiikkaan sekä niiden etujenajamistoimintaa. Tutkimuksen teoreettisessa osiossa käsiteltiin pirullisia ongelmia ja niiden ratkaisumahdollisuuksia erityisesti kansalaisten osallistamisen näkökulmasta. Teoreettisessa osiossa käsiteltiin lisäksi lobbaustoimintaa Euroopan unionissa. Nämä teoreettiset tarkastelut loivat pohjan tutkimuksen empiiriselle osiolle, jossa selvitettiin dokumenttiaineiston ja haastattelujen perusteella, millaisia intressejä potilasjärjestöillä on ja miten ne edustavat intressejään. Näiden analysoinnin pohjalta voidaan vastata kysymykseen, miten potilasjärjestöjen ääni kuuluu.

Tutkimusta voidaan pitää luotettavana tiettyjen rajausten puitteissa. Tutkimusaineiston valinnassa kiinnitettiin huomiota siihen, että se edustaisi monipuolisesti erilaisia toimijoita. Tutkimukseen valittiin erikokoisia, eri maita ja eri sairauksia edustavia toimijoita. Monipuolisuus ei kuitenkaan toteutunut täysin. Monet järjestöt, jotka eivät itse aktiivisesti vaikuta päätöksentekoon Euroopan unionin tasolla, kieltäytyivät haastattelusta. Lisäksi Eurooppa-tasoisia järjestöjä valittaessa kriteerinä pidettiin sitä, että järjestö oli kuvannut Internet-sivuillaan vaikuttamistoimintaa. Tämä kriteeri oli kuitenkin välttämättömyys siinä mielessä, että Internet-sivujen materiaalin oli osittain tarkoitus korvata haastatteluaineistoa, jonka riskinä oli jäädä liian pieneksi, eikä analyysiä voi tehdä, mikäli ei ole tietoja käytössä. Lisäksi aineistossa painottuu Eurooppa-tasoiset toimijat, sillä materiaalia ei ollut saatavissa enempää kansallisten järjestöjen osalta. Näin ollen tutkimus ei täydellisesti edusta koko harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen joukkoa, vaan siinä korostuu Eurooppa-tasoiset melko aktiiviset toimijat.

Haastatteluissa käytettiin etukäteen laadittua haastattelurunkoa. Kysymykset oli muotoiltu tarkasti. Tällä tavalla varmistettiin, että kaikissa haastatteluissa kerätään samaa tietoa, jota voidaan sitten vertailla. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litterointiin sanatakkasti jälkikäteen. Tämä takasi, että tutkijalla oli käytössään haastateltavien sanomisia vastaava aineisto ryhtyessään analysoimaan aineistoa. Aineiston analysoinnissa aineis-

tosta etsittiin yhtäläisyyksiä ja se luokiteltiin näiden yhtäläisyyksien mukaan. Mikäli yhtäläisyyksiä ei löytynyt, asia kirjattiin omana ryhmänään. Näin varmistettiin, että kaikki tarpeellinen tieto analysoitiin. Johtopäätelmät tehtiin useaan eri aineistoon perustuen, mikä takasi monipuoliset tulkinnot. Toisaalta kaikki johtopäätökset ovat yksistään tutkijan itsensä tekemiä tulkintoja aineistosta.

Monet yhteiskunnalliset ongelmat ovat pirullisia ongelmia. Myös harvinaisia sairauksia koskeva politiikka osoittautui pirulliseksi ongelmaksi. Se on läsnä alati muuttuvassa toimintaympäristössä, jossa itse toiminta kehittyy ja muuttuu jatkuvasti samoin kuin yhteiskunta sen ympärillä. Tehtävät päätökset koskettavat monia toimijoita, joilla kullakin on omat tarpeensa. Harvinaiset sairaudet eivät ole homogeeninen ryhmä, vaan näkemyseroja esiintyy eri sairausryhmien välillä ja myös niiden sisällä. Ratkaisut muuttuvat tilanteen ja toimijan mukaan.

Pirullisen ongelman käsittelyssä auttaa kansalaisten mukaanotto (ks. Clarke & Stewart 2003: 274, 278). Myös Euroopan unioni on kiinnittänyt huomiota kansalaisten osallistumiseen päätöksentekoprosessiin ja halunnut vahvistaa sitä (ks. COM (05) 12). Kansalaisyhteiskunnan osallistumisen on nähty parantavan unionin demokraattisuutta ja päätösten legitimitettä. Eri toimijoilla on kuitenkin käytännössä erilaiset mahdollisuudet osallistua päätöksentekoon ja vaikuttaa päätöksiin. Taloudelliset resurssit määräävät pitkälti, millaista toimintaa ja kuinka paljon jokin toimija pystyy harjoittamaan (ks. esimerkiksi Bouwen 2002: 373–374; Eising 2007: 357).

Harvinaisia sairauksia edustavat potilasjärjestöt ovat usein erittäin pieniä. Tietty harvinaisen sairaus koskettaa vain pientä osaa EU-väestöstä, joten henkilöitä, joilla on intressi asiaan, on väistämättä vähän. Tilanne korostuu erityisesti kansallisella tasolla, jossa toimijoita voi olla vain muutama. Siinäkin tapauksessa, että Euroopan unionin tasolla nivotaan kaikkien harvinaisten sairauksien intressit yhteen, kuten EURORDIS-potilasjärjestön tapauksessa, joukko on edelleen pieni verrattaessa esimerkiksi kansantautien tilanteeseen.

Harvinaisten sairauksien potilasjärjestöt ovat kuitenkin osoittaneet aktiivisuutensa intressien edustamisessa Euroopan unionissa. Tämä on tilanne erityisesti Eurooppa-tasoisien potilasjärjestöjen osalta. Kansallisilla potilasjärjestöillä on vähemmän suoraan unionin tasolla tapahtuvaa toimintaa. Niiden osalta toiminta on käsittänyt lähinnä yhteydenottoja oman maan edustajiin Euroopan parlamentissa. Valtaosa intressien edustamistoiminnasta näin ollen tapahtuu kansallisia järjestöjä edustavien kattojärjestöjen kautta. Tämä tukee käsitystä siitä, että Eurooppa-tasoisilla järjestöillä on paremmat kontaktit Euroopan unionin toimielimiin kuin kansallisilla järjestöillä.

Kansalliset potilasjärjestöt myös ilmaisivat tyytyväisyytensä niitä edustavien kattojärjestöjen toimintaan. Samoin Eurooppa-tasoiset järjestöt olivat tyytyväisiä niitä edustavien laajempien intressien järjestöihin. Riskinä kuitenkin on, että ne eivät kaikilta osin kykene edustamaan jäsentensä intressejä. Toisaalta järjestöt eivät olleet erityisen huolissaan tästä. Mielenkiintoista onkin, että järjestöjen intresseistä löytyy merkittäviä eroja, mutta ne kokevat silti yhteistyön pääosin ongelmattomaksi. Selityksenä voi olla, että harvinaisten sairauksien politiikkaan liittyy paljon asioita, joten järjestöt eivät voi takerua yksittäisiin ristiriitoihin, vaan niiden on arvioitava tilannetta kokonaisuuden kannalta.

Vaikka kansallisilla järjestöillä ei olekaan paljon suoraan unionin tasolla tapahtuvaa intressien edustamista, on niiden panos kuitenkin merkittävä kattojärjestöjen toiminnan kautta. On vaikea kuvitella Eurooppa-tasoisien järjestöjen voivan ajaa edustamiaan intressejä ilman jäseniltään saatua tietoa kansallisesta tilanteesta. Kaikki toiminta ei voi tapahtua unionin tasolla, sillä jäsenvaltiot muodostavat unionin. Näin ollen jäsenmaissa tapahtuvaa toimintaa tarvitaan edistämään myös unionin yhteisiä intressejä. Tästä hyvä osoitus ovat tietoisuuskampanjat, jotka tähtäävät tietoisuuden lisäämisen muun muassa kansalaisten keskuudessa. Painopiste näiden kampanjoiden järjestämisessä on kansallisella tasolla. Syyksi tähän voidaan nähdä se, että kansalaiset saavutetaan parhaiten heitä lähellä olevien toimijoiden kautta.

Euroopan tasolla toimivat potilasjärjestöt pitivät intressien edustamista yhtenä keskeisenä toimintanaan. Tätä näkemystä tukee niiden aktiivinen toiminta lobbaus kentällä. Järjestöt hyödyntävät niin äänivalta- kuin päästrategioitakin. Tyypillisimmin käytetty

äänivaltastrategia on tietoisuuskampanjan järjestäminen. Niiden avulla järjestöt saavat näkyvyyttä ja edistävät tietoisuutta asiastaan. Kampanjoiden vaikutusta päätöksentekoon ei voida kuitenkaan pitää kovin selvänä. Asia nostetaan esille yleisellä tasolla eikä ajeta jonkin tietyn asian toteutumista. Toisaalta välttämättä ei halutakaan vaikuttaa konkreettisesti johonkin. Kampanjat voivatkin olla tärkeitä siinä mielessä, että mikäli järjestö esimerkiksi myöhemmin pyrkii vaikuttamaan yksittäiseen päätökseen, järjestö ja sen toiminta ovat päätöksentekijälle entuudestaan tuttuja.

Äänivaltastrategioiden käyttöä ei kuitenkaan pidetty välttämättä helppona. Median kautta vaikuttamisessa ei voi kontrolloida julkaistavaa viestiä. Ammattilaisten hyödyntäminen mediasuhteiden hallinnassa voi olla tarpeen. Tämä on huolestuttava havainto. Yleensä julkisen toimintakentän kautta vaikuttamista on pidetty helpompana ja vähemmän resursseja vaativana kuin päästrategioiden käyttöä. Jos tilanne on kuitenkin se, että järjestöt tarvitsevat ammattilaisten apua myös äänivaltastrategioiden käytössä, niiden vaikutusmahdollisuudet voivat jäädä pieniksi. Tämä siitä syystä, ettei niillä välttämättä ole resursseja rahoittaa ammattilaista käyttöönsä. Järjestöillä ei ole kanavaa, mikäli kaikki vaikuttamistoiminta edellyttää paljon resursseja. Toisaalta muutamalla järjestöllä oli konsultti apuna etujen ajamisessa. Ammattilaisten hyödyntäminen ei näin ollen ole mahdottomuus myöskään pienemmille järjestöille. Kyse on todennäköisesti valinnasta etujen ajamiseen panostamisen ja muiden toimintojen välillä.

Päästrategioiden osalta potilasjärjestöjen toiminta piti sisällään pääasiassa kirjeiden lähettämistä ja unionin toimielinten edustajien isännöimiä tapahtumia. Kontaktiverkostot eivät olleet kovin laajoja, vaan samat henkilöt toimivat esimerkiksi isäntinä vuodesta toiseen. Potilasjärjestöt pitivät kuitenkin näitä tapahtumia tärkeinä avauksina. Seuranta-tutkimusta tarvitaan siltä osin, onko tapahtumilla ollut vaikutusta asioiden etenemiseen. Mielenkiintoista olisi myös selvittää, miten henkilöt, joihin järjestöillä on yhteys, ovat edistäneet järjestön asioita, ja millaisen vastaanoton kontaktihenkilön välittämä tieto on saanut niiden keskuudessa, jotka eivät ole osoittaneet kiinnostusta asiaa kohtaan.

Yleisesti ottaen resurssikysymys on merkittävä rajoite järjestöjen toiminnalle. Eri toimijat ovat hyvin eriarvoisessa asemassa. Aiemmissä tutkimuksissa (ks. Princen 2007: 29–

30) on havaittu, että kansanterveyden alalla toimivilla järjestöillä on liike-elämän edustajia pienempi kapasiteetti intressien edustamiseen. Kun huomioidaan lisäksi aiemmin mainittu seikka, että harvinaisten sairauksien järjestöt ovat muiden sairauksien järjestöjä pienempiä, vaikuttaa resurssikysymys vielä suuremmalta uhalta. Järjestöt ilmaisivatkin riittämättömien resurssien olevan yksi uhka. Erityisesti järjestöt toivoivat resursseja, joilla voisivat palkata lisää henkilökuntaa. Etujen ajaminen vie paljon aikaa, joten lisähenkilökunnasta olisi apua. Monien järjestöjen toiminta perustuu vapaaehtoiseihin toimijoihin, jotka monesti hoitavat järjestön tehtäviä oman päivätyönsä lisäksi. Järjestön tehtävien hoitamiselle ei ole välttämättä niin paljon aikaa kuin vaadittaisiin. Tilanne on aivan toinen suuremmissa organisaatioissa, joilla saattaa olla kokonainen osasto erikoistunut Euroopan unionin suhdetoimintaan. Jo EURORDIS:n kokoisella järjestöllä on osaavaa henkilökuntaa käytössään, joten osaamista ja resursseja löytyy myös harvinaisten sairauksien ryhmän sisältä.

Myös harvinaisia sairauksia edustavien potilasjärjestöjen sisällä on eroavaisuuksia käytössä olevista resursseista. Resurssien saaminen on erityisen vaikeaa niille järjestöille, joiden edustaman sairauden hoidossa ei hyödynnetä lääkettä. Lääkeyhtiöiden rahoitus on keskeistä, sillä julkinen sektori on ollut haluton rahoittamaan potilasjärjestöjen toimintaa. Euroopan unionilta on mahdollista saada avustusta sekä projekteihin että ydintoimintoihin. Euroopan unionia onkin pidetty merkittävänä kansalaisyhteiskunnan tukijana. Harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen osalta tämä ei kuitenkaan toteudu, sillä ainoastaan EURORDIS sai unionilta rahoitusta toimintansa harjoittamiseen. Rahoitusehdot voivatkin olla liian tiukat pienille potilasjärjestöille. Toisaalta on ymmärrettävää, että myös unionin rahoituskapasiteetti on rajallinen, joten sen on jotenkin rajoitettava tuettavien toimijoiden määrää. Kriteereitä tulisikin tarkastella mahdollisesti myös siitä näkökannasta, onko toimijan mahdollista saada julkisen rahoituksen ulkopuolista rahoitusta, mikäli järjestelmän oikeudenmukaisuutta pidetään tärkeänä. On ristiriitaista, että Euroopan unioni tarvitsee potilasjärjestöillä olevaa erikoistietoa, mutta ei kuitenkaan edistä niiden mahdollisuutta tarjota tätä tietoa.

On kuitenkin vaikuttamiskeinoja, jotka pyrkivät luomaan yhtäläiset mahdollisuudet kaikille intresseille osallistua prosessiin. Tällainen keino on konsultaatio. Potilasjärjestöt

näkövinkit konsultaation pääosin hyvänä vaikuttamiskeinona. On tärkeää, että myös pienimmillä toimijoilla on mahdollisuus tulla kuulluksi. Erityisesti silloin, mikäli vastakkaisen intressin edustajalla on enemmän resursseja ja sitä kautta paremmat vaikuttamismahdollisuudet, on tärkeää painottaa yhtäläiset mahdollisuudet tarjoavaa prosessia. Jatkotutkimuksissa tulisikin selvittää, mitä kaikkia intressejä harvinaisten sairauksien politiikkaan liittyy ja miten niitä edustetaan, jotta saadaan kokonaiskuva vaikuttamisesta.

Vaikuttamisen esteeksi voi myös muodostua Euroopan unionin rajoittunut toimivalta terveysasioissa. Potilasjärjestön intresseissä oli enemmän toimenpiteitä ja sääntelyä unionin tasolla. Jotta tämä olisi mahdollista, tarvitaan perussopimusten muutosta. Näin ollen olisi itse asiassa ensin lobattava laajempien toimivaltuuksien puolesta ennen huomion kiinnittämistä erityisiin toimenpiteisiin. Tämä edellyttää erityisesti jäsenvaltioiden valtionpäämiesten lobbausta, mikä ei toistaiseksi ole kuulunut potilasjärjestöjen lobbauskohteeksi. Lisäksi järjestöjen kontakteissa painottuvat kontaktit Euroopan parlamentin jäseniin. Tämä voi muodostua riskiksi, sillä europarlamentaarikot eivät välttämättä tule uudelleen valituksi, jolloin järjestö menettää kontaktinsa ja joutuu aloittamaan vaikuttamisyritykset alusta. Kontaktit Euroopan parlamentin jäseniin ovat toki tärkeitä, mutta järjestöjen pitäisi turvata jatkuvuus lobbaamalla lisäksi pysyvämpiä tahojia.

Potilasjärjestöt kokivat, että Euroopan unioni on suhtautunut positiivisesti niiden tarjoamaan tietoon. Tämä kuvastaa sitä, että unioni todella tarvitsee potilasjärjestöillä olevaa tietoa. Toisaalta hyvä vastaanotto ei vielä takaa vaikuttavuutta. Monet potilasjärjestöt kokivat unionin toteuttaneen niiden intressien mukaisia asioita. Toisaalta monessa tapauksessa oli liian aikaista tarkastella saatuja tuloksia. Vaikka potilasjärjestöjen ääntä toistaiseksi on kuunneltu, on kuitenkin paljon riskejä, jotka voivat vaarantaa sen kuulemisen tulevaisuudessa. Euroopan unioni on ottanut huomioon lobbaustoimintaan liittyviä epäkohtia, mutta uudistuksissa on keskitytty lähinnä siihen, miten yhä laajempi joukko kansalaisia voisi osallistua päätöksentekoon. Tämä ei välttämättä kuitenkaan ole oikea lähestymistapa. Laaja lobbaajajoukko heikentää tuotosten legitimitettiä, sillä lobbaajien määrän kasvaessa niiden kimmoke tarjota soveltuvaa tietoa heikkenee. Näin

ollen jatkossa olisi kiinnitettävä enemmän huomiota siihen, millä tavalla intressejä huomioidaan. Konsultaatiot ovat yksinään riittämätön vastaus tähän, mikäli samaan aikaan osa toimijoista lobbaa voimakkaasti muita keinoja käyttäen. Legitimiteettikysymystä on arvioitava tarkemmin, jotta kansalaisyhteiskunnan osallistumisesta löytyisi siihen ratkaisu eikä ongelma paradoksaalisesti syventyisi.

Vaikka potilaita edustavilla tahoilla olisi mahdollisuudet täysipainoiseen lobbaustoimintaan, on ongelmana kuitenkin pitkä edustuksellisuusketju. Vastaanottavan tahon rajallisista resursseista johtuen yhteydenpito jää aina melko rajoittuneeksi, vaikka toimijalla olisikin tiheät kontaktit päätöksentekijöihin. Käytännössä tämä tarkoittaa, että potilaan edustus on usean järjestön kautta kaukana itse potilaasta. Näin ollen myös järjestöjen on itse mietittävä, miten ne muodostavat päätöksiä ja miten ne voivat osallistaa potilaita tähän prosessiin. Jatkotutkimuksissa tulisikin kehittää uusia osallistumismalleja niin Euroopan unionille kuin etujärjestöillekin. Uusia osallistumismalleja tarvitaan, jotta aiempaa paremmin voidaan turvata eri ryhmien osallistuminen ja tällä tavoin saada paremmat mahdollisuudet käsitellä pirulliseksi ongelmaksi osoittautunutta harvinaisten sairauksien politiikkaa. Huomiota on tällöin myös kiinnitettävä harvinaisten sairauksien ryhmän erityispiirteille. Poliittisen kentän kautta vaikuttaminen on vaikeaa, sillä asia ei kiinnosta vaaleilla valittavia poliitikkoja, koska aihe ei koske suuria äänestäjäjoukkoja. Lisäksi paljon matkustamista vaativat keinot voivat olla mahdottomia potilaille sairauden tilasta johtuen. Tämä tukee erityisesti tarvetta kehittää osallistumismalleja järjestöjen päätöksenteon sisällä lähellä potilaita.

Tällä hetkellä vaikuttaa, että potilasjärjestöjen ääntä on kuunneltu, mutta ei voida sanoa, kuinka suuri vaikutus sillä on ollut päätöksentekoon. Tarvitaankin seurantatutkimusta, jossa tarkastellaan tehtyjä päätöksiä verrattuna potilasjärjestöjen panoksiin.

LÄHDELUETTELO

- Alling, Johan, Karin Jönsson & Fredrik Lindberg (2001). *Beslut, dokumentation och öppenhet i EU*. Stockholm: Norstedts Juridik AB.
- Andersen, Svein S. & Kjell A. Eliassen (1996). *EU-Lobbying: Between Representativity and Effectiveness*. Teoksessa: *The European Union: How Democratic Is It?*, 41–56. Toim. Svein S. Andersen & Kjell A. Eliassen. London: Sage Publications.
- Beyers, Jan (2002). *Gaining and seeking access: The European adaptation of domestic interest associations*. *European Journal of Political Research* 41: 5, 585–612.
- Beyers, Jan (2004). *Voice and Access: Political Practices of European Interest Associations*. *European Union Politics* 5: 2, 211–240.
- Blom, Anders (1998). *Edunvalvontaa kotipihalta Breydeliin: Lobbauksen teoriaa ja käytännön kokemuksia*. Teoksessa: *Päätöksenteko Euroopan unionissa: Selkeä johdatus monimutkaiseen vallankäyttöön*, 194–226. Toim. Tapio Raunio & Matti Wiberg. Helsinki: Gaudeamus Kirja.
- Borchardt, Klaus-Dieter (2010). *The ABC of European Union Law*. Luxembourg: Publications Office of the European Union.
- Bouwen, Pieter (2002). *Corporate Lobbying in the European Union: The Logic of Access*. *Journal of European Public Policy* 9: 3, 365–390.
- Bouwen, Pieter (2009). *The European Commission*. Teoksessa: *Lobbying the European Union: Institutions, Actors, and Issues*, 19–38. Toim. David Coen & Jeremy Richardson. Oxford: Oxford University Press.

- Bouwen, Pieter & Margaret McCown (2007). Lobbying versus Litigation: Political and Legal Strategies of Interests Representation in the European Union. *Journal of European Public Policy* 14: 3, 422–443.
- Broscheid, Andreas & David Coen (2003). Insider and Outsider Lobbying of the European Commission: An Informational Model of Forum Politics. *European Union Politics* 4: 2, 165–189.
- Broscheid, Andreas & David Coen (2007). Lobbying activity and fora creation in the EU: empirically exploring the nature of policy good. *Journal of European Public Policy* 14: 3, 346–365.
- Camillus, John C. (2008). Strategy as a Wicked Problem. *Harvard Business Review* 86: 5, 98–106.
- Cassell, Catherine & Gillian Symon (1994). *Qualitative Research in Work Contexts. Teoksessa: Qualitative Methods in Organizational Research: A Practical Guide*, 1–13. Toim. Catherine Cassell & Gillian Symon. London: SAGE Publications Ltd.
- Christiansen, Thomas, Andreas Føllesdal & Simona Piattoni (2003). *Informal Governance in the European Union: an introduction. Teoksessa: Informal Governance in the European Union*, 1–21. Toim. Thomas Christiansen & Simona Piattoni. Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited.
- Clarke, Michael & John Stewart (2003). Handling the wicked issues. *Teoksessa: The Managing care reader*, 269–280. Toim. Jill Reynolds, Jeanette Henderson, Janet Seden, Julie Charlesworth & Anne Bullman. Oxon: Routledge.
- COM (00) 11. *Komission keskusteluasiakirja: Komissio ja valtiosta riippumattomat järjestöt: Kumppanuuden lujittaminen*. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio.

- COM (01) 428. Valkoinen kirja: Eurooppalainen hallintotapa. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio.
- COM (05) 12. Puheenjohtajan tiedonanto yhdessä varanpuheenjohtaja Wallströmin kanssa: Strategiset tavoitteet vuosiksi 2005–2009: Eurooppa 2010: kumppanuus Euroopan uudistamiseksi: Hyvinvointi, solidaarisuus ja turvallisuus. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio.
- COM (06) 194. Vihreä kirja: Euroopan avoimuusaloite. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio.
- COM (07) 127. Komission tiedonanto Euroopan avoimuusaloitetta koskevan vihreän kirjan jatkotoimenpiteistä. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio.
- COM (07) 630. Valkoinen kirja: Yhdessä terveyden hyväksi: EU:n strateginen toimintamalli vuosiksi 2008–2013. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio.
- COM (08) 679. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle sekä alueiden komitealle: Harvinaiset sairaudet: Euroopan haasteet. Bryssel: Euroopan yhteisöjen komissio.
- COM (11) 996. Commission Staff Working Paper: European Year of Citizens 2013 - Ex-ante evaluation. Brussels: European Commission.
- Conklin, Jeff (2006). *Dialogue Mapping: Building shared Understanding of Wicked Problems*. West Sussex: John Wiley & Sons Ltd.
- Conklin, E. Jeffrey & William Weil (2007). *Wicked Problems: Naming the Pain in Organizations*. Saatavissa 11.4.2013: http://www.accelinnova.com/docs/wicked_problems.pdf.

- Coultrap, John (1999). From Parliamentarism to Pluralism: Models of Democracy and the European Union's "Democratic Deficit". *Journal of Theoretical Politics* 11: 1, 107–135.
- Crombez, Christophe (2002). Information, Lobbying and the Legislative Process in the European Union. *European Union Politics* 3: 1, 7–32.
- Curtin, Deirdre (2003). Private Interest Representation or Civil Society Deliberation? A Contemporary Dilemma for European Union Governance. *Social and Legal Studies* 12: 1, 55–75.
- Dür, Andreas & Dirk De Bièvre (2007). The Question of Interest Group Influence. *Journal of Public Policy* 27: 1, 1–12.
- Eising, Rainer (2007). Institutional Context, Organizational Resources and Strategic Choices: Explaining Interest Group Access in the European Union. *European Union Politics* 8: 3, 329–362.
- Eskola, Jari & Juha Suoranta (2005). *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. 7. painos. Tampere: Vastapaino.
- Euroopan parlamentin ja neuvoston asetus (EU) 141/00 (EUVL N:o L 18, 22.1.2000, s. 1–5).
- Euroopan parlamentti (2013). *Työjärjestys: seitsemäs vaalikausi*. Bryssel.
- Euroopan unionin julkaisutoimisto (2013). *Näin Euroopan unioni toimii: Valokeilassa Euroopan unionin politiikka*. Luxemburg.
- Euroopan unionista tehdyn sopimuksen ja Euroopan unionin toiminnasta tehdyn sopimuksen konsolidoidut toisinnot (EUVL N:o C 326, 26.10.2012).

- European Commission (2012). Results of the consultation regarding European action on rare diseases. Saatavissa 7.10.2012: http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/consultation/.
- Forster, Nick (1994). *The Analysis of Company Documentation*. Teoksessa: *Qualitative Methods in Organizational Research: A Practical Guide*, 147–166. Toim. Catherine Cassell & Gillian Symon. London: SAGE Publications Ltd.
- Greenwood, Justin (2011). *Interest Representation in the European Union*. 3rd Edition. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Greer, Scot L. (2009). *The Changing World of European Health Lobbies*. Teoksessa: *Lobbying the European Union: Institutions, Actors, and Issues*, 189–211. Toim. David Coen & Jeremy Richardson. Oxford: Oxford University Press.
- Greer, Scott L., Elize Massard da Fonseca & Christopher Adolph (2008). *Mobilizing Bias in Europe: Lobbies, Democracy and EU Health Policy-Making*. *European Union Politics* 9: 3, 403–433.
- Hayes-Renshaw, Fiona (2009). *Least Accessible but not Inaccessible: Lobbying the Council and the European Council*. Teoksessa: *Lobbying the European Union: Institutions, Actors, and Issues*, 70–88. Toim. David Coen & Jeremy Richardson. Oxford: Oxford University Press.
- Hirsjärvi, Sirkka, Pirkko Remes & Paula Sajavaara (2000). *Tutki ja kirjoita*. 5. painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hämäläinen, Riitta-Maija, Meri Koivusalo & Eeva Ollila (2004). *EU Policies and Health*. *Themes from Finland* 1/2004. Helsinki: Stakes.
- Jaatinen, Miia (1999). *Lobbying Political Issues: A Contingency Model of Effective Lobbying Strategies*. Helsinki: Inforviestintä Oy.

- Karlsson, Christer (2001). *Democracy, Legitimacy and the European Union*. Acta Universitatis Upsalaensis. Skrifter utgivna av Statsvetenskapliga föreningen i Uppsala, 146.
- Karr, Karolina (2007). *Democracy and Lobbying in the European Union*. Frankfurt: Campus Verlag.
- Kaseva, Kaisa (2011). *Asiakkaan asema, itsemäärääminen ja vaikutusmahdollisuudet sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämisessä: Integroitu kirjallisuuskatsaus*. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö.
- King, Jonathan B. (1993). Learning to Solve the Right Problems: The Case of Nuclear Power in America. *Journal of Business Ethics* 12: 2, 105–116.
- King, Nigel (1994). The Qualitative Research Interview. Teoksessa: *Qualitative Methods in Organizational Research: A Practical Guide*, 14–36. Toim. Catherine Cassell & Gillian Symon. London: SAGE Publications Ltd.
- Koivusalo, Meri (2006). Moving health higher up the European agenda. Teoksessa: *Health in All Policies: Prospects and potentials*, 21–38. Toim. Timo Ståhl, Matthias Wismar, Eeva Ollila, Eero Lahtinen & Kimmo Leppo. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health.
- Komission päätös (EU) 872/09 (EUVL N:o L 315, 2.12.2009 s. 18–21).
- Kreuter, Marshall W., Cristopher De Rosa, Elizabeth H. Howze & Grant T. Baldwin (2004). Understanding wicked problems: A Key to Advancing Environmental Health Promotion. *Health Education & Behavior* 31: 4, 441–454.
- Lehmann, Wilhelm (2009). The European Parliament. Teoksessa: *Lobbying the European Union: Institutions, Actors, and Issues*, 39–69. Toim. David Coen & Jeremy Richardson. Oxford: Oxford University Press.

- Lehto, Juhani, Aulikki Kananaja, Simo Kokko & Vappu Taipale (2001). *Sosiaali- ja terveydenhuolto*. Helsinki: Stakes ja Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Mahoney, Christine (2004). The Power of Institutions: State and Interest Group Activity in the European Union. *European Union Politics* 5: 4, 441–466.
- Marshall, David (2010). Who to lobby and when: Institutional determinants of interest group strategies in European Parliament committees. *European Union Politics* 11: 4, 553–575.
- Marziali, Valeria (2006). *Lobbying in Brussels: Interest Representation and Need for Information*. Center for European Integration Studies. Discussion Paper C155.
- Mossialos, Elias & Martin McKee (2002). *EU Law and the Social Character of Health Care*. Brussels: P.I.E.-Peter Lang.
- Naurin, Daniel (2007). *Deliberation behind Closed Doors: Transparency and Lobbying in the European Union*. Colchester: ECPR Press.
- Neuvoston suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla (EUVL N:o C 151, 3.7.2009, s. 7–10).
- Nylander, Johan (2000). *The Power of Framing: A New-Institutional Approach to Interest Group Participation on the European Union*. Uppsala: Uppsala University.
- Ollila, Eeva (2004). Terveys politiikkojen ristiaallokossa. Teoksessa: *Näkökulmia 2000-luvun terveystalouteen: Stakesin asiantuntijoiden puheenvuoroja*, 11–17. Toim. Matti Rimpelä & Eeva Ollila. Aiheita 8/2004. Helsinki: Stakes.
- Page, Edward C. (2004). *People Who Run Europe*. Oxford: Oxford University Press.

- Pakarinen, Auri (2011). Lainvalmistelu vuorovaikutuksena: Analyysi keskeisten etujärjestöjen näkemyksistä lainvalmisteluun osallistumisesta. *Oikeuspoliittisen tutkimuslaitoksen tutkimuksia* 253.
- Princen, Sebastiaan (2007). Advocacy Coalitions and the Internationalization of Public Health Policies. *Journal of Public Policy* 27: 1, 13–33.
- Rittel, Horst W. J. & Melvin M. Webber (1973). Dilemmas in a General Theory of Planning. *Policy Sciences* 4, 155–169.
- Raisio, Harri (2009). Health Care Reform Planners and Wicked Problems: Is the Wickedness of the Problems Taken Seriously or Is It Even Noticed at All? *Journal of Health Organization and Management* 23: 5, 477–493.
- Raisio, Harri (2010). The Public as Policy Experts: Deliberative Democracy in the Context of Finnish Health Care Reforms and Policies. *Journal of Public Deliberation* 6: 2, Article 6, 1–34.
- Raitio, Juha (2011). Euroopan integraatio ja Euroopan unionin rakenteet. Helsingin yliopiston oikeustieteellisen tiedekunnan julkaisuja.
- Rumford, Chris (2003). European Civil Society or Transnational Social Space? Conceptions of Society in Discourses of EU Citizenship, Governance and the Democratic Deficit: An Emerging Agenda. *European Journal of Social Theory* 6: 1, 25–43.
- Sachs, Sybille, Edwin Rühli & Claude Meier (2010). Stakeholder Governance as a Response to Wicked Issues. *Journal of Business Ethics* 96, 57–64.
- Sihto, Marita, Eeva Ollila & Meri Koivusalo (2006). Principles and challenges of Health in All Policies. *Teoksessa: Health in All Policies: Prospects and poten-*

tials, 3–20. Toim. Timo Ståhl, Matthias Wismar, Eeva Ollila, Eero Lahtinen & Kimmo Leppo. Helsinki: Ministry of Social Affairs and Health.

Tallberg, Jonas (2007). *EU:s politiska system*. 3. painos. Lund: Studentlitteratur.

Vartiainen, Pirkko (2005). *Wicked Health Care Issues: An Analysis of Finnish and Swedish Health Care Reforms*. Teoksessa: *Advances in Health Care Management, Volume 5: International Health Care Management*, 159–182. Toim. Grant T. Savage, Jon A. Chilingirian & Michael Powell. Oxford: Elsevier Ltd.

Vartiainen, Pirkko (2008). *Health Care Management in Finland: An Analysis of the Wickedness of Selected Reforms*. *Review of Business* 28: 2, 41–55.

Vartiainen, Pirkko (2012). *Sosiaali- ja terveysreformit pirullisina ongelmina*. Teoksessa: *Näkökulmia hallintotieteisiin*, 94–117. Toim. Esa Hyyryläinen. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 63. *Hallintotieteet* 1.

Warleigh, Alex (2003). *Informal governance: improving EU democracy?* Teoksessa: *Informal Governance in the European Union*, 22–35. Toim. Thomas Christiansen & Simona Piattoni. Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited.

LIITE 1. Tutkimuksessa analysoidut dokumentit

Analysoidut dokumentit ovat konsultaatiiovastauksia, joita potilasjärjestöt toimittivat komissiolle osana konsultaatiota toimista harvinaisten sairauksien alalla. Dokumentit on saatavissa komission Internet-sivuilta (ks. lähdeluettelo European Commission 2012).

Kansallisten potilasjärjestöjen dokumentit

- Associazione per l'Informazione e lo Studio dell'Acondroplasia (Italia)
- Autosomaal Dominante Cerebellaire Ataxie Vereniging (Alankomaat)
- Deutsche Sarkoidose-Vereinigung e.V. (Saksa)
- Myeloma UK (Yhdistynyt kuningaskunta)
- Nederlandse Phenylketonurie Vereniging (Alankomaat)
- Niemann-Pick Disease Group (UK) (Yhdistynyt kuningaskunta)
- Riksförbundet Cystisk Fibros (Ruotsi)
- ”TO MELLON”, Association of people with Genetic Disorders (Kreikka)

Eurooppa-tasoisten potilasjärjestöjen dokumentit

- Cystic Fibrosis Europe
- European Alliance of neuro-Muscular Disorders Associations
- European Federation for Alpha1 Antitrypsin Deficiency
- European Federation of all national associations of Williams Syndrome
- European Federation of Association of Patients with Haemochromatosis
- European Federation of Scleroderma Associations
- European Haemophilia Consortium
- European Neuroendocrine Tumor Society
- European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders treated as Phenylketonuria
- Myeloma Euronet
- Pulmonary Hypertension Association Europe

LIITE 2. Tutkimukseen haastatellut henkilöt

- 17.1.2013 Ulrica Sterky, Vice President, Swedish Cystic Fibrosis Association
- 14.2.2013 Amanda Bok, Chief Executive Officer, European Haemophilia Consortium
- 22.2.2013 Barbara Butzeck, President, European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis
- 24.2.2013 Eric Lange, President, E.S.PKU
- 8.3.2013 Pisana Ferrari, 1st Vice President, European Pulmonary Hypertension Association
- 15.3.2013 Juan Fuertes, Coordinator, Spanish National Pulmonary Hypertension Association + Board member, European Pulmonary Hypertension Association

Sähköpostikeskustelut:

- 27.1.2013 Cathalijne van Doorne, President, ADCA Association the Netherlands
- 16.2.2013 +
17.2.2013 Ann Tyrrell Kennedy, President, Federation of European Scleroderma Associations

LIITE 3. Kansallisille potilasjärjestöille lähetetty haastattelupyyntö

Dear xx,

I'm a master's degree student of social and health care management at the University of Vaasa, Finland. I'm doing my master thesis about pharmaceutical companies' and national patient organizations' possibilities to influence policy-making at the European Union level. In this research I'm analyzing the policy-making regarding rare diseases and their medication. I'm interested in what kind of lobbying strategies do pharmaceutical companies and national patient organizations use to represent their interest, how do the strategies possibly differ from each other and how do these organizations themselves see their possibilities to influence.

In the empirical part of my research I will interview representatives of pharmaceutical companies and national patient organizations. The organizations to be interviewed have been selected based on the documents of the consultation regarding European action on rare diseases by European Commission in 2007–2008.

Therefore I ask would it be possible to interview a representative from your organization in order to get important information to my research. The interviews will take place in January 2013 during weeks 3 and 4. One interview will take approximately 45 minutes and it's made via phone or for example Skype. Interview questions will be provided to the interviewee beforehand. The information I get from the interview will be used only for this research's purpose. The research results will help to understand which factors promote and which factors prevent the patient's voice to become heard.

I'm happy to answer any question regarding this research.

Thank you!

Best regards,

Maria Oksa
Bachelor of Administrative Sciences
University of Vaasa, Finland
maria.oksa@student.uva.fi
+358405611335

LIITE 4. Eurooppa-tasoisille järjestöille lähetetty haastattelupyyntö

Dear xx,

I'm a master's degree student of social and health care management at the University of Vaasa, Finland. I'm doing my master's thesis about patient organizations' possibilities to influence policy-making at the European Union level. In this research I'm analyzing the policy-making regarding rare diseases and their medication. I'm interested in what kind of lobbying strategies do patient organizations use to represent their interest, and how do these organizations themselves see their possibilities to influence.

In the empirical part of my research I will interview representatives from patient organizations. The organizations to be interviewed have been selected based on the documents of the consultation regarding European action on rare diseases by European Commission in 2007–2008.

The interviews will take place preferably in February 2013 starting from week 7. The interview will take approximately 30 minutes and it's made via phone. Interview questions will be provided to the interviewee beforehand. The information I get from the interview will be used only for this research's purpose. The research results will help to understand which factors promote and which factors prevent the patient's voice to become heard.

I kindly ask you to let me know as soon as possible (13th of February at the latest) what could be convenient time for you to have the interview.

I'm happy to answer any questions regarding this research.

Thank you for your help!

Best regards,

Maria Oksa
Bachelor of Administrative Sciences
University of Vaasa, Finland
maria.oksa@student.uva.fi
+358405611335

LIITE 5. Haastattelurunko, tammikuun haastattelu

Maria Oksa
Social and Health Management
Faculty of Philosophy
University of Vaasa, Finland

30.12.2012

Master's Thesis

Interview form

Possibilities to influence European Union policy-making regarding rare diseases

- 1) How important do you see influencing policy-making at the European Union level compared to other tasks of your organization?
- 2) Your organization took part in the Commission's consultation regarding European action on rare diseases in 2007–2008. How do you see these kinds of consultations as a channel to influence?
- 3) How would you define your organization's role as putting questions on EU-agenda (e.g. making initiatives)?
- 4) How would you define your organization's possibilities to have access to policy-making at the EU-level (e.g. direct contacts with policymakers)?
- 5) What kind of indirect lobbying strategies (so called voice strategies, e.g. through media or public campaigns) does your organization use to influence policy-making at the EU-level?
- 6) Which one of these two strategies (access and voice) do you see as more important way to influence in your case? Why?
- 7) Has your organization made any coalitions in lobbying? If yes, with whom? Do you feel that you had to make some concessions in order to make coalitions possible?
- 8) How have the European Union institutions reacted to the information your organization has provided?
- 9) Do you feel that your organization's opinion has been taken into account in the European Union policy-making?
- 10) What kind of matters do you see as the biggest limits and threats in order to let your voice become heard?

LIITE 6. Haastattelurunko

Maria Oksa
Social and Health Management
Faculty of Philosophy
University of Vaasa, Finland

22.2.2013

Master's Thesis

Interview form

Possibilities to influence European Union policy-making regarding rare diseases

- 1) How important do you see influencing policy-making at the European Union level compared to other tasks of your organization?
- 2) Your organization took part in the Commission's consultation regarding European action on rare diseases in 2007–2008. How do you see these kinds of consultations as a channel to influence?
- 3) What kind of voice strategies (e.g. influencing through media, public awareness campaigns) have you used?
- 4) What has been the purpose of these actions?
- 5) What kind of outcome have they made?
- 6) What kind of access strategies (e.g. direct contacts with policymakers) have your organization used?
- 7) What kind of effect have they had?
- 8) Which one of these two strategies (access and voice) do you see as more important way to influence in your case? Why?
- 9) How have the European Union institutions reacted to the information your organization has provided?
- 10) Do you feel that your organization's opinion has been taken into account in the European Union policy-making?
- 11) What kind of matters do you see as the biggest limits and threats in order to let your voice become heard in the European Union decision-making?

LIITE 7. Tausta-aineisto

Asociación Nacional de Hipertensión Pulmonar (2013). World Pulmonary Hypertension Day. Saatavissa 24.2.2013: <http://diamundial.hipertensionpulmonar.es/english/>.

C (08) 6180. Commission Decision of 17 October 2008 on the awarding of grants for proposals for 2008 under the second Health Programme (2008-2013). Brussels: European Commission.

C (10) 7593. Commission Decision of 27 October 2010 on the awarding of grants for proposals for 2010 under the second Health Programme (2008-2013). Brussels: European Commission.

C (11) 7195. Commission Implementing Decision of 4.10.2011 on the awarding of grants for proposals for 2011 under the second Health Programme (2008-2013). Brussels: European Commission.

EFAPH (2011). Lunch Debate at the EU Parliament. Saatavissa 17.2.2013: <http://efaph.eu/wp-content/uploads/2011/09/Agenda+def+310811+lunch+debate+september+20th+2012.pdf>.

EFAPH (2013a). EFAPH's Targets. Saatavissa 16.2.2013: http://efaph.eu/?page_id=112.

EFAPH (2013b). HH Awareness Week. Saatavissa 8.2.2013: http://efaph.eu/?page_id=84.

EFAPH (2013c). Partners. Saatavissa 16.2.2013: http://efaph.eu/?page_id=20.

EHC (2006). Haemophilia – Awareness and Disparity of Care within the EU: Meeting Report. Saatavissa 18.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/EU_parliament_Event/01-2006/EHC_EP_Event_Mtg_Report_2006.pdf.

- EHC (2008). Letter to Mr. Barroso and Mr. Kyprianou. Saatavissa 21.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Advocacy/documents/EHC_letter__reaction_to_IFBOletter_2008_02_26.pdf.
- EHC (2009a). Launch of the European Principles of Haemophilia care: An EHC & EAHAD initiative: Meeting Report. Saatavissa 18.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/EU_parliament_Event/02-2009-01-27/EHC_EP_event_summary_report_FINAL.pdf.
- EHC (2009b). Launch of the European Principles of Haemophilia care by the EHC & EAHAD: Agenda. Saatavissa 20.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/EU_parliament_Event/02-2009-01-27/OUTLINEANDAGENDA.pdf.
- EHC (2009c). Launch of the European Principles of Haemophilia care: List of Participants. Saatavissa 19.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/EU_parliament_Event/02-2009-01-27/List_of_participants_230109.pdf.
- EHC (2009d). Statement from EHC Steering Committee: vCJD & Haemophilia. Saatavissa 23.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Advocacy/documents/EHC_statement_Feb_17.pdp.
- EHC (2010a). EHC Roundtable of Stakeholders: Prophylaxis for Adults: List of Participants. Saatavissa 25.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Round_table/10-2010-06-02/List_of_participants_RT_02062010_-.pdf.
- EHC (2010b). Press Release: The European Haemophilia Consortium Calls for Common Methodology to Assess Cost Effectiveness of Prophylaxis for Adults. Saatavissa 25.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Round_table/10-2010-06-02/EHC_PR_Prophylaxis_for_Adults_8_June_2010.pdf.
- EHC (2011a). EHC Orphan Drug Statement. Saatavissa 23.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Advocacy/documents/Orphan_drug_statement-EHC.pdf.

EHC (2011b). EHC Roundtable of Stakeholders: Supporting R&D in Rare Diseases: List of Participants. Saatavissa 25.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Round_table/14-2011-12-07/2011-12-07-List_of_participants.pdf.

EHC (2011c). Market exclusivity for orphan medicinal products – boosting monopoly or innovation?: Press release. Saatavissa 25.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Round_table/14-2011-12-07/EHC_PR_RD_in_rare_diseases_RT_12_12_11.pdf.

EHC (2012a). EHC Roundtable of Stakeholders: Haemophilia in Europe: List of Participants. Saatavissa 25.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Round_table/17-2012-10-09/List_of_participants_2012-10-09.pdf.

EHC (2012b). EHC Stakeholders Roundtable: Haemophilia in Europe 2012: Meeting Report. Saatavissa 25.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/Round_table/17-2012-10-09/EHC_-_Report_Round_Table_of_Stakeholders_9th_Ocober_2012-reviewed_edition.pdf.

EHC (2012c). Press Release, World Haemophilia Day 2012. Saatavissa 8.2.2013: http://www.ehc.eu/fileadmin/activities/EHC_-_World_Haemophilia_Day_Press_Release.pdf.

EHC (2013a). European Parliament Event. Saatavissa 17.2.2013: <http://www.ehc.eu/activities/european-parliament-event.html>.

EHC (2013b). Mission. Saatavissa 10.2.2013: <http://www.ehc.eu/about-the-ehc/mission.html>.

EHC (2013c). Role. Saatavissa 13.2.2013: <http://www.ehc.eu/en/about-the-ehc/mission/role.html>.

- EHC (2013d). Round table of Stakeholders. Saatavissa 25.2.2013: <http://www.ehc.eu/round-table-of-stake-holders.html>.
- EHC (2013e). Sponsors. Saatavissa 25.2.2013: <http://www.ehc.eu/finances/sponsors.html>.
- E.S.PKU (2013a). Launch ESPKU Benchmark report at European Parliament. Saatavissa 16.2.2013: <http://www.espku.org/en/component/content/article/34-latest-news/98-launch-espku-benchmark-report-at-european-parliament.html>.
- E.S.PKU (2013b). Who are we?. Saatavissa 15.2.2013: <http://www.espku.org/en/who-are-we.html>.
- Eurordis (2008). EURORDIS Position Paper on “Centres of Expertise and European Reference Networks for Rare Diseases”. Saatavissa 23.2.2013: <http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/position-paper-EURORDIS-centres-excellence-networksFeb08.pdf>.
- Eurordis (2009a). EURORDIS Proposal for the Practical Implementation of Policy Principles to Improve Access to Orphan Drugs in the EU. Saatavissa 23.2.2013: http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/Position_PaperCAVOD_2009.pdf.
- Eurordis (2009b). Join the ERTC. Saatavissa 25.2.2013: <http://www.eurordis.org/content/join-ertc>.
- Eurordis (2009c). Our Advocacy Activities. Saatavissa 10.2.2013: <http://www.eurordis.org/content/our-advocacy-activities>.
- Eurordis (2010a). Activity Report 2010. Saatavissa 22.2.2013: <http://download.eurordis.org/documents/pdf/ActivityReport2010.pdf>.

Eurordis (2010b). Financial Report 2009. Saatavissa 3.3.2013: <http://download.eurordis.org/documents/pdf/financial-report-2009.pdf>.

Eurordis (2010c). Strategic Approach 2007-2010 & New Strategy 2010-2015 & Workplan 2010. Saatavissa 23.2.2012: http://www.eurordis.org/sites/default/files/publications/strategy-workplan2010_Final.pdf.

Eurordis (2011a). Activity Report 2011. Saatavissa 22.2.2013: http://download.eurordis.org/documents/pdf/activity_report_2011_eurordis.pdf.

Eurordis (2011b). EURORDIS Position Paper "Patients' Priorities and Needs for Rare Disease Research 2014-2020". Saatavissa 23.2.2012: <http://www.eurordis.org/publication/patients'-priorities-and-needs-rare-disease-research>.

Eurordis (2011c). Financial Report 2010. Saatavissa 3.3.2013: <http://download.eurordis.org/documents/pdf/financial-report-2010.pdf>.

Eurordis (2012a). Advocating for Patients. Saatavissa 10.2.2013: <http://www.eurordis.org/content/advocating-patients>.

Eurordis (2012b). Attestation 2011 of the Statutory Auditor Concerning the Financial Independence Form. Saatavissa 3.3.2013: http://download.eurordis.org/documents/pdf/Eurordis_attestation2011.pdf.

Eurordis (2012c). Financial Report 2011. Saatavissa 2.3.2013: <http://download.eurordis.org/documents/pdf/financial-report-2011.pdf>.

Eurordis (2012d). Rare Disease Day 2013: Information Pack. Saatavissa 8.2.2013: http://download.rarediseaseday.org/2013/info_pack_rdd_2013v2.pdf.

Eurordis (2012e). Representation. Saatavissa 16.2.2013: <http://www.eurordis.org/content/representation>.

- Eurordis (2013a). About EURORDIS. Saatavissa 26.2.2013: <http://www.eurordis.org/about-eurordis>.
- Eurordis (2013b). Financial Information. Saatavissa 25.2.2013: <http://www.eurordis.org/financial-information-and-funding>.
- Eurordis (2013c). Polka - a project by Eurordis and its partners: Patients' Consensus on Preferred Policy Scenarii for Rare Diseases. Saatavissa 27.2.2013: http://img.rarediseaseday.org/polka/polka_brochure_final.pdf.
- Eurordis (2013d). Position Papers. Saatavissa 22.2.2013: <http://www.eurordis.org/position-papers>.
- Eurordis (2013e). Press Release: Sixth International Rare Disease Day. Saatavissa 22.2.2013: <http://download.rarediseaseday.org/2013/RDD2013-General-Press-Release.pdf>.
- Eurordis (2013f). What We Do. Saatavissa 16.2.2013: <http://www.eurordis.org/what-we-do>.
- Executive Agency for Health and Consumers (2013a). Call 2013: Operating grants. Saatavissa 4.3.2013: <http://ec.europa.eu/eahc/health/grants.html>.
- Executive Agency for Health and Consumers (2013b). Call 2013: Projects. Saatavissa 4.3.2013: <http://ec.europa.eu/eahc/health/projects.html>.
- FESCA (2013a). International Scleroderma Day, June 29th. Saatavissa 24.2.2013: <http://www.fesca-scleroderma.eu/upcoming-events/international-scleroderma-day-june-29th>.
- FESCA (2013b). Our Mission. Saatavissa 15.2.2013: <http://www.fesca-scleroderma.eu/about-fesca/our-mission>.

FESCA (2013c). World Scleroderma Day - June 29. Saatavissa 24.3.2013: <http://www.fesca-scleroderma.eu/news/world-scleroderma-day-june-29>.

International Myeloma Foundation (2012). Myeloma Awareness Month 2012 Fact-A-Day. Saatavissa 8.2.2013: <http://myeloma.org/ArticlePage.action?articleId=3669>.

Myeloma Euronet (2006). Press Release: Patients, physicians and scientists call for greater action in the fight against multiple myeloma. Saatavissa 27.2.2013: http://www.myeloma-euronet.org/_dl/newsroom/manifesto/MM-Manifesto-en.pdf.

Myeloma Euronet (2008). Annual Report 2008. Saatavissa 2.3.2013: http://www.myeloma-euronet.org/_dl/media-materials/Myeloma-Euronet-Annual-Report-2008.pdf.

Myeloma Euronet (2009a). Annual Report 2009. Saatavissa 2.3.2013: http://www.myeloma-euronet.org/_dl/media-materials/Myeloma-Euronet-Annual-Report-2009.pdf.

Myeloma Euronet (2009b). Myeloma Euronet Strategy July 2009 – June 2012. Saatavissa 10.2.2013: http://www.myeloma-euronet.org/_dl/myeloma-euronet/Myeloma-Euronet-Strategy-2009-2012-en.pdf.

Myeloma Euronet (2010). Annual Report 2010. Saatavissa 2.3.2013: http://www.myeloma-euronet.org/_dl/media-materials/Myeloma-Euronet-Annual-Report-2010.pdf.

Myeloma Euronet (2013a). About Myeloma Euronet. Saatavissa 9.2.2013: <http://www.myeloma-euronet.org/en/myeloma-euronet/about.php>.

Myeloma Euronet (2013b). Funding Policy: Supporting Members. Saatavissa 25.2.2013: <http://www.myeloma-euronet.org/en/myeloma-euronet/financing-members.php>.

Myeloma Euronet (2013c). Memberships and Collaborations. Saatavissa 16.2.2013: <http://www.myeloma-euronet.org/en/myeloma-euronet/memberships-collaborations.php>.

Myeloma Euronet (2013d). Myeloma Euronet Position Statement: Access to Thalidomide and Lenalidomide. Saatavissa 3.3.2013: http://www.myeloma-euronet.org/_dl/media-materials/Myeloma-Euronet-Lenalidomide-Statement.pdf.

PHA Europe (2011). Financial Report 2011. Saatavissa 26.2.2013: <http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/Financial-Report-2011.pdf>.

PHA Europe (2012a). A Call to Action on Pulmonary Hypertension: The European Parliament Launch Event. Saatavissa 18.2.2013: <http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/PH-CTA-Launch-Summary-fin3.pdf>.

PHA Europe (2012b). Pulmonary Hypertension Mariposa News: Spring Issue of the Newsletter of PHA Europe, European Pulmonary Hypertension Association. Saatavissa 8.2.2013: <http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/PHAE-Mariposa-spring-2012-RDD-def-1.pdf>.

PHA Europe (2013a). Brochure. Saatavissa 9.2.2013: http://www.phaeurope.org/wp-content/uploads/folderPHEurope_2012_4.pdf.

PHA Europe (2013b). PHA Europe Call to Action. Saatavissa 17.2.2013: <http://www.phaeurope.org/projects-activities/pha-europe-call-to-action/>.

PHA Europe (2013c). The Aims of PHA Europe. Saatavissa 13.2.2013: <http://www.phaeurope.org/about-pha-europe/the-aims-of-pha-europe/>.

Special Eurobarometer 361 (2011). European Awareness of Rare Diseases: Report.
Bryssel: European Commission.