

Asia: VN/8871/2019

## **Lausuntopyyntö hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta ja maakuntien perustamista koskevaksi lainsäädännöksi**

### Taustatiedot

#### **Onko vastaaja**

järjestö

#### **Vastaajatahon virallinen nimi**

Lihastautiliitto ry

#### **Vastauksen kirjanneen henkilön nimi ja mahdolliset yhteystiedot**

Katja Voltti, katja.voltti@lihastautiliitto.fi

#### **Viranomaisille: Lausuntovastauksen käsitelleen toimielimen nimi ja käsittelypäivämäärä**

-

### Kysymyksiä uudistuksen tavoitteista

#### **1. Voidaanko esityksellä kaventaa väestön terveys- ja hyvinvointieroja sekä parantaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta? Jos ei, niin miten ehdotusta tulisi siltä osin muuttaa?**

Lihastautia sairastava tarvitsee usein monenlaisia terveyden- ja erikoissairaanhoidon sekä sosiaalihuollon palveluita, kuten vammaispalveluja. Tämän hetkinen sote-palveluiden järjestelmä on vammaispalveluja tarvitsevan näkökulmasta erittäin pirstaleinen. Jos tämän esityksen horisontaalisella ja vertikaalisella integraatiolla saavutetaan moniammatillinen lähestymistapa palveluiden järjestämiseen ja sitä kautta holisistinen näkemys ihmisen elämästä, on uudistus saavuttanut yhden tavoitteensa. Toiveena olisi myös lihastautia sairastavien ihmisten alueellisen yhdenvertaisuuden lisääntyminen vammaispalvelulain mukaisissa päätöksissä, apuvälineiden saannissa sekä lääkehuollon toteuttamisessa. Yhteen sovitettujen palvelukokonaisuuksien ja integroidut sosiaali- ja terveyspalvelut lisäävät vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta. Hyvin laadittu

asiakassuunnitelma toimii perustana palveluiden yhteensovittamiselle ja toiminnallisen integraation toteutumiselle.

Vaikka sote-maakunnat ovat isompia yksiköitä kuin yksittäiset kunnat, pysyvät harvinaissairaiden ihmisten määrät jatkossakin pieninä ja harvinaisina. Tämän ryhmän asioiden hoitamiselle tarvitaan kuhunkin harvinaisuuteen liittyvää osaamista. Osaaminen harvinaisista lihastaudeista, niiden diagnosoinnista, hoidosta ja kuntoutuksesta terveydenhuollossa lisääntyy vain riittävän suurien asiakasmäärien kautta, jatkuvan opiskelun ja asiakastyön keskittämisen kautta. Tällä hetkellä osaaminen on erikoissairaanhoidossa. Tämän vuoksi asiakasohjaus pitäisi uudistuksen jälkeen säilyä perusterveydenhoidosta erikoissairaanhoidon joustavana.

Lihastautiliitto haluaa muistuttaa, että Harvinaissairauksien kansallinen ohjelma 2019-2023 ja sen sisältämät tavoitteet ja toimenpiteet on syytä ottaa huomioon, kun sote-uudistuksessa järjestetään harvinaissairaiden terveydenhuoltoa ja sairaanhoitoa. Harvinaisia sairauksia tunnetaan 6 000–8 000. Arviolta yli 300 000 suomalaisella on jokin harvinainen sairaus, vamma, oireyhtymä tai epämuodostuma. Kaikki lihastaudit ovat harvinaisia sairauksia. Harvinaissairaiden hoidon keskittäminen olisi tarpeenmukaista, ja liittyy Valtioneuvoston asetukseen erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017). Lihastautia sairastavilla on ollut haasteita tarkoituksen mukaisten hoitopolkujen toteutumisessa ja kyseessä olevan diagnoosin tuntevan hoitohenkilökunnan löytymisessä. Näistä diagnoosin viiveistä ja asianmukaisten hoitojen viivästyttämisestä tai puutteesta aiheutuu lisäkustannuksia. Asetuksella on pyritty vahvistamaan viidessä yliopistosairaalassa toimivien Harvinaissairauksien yksiköiden roolia. Näiden yksiköiden rooli tulisi tunnistaa ja säilyttää sote-uudistuksessa. Suomeen on myös perustettu ERN yksiköitä, jotka ovat osa suurempaa Eurooppalaista osaamisverkostoa. Tällä verkostoitumisella halutaan turvata harvinaissairaitten oikeus mm. parempaa ja nopeampaan diagnostiikkaan sekä mahdollistaa helpommin rajat ylittävä terveydenhoitoon.

Lisäksi pyydämme ottamaan huomioon, että Sote-uudistukseen liittyy olennaisesti tarve uudistaa Suomen nykyinen kaksikanavainen lääkekorvausjärjestelmä. Asia koskettaa harvinaissairaita, myös lihastautia sairastavia. Lääkehoidot kehittyvät ja yksilöllistyvät, ja nykyinen järjestelmä, jossa lääkkeen annostelutapa (sairaalassa annosteltava vai kotona otettava lääke) vaikuttaa siihen, kumpaa korvausjärjestelmää pitkin lääkkeen korvattavuudesta ja siten lääkehoidon päätyemisestä potilaalle päätetään, on vanhentunut lääkehoitojen kehittymisen myötä. Sairaalalääkkeet käsittelee PALKO (kustannukset shp:t ja kunnat) ja avohoidon apteekkilääkkeet käsittelee Hila (Kela-korvaus valtiolta tai potilas maksaa itse). Käytäntö aiheuttaa haasteita lääkkeiden hintasäätelyyn sekä asettaa sairaalalääkettä saavia lihastautia sairastavia henkilöitä alueellisesti eriarvoiseen asemaan, koska lääkkeet otetaan alueilla käyttöön eriaikaisesti.

Vaikka lihastautien harvinaisuuden vuoksi asiantuntijuuden keskittäminen on tarkoituksenmukaista, olisi tärkeää, ettei lähipalvelut katoa. Lihassairaat yleensä hakeutuvat ensiksi perusterveydenhuoltoon oireidensa vuoksi ja olisi tärkeää, että perustason palveluissa pystyttäisiin tunnistamaan sairaus ja ohjaamaan varhaisessa vaiheessa hoitopolulle. Keskitetty erityisasiantuntijuus tulisi saada sujuvasti käyttöön myös perustasolla. Palvelujen ja toimipisteiden tulee olla saavutettavia ja esteettömiä. Palveluiden saavutettavuus sisältää myös asiakkaan mahdollisuuden käyttää tarjottuja palveluita, kuten esteettömyys (tilat ja hoitovälineet), digipalveluiden saavutettavuus (aistitoiminnot, kognitiiviset toiminnot, ikääntyneet), mahdollisuus kulkea (julkiset yhteydet) sekä tarvittavat vammaispalvelut, jotta peruspalveluja pystyy käyttämään (henkilökohtainen apu, kuljetuspalvelut, asianmukaiset apuvälineet).

Ihmisen omassa elinympäristössä toteutuvien palveluiden merkitys korostuu erityisesti vammaisten lasten ja iäkkäiden kohdalla. Esim. koulukuraattorien ja psykologien siirtyminen koulusta mahdollisesti kävelymatkan päässä olevaan toimipisteeseen vaatii esteettömän kulkemisen tai mahdollisuuden tavata koululla. Lähellä tarjottavat palvelut voivat sisältää myös erityisosaamista edellyttäviä palveluja, jotka jalkautetaan. Sote-uudistuksessa käsitys lähipalvelusta saattaa muuttua kuinka lähellä määritellään lähipalveluiden olevan, ihmisten omassa kunnassa vai sote-maakunnan keskuskaupungissa?

Sote-maakuntauudistuksen henkilökuntaan vaikuttavat muutokset, kuten viranhaltijoiden ja työntekijöiden mahdolliset työmatkojen pidentymiset ja matkatyön lisääntyminen aiheuttavat välillisiä lapsivaikutuksia, jotka olisi syytä ottaa huomioon uudistusta tehtäessä. Esityksessä arvioidaan henkilökuntavaikutusten kohdistuvan pääosin naisiin ja sitä kautta lapsiin, koska tutkimusten mukaan Suomessa naisilla on edelleen suurin vastuu lasten hoidosta perheissä. Tämä voi aiheuttaa hyvin haastavia tilanteita työn ja perheen yhdistämisessä erityisesti vammaisen lapsen omaishoitajilla.

Lihassairauksissa sosiaali- ja terveystalouden palveluiden tarve ei vähene elämän aikana. Sen sijaan etenevissä lihassairauksissa niiden tarve kasvaa koko ajan tarkoituksenmukaisesti annetuista palveluista huolimatta. Oikea-aikaisilla palveluilla ja tukitoimilla voidaan vähentää lisäkustannusten syntymistä, joita liian myöhään annetut palvelut aiheuttaisivat. Kuntoutuksella pystytään usein hidastamaan toimintakyvyn heikkenemistä ja se on erityisen tärkeää lihastautia sairastaville. Esityksessä kerrotaan tavoitteista palvelutuotannon tehostamiskeinojen tunnistamiseksi ja tuottavuuden lisäämiseksi. Erilaisten seurantatietojen ja mittarien avulla on tarkoitus antaa tietoa, jolla sote-maakunta voisi tehostaa ja kohdistaa palvelutuotantoaan. Palvelutuotannon tehostamista ennen olisi syytä selvittää, onko sote-maakunnassa palveluiden puutetta, erityisesti vammaisten ihmisten kohdalla. Erityisen ongelmallista tämä on, jos todelliset palvelutarpeet jäävät täyttämättä, ja mittareita käytetään sopeuttamaan palveluja niiden tarpeen mukaan, kuten esityksessä ehdotetaan. Tarvitaan väline, joilla saataisiin näkyviin palveluiden tarpeet, joita ihmisillä tosiasiallisesti on. Esim. valtakunnallisten järjestöjen neuvontapalveluihin kertyy tällaista tietoa.

Esityksessä ei käy selkeästi ilmi kenen vastuulle ennaltaehkäisevän toiminnan toteuttaminen kuuluu, tämä on selkeä puute. Esityksessä sanotaan, että järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä vahvistetaan ja järjestöjen mahdollisuus tuottaa palveluita turvataan. Samalla todetaan, että motivaatio ja mahdollisuudet tukea kuntien toiminta-avustuksilla paikallisia yhdistyksiä ja järjestöjä saattaisi uudistuksen voimaantultua heikentää. Lisäksi nähdään, että järjestöjen tarjoama tuki ja palvelut voisivat olla osa palveluketjua tai -kokonaisuutta. Järjestöt eivät pysty tuottamaan esityksessä esille tuotuja yleishyödyllisiä sote-maakunnan palveluja monin tavoin täydentävää toimintaa ilman riittävää rahoitusta. Moni tällä hetkellä vammaisten näkökulmasta erittäin tärkeä toiminta perustuu STEA-rahoitteiseen ammatilliseen toimintaan, jolla tuetaan alueellisia vapaaehtoisia toimijoita. Mm. tiedon kerääminen ja erityisen asiantuntijuuden kehittäminen, joka tarjotaan sote-sektorin käytettäväksi. Kaikki järjestöjen tuottama merkityksellinen toiminta ei siten perustu vapaaehtoisten maksuttomaan tai myytäväksi tuotettuun palveluun.

Esityksessä sanotaan, että sosiaalihuollon keskeisten palveluiden järjestäminen on ollut pääosin yksittäisten kuntien vastuulla. Kuntien välinen yhteistyö palvelujen järjestämisessä on ollut vähäistä ja yhteistyörakenteet esim. erityispalvelujen järjestämisessä kapea-alaisia. Uudistuksen vaikutusten arviointi nimenomaan sosiaalityön integraation osalta on puutteellista. Toteutuuko sen osalta vastaavat hyödyt kuin terveydenhuollon osalta. Sosiaalihuollon universaalien palveluiden lisäksi

lihastautia sairastaville on erityisen tärkeää, että sosiaalityön erityispalvelut, kuten vammaispalvelut toimivat. Olisi myös tärkeä huomioida kolmannen sektorin tuottamien yleishyödyllisten palveluiden integraation toteutus. Esityksessä yhtenä tavoitteena on vahvistaa järjestöjen roolia hyvinvoinnin ja terveyden edistämässä sekä turvata järjestöjen mahdollisuus tuottaa palveluita, ja mahdollistaa kuntien sekä sote-maakuntien yhteistyön sekä suosittelee sitä, mutta velvoittavuus ei vastaa tavoitteissa esitettyä toivetilaa.

**2. Voidaanko esityksellä kehittää pelastustoimen palvelujen saatavuutta, yhdenmukaisuutta ja vaikuttavuutta valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti? Varmistaako esitys pelastustoimen pelastustoiminnan ja sosiaali- ja terveystoimen ensihoitopalvelujen synergiahyödyt? Jos ei, miten ehdotusta tulisi kehittää?**

-

**3. Toteutuuko demokratia esityksessä riittävällä tavalla? Jos ei, miten esityksen kansanvaltaisuutta voisi vahvistaa?**

-

**Kysymyksiä sote-maakuntalaista**

**4. Muodostaako sote-maakuntalaki tarkoituksenmukaisen yleislain tulevien sote-maakuntien hallinnon ja talouden järjestämiselle?**

-

**5. Sote-maakuntalain 6 §:ssä säädetään maakunnan mahdollisuudesta alueellaan ottaa hoitaakseen sen lakisääteisiä tehtäviä tukevia tehtäviä sekä harjoittaa vähäriskistä liiketoimintaa, joka tukee sen lakisääteisten tehtävien toteuttamista. Tukeeko ehdotettu sääntely maakunnan itsehallinnon toteuttamista?**

-

**6. Sote-maakuntalain 5 luvussa säädetään sote-maakunnan asukkaiden osallistumisoikeuksista. Ovatko osallistumisoikeudet turvattu esityksessä riittävällä tavalla?**

-

**7. Sote-maakuntalain 8 luvussa säädetään sote-maakuntien yhteistoiminnasta. Onko siitä esitetty säädettäväksi sote-maakuntien toiminnan ja yhteistyön näkökulmasta tarkoituksenmukaisesti?**

-

**8. Sote-maakunnan talouden ohjaus perustuu erityisesti sote-maakuntalakiin ja sote-maakuntien rahoituslakiin. Ohjaavatko sote-maakuntien rahoitusmalli ja sote-maakuntalain mukainen taloudenohjausmekanismi sote-maakuntien taloudenhoitoa tarkoituksenmukaisella tavalla?**

-

**9. Sote-maakuntalain 3 luvussa säädetään muun ohella sote-maakunnan lainanottovaltuudesta sekä investointien ohjauksesta koko julkisen talouden tasapainon huomioon ottavalla tavalla. Sote-**

maakunnille siirtyvien toimitilojen hallinnoinnista ei esitetä erikseen säädettäväksi. Turvaako ehdotettu investointien rahoitus- ja ohjausmalli tarpeellisten investointien toteuttamisen tarkoituksenmukaisella tavalla? Vastauksessa voi ottaa kantaa toimitilojen hallinnoinnin järjestämiseen paikallisella, alueellisella tai valtakunnallisella tasolla.

-

**10. Maakuntalain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**11. Muut vapaamuotoiset huomiot maakuntalaista.**

-

**Kysymyksiä sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaista**

**12. Muodostaako sote-järjestämislaki tarkoituksenmukaisen yleislain julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämiselle?**

-

**13. Turvaavatko sote-järjestämislain säännökset sosiaali- ja terveystalvelujen yhdenvertaisen saatavuuden?**

-

**14. Varmistaako laissa esitetty tehtävien määrittely kunnan ja maakunnan osalta väestön hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen toteutumisen? ”**

-

**15. Turvaako 8 §:n sääntely sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisvastuun toteutumisen riittävällä ja tarkoituksenmukaisella tavalla?**

-

**16. Onko 12 §:n sääntely ostopalvelujen hankkimisesta ja 12 a §:n sääntely vuokratyövoiman käytöstä tarkoituksenmukainen ja toteutettavissa käytännössä?**

-

**17. Ovatko 13 §:n mukaiset yksityistä palveluntuottajaa koskevat vaatimukset perusteltuja**

-

**18. Onko 16 §:n sääntely yksityisen palveluntuottajan alihankinnasta tarkoituksenmukainen ja toteutettavissa käytännössä?**

-

**19. Onko sote-maakuntien yhteistyöaluetta ja yhteistyösopimusta koskeva 33–36 §:n sääntely kokonaisuudessaan tarkoituksenmukainen?**

-

**20. Turvaako 37 §:n sääntely kaksikielisten sote-maakuntien yhteistyöstä osaltaan ruotsinkielisten palveluiden saatavuuden?**

-

**21. Onko 49 §:n sääntely valmiuskeskuksesta tarkoituksenmukainen ja perusteltu?**

-

**22. Minkä sote-maakunnan tehtäväksi tulisi säätää ruotsinkielisten palvelujen kehittämisen tukeminen (31 §) koko maassa?**

-

**23. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**24. Muut vapaamuotoiset huomiot sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaista.**

Esityksen mukaan sote-maakunta vastaisi sille lailla säädettyjen tehtävien tarpeen, määrän ja laadun määrittämisestä, joka lisää alueellista demokratiaa, mutta heikentää valtakunnallisesti saavutettavan palveluiden yhdenvertaisuuden tavoittamista. Vammaisten henkilöiden suuremman yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi koko Suomen alueella tarvitaan siten vahvaa viranomaisohjausta ja –neuvontaa sekä sote-maakuntien yhteistyötä, jotta palveluiden laatu ei eriytyisi maakuntien välillä. Tässä on muistettava, että yhdenvertaisuus ei tarkoita kaikkien ihmisten samanlaista kohtelua, vaan on tehtävä tarvittavat erityistoimet, jotta vammaisten tosiasiallinen yhdenvertaisuus voisi toteutua. Tämä voi esityksen mukaan tarkoittaa myös erityispalveluiden keskittämistä, kuten lihastautiliitto on esittänyt kohdassa 1.

Sote-uudistuksessa monet vakiintuneet palveluiden yhteistyörakenteen jouduttaisiin purkamaan ja rakentamaan uudelleen. Olisi tärkeää, ettei vammaisten välttämättömille palveluille syntyisi muutoksen aikana katkoa. Tarvitaan riittävä tuki, ohjaus ja resurssit uudistuksen muutoksen aikana.

Oppilas- ja opiskelijahuoltolait ehdotetaan muutettavaksi siten, että sijaintikunnan sijaan psykologi- ja kuraattoripalvelut järjestäisi sote-maakunta, jonka alueella oppilaitos sijaitsee terveydenhuoltolaissa ja sosiaalihuoltolaissa säädettäväksi ehdotettavan mukaisesti. Sinänsä on kannatettava asia, että koulukuraattorit, -psykologit ja kouluterveydenhoitaja voisivat työskennellä samassa tilassa kuin oppilaan mahdollisesti tarvitsemat lääkärin ja sosiaalityön palvelut sijaitsevat. Se tukisi moniammatillista yhteistyötä ja oppilaan tarvitsemat tuet järjestyisi paremmin, jos lääkäri olisi enemmän tavoitettavissa. Lisäksi kuraattori voisi saada paremmin tukea sosiaalityöstä, kuten vammaispalveluista tai aikuissosiaalityöstä. On kuitenkin otettava huomioon esteettömästi saatavat

palvelut ja jalkautuminen oppilaan omaan ympäristöön. Samoin tulisi huolehtia oppilaan kannalta tarkoituksenmukaisesta ja riittävästä yhteistyöstä koulun kanssa. Digitaalisten palveluiden järjestämisessä on otettava huomioon saavutettavuus ja se, ettei se ole kaikkien oppilaiden kannalta tarkoituksenmukainen palvelujen järjestämisen tapa. Erityisopettaja jää koulun puolelle ja hänen roolinsa on tärkeä myös lihassairaille oppilaille, vaikka heillä ei olisi oppimisvaikeuksia.

Lihastautiliitto näkee muutoksessa lihastauteja sairastavien lasten kohdalla riskejä. Uudistuksessa tulee huolehtia tiedonkulusta koulun ja opiskelijaterveyden huollon välillä. Esityksessä ei ole mitään suunnitelmaa, miten taataan tai miten tiedonkulun sujumista valvotaan. Tiedonkulku nivelvaiheissa kuten siirtyminen varhaiskasvatuksesta kouluun, kun kaksi erillistä tahoja vastaa palveluista, voi katketa. Ehdotuksessa sanotaan, että oppilashuoltoa ei tarvitse järjestää koululla, vaan se voidaan järjestää myös koulun välittömässä läheisyydessä. Lisäksi puhutaan kohtuullisesta kävelymatkasta. Käsitys kohtuullisesta kävelymatkasta vaihtelee kunnittain ja se mikä on ns. terveelle lapselle kohtuullinen kävelymatka voi olla lihastautia sairastavalle täysin kohtuuton. Puhumattakaan siitä, että oppilas/opiskelija liikkuu pyörätuolilla. Lisäksi oppilashuollon tilojen esteettömyys, rakenteellinen esteettömyys –opasteet ym. varmistettava.

## Kysymyksiä pelastustoimen järjestämislaita

**25. Lain 8 §:ssä ehdotetaan säädettävän pelastustoimen järjestämisen valtakunnallisista tavoitteista. Säännöksessä luetellaan asiat, jotka valtakunnallisissa strategisissa tavoitteissa on määriteltävä. Luettelo ei ole tyhjentävä. Ovatko säännöksessä luetellut kohdat tarkoituksenmukaisia?**

-

**26. Mikä pitäisi lisätä/mikä pitäisi poistaa?**

-

**27. Lain 13 §:ssä ehdotetaan säädettävän sote-maakunnan seuranta- ja arviointivelvollisuudesta. Lisäksi lain 16 §:ssä ehdotetaan säädettävän sote-maakunnan pelastustoimen omavalvonnasta. Onko sote-maakunnille ehdotettu seuranta-, arviointi- ja omavalvontakokonaisuus tarkoituksenmukainen?**

-

**28. Pelastustoimen järjestämislain 5 pykälässä säädetään tehtävien kokoaminen suurempiin kokonaisuuksiin, jos se on välttämätöntä palvelujen saatavuuden, yhdenmukaisuuden tai laadun turvaamiseksi taikka tehtävien vaativuuden tai niistä johtuvien suurten kustannusten perusteella. Ovatko säännöksessä esitetyt koottavat tehtävät perusteltuja?**

-

**29. Mitä kansainvälisessä pelastustoiminnassa hyödynnettäviä erityisresursseja (kalusto, muodostelmat) olisi tarkoituksenmukaista koota jonkun maakunnan/maakuntien hoidettavaksi?**

-

**30. Mitä kansainvälisen avunannon ja vastaanottamisen edellyttämiä toimintoja (hälyttäminen, varustaminen jne.) olisi tarkoituksenmukaista koota johonkin maakuntaan/maakuntiin ja jos kyllä, mihin maakuntaan/maakuntiin?**

-

**31. Pelastustoimen järjestämislain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**32. Muut vapaamuotoiset huomiot pelastustoimen järjestämislaista.**

-

## Kysymyksiä voimaanpanolaista

-

**33. Sote-maakuntien aluejaon pohjana on kuntaperusteinen maakuntajako, josta säädetään voimaanpanolain 5 §:ssä. Onko ehdotettu aluejako tarkoituksenmukainen sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen näkökulmasta?**

-

**34. Sote-maakuntarakennelain 3 §:n mukaan maakuntajako toimii nykyiseen tapaan myös muiden valtion aluejakojen perustana. Lisäksi maakuntajako toimii maakuntien liittojen toimialuejaon pohjana. Onko ehdotettu 5 §:n mukainen aluejako tarkoituksenmukainen muun aluehallinnon näkökulmasta?**

-

**35. Lakiehdotuksessa Etelä-Savon ja Pohjois-Savon maakuntia ehdotetaan muutettavaksi siten, että Enonkoski, Rantasalmi, Savonlinna ja Sulkava siirtyisivät Etelä-Savosta Pohjois-Savo. Muutos vaikuttaa sekä sote-maakuntaan että valtion aluejakojen pohjana olevaan maakuntajakoon. Mihin maakuntaan näiden kuntien tulisi kuulua ja mitä vaikutuksia vaihtoehtoilla olisi lausunnonantajan toimintaa:**

-

**36. Lakiehdotuksessa Uudenmaan maakunnan alueella sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä vastaisi neljä sote-maakuntaa (Itä-Uusimaan sote-maakunta, Keski-Uusimaan sote-maakunta, Länsi-Uusimaan sote-maakunta, Vantaa-Keravan sote-maakunta) sekä Helsingin kaupunki, joka ei kuuluisi mihinkään sote-maakuntaan. Muiden aluejakojen osalta Uudenmaan nykyinen maakunta olisi yksi kokonaisuus. Onko ehdotettu sääntely aluejakojen näkökulmasta tarkoituksenmukainen?**

-

**37. Turvaako väliaikaisten toimielinten kokoonpano ja laissa säädetyt tehtävät uudistuksen toimeenpanon (7 - 8 §)?**

-

**38. Voimaanpanolain 4 luvun mukaan sairaanhoitopiirien ja erityishuoltopiirien kuntayhtymät, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen tehtäviin liittyvä kuntien ja eräiden kuntayhtymien irtain omaisuus, lomapalkkavelka ja sopimukset siirtyvät sote-maakunnille. Kuntien toimitilat ja kiinteistöt jäävät kuntien omistukseen. Onko omaisuusjärjestelyjä koskeva ratkaisu hyväksyttävä?**

-



39. Voimaanpanolain 4 luvussa säädetään kuntien oikeudesta saada valtiolta korvaus uudistukseen liittyvien omaisuusjärjestelyjen aiheuttamista välittömistä kustannuksista sekä korvausmenettelystä. Korvaus kohdistuisi ensisijaisesti kunnille ja kuntayhtymille jääviin omaisuuseriin, esimerkiksi siirtymäajan jälkeen käytöstä poistuvien toimitilojen kustannuksiin. Onko kompensaatiosääntely hyväksyttävä?

-

40. Voimaanpanolain 17 §:n mukaan kunnallisia sosiaali- ja terveydenhuollon ja pelastustoimen palveluja tuottavissa organisaatioissa työskentelevä henkilöstö siirtyisi maakuntien palvelukseen liikkeenluovutuksen periaatteiden mukaisesti. Lisäksi henkilöstö, joka muualla kunnan hallinnossa tai tukipalveluissa tekee pääasiallisesti sosiaali- ja terveydenhuollon tehtäviä, siirtyisi maakuntien palvelukseen. Onko henkilöstön siirtymisestä esitetty säädettäväksi henkilöstön aseman näkökulmasta tarkoituksenmukaisesti?

-

41. Onko 28 §:n mukainen ulkoistamissopimusten mitättömyyttä koskeva sääntely perusteltu ja turvaako se osapuolten aseman riittävästi?

-

42. Turvaako Kärkullan toiminnan jakamista koskevat ehdotukset sen toiminnan jatkuvuuden sote-maakuntien toimintana?

-

43. Uudistus tulisi ehdotuksen mukaan voimaan vuoden 2023 alusta. Onko uudistus toteutettavissa uudistuksessa ehdotetussa aikataulussa?

-

44. Voimaanpanolain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.

-

45. Muut vapaamuotoiset huomiot voimaanpanolaista.

-

## Kysymyksiä maakuntien rahoituslaista

46. Valtio rahoittaa pääosin perustettavien sote-maakuntien toiminnan, eli vastuu sosiaali- ja terveystalouden ja pelastustoimen rahoittamisesta osoitetaan valtiolle. Onko ratkaisu uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta tarkoituksenmukainen?

-

47. Valtion rahoituksen taso kullekin varainhoitovuodelle perustuu lähtökohtaisesti sote-maakuntien edellisen vuoden laskennallisiin kustannuksiin. Valtion rahoituksen tasoa korotetaan vuosittain arvioidun palvelutarpeen muutoksen (7§), kustannustason (hintojen) (8 §), tehtävämuutosten (9 §) sekä toteutuneiden kustannusten perusteella (10 §). Palvelutarpeen muutoksen osalta esitykseen sisältyy

valtion rahoituksen kasvua osittain hillitsevä tekijä siten, että arvioidusta tarpeen muutoksesta huomioidaan 80 %:n osuus kolmannesta vuodesta lähtien (36 §). Lisäksi sote-maakunnalla on oikeus lisärahoitukseen, edellyttäen, että lain 11 §:ssä tarkoitettut edellytykset täyttyvät. Onko sote-maakunnilla riittävät taloudelliset edellytykset suoriutua lakisääteisistä tehtävistä?

-

**48. Ovatko sote-maakuntien valtion rahoituksen *sosiaali- ja terveydenhuollon tehtävien* rahoituksen määräytymistekijät (luku 3) ja niiden painokertoimet perusteltuja?**

ei pääosin [Lihassairaudet ovat harvinaisia sairauksia, mutta ne saattavat aiheuttaa suurta palvelun tarvetta, joka voi olla pitkäkestoistakin. Harvinaisten sairauksien aiheuttamat kustannukset kohdistuvat alueellisesti niihin sote-maakuntiin, joissa sairaita ihmisiä asuun. Esityksessä mainitut perushinta ja tarvetekijät eivät ota huomioon harvinaisista sairauksista aiheutuvia kuluja riittävästi.]

**49. Ovatko sote-maakuntien valtion rahoituksen *pelastustoimen tehtävien* rahoituksen määräytymistekijät (luku 4) ja niiden painokertoimet perusteltuja?**

-

**a) Onko maakuntien rahoitukselle vuosille 2023–2029 esitetty siirtymäaika riittävä?**

-

**b) Onko toistaiseksi pysyvä enimmäismuutostasaus kannatettava?**

-

**51. Valtion rahoitus maksetaan sote-maakunnalle kuukausittain viimeistään kuukauden ensimmäisenä päivänä. Varainhoitovuoden tammikuussa ja kesäkuussa maksetaan molempina 2/12 koko vuoden rahoituksesta ja muina kuukausina jäljelle jäävä rahoitus yhtä suurina erinä (25 §). Sen lisäksi vuoden 2023 rahoituksen tammikuun maksuerästä puolet maksetaan sote-maakunnalle vuoden 2022 joulukuun 1 päivänä (37 §). Onko rahoituksen maksatuksen aikataulu maksuvalmiuden ja kassan hallinnan kannalta tarkoituksenmukainen?**

-

**52. Maakuntien rahoituslain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**53. Muut vapaamuotoiset huomiot maakuntien rahoituslaista.**

-

**Kuntien rahoitusta koskeva lainsäädäntö**

**54. Ovatko valtionosuusjärjestelmään esitetyt, sote-uudistuksesta aiheutuvien merkittävien kuntakohtaisten muutosten lieventämiseksi esitetyt tasausjärjestelyt hyväksyttäviä ja riittäviä (laki kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta 29 ja 30 §)?**

-

**55. Ovatko valtiosuus-kriteerit sekä niiden painotukset yleisesti ottaen perusteltuja (laki kunnan peruspalvelujen valtiosuudesta, luku 2 sekä luonnos valtioneuvoston asetukseksi kunnan peruspalvelujen valtiosuudesta)?**

-

**56. Kuntien rahoitusta koskevan lainsäädännön pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**57. Muut vapaamuotoiset huomiot kuntien rahoitusta koskevasta lainsäädännöstä.**

## Verolainsäädäntö

-

**58. Pidätkö maakuntien rahoituksen keräämiseksi esitettyjä verojärjestelmän muutoksia hyväksyttävänä?**

-

**59. Verolainsäädännön pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**60. Vapaamuotoiset huomiot verolainsäädännöstä.**

## Maakuntien ja kuntien henkilöstöä koskeva lainsäädäntö

-

**61. Kunnallista henkilöstöä koskevan lainsäädännön soveltamisalaa ehdotetaan muutettavaksi koskemaan myös maakuntien henkilöstöä. Maakuntien työnantajaedunvalvontaa hoitaisi uudella lailla säädettävä Kunta- ja maakuntatyönantajat KT. Onko henkilöstön asemasta ja työnantajaedunvalvonnasta esitetty säädettäväksi tarkoituksenmukaisesti?**

-

**62. Onko eläkkeiden rahoittamisesta esitetty säädettäväksi tarkoituksenmukaisesti?**

-

**63. Vapaamuotoiset huomiot henkilöstön asemasta ja/tai työnantajaedunvalvonnasta sekä eläkkeistä.**

## Uusimaa-laki

**64. Turvaako Uudenmaan erillislaki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisen alueella yhdenvertaisesti muuhun maahan verrattuna?**

-

**65. Turvaavatko HUSin lakisääteisiä tehtäviä koskevat säännökset erikoissairaanhoidon järjestämisen sekä yliopistollisen sairaalan tutkimus-, kehittämis- ja opetustehtävät (5 §)?**

-

**66. Onko terveydenhuollon järjestämisvastuun jakautumisesta Uudellamaalla esitetty säädettäväksi tarkoituksenmukaisesti (Uudenmaan sote-maakuntien ja Helsingin kaupungin ensisijainen järjestämisvastuu, HUSin lakisääteiset tehtävät ja HUS-järjestämissopimus; 4, 5 ja 10 §)?**

-

**67. Ovatko Helsingin kaupungin talouden eriyttämistä koskevat säännökset tarkoituksenmukaisia ja riittäviä turvaamaan toiminnan vertailtavuuden muuhun maahan nähden (5 luku)?**

-

**68. Uusimaa-lain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**69. Vapaamuotoiset huomiot Uudenmaan erillislaista?**

-

**Yleishallintoa koskevat lait**

**70. Yleishallintoa koskevien lakien pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**71. Vapaamuotoiset huomiot yleishallintoa koskevasta lainsäädännöstä.**

-

**Kysymyksiä sote-maakuntarakennelaista**

**72. Sote-maakuntarakennelaissa säädetään maakuntajaosta, joka toimii myös sote-maakuntien alueiden pohjana. Lisäksi laissa säädetään sote-maakuntien muuttamisesta, joka johtaa myös vastaavalla alueella maakuntajaon muutokseen. Onko esitetty sote-maakuntien ja niiden pohjana olevan maakuntajaon suhde sekä jaon muutosprosessi kriteereinään selkeä ja tarkoituksenmukainen ottaen huomioon maakuntajaon merkityksen muille aluejaoille?**

-

**73. Pidätkö esitettyjä edellytyksiä sote-maakuntien muuttamiseksi tarkoituksenmukaisena sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen näkökulmasta? (erityisesti sote-maakuntarakennelain 2, 5 ja 10 §:t)**

-

**74. Sote-maakuntarakennelain pykäläkohtaiset muutosehdotukset. OHJE: Erittele vastaukseen, mihin pykälään muutosehdotus liittyy lisäämällä pykälän numero ennen muutosehdotusta. Tee näin jokaisen pykälän kohdalla, jota kommentoit.**

-

**75. Muut vapaamuotoiset huomiot sote-maakuntarakennelaista.**

-

## Maakuntien ohjaus

**76. Valtion ohjausta sekä sosiaali- ja terveydenhuollon että pelastustoimen järjestämisessä vahvistettaisiin. Onko tämä uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta perusteltua?**

-

**77. Ministeriöt ja maakunta kävisivät vuotuiset neuvottelut, joissa tarkasteltaisiin maakunnan toimintaa ja taloutta toteumatietojen ja ennusteiden näkökulmasta. Lisäksi erilliset ohjausneuvottelut käytäisiin vuosittain yhteistyöaluekohtaisesti. Onko neuvottelujen tavoite ja käsiteltävä asiakokonaisuus tarkoituksenmukainen?**

-

**78. Maakuntien ja valtioneuvoston välille suunnitellaan ministeriöiden ja järjestämisvastuussa olevien tahojen vuorovaikutukseen perustuvaa aktiivista ohjausta, joka perustuisi avoimeen näkemysten ja tietojen vaihtoon sekä järjestäjien toiminnan ja talouden jatkuvaluonteiseen arviointiin. Onko ohjausmalli uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta perusteltu?**

-

## Uudistuksen vaikutukset

**79. Vaikutusten arvioinnissa on kuvattu ehdotuksen keskeiset vaikutukset. Miltä osin vaikutusten arviointia olisi korjattava, tarkennettava tai täydennettävä?**

Sote-maakuntauudistuksen henkilökuntaan vaikuttavat muutokset, kuten viranhaltijoiden ja työntekijöiden mahdolliset työmatkojen pidentymiset ja matkatyön lisääntyminen aiheuttavat välillisiä lapsivaikutuksia, jotka olisi syytä ottaa huomioon uudistusta tehtäessä. Esityksessä arvioidaan henkilökuntavaikutusten kohdistuvan pääosin naisiin ja sitä kautta lapsiin, koska tutkimusten mukaan Suomessa naisilla on edelleen suurin vastuu lasten hoidosta perheissä. Tämä voi aiheuttaa hyvin haastavia tilanteita työn ja perheen yhdistämisessä erityisesti vammaisen lapsen omaishoitajilla.

Esityksessä sanotaan, että sosiaalihuollon keskeisten palveluiden järjestäminen on ollut pääosin yksittäisten kuntien vastuulla. Kuntien välinen yhteistyö palvelujen järjestämisessä on ollut vähäistä ja yhteistyörakenteet esim. erityispalvelujen järjestämisessä kapea-alaisia. Uudistuksen vaikutusten arviointi nimenomaan sosiaalityön integraation osalta on puutteellista. Toteutuuko sen osalta vastaavat hyödyt kuin terveydenhuollon osalta.

**80. Onko uudistuksen muutoskustannukset tunnistettu ja arvioitu asianmukaisesti?**

-

**81. Uudistuksesta aiheutuvia ICT:n ja tiedonhallinnan muutoskustannuksia on arvioitu hallituksen esityksen vaikutusarvioinneissa edellisen vaalikauden maakunta- ja sote-valmistelussa tunnistettujen kustannusarvioiden perusteella. Millaisia tarkennuksia ja täydennyksiä nyt esitettyihin arvioihin tulisi tehdä?**

-

**82. Näkemyksenne muista mahdollisista ICT- ja digiasioihin liittyvistä vaikutuksista ehdotetussa palvelurakenteessa?**

-

**a) vuosina 2021-2022?**

-

**b) vuosina 2023-2024?**

-

**c) vuodesta 2025 alkaen?**

-

**a) vuosina 2021-2022?**

-

**b) vuosina 2023-2024?**

-

**c) vuodesta 2025 alkaen?**

-

**85. a) Tulisiko arvionne mukaan sote-maakunnille siirtyviä hankintasopimuksia mitätöitymään järjestämisvastuuta ja ostopalveluja koskevan sääntelyn nojalla?**

-

**b) jos kyllä, mikä olisi mitätöityvien sopimusten euromääräinen arvo?**

-

c) liittyisikö arvionne mukaan mitätöityviin sopimuksiin yksityisille palveluntuottajille hyödyttömiksi jääviä investointeja, mitä nämä välittömät hyödyttömäksi jäävät investoinnit olisivat ja kuinka suurista menetyksistä olisi kyse?

-

## Uudistuksen toimeenpanon tuki

86. Mihin aiheisiin liittyvää valtakunnallista tukea katsotte tarvitsevanne sote- ja maakuntaudistuksen alueelliseen toteutukseen?

-

muuta, mitä?

-

## Muut kysymykset

87. Mahdolliset ehdotukset käsitteen ”sote-maakunta” korvaamiseksi jollain muulla käsitteellä.

-

88. Ehdotus sote-maakuntanne nimeksi.

-

89. Muut vapaamuotoiset huomiot hallituksen esitysluonnoksesta.

-

90. Muut yksilöidyt säädösmuutosehdotukset.

-

Voltti Katja  
Lihastautiliitto ry