

Vastaanottaja: [kirjaamo@stm.fi](mailto:kirjaamo@stm.fi)

**Asianumero:** VN/8871/2019

**Asia:** Lausunto luonnoksesta valtioneuvoston sote-uudistusta koskevaksi hallituksen esitykseksi

**Vastaaja:**

Yhdistys

**Vastaajan virallinen nimi:**

Harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten organisaatio HARSO ry  
y-tunnus: 2598604–8

**Yhteystiedot:**

Katri Asikainen, puheenjohtaja HARSO ry, [puheenjohtaja@harso.fi](mailto:puheenjohtaja@harso.fi), 044 238 2124

**Lausunto:**

### **Valtakunnallinen keskittäminen harvinaissairaiden ja -vammaisten tutkimuksen, hoidon, kuntoutuksen ja muiden tukipalvelujen osalta**

Harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten organisaatio HARSO ry (jäljempänä HARSO ry) haluaa sote-uudistuksen lakiluonnosvaiheessa kiinnitettävän huomiota Sote-järjestämislain 9. pykälään *Palvelujen kokoaminen suurempiin kokonaisuuksiin* sekä Sosiaali- ja terveydenhuoltolaissa sairaanhoidon tehtävien keskittämiseen harvinaissairaita ja -vammaisia koskevissa toimenpiteissä.

Harvinaisten sairauksien ja vammojen sairaanhoidon osalta tarvitaan vahvaa valtakunnallista koordinaatiota sekä diagnostiikan, tutkimuksen ja hoidon keskittämistä monialaisiin yksiköihin, joissa on laadullisesti riittävän korkeatasoinen erityisosaaminen. Keskitetyt potilas- ja toimenpidemäärät mahdollistavat keskitetyn tiedon ja kokemuksen kertymisen. Vahva valtakunnallinen koordinaatio ja keskittäminen johtaisi harvinaissairaiden ja -vammaisten tasa-arvoisempaan kohteluun sosiaali- ja terveysjärjestelmässämme sekä varmistaisi laadukkaamman diagnosoinnin, tutkimuksen ja hoidon tason. *Sosiaali- ja terveydenhuoltolaissa erikoissairaanhoidon järjestämistä varten*

*maa on jaettu 20 sairaanhoitopiiriin sekä 5 yliopistolliseen sairaanhoitopiiriin.*

Harvinaissairaiden ja -vammaisten laadukkaan hoidon osalta HARSO ry kokee, että hoidon keskittäminen myöskään pelkästään 5 yliopistolliseen sairaanhoitopiiriin ei ole riittävä, vaan diagnoosiryhmäkohtaista diagnosointia, tutkimusta ja hoitoa tulee keskittää mahdollisesti harvempiin yksiköihin, joissa suomalainen hoitokokemus ja -tieto lähtisivät kertymään sekä jo olemassa oleva kansainvälinen osaaminen pystyttäisiin hyödyntämään tehokkaammin. Suomen kokoisessa maassa tieto ja osaaminen monien harvinaissairauksien ja -vammojen osalta saattaa puuttua myös yliopistollisen sairaalan tasolla. Laadukkaan hoidon saaminen edellyttää harvinaisten sairauksien ja vammojen parempaa huomioimista ja koordinaatiota yliopistollisten sairaanhoitopiirien tehtävien kokoamisessa ja työnjaossa.

Turussa 25.9.2020

Harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten organisaatio HARSO ry

Katri Asikainen  
puheenjohtaja

Sanna Leppäjoki-Tiistola  
varapuheenjohtaja