



16.6.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: STM037:00/2017

LAUSUNTO LUONNOKSESTA VALTIONEUVOSTON ASETUKSEKSI ERIKOISSAIRAANHOIDON TYÖNJAOSTA JA ERÄIDEN TEHTÄVIEN KESKITTÄMISEKSI

Harvinaissairaiden aseman turvaaminen

Harvinaiset-verkosto pitää erikoissairaanhoidon valtakunnallista ja alueellista keskittämistä tärkeänä ja harvinaissairaiden yhdenvertaisuutta tukevana asiana.

Viiteen yliopistosairaalaan on jo perustettu harvinaisten sairauksien yksiköt. Lisäksi Suomi on mukana eurooppalaisissa harvinaissairauksien osaamisverkostoissa (European Reference Networks, ERN). Harvinaiset-verkoston näkemys on, että asetuksessa tulee ottaa kantaa harvinaisten sairauksien kansalliseen koordinaatioon ja määrittellä työnjakoa sosiaali- ja terveydenhuollon eri toimijoiden osalta.

Keskittäminen ei kuitenkaan yksin riitä turvaamaan harvinaissairaiden asemaa. On myös varmistettava erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon yhteistyön saumattomuus ja sujuvuus, jotta harvinaissairaiden hoidot ja palvelut toimitaisivat mahdollisimman hyvin.

Harvinaissairaudet, kliininen genetiikka ja perinnöllisyys

Asetusluonnoksessa yliopistosairaalat veloitetaan alueellisesti huolehtimaan tietyistä erikoissairaanhoidon tehtävistä, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta. Yhtenä kohteena määritellään harvinaissairauksien ehkäisy, diagnostiikka, hoito ja kuntoutus. Kliinisen genetiikan ja perinnöllisyysneuvonnan keinojen hyödyntäminen on oleellista harvinaissairauksien kohdalla. Ehkäisy-sanon käyttäminen tässä kontekstissa on kuitenkin eettisesti ongelmallista. Luonnoksen perustelumuiotiossa kuvataan, että harvinaissairauksien ehkäisyllä tarkoitetaan muun muassa kliinistä genetiikkaa. Asetuksessa tulisi käyttää neutraalimpaa ilmaisua kuvaamaan, kuinka löytää uusia keinoja ennaltaehkäistä, diagnosoida ja hoitaa sairauksia ihmisen geenitietoa hyödyntäen.

Harvinaissairauksien hoidon kokonaisvaltaisuus

Asetuksessa säädetään valtakunnallisesti keskitettävästä erikoissairaanhoidosta. Peruslähtökohta on, että erityisosaamista vaativa osuus on usein vain rajallinen osa hoitokokonaisuutta ja sen tarve on yleensä lyhytaikainen tai ainutkertainen.

Kuitenkin harvinaissairaiden kohdalla erityisosaamisen tarve on korostunut ja erityishoitoa saatetaan tarvita jopa koko elämänkaaren ajan. Laadukkaan lääketieteellisen hoidon, diagnoosin ja kuntoutuksen lisäksi harvinaissairas tarvitsee tukea arjen hallintaan.

Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa korostetaan sosiaalisen tuen merkitystä ja myös sote-uudistuksessa painotetaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaskeskeistä palveluintegraatiota. Harvinaissairauksien osaamista tulee keskittää myös sosiaalityöntekijöiden ja kuntoutusohjaajien sekä muiden sosiaalihuollon ammattilaista osalta. Yliopistosairaaloitten harvinaisten sairauksien yksiköt tulisi asetuksessa velvoittaa huolehtimaan myös hoitoa ja kuntoutusta tukevien muiden palveluiden kokonaisuunnittelusta ja yhteensovittamisesta.



16.6.2017

Yhteistyö harvinaissairauksien hoidossa

Harvinaissairauksien varhaista toteamista, seuranta, tutkimusta ja tehokasta hoitoa edistämään on perustettu eurooppalaisia osaamisverkostoja (ERN). Mukaan on ensi vaiheessa hyväksytty 14 suomalaista terveydenhuollon yksikköä, jotka toimivat valtakunnallisesti oman kohderyhmänsä diagnostiikan, hoidon, kuntoutuksen ja muiden palveluiden asiantuntijuuden ylläpitäjänä.

Euroopan tasolla kansalliset osaamiskeskukset muodostavat verkoston, joka kehittää ja yhtenäistää diagnostiikkaa sekä kokoaa hyvän hoidon ohjeistoja. Kansainvälinen yhteistyö on edellytys harvinaissairauksien laadukkaan hoidon toteutumiselle myös Suomessa. Osaamisverkostojen asema erikoissairaanhoidon keskittämisessä ei tule nyt asetuksessa millään tavoin esiin. Yhtenäisten toimintalinjojen luonti harvinaissairauksien hoitoon ja kuntoutukseen edellyttää kansallista koordinaatiota, joka mahdollistaa eri yksiköiden ja osaamisverkostojen osaamisen hyödyntämisen sekä tiedonvaihdon.

HARVINAISET-VERKOSTO

Hanna Eloranta
puheenjohtaja

Lisätietoja: suunnittelija Kati Saari, p. 040 542 2922, kati.saari@harvinaiset.fi
erityissuunnittelija Risto Heikkinen, p. 045 114 4459, risto.heikkinen@allergia.fi

Harvinaiset-verkosto on vuonna 1995 perustettu, valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveys-järjestöjen yhteistyöverkosto. Harvinaiset-verkosto kokoaa ja välittää harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin liittyvää tietoa, tekee vaikuttamistyötä sekä tarjoaa väyliä verkostoitumiseen ja vertaistuen löytämiseen.

Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisöt ovat: Epilepsialiitto, Hengitysliitto, Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kuuloliitto, Lihastautiliitto, Munuais- ja maksaliitto, Neuroliitto, Näkövammaisten liitto, Orton Invalidisäätiö, Rinnekoti-Säätiö Norio-keskus, Suomen CP-liitto, Suomen Kuurosokeat, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen Parkinson-liitto, Suomen Potilasliitto, Suomen Reumaliitto, Suomen Sydänliitto ja Suomen Ultraharvinaiset.