

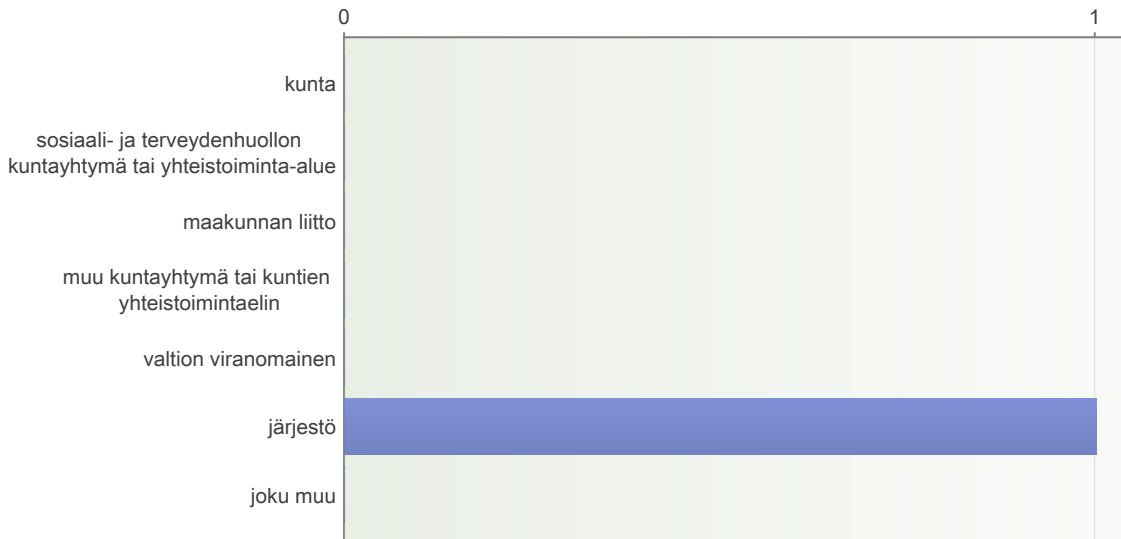
1. TAUSTATIEDOT

Vastaajien määrä: 1

Vastaajatahon virallinen nimi	Vastauksen kirjanneen henkilön nimi	Vastauksen vastuuhenkilön yhteystiedot	Lausuntopyyntöä käsittelevä päivämäärä toimielimessä	Toimielimen nimi
Harso ry	Katri Karlsson	katri.karlsson@harso.fi		

2. Onko vastaaja

Vastaajien määrä: 1



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

Ei vastauksia.

4. 2. Antaako esitys riittävät edellytykset saavuttaa 3 miljardin euron kustannusten kasvun hillinnän tavoite? Jos ei, miten tavoitteen saavuttamisen edellytyksiä voitaisiin parantaa?

Ei vastauksia.

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

Ei vastauksia.

6. 4. Muodostaako maakuntalaki tarkoituksenmukaisen yleislain tulevien maakuntien hallinnon ja talouden järjestämiselle?

Ei vastauksia.

7. 5. Maakuntalain 2 luvussa määritellään maakunnan tehtävät. Onko maakunnalle esitetty tehtäväkokonaisuus uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta tarkoituksenmukainen?

Ei vastauksia.

8. 6. Maakuntalain 5 luvussa säädetään maakunnan asukkaiden osallistumisoikeuksista. Ovatko osallistumisoikeudet turvattu esityksessä riittävällä tavalla?

Ei vastauksia.

9. 7. Maakuntalain 9 luvussa säädetään maakunnan palvelulaitoksesta. Onko siitä esitetty säädettäväksi tuottamisen organisoinnin näkökulmasta tarkoituksenmukaisesti?

Ei vastauksia.

10. 8. Maakunnan talouden ohjaus perustuu erityisesti maakuntalakiin ja maakuntien rahoituslakiin. Ohjaavatko maakuntien rahoitusmalli ja maakuntalain mukainen taloudenohjausmekanismi maakuntien taloudenhoitoa tarkoituksenmukaisella tavalla?

Ei vastauksia.

11. 9. Muut vapaamuotoiset huomiot maakuntalaista.

Ei vastauksia.

12. 10. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 4 §:ssä säädettäisiin palvelujen saatavuudesta ja saavutettavuudesta. Säännöksen mukaan palvelut on toteutettava väestön tarpeet huomioon ottaen lähellä asiakkaita, mutta säännöksen mukaisten edellytysten täytyessä palveluja voidaan koota suurempiin kokonaisuuksiin. Onko säännös palvelujen saatavuuden näkökulmasta tarkoituksenmukainen?

Ei vastauksia.

13. 11. Maakunnat muodostavat 5 yhteistyöaluetta, joista kussakin on 3–4 maakuntaa. Yhteistyöalueeseen kuuluvat maakunnat laativat sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 16 §:n mukaisen yhteistyösopimuksen. Siinä maakunnat sopivat keskinäisestä yhteistyöstä palvelujen järjestämisessä ja toteuttamisessa. Sopimus on oikeudellisesti maakuntia sitova. Onko sopimuksen sitovuus perusteltua?

Ei vastauksia.

14. 12. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 16 §:n mukaan laadittavassa yhteistyösopimuksessa on sovittava toimenpiteet palvelujen integraation varmistamiseksi. 23 §:n mukaisesti palvelun tuottajan velvollisuutena on valmistaa palveluketjujen integraation toteutuminen ja toimittava integraation edellyttämässä yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Ovatko säännökset riittäviä asiakaslähtöisen integraation toteutumiseksi?

Ei vastauksia.

15. 13. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain mukaan valtion ohjausta vahvistetaan sosiaali- ja terveystalouksissa (19 §, 4 luku, 6 luku). Onko tämä uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta perusteltua?

Ei vastauksia.

16. 14. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 22 §:n mukaan maakunnan on omassa toiminnassaan erotettava sosiaali- ja terveydenhuollon järjestäminen ja palvelujen tuottaminen. Onko järjestämisen ja tuottamisen erottaminen uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta tarkoituksenmukaista?

Ei vastauksia.

17. 15. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain 22 §:n mukaan maakunnalla on yhtyiöttämisvelvollisuus maakunnan hoitaessa sosiaali- ja terveydenhuollon tehtäviä kilpailutilanteessa markkinoilla tai jos palvelut ovat valinnanvapautta koskevissa säännöksissä tarkoitettua laajan valinnanvapauden piirissä. Onko ratkaisu tarkoituksenmukainen?

Ei vastauksia.

18. 16. Muut vapaamuotoiset huomiot sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislaista.

Vastaajien määrä: 1

- Harso ry on harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestö, jonka tehtävänä on tukea kaikkea harvinaistoimijoiden toimintaa. Sairaus määritellään harvinaiseksi, jos sairastuvuus on enintään 1 / 2 000 ihmistä kohti. Harso ry on perustettu vuonna 2012 ja jäsenyhdistyksiä meillä on yli 20. Me Harsossa kannamme huolta harvinaisten sairauksien hoitoon aiheutuvista muutoksista sote-uudistuksen yhteydessä. Lakiluonnokseen on kirjattu, että maakunnat antavat itsenäisesti oman maakuntansa palvelulupauksen. Palvelulupaus saattaa harvinaista sairautta sairastavalle olla pahimmillaan palvelurajaus ja hoitoon pääsyn este. Nykyiselläänkin hoitokäytännöt vaihtelevat suuresti kuntien välillä. Tämä on johtanut siihen, että potilaat eivät ole tasa-arvoisessa asemassa maassamme. Huolenamme on, että päätösvallan siirtyminen maakunnille johtaisi vielä nykyistäänkin suurempaan hoidon epätasa-arvoon. Diagnoosin saaminen viivästyy usein tautien harvinaisuuden esiintyvyyden vuoksi. Tautia ei tunnusteta riittävän aikaisin tai tarjolla ei ole diagnosointiin tarvittavia menetelmiä. Olisikin tärkeää lisätä vähemmän tunnettujen sairauksien kohdistettua diagnostiikkaa. Varhaisella diagnosoinnilla voitaisiin välttyä potilaan kunnon heikentymiseltä ja joissain tapauksissa jopa vammautumiselta tai kuolemalta. Harvinaissairaat tulisi saattaa

yhdenvertaiseen asemaan muiden potilasryhmien kanssa. Suomen tulisi viipymättä implementoida Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma. Ohjelman toteutuminen laskee varmasti harvinaissairaanhoidon kustannuksia, jonka hyvänä mittarina ovat menetetyt tai vastaavasti saadut työvuodet. Harvinaissairauksien hoitoon tarkoitettujen lääkkeiden korvattavuusprosessiin tulisi huomioida sote-uudistuksessa. Potilasmäärien pienen koon vuoksi jonkinlainen kevennetty menettely olisi perusteltua. Monessa Euroopan maassa on käytössä harvinaissairauksien hoidolle poikkeusmenettely, jonka käyttöönottoa tulisi harkita Suomessakin. Uudet hoidot tulisi saada viipymättä potilaiden käyttöön.

Harson näkemys on, että harvinaisten sairauksien diagnostiikka, hoito, kuntoutus ja rahoitus tulisi siirtää maakunnilta kansalliselle tasolle. Näin hoitolinjaukset voitaisiin tehdä maamme parhaiden asiantuntijoiden ohjeiden mukaan kaikkialla samalla tavalla. Samalla yksittäiselle maakunnalle aiheutuva kustannus jakautuisi laajemmille harteille. Jotkut harvinaiset sairaudet ovat niin harvinaisia tai oireilevat niin, että edes Suomesta ei löydy sairauden asiantuntijaa, vaan tarvitaan tietoa ja apua Suomen ulkopuolelta. Kansallisella tasolla toimivilla asiantuntijoilla on parhaat yhteydet muiden maiden asiantuntijoihin. Vastaavaa suhdeverkostoa ei todennäköisesti löydy maakunnan tasolta.

Harvinaissairausyksiköille on annettava selkeä roolitus ja vastuu. Kaikissa yksiköissä on korkealuokkaista tutkimukseen ja näyttöön perustuvaa erikoisosaamista. Sen vuoksi harvinaissairaudet tulee hoitaa erikoissairaanhoidon harvinaissairausyksiköissä. Sote-alueiden lääkärit tulee velvoittaa lainsäädännöllä konsultoimaan harvinaissairausyksiköiden erikoisosaajia tai velvoittaa lääkäreitä lähettämään harvinaissairausepäily harvinaissairausyksikköön taudin diagnosointia varten. Konsultoitamattomuus tai väärä diagnoosi maksaa harvinaissairautta sairastavalle jopa hänen elämänsä. Huolenamme on, kuinka taataan koulutus ja ohjeistaminen myös sote-alueiden lääkäreille ja sairaanhoitohenkilöstölle perusterveydenhuollon pirstoutuessa julkiseen ja yksityiseen tarjontaan.

Huolemme on myös osaamisvalmiuden ylläpito, jotta he voisivat tunnistaa harvinaissairauden oireita. Harvinaissairauksien tunnistamisen ongelma on oudoissa oireissa, jotka eivät selity nykyisillä yleisillä menetelmillä. Kyse on myös ammattitilpeydestä ja hoitokriteerimääräyksistä, jotka eivät nykyisellään vastaa harvinaissairautta sairastavien tarvetta. Hyvällä harvinaissairausyksiköiden erikoisosaajien ja sote-alueen sairaanhoidon ammattilaisten yhteistyöllä saadaan oikeaa tietoa siirrettyä. Toiminta yhteistyössä on kustannustehokasta ja oikea-aikainen investointi tuo säästöjä. Lääkäreiden konsultaatio ja teknologian (esim. skype) hyödyntäminen nopeuttaa yksiköiden keskinäistä asiointia. Tällöin on huomioitava tietosuojat, potilasturvallisuus sekä eettiset seikat. Matkustaminen on pieni vaiva ja kustannus, mikäli hoitokokonaisuus saadaan toimimaan. Oikea-aikainen hoito tuo selkeää säästöä kaikille.

Erikoislääkäreillä, lääkäreillä ja hoitohenkilökunnalla tulee olla riittävästi työvälineitä potilaan hoitamiseen. Huolenamme on hoitojen saatavuus, kun oikea diagnoosi löydetään. Tässäkin hyvä yhteistyö harvinaissairausyksiköiden erikoislääkärien kanssa antaa tukea ja kokonaisvaltaista näkemystä. Tarvitaan eri toimijoiden yhteistyötä ja uudenlainen ajattelu on sitä, mitä tänä päivänä tarvitaan. Harvinaissairautta sairastavaa kannattaa kuulla aidosti. Harvinaissairauksia tulee kouluttaa enemmän perusopintojen aikana, jotta tulevat ammattilaiset saisivat tarvittavat tiedot harvinaissairauksista.

Luodaan Suomeen tasa-arvoinen, kansallisten harvinaissairausyksikköjen yhteistoimintaan perustuva vahva potilaan hoitokokonaisuus.

19. 17. Kysymys vain kunnille: Voimaanpanolaissa on tarkoitus säätää siitä, mihin maakuntaan kunnat kuuluvat uudistuksen tullessa voimaan. Katsotaanko kunnassanne, että sen tulee kuulua voimaanpanolain 5 §:ssä esitettyyn maakuntaan?

Ei vastauksia.

20. 18. Kysymys vain kunnille: Mikäli vastasitte edelliseen kysymykseen ei, mihin maakuntaan kunnan tulisi kuulua ja miksi? (Kunnan tulee toimittaa valtuuston päätösasiakirja sosiaali- ja terveysministeriöön)

Ei vastauksia.

21. 19. Väliaikaishallinnosta sekä väliaikaisen valmistelutoimielimen tehtävistä ja toimivallasta säädetään voimaantulolain 2 luvussa. Onko väliaikaishallinnosta säädetty riittävällä tavalla?

Ei vastauksia.

22. 20. Voimaantulolain 14 §:n mukaan kunnallisia sosiaali- ja terveydenhuollon 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?

Ei vastauksia.

23. 21. Voimaantulolain 4 luvun mukaan lakisääteisten kuntayhtymien koko omaisuus sekä kuntien irtain omaisuus siirtyy maakunnille. Kuntien toimitilat ja kiinteistöt jäävät kuntien omistukseen. Onko omaisuusjärjestelyjä koskeva ratkaisu hyväksyttävä?

Ei vastauksia.

24. 22. Jos vastasitte edelliseen kysymykseen ei tai ei pääosin, millä tavoin omaisuusjärjestelyt pitäisi toteuttaa?

Ei vastauksia.

25. 23. Voimaantulolain 41 §:ssa säädettäisiin kunnan tuloveroprosentista vuosina 2019 – 2021. Pidätkö veronmaksajien yhdenvertaisen aseman näkökulmasta perusteltuna, että kuntien veroprosentteja esitetään rajoitettavaksi kolmen vuoden määräajaksi?

Ei vastauksia.

26. 24. Voimaantulolain 42 §:n mukaan maakunnan on perustettava sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämislain tarkoittamat maakunnan palvelulaitoksen tytäryhtiöt, jotka tuottavat lailla erikseen säädetyn laajan valinnanvapauden piiriin kuuluvia palveluita siten, että yhtiöittäminen on toteutettu 31.12.2020. Onko esitetty siirtymäaika riittävä maakunnan yhtiömuotoisen tuotannon organisoimiseksi?

Ei vastauksia.

27. 25. Muut vapaamuotoiset huomiot voimaanpanolaista.

Ei vastauksia.

28. 26. Valtio rahoittaa perustettavien maakuntien toiminnan, eli vastuu sosiaali- ja terveyspalveluiden rahoittamisesta osoitetaan valtiolle. Onko ratkaisu uudistuksen tavoitteiden näkökulmasta tarkoituksenmukainen?

Ei vastauksia.

29. 27. Maakuntien tuloja ovat valtion rahoitus (3 §) sekä asiakas- ja käyttömaksutulot (4 §). Lisäksi maakunnat voivat ottaa lyhytaikaista lainaa (3 §). Valtion rahoituksen kasvua rajoitetaan vuosittaisessa tarkistuksessa julkisen talouden kantokyvyn turvaamiseksi (6 ja 29 §). Onko maakunnilla riittävät taloudelliset edellytykset suoriutua lakisääteisistä tehtävistä?

Ei vastauksia.

30. 28. Ovatko maakuntien valtion rahoituksen määräytymisessä käytettävät palvelujen käyttöä kuvaavat tarvetekijät (luku 3, ml. uusi hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen kerroin) ja niiden painokertoimet perusteltuja?

Ei vastauksia.

31. 29. Sosiaali- ja terveydenhuollon rahoituksessa siirrytään asteittain menoperusteisesta rahoituksesta tarveperusteiseen rahoitukseen. Onko maakuntien rahoitukselle vuosille 2019–2023 esitetty siirtymäaika (27 – 28 §) riittävä?

Ei vastauksia.

32. 30. Muut vapaamuotoiset huomiot maakuntien rahoituslaista.

Ei vastauksia.

33. 31. Pidättekö esitettyjä tapoja maakuntajaon muuttamiseksi tarkoituksenmukaisena? (erityisesti maakuntajakolain 2 ja 10 §)

Ei vastauksia.

34. 32. Muut vapaamuotoiset huomiot maakuntajakolaista.

Ei vastauksia.

35. 33. Ovatko valtionosuusjärjestelmään esitetyt, sote-uudistuksesta aiheutuvien merkittävien kuntakohtaisten muutosten lieventämiseksi esitetyt tasausjärjestelyt ja muut muutokset hyväksyttäviä ja riittäviä (laki kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta 24 §, 27§ 27 b§ ja 55§)?

Ei vastauksia.

36. 34. Ovatko valtionosuuskriteerit (ml. uusi hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen -kriteeri) sekä niiden painotukset perusteltuja (laki kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta, luku 2 sekä luonnos valtioneuvoston asetukseksi kunnan peruspalvelujen valtionosuudesta 3 §)?

Ei vastauksia.

37. 35. Vapaamuotoiset huomiot hallituksen esityksen valtionosuuskokonaisuudesta.

Ei vastauksia.

38. 36. Pidätkö maakuntien rahoituksen keräämiseksi esitettyjä valtion verojärjestelmän muutoksia hyväksyttävänä?

Ei vastauksia.

39. 37. Vapaamuotoiset huomiot verolaeista.

Ei vastauksia.

40. 38. 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?

Ei vastauksia.

41. 39. Onko eläkkeiden rahoittamisesta esitetty säädettäväksi tarkoituksenmukaisesti?

Ei vastauksia.

42. 40. Vapaamuotoiset huomiot henkilöstön asemasta ja/tai työnantajaedunvalvonnasta sekä eläkkeistä.

Ei vastauksia.

43. 41. Miten arvioitte uudistuksen vaikuttavan oman taustaorganisaationne asemaan?

Ei vastauksia.

44. 42. Onko maakunnilla riittävät taloudelliset edellytykset suoriutua lakisääteisistä tehtävistä uudistuksen voimaan tultua?

Ei vastauksia.

45. 43. Mihin aiheeseen/aiheisiin liittyvää valtakunnallista tukea katsotte tarvitsevanne sote- ja maakuntauudistusten alueelliseen toteutukseen (voitte valita usemman vaihtoehdon)?

Ei vastauksia.

46. 44. Muut vapaamuotoiset huomiot hallituksen esitysluonnoksesta.

Ei vastauksia.

47. 45. Yksilöidyt säädösmuutosehdotukset.

Ei vastauksia.