

3.5.2016

## HARVINAISET SAIRAUDET -TYÖRYHMÄ

### Asettaminen

Sosiaali- ja terveysministeriö on tänään tekemällään päätöksellä asettanut työryhmän suunnittelemaan, koordinoimaan ja seuraamaan harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman toimeenpanoa.

### Toimikausi

20.5.2016–31.12.2017

### Tausta

Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) asettama harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä laati esityksen harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi nelivuotiskaudelle 2014–2017. Ohjelman keskeisenä tavoitteena on kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää vastaamaan paremmin harvinaissairaiden tarpeisiin.

STM asetti harvinaiset sairaudet -työryhmän toimikaudelle 4.6.2014–31.12.2015 toimeenpanemaan harvinaisten sairauksien kansallista ohjelmaa sekä koordinoimaan ja seuraamaan ohjelman toimeenpanoa.

Helsingin, Turun, Kuopion ja Oulun yliopistolliset sairaalat ovat perustaneet kansallisen ohjelman mukaisesti harvinaissairauksien yksikön, ja Tampereen yliopistollinen sairaala on suunnittelemassa vastaavanlaisen yksikön perustamista. Harvinaiset sairaudet -työryhmä tarjoaa alustan harvinaissairauksien yksiköiden välisen yhteistyön kehittämiseksi ja yhdenmukaisten toimintamallien luomiselle.

Euroopan komissio käynnisti harvinaissairauksien eurooppalaisten osaamisverkostojen nimeämisprosessin maaliskuussa 2016. Osaamisverkostojen jäseneksi pyrkivien suomalaisten terveydenhuollon tarjoajien verkostoitumista saman erikoisalan muiden toimijoiden kanssa on tarpeen edistää.

### Tavoitteet

Asetettavan työryhmän tavoitteena on suunnitella harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman toimeenpanoa ja sen seuranta sekä koordinoida suunnitelman toimeenpanoa.

### Tehtävät

Työryhmän tehtävinä ovat

1. kansallisen ohjelman toimeenpanon suunnitteluun, koordinoimiseen ja seuraamiseen liittyvät tehtävät
2. toimeksiantosopimuksilla toteutettavien selvitysten suunnitteluun
3. yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden perustamiseen liittyvän koordinoitun suunnittelun edesauttaminen



4. eurooppalaisten harvinaissairauksien osaamisverkostojen jäseneksi pyrkivien terveydenhuollon tarjoajien verkostoitumisen edistäminen samojen erikoisalojen muiden toimijoiden kanssa
5. harvinaissairauksien kansallisen konferenssin järjestäminen keväällä 2017

### Organisointi

Puheenjohtaja Matti Salo, Tiedekeskuksen johtaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Varapuheenjohtaja Jaakko Yrjö-Koskinen, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö, terveyspalveluryhmä

#### Jäsenet

Annika Parsons, hallitussihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaalipalveluryhmä

Helena Kääriäinen, tutkimusprofessori, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Henkilökohtainen varajäsen Jukka Kärkkäinen, kehittämisspäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Katariina Kallio-Laine, asiantuntijalääkäri, Kansaneläkelaitoksen vakuutuslääketieteellinen yksikkö

Henkilökohtainen varajäsen Marianne Eronen, asiantuntijalääkäri, Kansaneläkelaitoksen terveysosasto

Päivi Koivuranta-Vaara, hallintoylilääkäri, Suomen Kuntaliitto

Henkilökohtainen varajäsen Hannele Häkkinen, erityisasiantuntija, Suomen Kuntaliitto

Jari Petäjä, johtaja, Naisten- ja lastentautien tulosityksikkö, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Henkilökohtainen varajäsen Mikko Seppänen, osastonylilääkäri, Harvinaisten sairauksien yksikkö, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri

Sirkku Peltonen, erikoislääkäri, Ihotaudit, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri ja Orphat Suomen asiantuntijaryhmä

Henkilökohtainen varajäsen Jussi Mertsola, toimialuejohtaja, Lasten ja nuorten klinikka, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Pasi Nevalainen, apulaisylilääkäri, Sisätautien vastuualue, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Henkilökohtainen varajäsen Merja Helminen, apulaisylilääkäri, Lastentautien vastuualuejohtaja, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Jarmo Jääskeläinen, ylilääkäri, Lastentaudit, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Henkilökohtainen varajäsen Reetta Kälviäinen, ylilääkäri, Epilepsia-keskus, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Johanna Uusimaa, ylilääkäri, Lasten ja naisten tulosalue, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Henkilökohtainen varajäsen Jukka Moilanen, ylilääkäri, Lasten ja naisten tulosalue, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Hilve Nenonen, vs. ylilääkäri, Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveysvirasto

Henkilökohtainen varajäsen Päivi Korjus, erikoislääkäri, Helsingin kaupungin sosiaali- ja terveysvirasto

Hannele Koillinen, johtava ylilääkäri, Rinnekoti-Säätiö

Henkilökohtainen varajäsen Leena Toivanen, informaattikko, Rinnekoti-Säätiö

Jukka Sariola, suunnittelija, Harvinaiset-verkosto



Henkilökohtainen varajäsen Risto Heikkinen, erityissuunnittelija (Iholiitto),  
 Harvinaiset-verkosto  
 Katri Karlsson, puheenjohtaja, HARSO ry  
 Henkilökohtainen varajäsen Minna Wilska-Sundström, varapuheenjohtaja,  
 HARSO ry

Työryhmälle nimetään tekninen sihteeri.

Työryhmä voi kutsua ryhmän jäseneksi pysyviä asiantuntijoita ja perustaa alatyöryhmiä.

#### **Kustannukset ja rahoitus**

Työryhmän tulee työskennellä virka-aikana ilman eri korvausta.  
 Työryhmän kustannukset maksetaan valtion talousarviomomentilta 33.01.01,  
 TY5 500 500 200.  
 Työryhmän kokoonpano täyttää naisten ja miesten välisestä tasa-arvolaista annetun lain  
 (609/1986) vaatimukset.

Perhe- ja peruspalveluministeri

Juha Rehula

Hallitusneuvos

Anne Koskela

#### **JAKELU**

Harvinaissairauksien työryhmä

#### **TIEDOKSI**

Sosiaali- ja terveysministeri Hanna Mäntylä  
 Erityisavustaja Hanna-Maija Kause  
 Erityisavustaja Eeva Salmenpohja  
 Erityisavustaja Niina Perälä  
 Erityisavustaja Tiina Ullvén-Putkonen  
 Suunnittelija Pirjo Suuronen  
 Osastosihteeri Virpi Andersson  
 Valtioneuvoston hankerekisteri  
 STM/Kirjaamo

