

JAKELUSSA MAINITUT

Viitetieto STM025:00/2016

HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN KANSALLINEN OHJELMA 2019 - 2023

Sosiaali- ja terveysministeriö pyytää jakelussa mainittuja tahoja antamaan lausuntonsa liitteenä olevasta luonnoksesta harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi 2019 - 2023. Myös muut kuin jakelussa mainitut tahot voivat antaa lausuntonsa.

Sosiaali- ja terveysministeriö antoi harvinaiset sairaudet –työryhmälle toimikaudella 1.1.2018 – 31.12.2019 tehtäväksi muun muassa arvioida harvinaissairauksien ohjelman päivittämisen tarve ja suunnitella sen päivittäminen. Edellinen harvinaissairauksien kansallinen ohjelma 2104 – 2017 löytyy osoitteesta <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3402-3>

Nyt lausunnonle lähettävä luonnos harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman uudistamiseksi on laadittu alatyöryhmässä yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon hallinnonalan laitosten, sairaanhoitopiirien, kolmannen sektorin ja harvinaissairauksien potilasjärjestöjen edustajien kanssa. Luonnoksessa kuvatut ehdotukset ovat työryhmän näkemys, eivätkä ne välttämättä edusta sosiaali- ja terveysministeriön kantaa. Myöskään päätöksiä ehdotusten toimeenpanosta ei ole tehty.

Lausunnonantajia pyydetään arvioimaan ehdotettujen kehittämisalueiden, tavoitteiden ja toimenpide-ehdotusten merkitystä harvinaissairaiden aseman ja yhdenvertaisten palvelujen edistämiseksi, ehdotusten soveltuvuutta toimeenpantavaksi ja niiden kustannusvaikutuksia.

Lausunnot pyydetään toimittamaan lausuntopalvelun kautta 24.5.2019 mennessä: <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI>

Lisätietoja antavat lääkärintöneuvos Tuija Ikonen ja ylilääkäri Ritva Halila, sähköposti muotoa etunimi.sukunimi(at)stm.fi



Osastopäällikkö Tuija Kumpulaisen sijaisena johtaja Taru Koivisto

| | |
|-----------------|---|
| LIITTEET | Luonnos; Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019 - 2023. |
| JAKELU | Sairaanhoitopiirit Kansanterveystyön johtajaverkosto Suomen Lääkäriliitto Sairaanhoitajaliitto Suomalainen Lääkäriseura Duodecim ry Suomen hammaslääkäriseura Apollonia ry Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta ETENE Kela Aluehallintovirastot Terveiden ja hyvinvoinnin laitos Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto Suomen Kuntaliitto Harvinaiset-verkosto Harso ry Kehitysvammaisten tukiliitto SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry |
| TIEDOKSI | Perhe- ja peruspalveluministeri Annika Saarikko Erityisavustaja Satu Mäki-Lassila Erityisavustaja Elina Das Bhowmik Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee STM kirjaamo |