

13.12.2017

STM025:00/2016

## HARVINAISET SAIRAUDET -TYÖRYHMÄN TOIMIKAUDEN JATKAMINEN

Sosiaali- ja terveysministeriö on tänään tekemällään päätöksellä päättänyt jatkaa harvinaiset sairaudet -työryhmän toimikautta ajalle 1.1.2018 - 31.12.2019.

### Tausta ja perustelut toimikauden jatkamiselle

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama (STM025:00/2016) harvinaiset sairaudet -työryhmä on suunnitellut ja seurannut vuosille 2014 - 2017 laaditun harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman toimeenpanoa. Työryhmän toimikausi päättyy 31.12.2017. Työryhmän ja sen alatyöryhmän kauden jatkamiseen on useita perusteita.

Kansallinen yhteistyö ja verkostoituminen ovat käynnistyneet ja harvinaissairauksien keskus on perustettu jokaiseen yliopistosairaalaan. Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017) astuu voimaan 1.1.2018. Sen mukaan harvinaissairauksien ehkäisyä, diagnostiikkaa, hoitoa ja kuntoutusta koskien viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin on huolehdittava tehtävistä, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti. Kansallista koordinaatiovastuuta ei ole osoitettu. Työryhmä on nähnyt sen haasteena yhteistyön etenemiselle.

Yhteensä 24 eurooppalaista osaamisverkostoa (European Reference Network, ERN) on luotu vuonna 2017. Niiden vaikutuksia potilaiden hoitoihin odotetaan. Suomesta jäseniä on 14 yksiköstä neljästä yliopistosairaalasta. Uusi hakukierros on suunniteltu keväälle 2018. Jäsenvaltioilla on tehtäviä verkostojen jäsenten valinnassa ja toiminnan seuraamisessa.

Sairaanhoitopiireillä on kehityshankkeita liittyen harvinaissairauksiin. Terveyskyli.fi sivustoa kehitetään. Tulostittareita (esim. PROMIS) valmistellaan. Harvinaissairauksien rekisterin sekä koodauksen kehittämistä tehdään yhteistyössä THL:n kanssa.

Harvinaissairauksia käsittelevät monet STM:n tai sen hallinnonalalla olevat toimijat, joiden välisen tiedonkulun ja yhteistyön vahvistaminen on tarpeen. Näitä ovat palveluvalikoimaneuvosto (PALKO), Hila, Fimea, THL ja Kela. Myös kansallisen syöpäkeskuksen ja genomikeskuksen roolit suhteessa harvinaissairauksien keskuksiin ovat vasta hahmottumassa. Eri toimijoiden välistä koordinaatiota tarvitaan.

Potilasjärjestöjen ja kolmannen sektorin toimijoiden rooli harvinaissairauksien ohjelman tavoitteiden saavuttamiseksi on keskeinen. Työryhmän jatkokaudella voidaan vahvistaa alkuun saatetun yhteistyön vakiintumista.

### Tavoitteet

Työryhmän toimikauden jatkoajan tavoitteena on vahvistaa kansallista koordinaatiota, seurata ja edistää harvinaissairauksien ohjelman mukaisesti käynnistettyjä toimintamalleja ja edistää kansainvälistä yhteistyötä.



**Tehtävät**

Työryhmän tehtävät:

1. Määritellä ja laatia ehdotus harvinaissairauksien kansallisen koordinaation vahvistamiseksi
2. Arvioida harvinaissairauksien ohjelman päivittämisen tarve ja suunnitella sen päivittäminen
3. Seurata eurooppalaisten osaamisverkostojen toimintaa Suomessa
4. Seurata ja edistää yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden yhteistyötä ja keskittämisasiäsetuksen (582/2017) mukaisten tehtävien toteutumista
5. Tukea Pohjoismaiden harvinaissairauksien verkoston toimintaa

**Työryhmän kokoonpano**

Puheenjohtaja Tuija Ikonen, STM, HPO

*Varapuheenjohtaja STM, HPO, nimetään myöhemmin*

Jäsenet:

Helena Kääriäinen, THL

Ilona Autti-Rämö, Kela

Jari Petäjä, HUS

*henkilökohtainen varajäsen: Mikko Seppänen, HUS*

Heikki Lukkarinen, Tyks

Pasi Nevalainen, Tays

Jarmo Jääskeläinen, KYS

Johanna Uusimaa, Oys

*henkilökohtainen varajäsen Jukka Moilanen, Oys*

Päivi Koivuranta, Kuntaliitto

Elina Rantanen, Norio-keskus

*henkilökohtainen varajäsen Leena Toivanen, Rinnekoti-Säätiö*

Risto Heikkinen, Allergia-, iho- ja astmaliitto

*henkilökohtainen varajäsen Päivi Vataja, Kuuloliitto*

Katri Asikainen, Harso ry

*henkilökohtainen varajäsen Sanna Leppäjoki, Harso ry*

Työryhmän tekniseksi sihteeriksi nimetään hallinnollinen avustaja Anna-Maria Jalo.

Työryhmän pysyväksi asiantuntijajäseneksi kutsutaan PALKO:n sihteeristön edustaja.



Työryhmä voi kutsua ryhmän jäseniksi muita pysyviä asiantuntijoita ja perustaa alatyöryhmiä.

### Kustannukset ja rahoitus

Työryhmän tulee työskennellä virka-aikana ilman eri korvausta.  
Työryhmän kustannukset maksetaan valtion talousarviomomentilta 33.01.01, TY5500802102, Seuko1 55050225.  
Työryhmän kokoonpano täyttää naisten ja miesten välisestä tasa-arvolaista annetun lain (609/1986) vaatimukset.

Perhe- ja perupalveluministeri



Annika Saarikko

Hallitusneuvos



Anne Koskela

JAKELU

Harvinaissairauksien työryhmä  
Taina Mäntyranta, PALKO

TIEDOKSI

Sosiaali- ja terveysministeri Pirkko Mattila  
Erityisavustaja Niina Perälä  
Erityisavustaja Kari Synberg  
Erityisavustaja Hanna-Maija Kause  
Erityisavustaja Riikka Pirkkalainen  
Laskentasihteeri Virpi Andersson  
Suunnittelija Pirjo Suuronen  
Valtioneuvoston hankerekisteri  
STM/kirjaamo



