

Asia: VN/11042/2025

Apuvälinepalveluiden laatusuositus ja valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2026 päivitys

Taustakysymykset

Vastaajan taustaorganisaatio

Vammaisjärjestö [Suomen Albinismiyhdistys ry]

2.1 Apuvälinepalvelua ohjaavat lait ja säädökset

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Yleinen huomio:

Lausuntopyyntöissä ei ole erillistä kohtaa yleisille huomioille. Albinismiyhdistys ry kiittää mahdollisuudesta lausua lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluiden laatusuosituksesta ja valtakunnallisista lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista.

Albinismiyhdistys edustaa albinismia sairastavia lapsia ja aikuisia sekä heidän perheitään. Albinismi on synnynnäinen geneettinen ominaisuus, johon liittyy pysyvä näkövamma sekä poikkeuksellisen suuri silmien ja ihon UV säteilyn aiheuttamien vaurioiden ja ihosyöpien riski. Kaikki albinismia sairastavat henkilöt eivät täytä virallista näkövammaisuuden tai muun yksittäisen vamma ryhmän kriteeriä, mutta heidän toimintakykyään rajoittavat tarpeet ovat usein pysyviä ja lääketieteellisesti merkittäviä.

Yleisellä tasolla Albinismiyhdistys haluaa todeta, että oppaassa käsitellään osin apuvälineratkaisuja ja teknisiä ratkaisuja, joille ei ole määritelty selkeitä luovutusperusteita tai joiden osalta jää epäselväksi, perustuvatko ne lääkinnälliseen kuntoutukseen vai vammaispalvelulain nojalla myönnettäviin palveluihin ja tukimuotoihin. Vaikka oppaan nimi viittaa valtakunnallisiin lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteisiin, sen sisältö ulottuu myös muihin

lainsäädäntökokonaisuuksiin, mikä voi aiheuttaa epäselvyyttä apuvälinepalveluja toteuttavien ammattilaisten ja asiakkaiden näkökulmasta.

Lisäksi Albinismiyhdistys haluaa nostaa esiin tilanteet, joissa apuvälineen tarve on selkeästi todettavissa apuvälinealan asiantuntijan tekemän kokonaisvaltaisen arvion perusteella, vaikka asiakkaalla ei ole juuri kyseiseen apuvälinetarpeeseen kohdistuvaa yksiselitteistä sairautta, vammaa tai diagnoosimerkintää. Tämä koskee erityisesti tilanteita, joissa apuvälineellä pyritään ennaltaehkäisemään vakavia terveysriskejä tai toimintakyvyn heikentymistä, kuten albinismiin liittyvässä UV altistuksessa tai näkemisen kuormittavuudessa.

Näissä tilanteissa on olennaista, että apuvälinealan asiantuntijan tekemä toimintakyky ja tarvearvio tunnustetaan riittäväksi luovutuksen perusteeksi, eikä apuvälineen saanti esty muodollisten tai kapea alaisten diagnoosikriteerien vuoksi. Tämä tukee oppaan ja lainsäädännön peruslähtökohtaa: apuvälineiden tarkoituksena on tukea toimintakykyä, itsenäistä selviytymistä ja ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä.

Asiasisältö on kokonaisuutena selkeä ja hyvin lainsäädäntöön pohjautuva. Tekstiä voisi kuitenkin paikoin selkeyttää lyhentämällä pitkiä lauserakenteita ja jäsentämällä kokonaisuuksia luettavammiksi.

Lisäksi ehdotamme, että lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksen edellytyksiä koskevassa käsitteistössä huomioidaan sairauden, vamman ja kehitysviivästymän rinnalla myös geneettinen ominaisuus, silloin kun siihen liittyy merkittävä ja pysyvä toimintakyvyn rajoite sekä lääketieteellisesti perusteltu ennaltaehkäisevän apuvälineen tarve.

Esimerkiksi albinismi ja muut siihen verrattavissa olevat tilat eivät ole itsessään sairauksia, mutta niihin liittyvä synnynnäinen pigmentin puutos aiheuttaa poikkeuksellisen suuren UV-säteilyn aiheuttamien ihovaurioiden ja ihosyöpien riskin. Tämän vuoksi riittävä UV-suojaus on albinismissa välttämätöntä ennaltaehkäisevää lääketieteellistä hoitoa, ei kosmeettinen tai vapaaehtoinen lisätoimenpide.

Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksen tarkoituksena on asetuksen (1363/2011) mukaan myös ehkäistä toimintakyvyn heikentymistä. Albinismiin ja siihen verrattavissa oleviin tiloihin liittyvien UV-suojaratkaisujen kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että apuvälinepalveluiden tulee mahdollistaa yksilöllisesti tarkoituksenmukaiset ja riittävät UV-suojaratkaisut, jotta voidaan ehkäistä vakavia sairauksia ja niistä aiheutuvaa pitkäaikaista toimintakyvyn alenemista.

Käsitteistön täsmentäminen tukisi yhdenvertaista, ennakoivaa ja toimintakykyperustaista apuvälinepalvelua sekä vähentäisi epäselvyyksiä siitä, milloin ennaltaehkäisevät apuvälineet ovat lääkinnällisesti perusteltuja.

2.1.2 Vammaispalvelulain mukaiset palvelut

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Albinismiin liittyy synnynnäinen näkövamma, mutta kaikki albinismia sairastavat henkilöt eivät täytä virallista näkövammaisuuden kriteeriä (näöntarkkuus alle 0,3 parhaalla lasikorjauksella). Tästä huolimatta albinismi sekä muut siihen verrattavissa olevat tilat, joissa ihon ja/tai silmien suojaava pigmentaatio puuttuu tai on merkittävästi alentunut, aiheuttavat pysyviä ja merkittäviä toimintarajoitteita sekä poikkeuksellisen suuren silmien ja ihon UV-säteilyn aiheuttamien vaurioiden ja ihosyöpien riskin.

Näissä tiloissa oikeus välttämättömiin ennaltaehkäiseviin tukitoimiin, kuten tehokkaaseen UV-suojaukseen, ei voi perustua yksinomaan yksittäisen vamma ryhmän, kuten näkövammaisuuden, muodollisten kriteerien täyttymiseen. Myös ne henkilöt, jotka eivät täytä virallista näkövammamääritelmää, tarvitsevat lääketieteellisesti perusteltua ja yksilöllisesti arvioitua UV-suojausta silmien ja ihon suojaamiseksi vakavilta sairauksilta ja niistä seuraavalta pitkäaikaiselta toimintakyvyn alenemiselta.

Käytännössä on tällä hetkellä merkittävää vaihtelua hyvinvointialueiden välillä. Albinismiin ja siihen verrattavissa oleviin tiloihin liittyviä UV-suojavoiteita myönnetään osalla alueista vammaispalvelulain nojalla omahoitotarvikkeina, mutta myöntämisperusteet ja saatavuus vaihtelevat huomattavasti. Vastaavasti UV-suojaavateiden ja muiden UV-suojaratkaisujen osalta esiintyy epäselvyyttä siitä, tuleeko niitä tarkastella lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä vai vammaispalvelulain mukaisina muina välineinä tai taloudellisena tukena.

Albinismiyhdistyksen alkuvuodesta toteuttaman selvityksen perusteella hyvinvointialueiden väliset erot UV-suojaratkaisujen saatavuudessa ja myöntämiskäytännössä ovat huomattavia. Tämä heikentää albinismia sairastavien ja muiden vastaavassa riskiasemassa olevien henkilöiden yhdenvertaista kohtelua ja lisää riskiä siitä, että välttämättömät ja ennaltaehkäisevät suojaratkaisut jäävät toteutumatta.

Suosituksessa ja apuvälineiden luovutusperusteissa tulisi tämän vuoksi selkeämmin ohjata siihen, että albinismiin ja siihen verrattavissa oleviin tiloihin liittyvät UV-suojaratkaisut, mukaan lukien sekä ihon että silmien suojaus, arvioidaan yksilöllisesti ja toimintakykyperustaisesti. Arvioinnin tulee perustua lääketieteelliseen ennaltaehkäisy tarpeeseen. Soveltamisohjeissa asiaan tulee kiinnittää huomiota, sillä selkeämpi ohjaus tukisi yhdenvertaista palvelujen saatavuutta ja ehkäisisi vakavien sairauksien sekä niistä seuraavan pysyvän toimintakyvyn heikentymisen syntymistä.

2.1.3 Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälineiden myöntämisen edellytyksiä selkeästi ja vastaa pääosin nykyistä lainsäädäntöä ja käytäntöä. Yksilöllisen apuväline tarpeen arviointi sekä työ ja opiskelukyvyn turvaaminen on perustellusti nostettu keskiöön.

Albinismiin ja siihen verrattavissa oleviin tiloihin liittyvien tarpeiden osalta on kuitenkin tärkeää varmistaa, että toimintakykyä heikentävät näkemisen, valoherkkyyden ja UV altistuksen aiheuttamat haitat tunnistetaan osana ammatillisen kuntoutuksen apuvälinearviointia. Vaikka kaikki albinismia sairastavat henkilöt eivät täytä virallista näkövammaisuuden kriteeriä, heidän toimintakykynsä opiskelussa ja työssä voi ilman asianmukaisia apuvälineitä muodostua kohtuuttoman vaikeaksi tai kuormittavaksi.

Albinismissa ja siihen verrattavissa olevissa tiloissa riittävä silmien ja ihon UV-suojaus on usein edellytys sille, että henkilö voi ylipäättään osallistua opiskeluun tai työelämään täysipainoisesti ja turvallisesti. Erityisesti työ ja opiskeluympäristöissä, joissa oleskellaan paljon valaistuissa tiloissa tai ulkona, UV altistus voi ilman asianmukaisia apuvälineitä johtaa oireiden pahenemiseen, terveysriskien kasvuun ja työ tai opiskelukyvyn heikkenemiseen.

Tästä syystä on tärkeää, että Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälineitä koskevassa ohjauksessa ja soveltamisessa tunnistetaan myös sellaiset yksilölliset ja vaativat apuvälineratkaisut, jotka tukevat albinismia tai siihen verrattavia tiloja sairastavan henkilön työ ja opiskelukykyyä, vaikka tarpeet eivät perustuisi yksinomaan näkövammaisuuden muodolliseen määritelmään.

Selkeämpi ohjaus siitä, miten albinismiin ja siihen verrattavissa oleviin tiloihin liittyvät näkemiseen, valoherkkyyteen ja UV altistukseen liittyvät haitat voidaan huomioida Kelan ammatillisen kuntoutuksen apuvälinearvioinnissa, tukisi yhdenvertaista mahdollisuutta kouluttautua ja osallistua työelämään sekä edistäisi työkyvyn ja ansiomahdollisuuksien säilymistä ja parantamista lain tarkoituksen mukaisesti.

2.2 Apuvälinepalvelut eri asumismuodoissa

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

3 Toimintakyky apuvälinepalvelun perustana

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta on selkeä ja hyvin perusteltu, ja toimintakyvyn tarkastelu ICF viitekehyksen kautta on kannatettavaa. Toimintakyvyn määrittely fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja ympäristötekijöiden yhteisvaikutuksena vastaa hyvin albinismiin ja siihen verrattavissa oleviin tiloihin liittyvää todellisuutta. Erityisesti näön osalta on tärkeää, että apuvälinetarpeen arviointi ei perustu yksinomaan yksittäisiin mittareihin, kuten näöntarkkuuteen, vaan huomioida näön monimuotoiset toimintarajoitteet, kuten valoherkkyyden, häikäistymisen, stereonäön puuttumisen sekä näkemisen kuormittavuuden eri toimintaympäristöissä. ICF lähtöinen toimintakyvyn arviointi tukee hyvin

yksilöllistä ja kokonaisvaltaista apuvälineratkaisua myös niissä tilanteissa, joissa toimintakyvyn rajoitteet korostuvat vasta arjen todellisissa ympäristöissä.

4 Apuvälinepalveluprosessi

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

6.1 Potilas- ja laiteturvallisuus

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Albinismiyhdistys yhtyy Näkövammaisten liiton esittämään näkemykseen siitä, että tekstissä tulisi täsmentää, mitä tarkoitetaan apuvälinepalveluissa vaadittavalla riittävällä osaamisella ja riittäväillä tiedoilla. Tämä on erityisen tärkeää tilanteissa, joissa kyse on harvinaisista sairauksista tai tiloista, joista ei apuvälinepalveluissa ole aiempaa kokemusta. Tällöin yleisluonteinen osaaminen yksittäisestä apuvälineluokasta ei välttämättä riitä varmistamaan potilas ja laiteturvallisuutta eikä tarkoituksenmukaista apuvälineratkaisua.

Potilas- ja laiteturvallisuuden näkökulmasta on tärkeää, että osaamisvaatimukset ja tietovaatimukset määritellään riittävän tarkasti ja apuvälinekohtaisesti sekä huomioiden käyttäjän yksilöllinen toimintakyky ja sairauden tai vamman erityispiirteet. Harvinaisten sairauksien kohdalla tämä korostaa myös moniammatillisen yhteistyön, erikoisasiantuntemuksen hyödyntämisen ja täydennyskoulutuksen merkitystä apuvälinepalveluprosessin kaikissa vaiheissa.

6.2.1 Hyvinvointialueiden vastuu

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa selkeästi hyvinvointialueiden vastuun apuvälinepalveluiden järjestämisestä, kehittämisestä ja seurannasta. Erityisesti palveluiden kattavuuden, kohdentuvuuden ja alueellisen yhdenvertaisuuden seuranta on keskeistä apuvälinepalveluiden toteutumisen arvioinnissa.

Albinismiyhdistyksen alkuvuodesta toteuttamat kyselyt hyvinvointialueille sekä yhdistyksen jäsenille osoittavat, että albinismiin ja muihin harvinaissairauksiin liittyvien UV suojaratkaisujen saatavuudessa ja myöntämiskäytännöissä on huomattavaa alueellista vaihtelua. Vaihtelua esiintyy siinä, mitä tuotteita myönnetään, millä perusteilla niitä myönnetään sekä miten asiakkaita ohjataan

hakemaan niitä. Käytännöt ovat usein tapauskohtaisia ja riippuvaisia alueellisesta tulkinnasta, yksittäisten ammattilaisten osaamisesta tai olemassa olevista toimintamalleista.

Kyselyaineiston perusteella alueellinen vaihtelu ei selity pelkästään asiakasmäärillä, vaan myös sillä, että yhtenäiset ohjeet, seuranta ja vakiintuneet toimintamallit puuttuvat erityisesti harvinaissairauksien osalta. Harvinaissairauksissa apuvälineratkaisut eivät aina ole toteutettavissa vakiintuneen apuvälinevalikoiman tai tavanomaisten hankintamallien kautta, mikä lisää epävarmuutta sekä ammattilaisten että asiakkaiden näkökulmasta.

Hyvinvointialueiden vastuuta palvelujen yhdenvertaisesta toteutumisesta tukisi se, että apuvälinepalveluiden seuranta ja kehittämistä tehdään myös harvinaissairauksien näkökulmasta ja että päätöksenteossa huomioidaan paitsi myöntämisperusteet myös apuvälineratkaisujen käytännön toteutettavuus. Tämä on tärkeää, jotta lääketieteellisesti välttämättömät ja ennaltaehkäisevät ratkaisut eivät jäisi toteutumatta alueellisten käytäntöerojen tai rakenteellisten esteiden vuoksi.

6.2.2 Apuvälineen omistavan tahon vastuu

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa kattavasti apuvälineen omistavan tahon vastuun apuvälineen turvallisuudesta, käytön ohjauksesta, seurannasta ja vastuunjaon selkeydestä. Näillä vastuilla on keskeinen merkitys apuvälineen tarkoituksenmukaisen ja turvallisen käytön varmistamisessa.

Albinismiin ja muihin harvinaisiin, näkötoimintaan vaikuttaviin tiloihin liittyvien apuvälineiden osalta on kuitenkin tärkeää kiinnittää erityistä huomiota ohjauksivuotoon toteutumiseen käytännössä silloin, kun apuväline luovutetaan omaksi. Vaikka osa apuvälineistä luovutetaan henkilön omaksi, tämä ei tarkoita sitä, että vastuu apuvälineen käytön ohjauksesta, perustelusta ja käyttötarkoituksen selittämisestä siirtyisi apuvälineen käyttäjälle tai hänen perheelleen.

Eryteisesti lasten kohdalla ei ole realistista eikä kohtuullista olettaa, että lapsi pystyisi itse ohjaamaan opettajia, koulun muuta henkilökuntaa tai muita aikuisia apuvälineen käytössä tai perustelemaan sen lääketieteellistä tarvetta. Myöskään lapsen huoltajien ja/tai muiden omaisten ei tule joutua kantamaan yksin vastuuta apuvälineen tarpeellisuuden jatkuvasta perustelusta eri toimintaympäristöissä.

Käytännössä kouluympäristöissä ja muissa lapsen arjen toimintaympäristöissä syntyy tilanteita, joissa apuvälineen tarve tai käyttö kyseenalaistetaan, jos ohjaus ei tule selkeästi terveydenhuollon taholta. Vanhempien esiin tuomia näkemyksiä saatetaan tulkita virheellisesti vaativuutena, vaikka kyse on lääketieteellisesti perustellusta tuen tarpeesta. Tämä heikentää apuvälineen käyttöä, lisää kuormitusta perheille ja voi vaarantaa lapsen oikeuden yhdenvertaiseen osallistumiseen ja oppimiseen.

Tämän vuoksi apuvälineen omistavan tahon vastuuta ohjauksesta ja vastuunjaon selkeästä viestimisestä tulee korostaa erityisesti silloin, kun apuvälinettä käytetään useissa eri

toimintaympäristöissä, kuten kotona, koulussa ja vapaa ajalla. Ohjauksen on ulotuttava tarvittaessa myös niihin ammattilaisiin, joiden toimintaympäristössä apuvälinettä käytetään, jotta apuvälineen käyttö ei ole lapsen tai perheen selittämistyön varassa.

6.2.3 Apuvälineen käyttäjän vastuu

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Teksti kuvaa apuvälineen käyttäjän ja avustavan henkilön vastuita yleisellä tasolla. Vastuiden soveltamisessa on kuitenkin välttämätöntä huomioida ne arjen käyttöympäristöt, joissa apuvälineitä tosiasiallisesti käytetään, sekä ne riskitilanteet, joihin apuvälineen käyttäjä ei itse voi vaikuttaa.

Apuvälineitä ja muita välttämättömiä tukiratkaisuja käytetään päivittäin yhteisöllisissä ja valvotuissa ympäristöissä, kuten varhaiskasvatuksessa, kouluissa, iltapäivä ja aamupäivätoiminnassa, harrastus ja kerhotoiminnoissa sekä muissa vastaavissa toimintaympäristöissä. Näissä ympäristöissä lapsella, nuorella tai muulla vajaatoimintakykyisellä henkilöllä ei ole tosiasiallista mahdollisuutta vastata apuvälineen tai suojaruusteen turvallisesta käytöstä, säilyttämisestä tai siitä, miten muut henkilöt niihin suhtautuvat.

Käytännössä on tunnistettu tilanteita, joissa apuväline tai suojaruuste on yhteisöllisessä ympäristössä vaurioitunut, rikkoutunut tai kadonnut epäselvissä olosuhteissa, esimerkiksi muiden lasten toiminnan, kiusaamisen, tappelutilanteiden tai muun ilkeän seurauksena. Tällaisia tilanteita voi syntyä ilman, että paikalla on aikuisia tai että tapahtumien kulkua voidaan myöhemmin yksiselitteisesti selvittää.

Vastuu tällaisista tilanteista ei voi kohdistua apuvälinettä tai suojaruustetta tarvitsevaan henkilöön tai hänen perheeseensä. Korvausvastuu tai seuraukset apuvälineen vaurioitumisesta tai katoamisesta eivät saa jäädä apuvälineen käyttäjän kannettaviksi tilanteissa, joissa tapahtuneet vahingot johtuvat yhteisöllisestä ympäristöstä, valvonnan puutteesta tai muiden henkilöiden toiminnasta. Myöskään epäselvä vastuunjako tai se, ettei yksittäistä vahingon aiheuttajaa voida nimetä, ei voi tarkoittaa sitä, että apuvälinettä tarvitseva henkilö jää ilman tukea tai joutuu vastaamaan vahingosta.

Apuvälineiden ja suojaruusteiden turvallinen käyttö edellyttää, että käyttöympäristöistä vastaavat tahot kantavat osaltaan vastuuta ennakoivista käytännöistä, riittävästä valvonnasta sekä siitä, että apuvälineiden käyttö on mahdollista ja turvallista koko toiminnan ajan. Vastuunjakoon liittyvien kirjausten tulee tukea apuvälineiden tosiasiallista käyttöä arjessa eikä muodostaa estettä niiden käytölle tai lisätä kohtuuttomasti lapsen, nuoren tai perheen kuormitusta.

6.3 Apuvälineen huolto/korjaus

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa lähtökohtaisesti selkeästi apuvälineen huolto ja korjausvastuun jakautumista luovuttavan tahon ja käyttäjän välillä. On perusteltua, että apuvälineen käyttäjä vastaa päivittäisistä vähäisistä huoltotoimenpiteistä ja että varsinainen korjaus ja huoltovastuu säilyy apuvälineen luovuttaneella toimintayksiköllä.

Käytännön näkökulmasta huollon ja korjauksen toteutuksessa ilmenee kuitenkin ongelmia, jotka voivat johtaa kohtuuttomiin tilanteisiin apuvälinettä tarvitseville henkilöille, erityisesti lapsille. Tämä koskee erityisesti apuvälinelaseja ja muita vastaavia apuvälineitä, jotka ovat päivittäisessä käytössä, vaurioituvat herkästi ja joiden toimivuus on välttämätön arjessa suoriutumisen, oppimisen ja turvallisuuden kannalta.

Apuvälinelasien osalta on tunnistettu rakenteellinen ongelma: optikkoliikkeet korjaavat pääsääntöisesti vain heiltä ostettuja silmälaseja, ja pieniä säätötoimenpiteitä suuremmat korjaustoimenpiteet kieltäydytään usein tekemästä. Käytännössä tämä johtaa tilanteisiin, joissa apuvälineen käyttäjä joutuu joko maksamaan korjauksen itse (jos korjaus ylipäättään onnistuu) tai toimittamaan apuvälineen huoltoon luovuttaneelle taholle.

Jälkimmäisessä tapauksessa huollon kesto voi postituksista ja käsittelyajoista johtuen venyä useisiin viikkoihin tai jopa kuukauteen. Tämä ei ole hyväksyttävää eikä vastaa tämän luvun mukaista vaatimusta viiveettömästä korjauksesta, kun kyse on päivittäisessä elämässä välttämättömästä apuvälineestä. Apuvälinelasien käyttäjä, erityisesti lapsi, ei voi olla ilman näkemisen apuvälinettään pitkiä aikoja ilman merkittävää haittaa toimintakyvylle, oppimiselle ja turvallisuudelle.

Huollon ja korjauksen järjestämisen tulee olla sellaista, että apuväline on käytettävissä jatkuvasti tai että korvaava ratkaisu on tosiasiallisesti käytössä myös huollon ajan. Käytännöt, joissa apuvälineen huolto johtaa pitkäaikaiseen käyttökatkokseen tai siirtää kustannus ja järjestelyvastuun käyttäjälle, eivät ole yhdenvertaisia eivätkä vastaa lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluiden tarkoitusta.

Eryteisesti lasten ja muiden vajaatoimintakykyisten henkilöiden kohdalla huoltoprosessin tulee huomioida arjen realiteetit: apuvälineet vaurioituvat väistämättä käytössä, eikä huollon järjestäminen saa edellyttää käyttäjältä tai hänen omaisiltaan kohtuuttomia taloudellisia panostuksia, logistista osaamista tai pitkiä katkoja apuvälineen käytössä.

Tästä syystä suosituksessa ja luovutusperusteissa on tarpeen täsmentää huollon ja korjauksen käytännön toteutusta siten, että päivittäisessä suoriutumisessa välttämättömien apuvälineiden huolto on aidosti viiveetöntä ja käyttäjälle toimivaa. Huoltoprosessien tulee tukea apuvälineiden jatkuvaa käyttöä arjessa eikä muodostua esteeksi apuvälineen tarkoituksenmukaiselle käytölle.

6.4 Apuvälineiden kuljetus

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kuljetuksen tulee muuttojen yhteydessä pääsääntöisesti olla käyttäjän vastuulla, mutta jos kyseessä on yhteisöllisen toimintatilan muutto, esimerkiksi koulun siirtyminen väistötiloihin, on yhteisöllisessä toimitilassa säilytettävän apuvälineen kuljetus toteutettava yhteisöllisen toimijan kustannuksella ja vastuulla.

6.5 Kaksoiskappale

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

6.6 Apuvälineiden hankintatavat

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa selkeästi apuvälinepalveluiden hankintatavat ja niihin liittyvän lainsäädäntökehyksen. Eryteisesti suorahankinnan, maksusitoumuksen ja palvelusetelin tunnistaminen vaihtoehtoisina hankintatapoina on tärkeää yksilöllisten apuvälineratkaisujen toteuttamiseksi.

Harvinaissairauksien ja poikkeuksellisten yksilöllisten tarpeiden osalta on kuitenkin tarpeen korostaa, että apuvälineratkaisujen soveltuvuus ei rajoitu ainoastaan toiminnallisiin ominaisuuksiin, vaan siihen vaikuttavat myös käyttäjän kehon mittasuhteet, koko, istuvuus ja käyttömukavuus. Tämä korostuu erityisesti vaatteiden ja suojavaarusteiden kohdalla, joissa kaikille käyttäjille sopivaa vakiomallista ratkaisua ei ole olemassa.

Esimerkiksi albinismiin liittyvien UV suojavaatteiden osalta yksilöllinen hankinta voi olla välttämätöntä tilanteissa, joissa tavanomaiset tai vakiintuneiden toimittajien mallistot eivät sovellu käyttäjälle koon, mitoituksen tai käyttötarkoituksen vuoksi. Jos vaate ei istu tai ole käytännössä mahdollinen käyttää, se ei täytä lääketieteellisen kuntoutuksen apuvälineen tarkoitusta, vaikka se muodollisesti täyttäisi suojavaatimukset.

Tällaisissa tilanteissa hankinta joudutaan toteuttamaan sopimustuotteiden ulkopuolelta tai sellaisten toimittajien kautta, joiden tuotteet eivät sisälly hyvinvointialueen tavanomaiseen hankintavalikoimaan. Yksilöllinen hankinta voi tällöin edellyttää maksusitoumuksen tai suorahankinnan käyttöä myös tilanteissa, joissa toimittaja sijaitsee Suomen tai Euroopan ulkopuolella. Hankinnan monivaiheisuus, toimitusajat tai kansainväliseen hankintaan liittyvät lisäkustannukset eivät saa muodostua esteeksi lääketieteellisesti välttämättömän apuvälineen saamiselle.

Yksilöllisten apuvälineratkaisujen hankinnassa on tärkeää varmistaa, että hankintamenettely on joustava ja perustuu käyttäjän todelliseen tarpeeseen eikä ennalta rajattuun tuotevalikoimaan. Palvelusetelin tai maksusitoumuksen käyttö ei täytä tarkoitustaan, jos hyväksytyjen toimittajien mallistot eivät käytännössä mahdollista käyttäjälle soveltuvan apuvälineen hankintaa.

Tästä syystä suosituksessa olisi hyödyllistä täsmentää, että erityisesti harvinaissairauksien ja vaatteita tai suojavarusteita koskevien apuvälineratkaisujen yhteydessä yksilöllinen hankinta on keskeinen ja hyväksyttävä lähtökohta, ei poikkeus. Hankintatapojen tulee joustaa käyttäjän yksilöllisen tilanteen mukaan, jotta apuväline on aidosti käyttökelpoinen, oikea aikainen ja yhdenvertainen.

7 Oppaassa käytetyt käsitteet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta sisältää kattavan ja pääosin selkeän kuvauksen oppaassa käytetyistä keskeisistä käsitteistä. On hyvä, että apuväline, hoitotarvike, hoitoväline ja kuluttajatuote on erotettu toisistaan ja että toimintakykyä ja toimintaympäristöä tarkastellaan ICF viitekehyksen mukaisesti.

Harvinaissairauksien, kuten albinismin, näkökulmasta on kuitenkin tärkeää korostaa, että käsitteiden rajanveto ei saa johtaa apuvälinetarpeen kaventumiseen tai siihen, että lääketieteellisesti välttämättömät ja ennaltaehkäisevät ratkaisut tulkitaan virheellisesti kuluttajatuotteiksi tai harrastusvälineiksi. Tämä koskee erityisesti UV suojaa ja näkemistä tukevia ratkaisuja, jotka voivat ulkoisesti muistuttaa vapaasti saatavilla olevia tuotteita, mutta joiden merkitys henkilön toimintakyvylle, terveydelle ja osallistumiselle on olennaisesti toisenlainen.

Esimerkiksi UV suojavaatteiden, UV suojalasien ja tiettyjen suojavoiteiden kohdalla on tärkeää arvioida niiden luonne apuvälineratkaisuna toimintakyvyn ja terveyden turvaamisen näkökulmasta eikä pelkästään tuotteen kaupallisen saatavuuden perusteella. Se, että tuote on teoriassa kuluttajatuote, ei tarkoita, että se vastaisi henkilön yksilöllistä ja lääketieteellisesti perusteltua tarvetta ilman apuvälinepalvelun tukea.

Käsitteiden tulkinnassa on lisäksi tärkeää huomioida uuden teknologian ja kehittyneiden digitaalisten ratkaisujen rooli lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä. Nykyinen teknologinen kehitys on johtanut tilanteeseen, jossa monet toimintakykyä tukevat ratkaisut ovat saatavilla kuluttajamarkkinoilla, mutta eivät ole tosiasiallisesti tavanomaisia kuluttajatuotteita apuvälinepalveluiden näkökulmasta. Ratkaisevaa ei ole tuotteen markkinointiluonne, vaan se, millaisia ominaisuuksia henkilön toimintakyvyn turvaaminen edellyttää.

Esimerkiksi älypuhelinien kohdalla tavanomainen kuluttaja hankkii yleensä kohtuuhintaisen peruslaitteen. Näkövammaisen henkilön kohdalla laitteen käyttökelpoisuus voi kuitenkin edellyttää huomattavasti kehittyneempiä ja kalliimpia ominaisuuksia, kuten huipputasoista näyttöä, tehokasta suorituskykyä, laajoja saavutettavuusominaisuuksia, laadukkaita kameroita tai tiettyjä käyttöjärjestelmä- ja ohjelmisto-ominaisuuksia. Tällöin kyse ei ole tavanomaisesta kuluttajatuotteesta, vaan toimintakykyä mahdollistavasta ratkaisusta, jonka hankinta voi olla lääketieteellisesti perusteltua ja apuvälineluonteista.

Sama koskee myös muita uuden teknologian ratkaisuja, kuten älykelloja, paikannus- ja turvalaitteita tai digitaalisia apuvälineitä, silloin kun niiden käyttö perustuu itsenäisen selviytymisen, turvallisuuden, vuorovaikutuksen tai osallisuuden tukemiseen. Laitteen hinta, tekninen taso tai

kaupallinen saatavuus ei saa muodostua perusteeksi apuvälineen luonteen kyseenalaistamiselle silloin, kun tarve on lääketieteellisesti perusteltu.

Kaksoiskappaleen määrittely tukee hyvin apuvälineiden käyttöä eri toimintaympäristöissä. Tätä tulkintaa on perusteltua soveltaa myös tilanteisiin, joissa apuvälineen siirtäminen ympäristöstä toiseen aiheuttaa merkittävän turvallisuus-, katoamis- tai vaurioitumisriskin, erityisesti lasten ja nuorten kohdalla.

Kokonaisuutena käsitteet muodostavat hyvän viitekehyksen apuvälinepalveluille. Jotta ne tukevat yhdenvertaista palvelua myös harvinaissairauksien ja uuden teknologian osalta, on keskeistä, että käsitteitä sovelletaan toimintakyky- ja tarvelähtöisesti eikä liian kapeasti tuoteluokitusten tai perinteisten käytäntöjen perusteella. Tämä ehkäisee väliinputoamistilanteita ja varmistaa, että lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden tarkoitus toteutuu myös tilanteissa, joihin vakiomallit eivät sovellu.

04 03 33 Hengitystieortoosit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

04 06 06 Tukisukat ja tukihihat käsivarsille ja jaloille ja muille kehon osille

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

06 Ortoosit ja proteesit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

06 15 Toiminnalliset hermo-lihasstimulaattorit ja hybridiortoosit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

06 18 Yläraajan proteesit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

06 24 Alaraajan proteesit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

06 30 03 Peruukit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

09 09 Pukeutumisen ja riisuutumisen apuvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

09 12 WC-apuvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

09 33 Peseytymis-, suihku- ja kylpyvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

12 08 Valkoiset kepit ja tukikepit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

12 23 Pyörätuolit, lisävoimalliset

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa sähköpyörätuolien ja sähkömopojen luovutuksen edellytyksiä, arviointiprosessia ja turvallisuusnäkökohtia pääosin selkeästi ja perustellusti. On selvää, että sähköisillä liikkumisapuvälineillä liikuttaessa käyttäjän sekä ympäristön turvallisuus edellyttää riittävää toimintakykyä, mukaan lukien riittävää näön ja havainnoinnin tasoa.

Näkökykyä koskevissa edellytyksissä on kuitenkin tärkeää painottaa yksittäisten numeeristen raja-arvojen sijasta tosiasiallista toiminnallista näkökykyä ja kokonaisarviota. Näöntarkkuutta koskeva ohjeellinen raja (yhteisnäkö 0,3) ei yksinään kuvaa henkilön kykyä käyttää sähköpyörätuolia tai sähkömopoa turvallisesti, erityisesti silloin, kun kyse on näkövammaisesta henkilöstä, joka on sopeutunut näkötilanteeseensa ja käyttää tehokkaasti jäljellä olevaa näköä tai muita aistihavaintoja.

On perusteltua ja oppaan kokonaislinjauksen mukaista, että arviointi tehdään monialaisesti ja tarvittaessa käytännön ajotilanteissa eri toimintaympäristöissä. Näin voidaan luotettavasti arvioida henkilön kyky hallita apuvälinettä, havainnoida ympäristöä ja toimia turvallisesti todellisissa käyttötilanteissa. Toiminnallisen näön arviointi on erityisen tärkeää silloin, kun kyseessä on näkövamma, jossa toimintakyky ei palaudu yhdestä mittarista (kuten visuksesta).

Lisäksi on huomioitava, että sähköisiin liikkumisapuvälineisiin on nykyisin mahdollista tehdä teknisiä rajoituksia ja mukautuksia, kuten nopeuden rajoittamista, kiihtyvyyden säätämistä tai muita turvallisuutta parantavia ratkaisuja. Näiden avulla sähköpyörätuolin tai -mopon käyttö voidaan sovittaa käyttäjän yksilölliseen toimintakykyyn siten, että turvallinen liikkuminen on mahdollista myös silloin, kun näkökyvyssä on rajoitteita.

Tiukkojen poissulkevien kriteerien sijasta on siten perusteltua arvioida sähköpyörätuolin tai sähkömopon soveltuvuutta kokonaisharkinnan perusteella, jossa huomioidaan henkilön toimintakyky, ympäristö, ajoharjoittelun tulokset, mahdolliset tekniset mukautukset sekä apuvälineen merkitys henkilön itsenäiselle selviytymiselle ja osallisuudelle arjessa.

Näkövammaisella henkilöllä tulee yksilöllisen arvion perusteella olla mahdollisuus saada sähköpyörätuoli lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä silloin, kun tarve on lääketieteellisesti perusteltu ja apuväline lisää henkilön omatoimisuutta, liikkumismahdollisuuksia ja yhdenvertaista osallistumista arkeen turvallisuutta vaarantamatta.

12 24 09 Käsikäyttöisten pyörätuolien lisävoimalaitteet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

15 Kotielämän ja siihen osallistumisen apuvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

22 03 03 Valonsuodattimet (absorptiolasit)

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta on selkeä ja vastaa hyvin albinismiin ja muihin silmänsairauksiin liittyvää käytännön tarvetta. Häikäisyherkkyys ja valonsuodattimien merkitys toimintakyvylle on kuvattu asianmukaisesti, ja arviointiprosessi perustuu perustellusti erikoislääkärin tekemään tarvearvioon sekä yksilölliseen sovitukseen.

22 03 06 Silmälasit ja piilolinssit

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa silmälasien ja piilolinssien luovuttamisen perusteita pääosin selkeästi ja yksityiskohtaisesti. On hyvä, että luovutusperusteet kattavat erilaisia silmänsairauksia, poikkeuksellisen suuria taittovirheitä, lapsen kehityksen tukemisen sekä tilanteet, joissa piilolinssit mahdollistavat olennaisesti paremman toimintakyvyn kuin sankalaskorjaus.

Albinismiin liittyvän näkövamman näkökulmasta on kuitenkin tärkeää korostaa, että näöntarkkuuteen (visukseen) ja dioptriarvoihin perustuvat kriteerit eivät yksinään kuvaa silmälasien merkitystä henkilön todelliselle toimintakyvylle. Albinismissä näkövamma muodostuu usein useiden tekijöiden yhteisvaikutuksesta, kuten tarkannäön puuttumisesta, nystagmuksesta, voimakkaasta häikäisyherkkyydestä, kontrastiherkkyden heikkenemisestä ja stereonäön puuttumisesta, vaikka mitattu näöntarkkuus ylittäisi perinteiset raja-arvot.

Silmälaseilla ja niiden yksilöllisillä ominaisuuksilla voi albinismissä olla merkittävä rooli näön käytön mahdollistamisessa arjessa, koulunkäynnissä, liikkumisessa ja turvallisuudessa. Tämän vuoksi silmälasien luovutuksen perusteita on perusteltua tarkastella toiminnallisen näön ja todellisen selviytymisen näkökulmasta eikä pelkästään numeeristen näöntarkkuus- tai taittovirherajojen perusteella.

Erityisesti lasten kohdalla on huomioitava, että silmälasit eivät albinismissä ole vain näön tarkentamisen apuväline, vaan osa laajempaa näön kuntoutuksen kokonaisuutta. Silmälasien merkitys korostuu myös häikäisyn hallinnassa, turvallisessa liikkumisessa ja oppimisen tukemisessa, vaikka siihen liittyvät ratkaisut (esimerkiksi linssien pintakäsittelyt tai tietyt ominaisuudet) voisivat ulkoisesti muistuttaa tavanomaisia kuluttajatuotteita.

On myös tärkeää varmistaa, että silmälajeja ei tulkita automaattisesti tavanomaisiksi kuluttajatuotteiksi silloin, kun niiden ominaisuudet ovat välttämättömiä toimintakyvyn turvaamiseksi ja perustuvat silmätautien erikoislääkärin tekemään yksilölliseen arvioon. Albinismissä tämä koskee erityisesti tilanteita, joissa silmälasit ovat keskeinen osa häikäisyn hallintaa, näön suuntaamista ja arjen toimintojen mahdollistamista.

Kokonaisuutena kohtaa voidaan pitää rakenteellisesti toimivana, mutta sen soveltamisessa on tärkeää painottaa yksilöllistä harkintaa ja toimintakykyperustaista arviointia, jotta albinismia sairastavat lapset ja aikuiset eivät jää silmälasien osalta väliinputoajiksi tilanteissa, joissa näkövamma ei palaudu yksittäisiin mittareihin.

22 03 09 Suurentavat lasit, linssit ja linssikoonpanot

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohdat kuvaavat suurentavien näköapuvälineiden ja kauko ja lähikiikareiden luovutuksen perusteita rakenteellisesti selkeästi ja lähtökohtaisesti tarkoituksenmukaisesti. Yksilöllinen arviointi ja apuvälineen hyöty arjen toiminnoissa on perustellusti nostettu keskeiseksi lähtökohdaksi.

Albinismiin liittyvän näkövamman osalta on kuitenkin erityisen tärkeää korostaa, että näöntarkkuus (visus) on mittarina ongelmallinen ja riittämätön kuvaamaan todellista näön toimintakykyä. Albinismissä näkövamma ei palaudu yhteen numeeriseen arvoon, vaan muodostuu useiden samanaikaisten ja pysyvien tekijöiden yhteisvaikutuksesta.

Vaikka albinismia sairastavan henkilön mitattu visusarvo voisi olla kohtalainen tai ylittää perinteisesti näkövammaisuuteen liitetyt raja-arvot, näön käyttöä heikentävät usein olennaisesti:

- tarkannäön alueen puuttuminen
- silmien jatkuva liike (nystagmus)
- stereonäön puuttuminen
- voimakas ja arvaamaton häikäisyherkkyys
- kontrastiherkkyuden heikkeneminen
- hajataiton ja taittovirheiden yhdistelmät

Näiden tekijöiden vuoksi visusarvo ei albinismissa ennusta luotettavasti henkilön selviytymistä lukemisessa, lähi- ja kaukohteiden havainnoinnissa, liikkumisessa tai ympäristön tulkinnassa. Vaarana on, että näköapuvälinetarve aliarvioidaan, jos arviointi nojaa liikaa mitattuun näöntarkkuuteen eikä henkilön todelliseen toimintakykyyn arjessa.

Suurentavat lasit, linssikokoonpanot sekä kauko ja lähikiikarit ovat albinismissa usein välttämättömiä toimintakykyä mahdollistavia apuvälineitä, ei vain näön hienosäätöä tukevia ratkaisuja. Näiden merkitys voi korostua erityisesti koulutyössä, asioinnissa, liikkumisessa, opasteiden lukemisessa ja ympäristön havainnoinnissa, vaikka visusarvo ei yksinään näyttäisi edellyttävän apuvälinettä.

Näköapuvälineiden soveltamisessa on siksi keskeistä painottaa toiminnallista näköä ja tosiasiallista selviytymistä arjen tilanteissa. Tämä on linjassa oppaan yleisten periaatteiden, ICF viitekehyksen sekä yksilölliseen arviointiin perustuvan apuvälinepalvelun tavoitteiden kanssa.

Kokonaisuutena kohdat muodostavat hyvän rakenteen suurentavien ja kaukokäyttöön tarkoitettujen näköapuvälineiden luovutukselle. Jotta ne toimivat yhdenvertaisesti myös albinismia sairastaville lapsille ja aikuisille, on kuitenkin välttämätöntä, että visusarvoa ei käytetä ensisijaisena tai poissulkevana kriteerinä, vaan arvio tehdään toimintakyky ja tarvelähtöisesti.

22 03 18 Suurennuslaitteet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa elektronisten suurennuslaitteiden luovutuksen perusteita pääosin selkeästi ja tarkoituksenmukaisesti. On perusteltua, että luovutus perustuu apuvälineen välttämättömyyteen itsenäisen ja säännöllisesti toistuvan suoriutumisen kannalta sekä yksilölliseen harkintaan.

Näkövammaisten henkilöiden osalta on kuitenkin tärkeää korostaa, että elektronisten suurennuslaitteiden tarve ei aina palaudu siihen, etteivät optiset apuvälineet periaatteessa riittäisi, vaan siihen, etteivät ne tosiasiallisesti mahdollista toiminnallista lukemista, kirjoittamista ja tiedon

käsittelyä arjen todellisissa käyttötilanteissa. Pitkäkestoinen lukeminen, koulutyöskentely ja digitaalinen työskentely voivat ilman elektronista suurennusta olla kohtuuttoman kuormittavia.

Tämä korostuu erityisesti näkövammaissa, joissa näön käyttöä rajoittavat useat samanaikaiset tekijät, kuten tarkannäön puuttuminen, nystagmus, häikäisyherkkyys ja kontrastiherkyyden aleneminen. Näissä tilanteissa mitattu näöntarkkuus (visus) ei yksinään kuvaa luotettavasti henkilön todellista kykyä selviytyä lukemiseen ja tiedon käsittelyyn liittyvistä arjen vaatimuksista.

Erityinen väliinputoamisriski liittyy albinismiin silloin, kun henkilön mitattu visusarvo ylittää perinteisesti näkövammaisuuteen liitetyn rajan (esim. visus yli 0,3), mutta näön toiminnallinen rajoite on siitä huolimatta merkittävä. Albinismissä näkövamma muodostuu usein useiden pysyvien tekijöiden yhteisvaikutuksesta, eikä henkilöllä välttämättä ole virallista näkövammaisen statusta, vaikka elektroninen suurennuslaite olisi välttämätön lukemiseen, opiskeluun ja itsenäiseen asiointiin.

Elektronisten suurennuslaitteiden tarvetta arvioitaessa on siksi tärkeää, että luovutusperusteet eivät nojaa liiaksi yksittäiseen visusarvoon, vaan arvioidaan näkökyvyn toiminnallista merkitystä ja selviytymistä arjen todellisissa tilanteissa. Tämä ehkäisee tilanteita, joissa henkilö jää ilman välttämätöntä apuvälinettä pelkästään siksi, ettei täyty virallista näkövammamääritelmää.

Lasten ja nuorten kohdalla suurennuslaitteiden merkitys korostuu erityisesti koulutyössä, digitaalisissa oppimisympäristöissä ja itsenäisessä lukemisessa. Kohta, jonka mukaan alakoululaiselle voidaan yksilöllisen harkinnan perusteella luovuttaa elektroninen suurennuslaite kouluun ja kotiin, on erittäin tärkeä. Tätä periaatetta on perusteltua soveltaa myös muissa tilanteissa, joissa apuväline on välttämätön eri toimintaympäristöissä eikä laitteen siirtäminen ole turvallista tai tarkoituksenmukaista.

Pääsääntö, jonka mukaan elektronisia suurennuslaitteita luovutetaan yksi, ei saa johtaa siihen, että apuvälineen käyttö katkeaa tai muodostuu epävarmaksi. Arvioinnissa on huomioitava myös laitteen rikkoutumis- ja katoamisriski sekä se, että apuvälineen puuttuminen estää kokonaan lukemisen ja opiskelun.

Kokonaisuutena kohdan periaatteet muodostavat hyvän rungon elektronisten suurennuslaitteiden luovutukselle. Jotta ne toteutuvat yhdenvertaisesti myös albinismia sairastavien henkilöiden osalta silloin, kun virallinen näkövammastatus puuttuu, on välttämätöntä soveltaa luovutusperusteita toimintakyky ja tarvelähtöisesti eikä käyttää visusarvoa poissulkevana kriteerinä.

22 06 Kuulon apuvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

22 13 21 Daisy-soittimet ja e-kirjojen lukijat

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa Daisy soittimien ja DAISY muotoisten julkaisujen merkitystä näkövammaisten henkilöiden lukemisen ja tiedonsaannin tukena selkeästi ja perustellusti. Daisy formaatti ja sen tarjoamat rakenteelliset ominaisuudet, kuten helppo navigointi, kirjanmerkit ja rakenteinen eteneminen, ovat edelleen monille käyttäjille toimivia ja tarpeellisia.

Samalla on kuitenkin tärkeää tunnistaa teknologian kehitys ja lukemisen käytäntöjen muutos. Erillisenä laitteena Daisy soitin edustaa osin vanhempaa teknistä ratkaisua, ja nykyisin saavutettavaa lukemista ja kuuntelemista toteutetaan yhä useammin monialustaisesti älypuhelimilla, tableteilla ja tietokoneilla erilaisten sovellusten ja lukuohjelmien avulla. Näille ratkaisuille on ominaista joustavuus, monikäyttöisyys ja se, että ne integroituvat luontevasti muuhun arjen toimintaan.

Daisy soittimien rinnalla tulisi siksi korostaa tiedon ja lukemisen saavutettavuutta laajempaa periaatteena, ei yksittäisen laiteteknologian kautta. Lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälinepalveluiden tulisi olla teknologianeutraaleja ja mahdollistaa sellaiset ratkaisut, joiden avulla käyttäjä voi tosiasiallisesti saada tarvitsemansa kirjalliset sisällöt käyttöönsä itsenäisesti ja yhdenvertaisesti.

On myös syytä erottaa toisistaan saavutettavuuteen perustuvat lukuratkaisut ja kaupalliset äänikirjapalvelut. Vaikka kuluttajille suunnatut äänikirjapalvelut voivat täydentää lukemista, ne eivät kykene takaamaan kaiken kirjallisen tiedon saatavuutta. Kaupallisiin palveluihin perustuva sisältö määräytyy markkinaehtoisesti, eikä se kata esimerkiksi kaikkea oppimateriaalia, viranomaisaineistoa, tutkimustietoa tai muuta yhteiskunnallisesti olennaista kirjallista sisältöä.

Tästä syystä Daisy järjestelmällä ja muilla saavutettavilla tiedonjakeluratkaisuilla on edelleen oma tärkeä roolinsa. Samalla kuitenkin on olennaista, että apuvälinepalveluissa tunnistetaan ja hyväksytään myös uudet tekniset ratkaisut ja alustat silloin, kun ne palvelevat käyttäjän lukemisen ja tiedonsaannin tarpeita tehokkaammin kuin erillinen, yksittäiseen käyttötarkoitukseen rajattu laite.

Luovutusperusteita sovellettaessa olisi sen vuoksi hyödyllistä painottaa ensisijaisesti lukemisen ja tiedonsaannin saavutettavuutta sekä käyttäjän todellisia tarpeita, ei yksittäisen teknologian ensisijaisuutta. Tämä tukee joustavaa, ajassa elävää apuvälinepalvelua ja ehkäisee sen, että apuvälineet jäävät irrallisiksi muusta arjesta tai teknologisesta kehityksestä.

22 29 Merkinanto-, hälytys- ja paikannusvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

22 39 05 Tuntoaistiin perustuvat näytöt

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

22 45 Suunnistautumisvälineet

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Kyllä

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

Kohta kuvaa suunnistautumisvälineitä pääosin selkeästi ja kattaa perinteiset sekä rakenteelliset ratkaisut, kuten valkoiset kepit, akustiset suunnistautumisvälineet ja taktiiliset pintaratkaisut. On hyvä, että älykkäät äänimajakat ja niiden kauko-ohjaimet on tunnistettu itsenäistä liikkumista tukevinä apuvälineinä.

Suunnistautumisen ja ympäristön hahmottamisen keinot ovat kuitenkin viime vuosina monipuolistuneet merkittävästi digitaalisten ja sovelluspohjaisten ratkaisujen myötä. Näkövammaiset henkilöt hyödyntävät yhä useammin älypuheliin ja älykelloihin perustuvia sovelluksia, jotka tukevat itsenäistä liikkumista, ympäristön tunnistamista ja reititystä esimerkiksi puheohjauksen ja paikannustiedon avulla. Tällaiset ratkaisut täydentävät tai paikoin korvaavat perinteisiä akustisia ja taktiilisia apuvälineitä.

Sovelluspohjaiset suunnistautumISRatkaisut eivät kuitenkaan toimi ilman teknisesti vaativaa ja saavutettavaa päätelaitetta. Näissä tilanteissa älypuhelin tai älykello ei ole tavanomainen kuluttajatuote, vaan välttämätön osa apuvälinekokonaisuutta. Laitteen on täytettävä vaatimuksia esimerkiksi suorituskyvyn, käyttöjärjestelmän saavutettavuusominaisuuksien, paikannustekniikan ja integroituvuuden osalta, eikä tällainen laite vastaa tyypillistä kohtuuhintaista kuluttajalaitetta.

Suunnistautumisvälineitä koskevissa luovutusperusteissa olisi tämän vuoksi hyödyllistä korostaa teknologianeutraalia lähestymistapaa, jossa itsenäisen liikkumisen tuki arvioidaan kokonaisuutena. Arvioinnissa tulisi huomioida sekä fyysiset ja rakenteelliset apuvälineet että digitaaliset ratkaisut ja niiden edellyttämä laiteympäristö silloin, kun ne tosiasiallisesti parantavat näkövammaisen henkilön turvallista ja itsenäistä liikkumista.

Digitaalisten suunnistautumISRatkaisujen huomioiminen osana apuvälinekokonaisuutta tukee yhdenvertaista osallisuutta ja vastaa paremmin nykyisiä liikkumisen käytäntöjä, joissa informaatio, opastus ja paikannus ovat yhä useammin digitaalisia. Luovutusperusteiden soveltamisessa on tärkeää, ettei itsenäinen liikkuminen jää kiinni siitä, että tarvittava tekninen kokonaisuus luokitellaan virheellisesti tavanomaiseksi kuluttajatuotteeksi.

24 06 Apuvälineet pakkausten käsittelyyn

Ovatko kommentoitavat kappaleet ja luovutusperusteet selkeitä ja ymmärrettäviä?

Ei kommentoitavaa

Mikäli vastasit että ei, niin tee tähän ehdotus tekstin selkeyttämiseksi

-

Poistettavaksi ehdotettavat luokat

Poistetaanko apuvälineluokka 09 09 06 Kenkälusikat ja saapasrennit?

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 09 09 09 Vaatepitimet

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 09 42 06 Sähköhammasharjat

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 03 06 01 Siivuttajat ja leikkurit

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 03 06 04 Juustohöylät

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 03 06 05 Raastimet

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 03 06 06 Hakkurit

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 03 09 02 Kuorimaveitset

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 03 09 04 Siemenkodan poistimet

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 03 12 Leivontavälineet

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 06 09 Astiankuivaustelineet

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 06 15 Tiskiliinan vääntimet

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 09 18 01 Ruokalautaset

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 15 15 21 01 Yleissakset

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 24 06 03 Avaajat

Kyllä

Poistetaanko apuvälineluokka 24 06 06 Putkilonpuristimet

Kyllä

Huuhtanen Kaisa
Suomen Albinismiyhdistys ry - Kaisa Huuhtanen, hallitusjäsen