

1.6.2012

Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä

Asettaminen

Sosiaali- ja terveysministeriön Sosiaali- ja terveyspalveluosasto on tänään asettanut Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmän

Toimikausi

1.6.2012 - 31.12.2013

Tausta

Harvinaiset sairaudet muodostavat terveydenhuollon kannalta merkittävän toiminta-alueen ja potilasryhmän. Harvinaisiin sairauksiin kuuluu yhteensä noin 8000 tautia. Euroopan unioni käyttää esiintyvyysslukua 5/10 000 ja Pohjoismaat esiintyvyysslukua 1/10 000. Harvinaisia sairauksia sairastaa elämänsä aikana 6-8 % väestöstä, mikä Suomessa merkitsee 300 000 - 400 000:ta ihmistä.

Harvinaisen sairauden määritelmässä korostetaan myös muita seikkoja kuin harvinaisuutta osoittavia lukuja. Euroopan unioni painottaa kansanterveysohjelmassaan sairauksien vakavuutta ja niiden harvinaisuuden seuraamuksia.

Harvinaisten sairauksien esiintyvyys Suomessa eroaa esiintyvyydestä muualla Euroopassa. Tähän vaikuttaa maantieteellisestä, kielellisestä ja kulttuurisesta eristyneisyydestä johtuva suomalainen geeniperimä. Kasvavan maahanmuuton myötä Suomeen saattaa tulla muualla suhteellisen tavallisia, mutta Suomessa harvinaisia sairauksia, kuten esimerkiksi thalassemia ja malaria.

Harvinaisia sairauksia on kaikilla lääketieteen erikoisaloilla. Ne voivat olla synnynnäisiä, ilmaantua lapsuusiässä tai antaa ensimmäiset oireensa vasta aikuisena tai vanhuusiässä. Suurin osa harvinaisista sairauksista on geneettisiä ja tällöin usein myös perinnöllisiä. Harvinaisiin sairauksiin liittyy usein diagnoosin viivästyminen ja hoitoon ja kuntoutukseen liittyvä tiedon ja kokemuksen puute hajautuneessa palvelujärjestelmässä.

Kesäkuussa 2009 Euroopan unioni antoi harvinaisia sairauksia koskevan neuvoston suosituksen. Suosituksen mukaan jäsenvaltioiden tulisi laatia ja hyväksyä vuoden 2013 loppuun mennessä harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma, jolla ohjataan ja organisoidaan keskeisiä harvinaisten sairauksien alaan kuuluvia toimia jäsenvaltioiden terveyden- ja sosiaalihuoltojärjestelmissä. Lisäksi suositus kehottaa jäsenmaita muun muassa kehittämään harvinaisten sairauksien määrittelyä, kartoittamaan harvinaisia sairauksia koskevien tutkimushankkeiden ja tutkimusresurssien nykytilannetta ja määrittämään vuoden 2013 loppuun mennessä kansalliset harvinaisten sairauksien osaamiskeskuksensa. Komission on määrä raportoida viimeistään vuoden 2013 lopussa suosituksen toimeenpanosta ja arvioida lisätoimenpiteiden tarvetta.

Euroopan unioni on käynnistänyt harvinaisten sairauksien yhteistoimintahankkeen (EUCERD Joint Action: working for rare diseases), johon Suomi osallistuu sosiaali- ja terveysministeriön johdolla.

Tavoitteet

Ohjausryhmän tavoitteena on

1. edistää suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä olevan tiedon ja kokemuksen käyttöä harvinaisia sairauksia sairastavien potilaiden hyväksi
2. edistää tutkimuksen ja hoidon yhdenvertaista saatavuutta ja laatua
3. ohjata Suomen toimintaa EU:n harvinaisia sairauksia koskevassa yhteistoimintahankkeessa ja EU:n potilasdirektiivin toimeenpanoa koskevissa kysymyksissä.

Tehtävä

Ohjausryhmän tehtävinä ovat

1. suunnitella ja ohjata EU:n harvinaissairauksia koskevan suosituksen toimeenpanoa Suomessa
2. tehdä ehdotus suoritettujen toimenpiteiden seurannasta ja muista mahdollisesti tarvittavista toimenpiteistä.

Organisointi

Puheenjohtaja Liisa-Maria Voipio-Pulkki, johtaja, sosiaali- ja terveysministeriö

Jäsenet:

Helena Kääriäinen, tutkimusprofessori, Terveyden- ja hyvinvoinnin laitos

Henkilökohtainen varajäsen Jukka Kärkkäinen, yksikönpäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Päivi Koivuranta-Vaara, hallintoylilääkäri, Suomen Kuntaliitto

Henkilökohtainen varajäsen Heikki Punnonen, kehityspäällikkö, Suomen Kuntaliitto

Pirkko Karttunen-Lewandowski, lastenneurologian ylilääkäri, Etelä-Savon sairaanhoitopiirin ky.

Henkilökohtainen varajäsen Matti Suistomaa, johtajaylilääkäri, Etelä-Savon sairaanhoitopiirin ky.

Leila Saulamaa, ylilääkäri, Pirkanmaan sairaanhoitopiiri

Markku Savolainen, ylilääkäri, professori, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Henkilökohtainen varajäsen Johanna Uusimaa, erikoislääkäri, Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri

Harri Niinikoski, dosentti, Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri

Jorma Rautio, plastiikkakirurgian erikoislääkäri, HUS Huuli- ja suulakihalkiokeskus

/Orfanet Suomen asiantuntijaryhmä

Henkilökohtainen varajäsen Ilkka Kantola, sisätautien erikoislääkäri, TYKS / Orfanet Suomen asiantuntijaryhmä

Sirkku Peltonen, erikoislääkäri, TYKS / Orfanet Suomen asiantuntijaryhmä

Henkilökohtainen varajäsen Anna-Elina Lehesjoki, professori, tutkimusjohtaja, Neurotieteen tutkimuskeskus / Orfanet Suomen asiantuntijaryhmä

Risto Lapatto, dosentti, HYKSin Naisten- ja lastentautien tulosyksikkö

Jarmo Jääskeläinen, lastentautien professori, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Henkilökohtainen varajäsen Reetta Kälviäinen, kliinisen epileptologian professori, Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri

Riitta Pirilä, neurologian erikoislääkäri, Lapin sairaanhoitopiiri

Henkilökohtainen varajäsen Laura Simontaipale, lastenneurologian erikoislääkäri, ylilääkäri, Lapin sairaanhoitopiiri

Leena Vekara, hoitotyön päällikkö, Tampereen kaupunki

Henkilökohtainen varajäsen Anja Jalonen-Männikkö, osastonhoitaja, Tampereen kaupunki

Riitta Salonen-Kajander, ylilääkäri, Väestöliitto

Henkilökohtainen varajäsen Kristiina Avela, perinnöllisyyslääkäri, Väestöliitto
Niilo Keränen, ylilääkäri, Kuusamon terveyskeskus (Kansanterveystyönjohtajaverkosto)

Katri Karlsson, hallituksen jäsen ja sihteeri, HARSO ry

Henkilökohtainen varajäsen Päivi Reinikka, hallituksen jäsen, HARSO ry
Eila Niemi, erikoissuunnittelija, Suomen MS-liitto/Harvinaiset -verkosto

Henkilökohtainen varajäsen Jaana Hirvonen, kehitysjohtaja, Suomen Reumaliitto/Harvinaiset -verkosto

Jukka Sariola, yrittäjä, Lihastautiliitto puheenjohtaja / Harvinaiset-verkosto

Henkilökohtainen varajäsen Jussi Lindevall, , Suomen EB-yhdistys / Harvinaiset-verkosto

Päivi Topo, pääsihteeri, Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta

Päivi Kaukonen, lääkintöneuvos, sosiaali- ja terveysministeriö

Annakaisa Iivari, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö

Jaana Huhta, hallitussihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö

Henkilökohtainen varajäsen Anne-Mari Raassina, neuvotteleva virkamies, sosiaali- ja terveysministeriö

Emmi Hanhikoski, johtava sosiaaliohjeantaja, Jyväskylän kaupunki

Työryhmä valitsee keskuudestaan varapuheenjohtajan ja kaksi sihteeriä. Työryhmä voi kuulla asiantuntijoita järjestää kuulemistilaisuuksia. Se voi työssään käyttää alatyöryhmiä.

Kustannukset ja rahoitus

Työryhmän tulee työskennellä virka-aikana ilman eri korvausta.

Työryhmän menot maksetaan valtion talousarvionmomentilta 33036373 VA 5913.

Peruspalveluministeri



Maria Guzenina-Richardson

Hallitusneuvos



Anne Koskela

JAKELU

Päätöksessä mainitut
Terveysten ja hyvinvoinnin laitos
Etelä-Savon sairaanhoitopiiri
Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri
Lapin sairaanhoitopiiri
Pirkanmaan sairaanhoitopiiri
Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiiri
Pohjois-Savon sairaanhoitopiiri
Varsinais-Suomen sairaanhoitopiiri
Suomen Kuntaliitto
Väestöliitto
Orphanet-verkkosivujen Suomen asiantuntijaryhmä
Harvinaiset-verkosto
ETENE
HARSO ry
Kansanterveystyön johtajaverkosto
Tampereen kaupunki, perusterveydenhuolto
Jyväskylän kaupunki, sosiaalipalvelut
STM/STO
STM/Kirjaamo
STM/Hare

TIEDOKSI

Sosiaali- ja terveysministeri Paula Risikko
Valtiosihteeri Vesa Rantahalvari
Erityisavustaja Suvi Aherto
Kansliapäällikkö Kari Välimäki
STM/VAO
STM/HTO

13.12.2019