

## HARVINAISET SAIRAUDET -TYÖRYHMÄ

### Asettaminen

Sosiaali- ja terveysministeriö on tänään tekemällään päätöksellä asettanut työryhmän toimeenpanemaan harvinaisten sairauksien kansallista ohjelmaa sekä koordinoimaan ja seuraamaan ohjelman toimeenpanoa.

### Toimikausi

4.6.2014–31.12.2015

### Tausta

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä on laatinut esityksen harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi nelivuotiskaudelle 2014–2017. Maaliskuussa 2014 ministeriölle luovutetun ohjelman keskeisenä tavoitteena on kehittää sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmää vastaamaan paremmin harvinaissairaiden tarpeisiin.

Ehdotuksen mukaan kansallinen ohjelma sisältäisi toimenpiteet tutkimuksen, hoidon, kuntoutuksen ja sosiaalisen tuen kehittämiseksi. Ehdotuksessa katsotaan ensisijaisiksi toimenpiteiksi harvinaissairauksien vaatimien erityistoimenpiteiden tunnustamista lainsäädännössä tai niiden perusteluissa, harvinaissairaiden hoitopolun selkeyttämistä, harvinaissairauksien yksiköiden perustamista yliopistosairaaloihin, harvinaislääkkeiden saatavuuden ja korvattavuuden edistämistä, kansallisen koordinoivan keskuksen perustamista sekä sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittämistä. Potilasjärjestöjen vaikutusmahdollisuuksia tulisi kasvattaa palvelujärjestelmän kaikilla tasoilla.

Ohjelman toimeenpanoa varten tulisi perustaa kansallinen koordinoiva keskus, jonka tehtävänä olisi kansallisen ohjelman toimeenpano tietyiltä osin sekä toimeenpanon koordinaatio, seuranta ja arviointi. Koordinoiva keskus olisi tarkoituksenmukaisinta perustaa Terveyden ja hyvinvoinnin laitokselle (THL). Koska THL:n resursseja ollaan lähivuosina merkittävästi supistamassa, koordinoivan keskuksen perustaminen THL:een ei tässä vaiheessa ole mahdollista, vaan se on pidemmän ajan suunnitelma. Tämän johdosta ohjausryhmä suositteli, että ohjelman toimeenpanoa varten perustetaan alkuun pienempi työryhmä, jossa tulisi olla edustettuina STM, THL, Kansaneläkelaitos, kaikki yliopistolliset sairaalat, Kuntaliitto, Harvinaiset-verkosto, Orphanet ja HARSO ry. Vuonna 2015 katsottaisiin, onko edellytyksiä pysyvemmän kansallisen koordinoivan rakenteen perustamiselle. Lisäksi ohjausryhmä ehdotti, että yliopistolliset sairaalat neuvottelisivat keskenään, mikä niistä ottaisi tilapäisesti vastuun harvinaissairauksia koskevan kliinisen toiminnan koordinaatiosta.

### Tavoitteet

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



## Tehtävät

Työryhmän tehtävinä ovat

1. valmistella mahdollisuuksien mukaan harvinaisten sairauksien koordinoivan keskuksen perustamista koordinoimaan ohjelman toteuttamista seuraavan hallituskauden aikana
2. perustaa harvinaisten sairauksien kansallinen foorumi
3. laatia tarkennettu ohjelman toimintasuunnitelma ja kustannusarvio vuosille 2015–2017
4. esittää valtakunnallisesti haettavasta valtion tutkimusrahoituksesta rahoitusosuutta kohdennettavaksi harvinaissairauksien ja suomalaisen tautiperinnön tutkimiseen
5. edesauttaa yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden perustamiseen liittyvää suunnittelua
6. selvittää osaamiskeskusten perustamiseen liittyvät lainsäädännölliset muutostarpeet ja käynnistää osaamiskeskusten nimeämisprosessi
7. koordinoida ja seurata muilta osin kansallisen ohjelman toimeenpanoa

## Organisointi

Puheenjohtaja Kirsi Varhila, osastopäällikkö, sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaali- ja terveyspalveluosasto

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

Tekninen sihteeri Jaana Aho, osastosihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaali- ja terveyspalveluosasto

### Jäsenet

Annika Parsons, hallitussihteeri, sosiaali- ja terveysministeriö, sosiaalipalveluryhmä

Helena Kääriäinen, tutkimusprofessori, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Henkilökohtainen varajäsen Jukka Kärkkäinen, kehittämispäällikkö, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Iilona Autti-Rämö, tutkimusprofessori, Kansaneläkelaitoksen tutkimusosasto

Henkilökohtainen varajäsen Heikki Palomäki, asiantuntijalääkäri, Kansaneläkelaitos

Päivi Koivuranta-Vaara, hallintoylilääkäri, Suomen Kuntaliitto

Henkilökohtainen varajäsen Hannele Häkkinen, erityisasiantuntija, Suomen Kuntaliitto

Jari Petäjä, johtaja, Hyksin Naisten- ja lastentautien tulosityksikkö

Henkilökohtainen varajäsen Risto Lapatto, dosentti, Hyksin Naisten- ja lastentautien tulosityksikkö

Sirkku Peltonen, dosentti, TYKS ja Orphanet Suomen asiantuntijaryhmä

Henkilökohtainen varajäsen Jussi Mertsola, toimialuejohtaja, Tyksin Lasten ja nuorten klinikka

Merja Helminen, ylilääkäri, Taysin Lastentautien vastuualuejohtaja

Henkilökohtainen varajäsen Matti Salo, dosentti, Tiedekeskuksen johtaja

Jarmo Jääskeläinen, ylilääkäri, KYS

Henkilökohtainen varajäsen Reetta Kälviäinen, ylilääkäri, KYS

Markku Savolainen, professori, sisätaudit ja keuhkosairaudet, Oysin Medisiininen tulosalue



Henkilökohtainen varajäsen Johanna Uusimaa, erikoislääkäri, lasten neurologia, Oysin Lasten ja nuorten tulosalue  
 Hilve Nenonen, vs. ylilääkäri, kehitysvammapoliklinikka, Perhe- ja sosiaalipalvelut, Helsingin kaupunki  
 Henkilökohtainen varajäsen Päivi Korjus, lääkäri, kehitysvammapoliklinikka, Perhe- ja sosiaalipalvelut, Helsingin kaupunki  
 Sirpa Ala-Mello, ylilääkäri, Norio-keskus  
 Henkilökohtainen varajäsen Leena Toivanen, informaatikko, Norio-keskus  
 Jukka Sariola, yrittäjä, Lihastautiliiton puheenjohtaja ja Harvinaiset-verkosto  
 Henkilökohtainen varajäsen Jussi Lindevall, Suomen EB-yhdistys ja Harvinaiset-verkosto  
 Martti Komu, puheenjohtaja, HARSO ry  
 Henkilökohtainen varajäsen Minna Wilska-Sundström, HARSO ry

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 33.03.63.  
 Työryhmän kokoonpano täyttää naisten ja miesten välisestä tasa-arvolaista annetun lain (609/1986) vaatimukset.

Peruspalveluministeri



Susanna Huovinen

Hallitusneuvos



Anne Koskela

### JAKELU

Päätöksessä mainitut

### TIEDOKSI

Sosiaali- ja terveysministeri Paula Risikko  
 Kansliapäällikkö Päivi Sillanaukee  
 Valtiosihteeri Ulla-Maija Rajakangas  
 Erityisavustaja Laura Lindeberg  
 Sosiaali- ja terveysministeriö / Kirjaamo  
 Sosiaali- ja terveysministeriö / Hare



