

VETOOMUS HARVINAISSAIRAIDEN HOITOTYÖN JA SIIHEN LIITTYVÄN LAINSÄÄDÄNNÖN, RAHOITUKSEN JA REKISTERIN TURVAAMISEKSI

HARSO ry harvinaissairaiden ja -vammaisten sekä heidän läheistensä edustajana on huolissaan harvinaishoidon tilanteesta Suomessa. Harvinaissairauksien tuntemattomuus kuormittaa yhteiskuntaa. Tuntemattomuus aiheuttaa hämmennystä terveydenhuollon ammattilaisten, kuntien arjen tuen palveluista päättävien yksiköiden, kuntoutuksen järjestäjien sekä itse harvinaissairaiden ja heidän perheidensä keskuudessa. Ymmärtämättömyys ja hoidon puute aiheuttavat harvinaissairaiden arkeen äärimmäisen hätätilanteen. Oireille haetaan syytä usein täysin vääristä lähtökohdista. Tämä aiheuttaa yhteiskunnalle lisäkustannuksia ja yksilöille inhimillistä kärsimystä. Suomalaisen harvinaissairauksien lääketieteellisen kokemuksen ja asiantuntijuuden kertyminen Suomeen ja yliopistosairaaloihin on välttämätöntä. Näin turvataan harvinaissairaiden hyvä kokonaishoito, joka mahdollistaa harvinaissairaiden arjessa selviytymisen sekä yhdenvertaisen kohtelun palvelujen saamisessa.

Keskittämisasiinasetukseen (582/2017) vedoten vaadimme järjestämään rahoitusta, jotta yliopistosairaalat voivat edistää tietoisuuden lisääntymisen kautta harvinaissairaiden hoidon yhdenvertaisuuden toteutumista. Asetuksessa tunnustetaan toistettavuuden ja usean alan erityisosaamisen tarve, riittävän taidon ja osaamisen saavuttaminen ja ylläpitäminen sekä erityiset laitteistot ja välineet terveydenhuollon laadun ja potilasturvallisuuden, vaikuttavuuden, tuottavuuden ja tehokkuuden takaamiseksi. Asetuksen mukaan yliopistollisten sairaanhoitopiirien on myös sovittava yhdessä vaativien leikkausten, hoitojen ja toimenpiteiden, kokoamisesta vähempään kuin viiteen yliopistolliseen sairaalaan. Asetuksessa myös säädetään, että viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiiriin on huolehdittava harvinaissairauksien ehkäisyyn, diagnostiikan, hoidon ja kuntoutuksen suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta alueellisesti. Nämä kohdat eivät tällä hetkellä toteudu asetuksen mukaisesti harvinaissairaiden kohdalla.

Asetus ei voikaan toteutua, ellei harvinaissairauksien hoitokokemusta pystytä keräämään määrätietoisesti tiettyihin keskitettyihin kliinisen hoitotyön osaamiskeskuksiin yliopistosairaaloissa. Samaan aikaan, kun vastuutahoja ja säädöspohjaa kehitetään, tulee huomioida myös käytännön tasolla harvinaissairauksia koskevan hoitokokemuksen ankkuroiminen Suomeen. Käytännössä on välttämätöntä saada kliinistä hoitotyötä tekeviä, alueellisia osaamiskeskuksia yliopistosairaalarakenteisiin perinnöllisyyslääketieteen ja harvinaisyksiköiden yhteyteen. Suomeen kertyvä hoitokokemus suomalaisten harvinaispotilaiden hoidosta vähentää eriarvoisuutta sekä inhimillistä kärsimystä ja yhteiskunnan taloudellista kuormitusta pitkällä tähtäimellä merkittävästi. Suomen harvinaissairaiden hoitoa koskevien rakenteiden tulee tukea harvinaissairaiden hoidon nopeasti eteneviä kehitysnäkymiä myös kansainvälisellä tasolla.

Harvinaissairauksien kansallisen ohjelman yksi painopiste on valtakunnallisessa koordinaatiossa. Sote-uudistuksen myötä lakeja päivitettäessä tulee kiinnittää huomiota kokonaisuuden suunnitteluun ja yhteen sovittamiseen valtakunnallisesti myös harvinaissairauksien osalta. Kansallinen koordinaatio on tärkeää etenkin niiden harvinaissairaus- ja –vammaryhmien osalta, joissa hoitoa pitää keskittää vähempään kuin viiteen yliopistosairaalaan. Lisäksi on huomioitava, että keskittämisasetus on liian suppea koskemaan harvinaissairaiden tarvitsemien lukuisien palvelujen ja tuen tarvetta. Arjen sujuvuuden kannalta asetusta tulee laajentaa sosiaalihuoltoon siinä määrin, että myös harvinaissairaiden välttämättömässä pärjäämisessä tarvittavat läheiset voidaan huomioida osana kokonaisuutta. Kansainvälisesti käytössä olevia malleja harvinaissairaiden käytännönläheisen hoitotyön koordinoinnista ja koko harvinaissairaalan lähipiiriin, jopa kuntouttajien ja arjen tuen tarjoajien, huomioimisesta hoitokokonaisuudessa on olemassa.

Esteettömän eurooppalaisen yhteistyön turvaamiseksi näemme tarpeen myös suomalaisen tietosuojalainsäädännön nostamisesta uudelleen käsittelyyn tietosuojan tulkinnan osalta vastaamaan eurooppalaisia mahdollisuuksia osallistua yhteistyöhön ja parantaa harvinaissairaiden hoidon osaamista ERN-yhteistyön avulla. ERN-verkoston eurooppalaisten potilasrekisterien kautta suomalaisten sekä potilaiden, että verkostoissa vaikuttavien asiantuntijoiden mahdollisuudet pysyvät yhdenvertaisina koko Euroopan alueella. Tällä hetkellä rakenteet ja lainsäädäntö ovat esteenä niille mahdollisuuksille, joita harvinaissairauksien hoidon kansainvälinen yhteistyö tarjoaa. On tarve säätää kansallinen harvinaissairaiden kokonaisvaltaista hyvinvointia tukeva malli, joka jalkautetaan yliopistosairaaloitten kautta koko järjestelmään, ja jossa voidaan taata esteetön ja systemaattinen tiedonkulku perusterveydenhuollon kaikille osa-alueille asti.

Yhteenvetona esitämme

Kansallista koordinaointia tarvitaan. Euroopan laajuinen yhteistyö on välttämätöntä. Harvinaissairaiden hoidon järjestämisessä tulisi kuitenkin keskittyä liian byrokratian välttämiseen ja harvinaissairaiden arjen maksimaalisen taitotason saavuttamiseen mahdollisimman vähillä kustannuksilla järjestäen suorat, kliiniset harvinaissairaiden koordinaatiokeskukset kaikkiin yliopistosairaaloihin. Tämä on ainoa malli, josta on pitkän tähtäimen kustannussäästöä yhteiskunnalle, tieteellisen osaamisen kehitystä Suomen hoitoalan ammattilaisille sekä parempaa kokonaishyvinvointia harvinaissairaille. Vaadimme riittävän rahoituksen osoittamista ja turvaamista jo vuodelle 2021 harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdenvertaisen kohtelun ja laadukkaan kokonaishoidon toteutumiseksi ja edistämiseksi.

19.11.2020

Harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten organisaatio HARSO ry

Katri Asikainen
puheenjohtaja

Satu Salmi
varapuheenjohtaja

Lisätietoa: Tiina Lehtonen
työntekijä, HARSO ry
+35840 199 3582
toimisto@harso.fi