

## Vetoomus Harvinaissairauksien kansallisen koordinaatiotyön rahoituksen jatkamiseksi ja turvaamiseksi

HARSO ry vetoaa harvinaissairauksien kansallisen koordinaatiotyön jatkamiseksi sekä rahoituksen turvaamiseksi vuodelle 2022 sekä tulevaisuudessa. HARSO ry harvinaissairaiden ja -vammaisten sekä heidän läheistensä edustajana on huolissaan harvinaishoidon ja sen koordinoinnin tilanteesta Suomessa.

Harvinaisten sairauksien kansallinen koordinaatio sai vuodelle 2021 rahoituksen eduskunnan ”jouluhjarahoista”. Tämän rahan avulla on pystytty käynnistämään monialaisen asiantuntijatyöryhmän säännölliset tapaamiset sekä palkkaamaan asiantuntijalääkäri ja koordinaattori. Asiantuntijatyöryhmä on vuodesta 2021 työskennellyt THL:n alaisuudessa.

Syksyn 2021 aikana on tullut tietoomme, että rahoitusta harvinaisten sairauksien kansallisen koordinaation osalta ei jatkettaisi STM:n budjettiesityksestä huolimatta. Ilmaisemme suuren huolemme harvinaisten sairauksien kansallisen koordinaatiotarpeen ymmärtämättömyydestä ja huomiotta jättämisestä päättäjien keskuudessa. Jopa 300–400 000 harvinaissairasta ohitetaan merkittävänä kuormittavana kansanterveydellisenä ryhmänä toistuvasti valtionhallinnossa ja -budjeteissa.

Harvinaissairaavat ovat tutkitusti kalliita potilaita, ja nyt alkanut työ THL:n alaisuudessa katkeaa kriittisessä vaiheessa kesken Suomen historian suurimman sote-muutoksen, jossa asiantuntemus ja kyky ottaa kantaa, on elintärkeää harvinaissairaille. Harvinaisten sairauksien kansalliseen koordinaatioon tälle vuodelle budjetoitu raha maksaa itsensä takaisin välittömästi, mikäli sen työ auttaa yhdenkin potilaan nopeampaan diagnosointiin. Tämä voisi tapahtua esimerkiksi yhtenäistämällä Suomen sairaanhoitopiirien diagnostisten DNA-tutkimusten toimintatavat, joissa yksi virheellisesti määrätty testi maksaa koko koordinaatiokeskuksen vuotuisen rahoituksen summan, joita tälläkin hetkellä tehdään turhaan koordinoitun tiedon puutteesta.

Koordinaation tarvitsema vuosittainen rahoitus on **310 000 €**.

**Tämä on 1€ per harvinaissairas.**

## Taustaa harvinaisten sairauksien 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.

Tuleva vuosi 2022, jossa ratkotaan tulevaisuuden hoitopolut sekä sosiaalipalvelujen toteutus vaatii yhtenäistä, pitkälinjaista työtä harvinaissairauksien osalta. Sote-uudistuksen myötä tulee kiinnittää huomiota kokonaisuuden suunnitteluun ja yhteen sovittamiseen valtakunnallisesti. Tarvitaan toimia, jotta harvinaisten sairauksien ja vammojen yhdenvertaisuus muiden sairauksien rinnalla toteutuu kaikissa sote-palveluissa. Tätä pyrkimystä edistetään vahvasti vakiinnuttamalla kansallisen koordinaation rahoitus. Tällä taholla on kykyä koordinoida toimintamalleja ja periaatteita ympäri Suomen sekä Pohjoismaissa ja laajemmin kansainvälisesti. Kansallisen koordinaation rahoittaminen on sote-uudistuksen myötä ajankohdallisesti erittäin kriittisessä vaiheessa ja nyt tuleekin varmistaa, että harvinaissairaajat ja -vammat siirtyvät tulevien hyvinvointialueiden asiakkaisiksi tasa-arvoisessa asemassa. Tarve kansalliselle koordinaatiolle kuitenkin säilyy riippumatta hyvinvointialueille siirtymisestä.

Lisäksi kansallinen koordinaatio on tärkeää etenkin niiden harvinaissairaus- ja -vammaryhmien osalta, joissa hoitoa pitää keskittää vähempään kuin viiteen yliopistosairaalaan. On huomioitava, että nykyinen *Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä* on liian suppea kattamaan 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 harvinaissairaajan lähipiiriin, jopa kuntouttajien ja arjen tuen tarjoajien, huomioimisesta hoitokokonaisuudessa on olemassa.

Harvinaisten sairauksien ja vammojen menestyksellä hoitaminen edellyttää suomalaisen harvinaissairauksien lääketieteellisen kokemuksen ja asiantuntijuuden kertymistä Suomeen ja yliopistosairaaloihin. Näin turvataan harvinaissairaiden hyvä kokonaisuhoito, joka mahdollistaa harvinaissairaiden arjessa ja työssä selviytymisen sekä yhdenvertaisen kohtelun palvelujen saamisessa.

Esteettömän eurooppalaisen yhteistyön turvaamiseksi on tarpeellista, että ongelmakohdat suomalaisen tietosuojalainsäädännön (Toisiolaki) tulkinnan osalta ratkaistaan välittömästi. Tällä hetkellä vaarassa on osallistuminen eurooppalaiseen yhteistyöhön ja tutkimukseen harvinaisten sairauksien ja vammojen osalta, esimerkkinä ERN-osaamisverkostot. ERN-osaamisverkostot mahdollistavat eurooppalaisten potilasrekisterien kautta suomalaisten sekä potilaiden, että verkostoissa vaikuttavien asiantuntijoiden, yhtäläisen tiedonvälityksen ja -vaihdon EU-alueella.

## **Yhteenvetona esitämme**

Harvinaisten sairauksien ja vammojen kansallinen koordinaatio on välttämätöntä harvinaissairaiden ja -vamman laadukkaan hoidon takaamiseksi.

Harvinaisten sairauksien ja vammojen esiintyvyyden vuoksi Euroopan laajuinen yhteistyö on välttämätöntä.

Vetoomuksessa esittämiemme tietojen pohjalta vaadimme riittävän rahoituksen turvaamista vuodelle 2022 ja tulevaisuudessa.

26.11.2021

HARSO ry

Katri Asikainen

puheenjohtaja

Lisätietoa: Tiina Lehtonen, työntekijä, HARSO ry

+35840 199 3582, toimisto@harso.fi