

Asia: VN/31113/2022

Valtioneuvoston asetus hyvinvointialueiden yhteistyösopimuksen sisällöstä ja valmistelusta

Lausunnonantajan lausunto

Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään

Valtioneuvoston asetus hyvinvointialueiden yhteistyösopimuksen sisällöstä ja valmistelusta

HARSO ry on harvinaissairaiden ja vammaisten yhdistysten katto-organisaatio, jonka jäseniin lukeutuu 26 jäsenyhdistystä. Jäsenyhdistyksiensä kautta HARSO edustaa tuhansia harvinaissairaita ja –vammaisia Suomessa. Harvinaissairaiden ja –vammaisten erityisen haavoittuvan aseman johdosta ilmaisemme huolestamme harvinaissairaiden ja –vammaisten huomioimisesta hyvinvointialueiden lainsäädännön valmistelussa ja haluamme kiinnittää huomiota lausunrossamme mainittaviin asioihin.

HARSO ry:n lausunto

1§ Harvoin tarvittava tai erityisen vaativa sosiaali- ja terveydenhuolto

2) vaativimmat vammaispalvelut;

Vaativampien vammaispalvelujen rinnalle tulee nostaa harvinaissairaat ja erityisesti harvinaisvammaisat näiden erityisen haavoittuvan aseman vuoksi.

Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä ei harvinaisten sairauksien ja vammojen osalta ole nykyisessä muodossa riittävä turvaamaan asianmukaista ja laadukasta hoitoa sitä tarvitseville harvinaissairaille ja –vammaisille. Valtioneuvoston asetus on laajuudessaan riittämätön, eikä toteudu asetuksen edellyttämällä tavalla. Uusien hoitomuotojen riittävä saatavuus ja harvinaissairaiden ja –vammaisten tasavertainen oikeus hoitoon pääsyyn vaarantuu, mikäli asetusta ei laajenneta koskemaan harvinaissairauksien ja -vammojen kaikkia hoitomuotoja, sekä valvontaa paranneta merkittävästi. Asetuksen valvonta on nykyisellään täysin riittämätöntä turvaamaan asetuksen mukainen hoito ja asiaan tulee puuttua välittömästi.

Harvinaisista sairauksista ja vammoista olemassa olevan tiedon vähäisyyden vuoksi, on tärkeää kirjata lakiin maininta harvinaisista sairauksista ja vammoista, jotta lähes 400 000 harvinaissairaana ja -vammaisen ihmisen diagnostiikka, hoito, kuntoutus ja tarvittavat sosiaalipalvelut eivät edelleen jäisi jatkuvasti puutteellisiksi ja vaille ihmisarvoista kohtelua. Erityistä tarkastelua vaatii erikoissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon rajapintojen toimimattomuus, kuten tiedon kulku, monialainen hoito ja oikealle hoitotaholle ohjaaminen harvinaissairauksien ja -vammojen hoidossa. Henkilön harvinainen sairaus tai vamma tulee aina huomioida myös yleisimpiä tapaturmia ja kansansairauksia hoidettaessa.

Yliopistosairaalojen alaisuudessa toimivien harvinaissairauksien yksikköjen lainsäädännöllistä asemaa tulee vahvistaa, eikä niiden asemaa tule jatkossa jättää vain suositukseksi ja yliopistosairaaloiden hyvän tahdon varaan. Harvinaissairauksien yksikköjen lisäksi harvinaissairauksien kansallisen koordinaation (nykyisin THL:n vastuulla) jatkuvuus on turvattava, jotta varmistetaan harvinaissairauksien yksiköiden yhdenvertainen toiminta sekä alueellisesti että kansallisesti. Huomiota tulee lisäksi kiinnittää kasvavaan diagnoosittomien ryhmään, jonka hoito, diagnostiikka, kuntoutus ja muut palvelut vaativat erityistä osaamista sekä kansainvälistä yhteistyötä tutkimuksen osalta hoitavalta taholta.

Harvinaissairaiden ja -vammaisten hoitoon tulee valinnanvapauden ja laadukkaan hoidon takaamiseksi varmistettava kaksi hoitavaa yliopistosairaala sairausryhmittäin. Jaottelussa tulee hyödyntää jo muodostettuja eurooppalaisia osaamisverkostoja (ERN, European Reference Network) tai muu vastaava olemassa oleva jaottelu.

Asikainen Katri
HARSO ry