

Vähemmistöryhmät tulee huomioida hyvinvointialueiden strategiassa

Harvinaissaira- ja –vammaisen pallottelu luukulta toiselle sosiaali- ja terveydenhuollossa syö niin henkilön jaksamista kuin yhteiskunnan varoja. Oikean diagnoosin, hoitotahon ja palvelujen löytäminen on haastavaa¹. Sosiaali- ja terveydenhuollon kulurakenne painottuu siten, että 20 % ihmisistä kuluttaa 80 % palveluista. Jo ymmärtämällä harvinaissairaita ja –vammaisia sidosryhmävaikutuksineen säästetään paljon.

Suomessa harvinainen sairaus tai vamma on 6–8 %:lla asukkaista eli 300 000–400 000 henkilöllä². Kun huomioidaan lisäksi myös harvinaissairaiden ja –vammaisten sidosryhmät, kuten läheiset, on koko ryhmän käyttämien palveluiden toimimattomuuden kerrannaisvaikutus huomattava. Turhia kuluja voidaan välttää.

Tieto

Kullakin hyvinvointialueella on turvattava riittävä harvinaisia sairauksia ja vammoja koskeva tieto niiden sote-toimielinten käyttöön, jotka osallistuvat päätöksentekoon ja palveluiden toteutukseen huomioiden samalla sidosryhmä- ja kustannusvaikutukset. Hyvinvointialueiden strategioiden tulee pohjautua tältä osin harvinaistietoon. Hyvinvointisuunnitelmissa ja -kertomuksissa tulee tunnistaa harvinaissairaat ja –vammaiset erityisen haavoittuvina eri väestöryhmissä ja koko elämänkaaren ajan.

Järjestöyhteistyö

Valtakunnallisten harvinaisjärjestöjen tiedolla vaikuttaminen kaikilla hyvinvointialueilla tulee mahdollistaa yli hyvinvointialuerajojen, jotta voidaan taata toimivat palvelut kaikille harvinaisille ja päästä tavoiteltuun kustannussäästöön. Katto-organisaatioiden kautta voidaan taata yhdenvertaiset osallisuusmahdollisuudet ja tiedon siirtyminen kaikilla hyvinvointialueilla, ja näin ollen yhdenvertaiset palvelut asuinpaikasta riippumatta. Samaan aikaan saadaan keskitettyä kokemustietoa hyvinvointialueiden koko palvelujärjestelmän rakenteisiin.

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023 ja keskittämisasiasetus

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma määrittää harvinaissairaiden ja –vammaisten hoidon ja palveluiden järjestämistä. ”Yliopistolliset sairaalat ovat vastuussa alueellisesti harvinaissairauksien ehkäisystä, hoidosta, diagnostiikasta ja kuntoutuksesta, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta.”³ Hyvinvointialueiden tulee varmistaa keskittämisasiasetuksen⁴ ja vammaissopimuksen⁵ noudattaminen sekä tunnistaa harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman sisältö ja sisällyttää se ohjesääntöihinsä.

Harvinaissairaat ja –vammaiset on jo huomioitu laajasti EU-tasoisessa kansanterveystyössä.⁶ Myös hyvinvointialueilla tämän laajan ryhmän yhdenvertaisuus on taattava.

Harvinaiset sairaudet ja vammat koskettavat todellisuudessa paljon suurempaa joukkoa kuin varsinaisesti diagnosoitua ja diagnoosia odottavat.

2.9.2022.

Katri Asikainen

Puheenjohtaja, HARSO ry

Satu Salmi

Varapuheenjohtaja, HARSO ry

HARSO ry | PL 82, 20101 Turku | www.harso.fi | toimisto@harso.fi | +358 40 199 3582

Lähteet:

- [Tiedon puute tekee harvinaisista sairauksista kalliita hoitaa ja lisää inhimillistä kärsimystä - THL-blogi](#)
- [SuomiAreena: Harvinaisesta yhdenvertaiseksi - sutta vai sotea? – katso maksutta MTV Katsomossa](#)
- Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023, <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4094-9>
- Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä [Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon... 582/2017 - Ajantasainen lainsäädäntö - FINLEX®](#)
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista [Sopimustekstit - FINLEX®](#)
- [Rare diseases \(europa.eu\), Tulevaisuuden kansanterveysstrategia – pääsevätkö harvinaissairaudet mukaan?](#)