



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaissairauksien kansallisen ohjelman päivitys 2018 - 2021

Järjestöjen yhteistyötä harvinaisten
sairaus- ja vamma ryhmien hyväksi



www.harvinaiset.fi



Taustaa päivitykselle

- Ensimmäisen ohjelman kausi 2014–2017
- Toimintaympäristössä tapahtunut muutoksia
 - YK:n vammaissopimus (2006) tuli Suomessa voimaan 2016
 - terveydenhuoltolaki
 - keskittämisasiasetus
 - sote-uudistus (järjestämislaki ja valinnanvapauslaki)
 - harvinaissairauksien tunnettuus lisääntynyt



Ensimmäinen ohjelma

- 16 yleistä tavoitetta ja 13 konkreettista toimenpide-ehdotusta
- toimenpide-ehdotuksista on toteutunut kolme
 - 1) harvinaissairauksien yhdenmukainen määrittely ja niiden edellyttämien erityistoimenpiteiden tunnustaminen
 - EU:n määritelmä 5:10 000
 - terveydenhuoltolaki 45 §, keskittämisasietus, järjestämislain tausta-aineisto



Ensimmäinen ohjelma

2) Harvinaissairauksien yksikkö yliopistollisiin sairaaloihin (perustettu 2015–2017)

- koordinaattori, moniammatillinen työryhmä
- lisäresursoinnin tarve
- toiminta etsii vielä muotoaan

3) Harvinaissairauksien osaamiskeskukset

- EU-kriteerit täyttäviä osaamiskeskuksia 14 (European Reference Networks, ERN)
- kansalliset osaamiskeskukset



Ensimmäinen ohjelma

- muita toimenpide-ehdotuksia on myös viety eteenpäin
 - rekisteri, tutkimusrahoitus ja tutkimusohjelma, kansainvälinen tutkimusyhteistyö, hoitopolkujen selkeyttäminen, koulutus, harvinaislääkkeiden saatavuus, tiedon systemaattinen kerääminen ja jakaminen, sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittäminen, osallisuuden lisääminen
 - kokonaisuuden hahmottaminen on kuitenkin haastavaa



Koordinoiva keskus

- Harvinaissairauksien kansallista koordinoivaa keskusta ei ole vielä perustettu
 - ensimmäisessä ohjelmassa koordinoiva keskus oli vastuussa viidestä ja osavastuussa yhdestä toimenpide-ehdotuksesta
- Keskuksen suunnittelu ja toteuttaminen on keskeinen päivitettävän ohjelman tavoite ja toimenpide-ehdotus



Päivitettävä ohjelma

- Ensimmäisen ohjelman toimenpide-ehdotusten toteutumisen arviointi
- Toimintaympäristön muutosten merkitys harvinaissairaille
- Uudet tai tarkennetut toimenpide-ehdotukset
- Harvinaissairaiden, läheisten ja potilasjärjestöjen vahvempi rooli – osallisuus ja yhteistyö



HARVINAISET-VERKOSTO

Kolme painopistealuetta





Painopistealue 1

- ERN-osaamiskeskusten ja yliopistollisten sairaaloiden harvinaissairauksien yksiköiden vahvempi asema hoito- ja palveluketjuissa
 - perusterveydenhuolto, sosiaalihuolto, kuntoutus
 - potilasjärjestöjen ja -edustajien rooli: suunnittelu, toteutus, arviointi
 - uusi ERN-haku ensi vuoden puolella



Painopistealue 2

- Harvinaissairauksien kansallisen koordinoivan keskuksen toiminnan aloittaminen
 - tarvitsee valtuutuksen toimia kansallisesti
 - linkki sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten, potilasjärjestöjen sekä harvinaissairaiden ja heidän läheistensä välillä
 - tiedon kerääminen ja jakaminen
 - kehittämishankkeet yhteistyössä eri toimijoiden kanssa



Painopistealue 3

- Harvinaissairaahan kokonaisvaltainen tukeminen ja osallisuuden vahvistaminen
 - koordinoivalla keskuksella tärkeä rooli
 - tietoa saatavilla riittävästi ja helposti niin ammattilaisille kuin harvinaissairaille
 - hoito- ja palvelupolut kokonaisvaltaisiksi
 - harvinaissairaathan mukaan toiminnan suunnitteluun, toteuttamiseen ja arviointiin: palautejärjestelmä, asiakasraadit ym.



Kolme painopistealuetta

- 1) ERN-osaamiskeskuksien ja harvinaisyksiköiden roolin aseman selkiyttäminen
- 2) Kansallisen koordinoivan keskuksen toiminnan aloittaminen
- 3) Harvinaissaira-an kokonaisvaltaisen tukemisen ja osallisuuden vahvistaminen



HARVINAISET-VERKOSTO

HARVINAISET-VERKOSTO

Risto Heikkinen
erityissuunnittelija
Allergia-, iho- ja astmaliitto ry
risto.heikkinen@allergia.fi
045 114 4459

Kati Saari
suunnittelija
Harvinaiset-verkosto
kati.saari@harvinaiset.fi
harvinaiset@harvinaiset.fi

www.harvinaiset.fi