



HARVINAISET-VERKOSTON TEESIT

STM:n Harvinaiset sairaudet -työryhmän työ päättyy vuoden 2017 loppuun. Ohjelmatyöskentelyllä on saavutettu hyviä asioita, mutta vielä on paljon aiheita, jotka vaativat lisähuomiota ja konkreettisia toimia. Harvinaiset-verkosto haluaa ilmaista huolensa siitä, miten harvinaissairaiden tilanne etenee ohjelmatyöskentelyn päätyttyä.

Keskeisiä huolenaiheita ovat kansallisen koordinaation järjestäminen, harvinaissairaiden käytännön asema suhteessa uusiin terveydenhuollon yksiköihin sekä sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittäminen osana harvinaissairaanhoidon- ja palveluketjua. Harvinaissairauksien yksiköiden ja osaamiskeskusverkostojen perustaminen on herättänyt suuria toiveita. Tarvitaan kuitenkin selkeitä näkemyksiä siitä, millä tavalla parhaiten tuettaisiin harvinaissairaanhoidon kokonaisvaltaista arjen hyvinvointia sekä lisättäisiin alueellista ja eri sairausryhmien välistä yhdenvertaisuutta.

TEESI 1: Kansallinen koordinointi

Harvinaissairauksien kansallisen ohjelman yksi keskeinen toimeenpanoehdotus on kansallisen koordinoivan tahon perustaminen. Harvinaissairaiden palveluissa on alueellisia eroavaisuuksia. Tämän vuoksi harvinaissairaiden kansallisen ohjelman toimeenpanossa on kiinnitettävä huomiota valtakunnalliseen koordinointiin. On luotava pysyvä koordinoinnin malli, joka seuraa ja ohjaa kansallisen ohjelman toimeenpanoa. Koordinoinnin yhteydessä on myös arvioitava uuden kansallisen ohjelman tarve.

TEESI 2: Hoitopolun kehittäminen

Yksittäisen harvinaissairaanhoidon kannalta keskeisintä on se, miten hänen hoitonsa ja palvelunsa sujuvat. Tämän vuoksi on tärkeää, että ohjelman toimeenpanon yhteydessä määritellään konkreettisesti, kokonaisvaltaisesti ja asiakaskeskeisesti hoito- ja palvelupolkuja. Harvinaisyksiköiden ja osaamiskeskusverkostojen rooli on määriteltävä selkeästi harvinaissairaiden ja heidän läheistensä näkökulmista. Hoito- ja palveluketjuissa on hyödynnettävä moniammatillisuutta, myös sosiaalihuollon ammattilaisia.

TEESI 3: Lähtökohtana harvinaissairaanhoidon hyvä elämä

On ymmärrettävä harvinaissairaanhoidon yksilöllinen tuen tarve ja sosiaalisen tuen monimuotoisuus. Harvinaissairaanhoidon tukemiseksi on luotava moniammatillisesti toteutettava suunnitelma. Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten lisäksi sosiaalisen tuen ja kuntoutuksen kehittämisessä on osallistettava potilasjärjestöjä, itse sairastavia ja läheisiä sekä hyödynnettävä kokemustietoa.

YHTEENVETO

Yhteistyötä kansallisen ohjelman kehittämisessä tarvitaan jatkossakin, jotta asiat muuttuvat ja kehittyvät. Nykyiset työskentelytavat ja yhteistyömallit eivät vielä tue harvinaissairaanhoidon ja hänen lähipiiriään riittävästi. Sote-alan perustason ja täydennyskoulutukseen tulee sisällyttää myös harvinaissairauksien osaamista.

*Harvinaiset-verkoston jäsenyhdistykset ovat: Epilepsialiitto, Hengityслиitto, Iholiitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kuuloliitto, Lihastautiliitto, Munuais- ja maksaliitto, Neuroliitto, Näkövammaisten liitto, Orton Invalidisäätiö, Rinnekoti-Säätiö Norio-keskus, Suomen CP-liitto, Suomen Kuurosokeat, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen Parkinson-liitto, Suomen Potilasliitto, Suomen Reumaliitto, Suomen Sydänliitto ja Suomen Ultraharvinaiset.
Vuonna 1995 perustettua verkostoa hallinnoi Suomen Reumaliitto.*