



Harvinaisten sairauksien päivä 28.2.2019

Harvinainen sairaus tai vamma koskettaa yli 300 000:ta suomalaista ja heidän läheisiään. Teemapäivä muistuttaa sosiaali- ja terveystalvelujen yhteensovittamisen hyödyistä ja merkityksestä harvinaissairaiden ihmisten elämään ja elämänlaatuun.

Harvinaissairaiden haasteena ovat usein tiedonpuute ja palvelujärjestelmän pirstaleisuus. Toimivaan arkeen tarvitaan tarpeenmukainen ja koko elämänkaarta tukeva palvelukokonaisuus. Moniammatillisella ja laaja-alaisella yhteistyöllä voidaan varmistaa, että kaikki arjen ja hyvinvoinnin osa-alueet tulevat huomioitua.

Kansallinen ohjelma painottaa yhteistyötä ja osallisuutta

Sosiaali- ja terveystalvelujen yhteensovittaminen on myös Suomessa hyvin ajankohtainen teema. Sosiaali- ja terveysministeriö valmistelee uutta harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa, jossa nostetaan esiin eri tahojen yhteistyön kehittämistarve ja toimenpide-ehtotuksia tähän. Lisäksi ohjelmaan kirjataan läpileikkäavasti harvinaissairaiden ja läheisten osallisuus kaikissa toimissa. STM:n ohjelmaa valmisteleavassa työryhmässä on alusta saakka ollut mukana vahva potilasjärjestöedustus.

”On ilahduttavaa huomata, että potilasjärjestöjen asiantuntijuus on otettu yhteistyössä hyvin vastaan. Tämä on antanut meille tilaisuuden ottaa harvinaissairauksiin ja niiden hoitoon liittyvät epäkohdat ja ongelmat puheeksi, ja hakea yhteisiä keinoja niiden ratkaisemiseksi. Tiivis yhteistyö julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin toimijoiden välillä on tärkeä askel kohti harvinaissairaahan parempaa arkea”, muistuttaa Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja **Kirsi Asula**.

Parhaiten toimivat palvelut toteutetaan yhteistyössä kokemustietoa hyödyntäen

Erityisesti harvinaisten sairauksien kohdalla moniammatillisuus ja palveluiden yhteensovittamisen tarve korostuvat, kun oireet ovat moninaisia. Laaja-alainen yhteistyö eri alojen välillä on tarpeellista ja järkevää. Palvelujen yhteensovittaminen ja koordinointi hyödyttää kaikkia osapuolia. Se lisää harvinaissairaiden osallisuutta ja alueellista yhdenvertaisuutta ja samalla vähentää ammattilaisten tekemää päällekkäistä työtä.

”Potilasjärjestöjen kanssa yhteistyö jo toimii ja sen hyödyt ymmärretään. Seuraava askel on oppia arvostamaan ja hyödyntämään kokemustietoa nykyistä paremmin. Hyvä vuorovaikutus tukee harvinaissairaahan ja läheisten osallisuutta, ja voimaannuttaa koko perhettä”, kiteyttää puheenjohtaja Asula.

Kun harvinaissairas läheisineen tulee kuulluksi, tulevat arjen haasteet näkyviksi. Vaikka harvinaissairas on oman sairautensa asiantuntija, on vastuu hoidon koordinoinnista ja kokonaistilanteesta kuitenkin oltava sosiaali- ja terveydenhuollolla. Tämä edellyttää palveluiden saumatonta yhteensovittamista.

Harvinaisten sairauksien päivä lisää tietoisuutta

Harvinaiset-verkosto kutsuu kaikki mukaan viettämään Harvinaisten sairauksien päivän tietotoriviikkoa 27.2. – 6.3. Verkosto järjestää tapahtumat kaikissa viidessä yliopistosairaala-kaupungissa yhteistyössä harvinaisten sairauksien yksiköiden kanssa. **Lue lisää Harvinaisten sairauksien päivästä ja katso tapahtumien tiedot osoitteessa <https://harvinaiset.fi/harvinaisten-tietotoriviikko-2019>**

Lisätietoja:

Kirsi Asula
puheenjohtaja (2019), Harvinaiset-verkosto
p. 040 753 3055
kirsi.asula@neuroliitto.fi

Kati Saari
suunnittelija, Harvinaiset-verkosto
p. 040 542 2922
kati.saari@harvinaiset.fi

Harvinaisten sairauksien päivä

Maailmanlaajuista harvinaisten sairauksien päivää vietetään vuosittain helmikuun viimeisenä päivänä. Nyt kahdettatoista kertaa järjestettävä teemapäivä muistuttaa sosiaali- ja terveystalvelujen yhteensovittamisen hyödyistä ja merkityksestä ihmisten elämään, hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

www.harvinaiset.fi