



23.5.2019

**LAUSUNTO HARVINAISSAIRAUKSIEN KANSALLISEEN OHJELMAAN 2019 - 2023****Viite: STM:n lausuntopyyntö 18.4.2019**

Harvinaiset-verkosto kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä ja Harvinaiset sairaudet -työryhmää uuden harvinaissairauksien kansallisen ohjelman laatimisesta. Erityisen ilahduttavaa on, että harvinaissairaiden osallisuus on nostettu esiin ja osallisuuden eri tasot on kuvattu ohjelmaan. Tahdomme myös kiittää siitä, että potilasjärjestöt on otettu keskusteluun mukaan ja huomioitu ohjelmassa. Uudesta ohjelmasta välittyy halu aidosti monialaiseen yhteistyöhön, jossa hyödynnetään myös harvinaissairaiden ja läheisten sekä heitä edustavien potilasjärjestöjen asiantuntijuutta hoidon ja palvelujärjestelmän kehittämisessä.

Harvinaissairauksiin liittyy sairauksien erilaisuudesta huolimatta samankaltaisia haasteita. Kansallisen ohjelman uudistaminen on merkittävä askel harvinaissairaiden hoidon ja palveluiden yhdenmukaistamiseksi sekä yhdenvertaisuuden tukemiseksi. Ohjelmassa painotetaan useassa kohtaa yhteistyön resursointia ja koordinointia sekä tunnustetaan tarve eri tahojen vuoropuhelulle sekä yhteistyön rakenteiden vahvistamiseen.

Harvinaiset-verkoston näkökulmasta ohjelman kohdennus on oikeansuuntainen ja sen keskeisissä tavoitteissa huomioidaan harvinaissairauksiin liittyvän toimintaympäristön muutokset sekä eri toimijoiden välisen yhteistyön tarve. Koordinointi, resursointi, vuoropuhelu ja yhteistyö ovat jalkauttamisen edellytys.

**Huomioita**

Ohjelman kansilehdellä voimassaolovuosiksi esitetään 2019 - 2023, mutta sisällysluettelossa ja itse ohjelmasisällössä voimassaolovuosiksi on merkitty 2019 - 2022. Vuosiluvut tulee yhdenmukaistaa lopulliseen ohjelmaan.

Ohjelmassa on kuvattu Harvinaiset-verkosto 21 jäsenyhteisön verkostona. Harvinaiskeskus Norio (ent. Norio-keskus) liittyi kuitenkin tänä keväänä osaksi Kehitysvammaisten Tukiliittoa, mistä johtuen verkoston jäsenyhteisöjen määrä on nyt 20. Pyydämme korjaamaan tämän ohjelmaan.

Harvinaissairauksien yhteydessä nostetaan usein esiin sairastavien määrään nähden suuret hoitokulut. Ohjelmassa asiaan viitataan harvinaissairaiden aiheuttamina kustannuksina. Todellisuudessa kustannukset johtuvat kuitenkin palvelujärjestelmän haasteista: harvinaissairauksien diagnosointi on hidasta, vaativaa ja tutkimuksista aiheutuu usein lisäkuluja. Tämä on tärkeää korjata myös ohjelmatekstiin.

Ohjelmassa käytetään useita eri termejä kuvaamaan harvinaissairaiden kokemuksellista edustajuutta. Kokemustietoon ja -edustajuuteen liittyy laaja ja monitulkintainen käsitteistö, jonka yhdenmukaistaminen ei ole yksinkertaista. Kokemustietoon ja -edustajuuteen liittyvät termit eivät ole vakiintuneet, vaan ne vaihtelevat eri tilanteissa ja rooleissa. Ongelmaksi asia nousee, jos ei ole yhteistä käsitystä mihin kukin taho eri termeillä viittaa. Termistön vakiinnuttamiseksi tarvitaan laajempaa yhteistä keskustelua ja yhteistyötä eri toimijoiden välillä.

**Harvinaissairauksia koskevan tiedon ja tietoisuuden lisääminen**

Tiedon ja tietoisuuden lisääminen on oleellisen tärkeää, sillä tieto ja osaaminen harvinaissairauksista on epätasaisesti jakautunutta ja usein vaikeasti saavutettavissa jopa terveydenhuoltoalan ammattilaisille. Tiedon lisäämisen tärkeys näkyy ohjelmassakin mainitussa haasteessa osata ohjata ja neuvoa harvinaissairasta hakemaan tarpeenmukaisia sosiaali- ja terveydenhuollon tukia ja palveluita.



Tiedontuotantoon liittyvän yhteistyön kehittäminen ja vahvistaminen eri tahojen välillä on välttämätöntä, jotta tietoa on yhdenvertaisesti kaikkien saatavilla. Tavoite on hyvä, mutta toimiva toteutus vaatii koordinoitua. Tällä hetkellä tiedontuotantoon osallistuvia tahoja on paljon, mutta yhteistyötä näiden välillä vielä vähän. Haasteena on myös tiedon painottuminen lääketieteelliseen puoleen, jolloin harvinaissairaankäynnin arki ja elämä kokonaisuutena jäävät helposti diagnoosin varjoon.

Päävastuu tiedontuotannosta tulee olla julkisella puolella. Tiedontuotannolle tulee luoda toimivia rakenteita. Tiedon linkitys kattavasti eri lähteiden välillä varmistaa tiedon laaja-alaisuuden, ajantasaisuuden ja helpon päivittämisen sekä edistää harvinaissairaiden yhdenvertaisuutta. Terveyskylän Harvinaissairauksien talossa tulee kehittää ammattilaisosion lisäksi myös kaikille avointa puolta.

Koordinoinnilla saadaan varmistettua yhteistyön toimivuus ja sen avulla tiedon tuottamisessa vältetään päällekkäistä työtä ja pyritään kattamaan katvealueet. Kiinteä yhteistyö potilasjärjestöjen kanssa auttaa tavoittamaan kaikki kohderyhmät ja varmistamaan kokonaisvaltaisen arjen näkökulman.

### **Harvinaissairauksien yksiköiden toiminnan yhdenmukaistaminen sekä resursoinnin vahvistaminen**

Harvinaissairauksien yksiköiden yhdenmukainen toiminta on ohjelmaan kuvattu sellaisena, mitä sen verkoston näkökulmasta tulisi ollakin. Kiitämme, että yksiköiden resursoinnin tarve sekä tarve yksiköiden toiminnan yhdenmukaistamiseksi on nostettu ohjelmassa vahvasti näkyviin. Kuten ohjelmassa todetaan, on harvinaissairauksien yksiköiden roolien vahvistaminen ja toiminnasta tiedottaminen edelleen tarpeen. Yksiköiden toiminnan yhdenmukaistaminen ja toiminnasta tiedottaminen niin omassa yliopistosairaalassa kuin koko erityisvastuualueella tukee harvinaissairaiden yhdenvertaista asemaa.

Kansallisen ja kansainvälisen yhteistyön ja tiedonvaihdon vahvistaminen tulee kattaa myös järjestö- ja potilasnäkökulmat. Järjestöjen tarjoama ohjaus, neuvonta ja muut tukipalvelut tulee vakiinnuttaa osaksi harvinaissairaankäynnin palvelukokonaisuutta. Harvinaissairauksien yksiköiden tulee edistää yhteistyötä ja osaamisen jalkautumista tukemalla eurooppalaisten osaamisverkostojen eli ERN-verkostojen jäsenyksiöitä ja ottamalla potilasjärjestöt mukaan keskusteluun. Oleellista on oman sairaanhoitopiirin ERN-toiminnan fasilitointi sekä kansallisen ja kansainvälisen yhteistyön ja tiedonvaihdon vahvistaminen.

Harvinaiset-verkosto esittää, että ERN-yhteistyön edistämiseksi harvinaissairauksien yksiköt järjestävät yhteisen tapaamisen, johon kutsutaan edustajia ERN-verkostoista, harvinaissairauksien yksiköistä sekä potilasjärjestöistä.

### **Eurooppalaiset osaamisverkostot (ERN)**

Ohjelmassa esitetään yhtenä tavoitteena saada ainakin yksi yliopistosairaala edustettuna jokaisessa 24 osaamisverkostossa. Alueellisen yhdenvertaisuuden kannalta tämä on tärkeää. Yhtä tärkeää ERN-toiminnassa on varmistaa, että kaikkiin sairausryhmiin on saatavilla tietoa, osaamista ja konsultaatiota, vaikka Suomesta ei ko. osaamisverkostosta vielä yksikköä löytyisi. Tällä hetkellä ERN-keskusten määrä on Suomessa vielä vähäinen, mukana on 14 terveydenhuollon yksikköä neljästä yliopistosairaalasta. Yksiköiden toiminta kattaa yhteensä 11 eri sairausryhmää. ERN-keskuksia tulee myös ohjata tiiviiseen yhteistyöhön potilasjärjestöjen kanssa. Tällä hetkellä yhteistyön malli on vielä muotoutumatta.

On tärkeää, että ERN-keskusten kansallisten tehtävien ja vastuiden osalta tehdään tarkempaa määrittelyä. Tämä edellyttää koordinoitua ja työnjaon selkiyttämistä harvinaissairauksien yksiköiden ja potilasjärjestöjen kanssa.



### **Harvinaissaira-an osallisuuden vahvistaminen**

On erittäin positiivista, että harvinaissaira-an oikeus osallisuuteen tunnustetaan ja osallisuuden eri tasot on kuvattu ohjelmaan. On hienoa, että kokemukellisuus tuodaan ohjelmassa esiin myös edustuksellisenä ja vaikuttamisen välineenä.

Ohjelmassa on vastuutettu erikoissaira-anhoitoa yhteistyön ylläpitämiseen. Yhteisen keskustelun avulla voidaan nostaa haasteet, erityisyydet ja kipupisteet tietoisuuteen. Hoidon ja kuntoutuksen välisen yhteistyön kehittämiseksi tarvitaan lisäksi säännöllistä vuoropuhelua etenkin harvinaissairauksien yksiköiden, potilasjärjestöjen ja Kelan välillä. Tämä edellyttää koordinoitua ja resursoitua. Harvinaiset-verkosto on mielellään mukana myös tässä yhteistyössä ja sen rakentamisessa.

### **Asiakasraadit hyvä kehityssuunta**

Huomionarvoista on, että asiakasraatien perustaminen yliopistosaira-aloihin on kirjattu ohjelmaan. Yhtenä mallina toimivasta asiakas- ja kokemusraadista ohjelmassa esitellään Harvinaiset-verkoston Harkko-työryhmä, mistä haluamme kiittää. Asiakasraatien avulla mennään kohti harvinaissaira-an vahvempaa osallisuutta, kun ymmärretään asiakasraatien erilaiset näkökulmat ja tehtävät. Verkosto haluaa tuoda esiin, että suurin hyöty asiakasraadeista saadaan, kun ne perustetaan suoraan harvinaissairauksien yksiköiden yhteyteen. Tämä tukee osallisuutta ja vahvistaa vuoropuhelua, josta on konkreettista hyötyä myös harvinaissairauksien yksiköiden kehittämiseen.

Ainakin alkuvaiheessa asiakasraatien toiminnassa kannattaisi hyödyntää mallia, jossa on mukana myös järjestöammattilaisia täydentämässä kokemus- ja harvinaistiedon kokonaisuutta. Tämä auttaa ottamaan kantaa laaja-alaisesti koko harvinaiskenttää huomioiden. Toimintaa voidaan myöhemmin mallintaa myös ERN-keskuksiin, joissa tavoitteena tulee olla eurooppalaiseen ePAG-malliin perustuva asiakasraati.

Yhteistyön eri muotojen kehittämistä tulee jatkaa yhdessä potilasjärjestöjen kanssa, jolloin voidaan turvata vapaaehtoisille kokemustoimijoille tarvittava perehdytys ja tuki. Harvinaiset-verkosto tarjoaa kokonaisvaltaista harvinaissaira-an arjen asiantuntijuutta, jota kannattaa hyödyntää lisäksi esim. ryhmämuotoisen toiminnan kehittämässä.

Verkosto esittää, että kuhunkin harvinaissairauksien yksikköön perustetaan potilasjärjestöjen edustajista ja harvinaissaira-ista sekä heidän läheisistään asiakasraati varmistamaan harvinaissairaiden osallisuus ja edustus. Oleellista on luoda yhteinen ymmärrys asiakasraadissa käsiteltävistä asioista, jotta raatilaistille tarjotaan todellinen mahdollisuus vaikuttaa, ja toiminnasta saadaan paras hyöty yksiköiden työn tueksi.

### **Kansallinen koordinointi**

Ohjelmassa esitettyjen tavoitteiden ja toimenpide-ehdotusten etenemisen ja ohjelman jalkauttamisen turvaamiseksi tarvitaan kansallista koordinoitua. Harvinaiset-verkoston näkemyksen mukaan Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos (THL) olisi tehtävään luonteva taho. Jos koordinoivaa tahoja ei pystytä nimeämään, tulee STM:n ottaa vastuu yhteisestä koordinoinnista, jossa määritellään yhteistyön tavat, selkiytetään eri tahojen työn- ja vastuunjako ja varmistetaan toiminnan yhteensovittaminen.

Harvinaissairauksien aiheuttamiin haasteisiin vastaaminen ja ratkaisujen löytäminen edellyttävät vahvaa koordinoitua ja toimivia yhteistyön rakenteita. Ilman riittävää resursoitua kansallisen ohjelman toimeenpano on vaarassa jäädä vaillinaiseksi.