



## VETOOMUS KANSALLISEN HARVINAISTYÖN KOORDINAATION RAHOITUKSEN TURVAAMISEKSI

Harvinaissairaudella on vakavia ja moninaisia vaikutuksia sairastavan ja hänen lähipiirinsä jokapäiväiseen elämään. Hoidon ja palveluiden suunnittelun merkitys korostuu tilanteessa, jossa palvelujen tarve on monialainen, mutta tietoa on niukasti. Me kolmannen sektorin edustajat ilmaisemme huolestamme siitä, että harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa esitetty kansallinen koordinaatio jää toteutumatta, koska sille ei ole osoitettu rahoitusta.

Koordinaatioon panostamalla harvinaissairauksista aiheutuvat kustannukset voidaan kohdentaa tarkoituksenmukaisimmalla tavalla. Kansallisen koordinaation suunnittelu, toimeenpano ja seuranta edellyttävät myös taloudellista resursointia. Sosiaali- ja terveysministeriön tulee turvata harvinaissairaiden kokonaisvaltainen hyvinvointi osoittamalla koordinaatioon riittävä ja jatkuva rahoitus. Harvinaissairauksiin liittyvä monitasoinen tieto, osaaminen ja toiminta ovat haastavia hallita. Vuonna 2019 julkaistun [harvinaissairauksien kansallisen ohjelman \(2019–2023\)](#) tavoitteet ja toimenpide-ehdotukset ovat laajoja kokonaisuuksia. Harvinaiset-verkosto vetoaa sosiaali- ja terveysministeriön rahoituksen turvaamiseksi jo vuodelle 2021.

Kansallisessa ohjelmassa esitellään koordinaatioon osallistuvat toimijat sekä ehdotuksia koordinoitavista ja koordinoitavien kehittämistä. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) alaisuuteen asetetun harvinaisten sairauksien työryhmän tulisi aluksi keskittyä koordinoitavien rakenteiden selvittämiseen. Tähän saakka koordinaatio on ollut eri viranomaistahojen epävirallisen yhteistyön ja kolmannen sektorin aktiivisten toimijoiden varassa ja osin sattumanvaraista.

Sosiaali- ja terveysministeriö ja THL ovat keskeisiä toimijoita kansallisessa koordinoinnissa. Harvinaistyön edistäminen on sidottava tiiviimmin THL:n toimintaan, ja moniammatillisen asiantuntijatyön osuutta on vahvistettava erityisesti harvinaissairaita koskettavien asioiden osalta. Harvinaissairauksien parissa toimivien asiantuntijoiden, palvelutuottajien ja kolmannen sektorin sekä harvinaissairaita edustavien tahojen yhteistyö edellyttää koordinoitavien. Sosiaali- ja terveysministeriölle kuuluisi jatkossakin säädöspohjan uudistamisen ohella päävastuu kansainvälisestä yhteistyöstä erityisesti EU-tasolla.

Harvinaissairaiden osallisuus, arjessa selviytyminen ja yhdenvertaisuus palvelujen saamisessa vaativat edelleen toimenpiteitä, joita on kuvattu kansallisessa ohjelmassa. Keskittämisasiä (582/2017) velvoittaa yliopistosairaanhoidopiirit edistämään harvinaissairaiden hoidon yhdenvertaisuutta. Asetus on kuitenkin nykyisellään liian suppea vastataksaan harvinaissairaiden palvelun ja tuen tarpeisiin. Harvinaissairaana ja läheisten arjen sujuvuuden tukeminen edellyttäisi asetuksen laajentamista myös sosiaalihuoltoon.

Kansallisen koordinaation avulla voidaan luoda yhteinen näkemys harvinaissairaana kokonaisvaltaiseen hyvinvointiin tarvittavista toimenpiteistä sekä edistää hoitopolkukäytänteiden jalkauttamista myös perusterveydenhuoltoon. Kokemusten merkitys korostuu, kun tietoa on niukasti. Hoitokokemusten systemaattiseen keräämiseen tulee muodostaa vakiintunut toimintamalli.

Kansallisen koordinoitavien tarve on tunnistettu jo ensimmäisessä harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa (2014–2017). EU:sta saatua veloitetta harvinaissairaiden hoidon yhdenvertaiseen järjestämiseen ei onnistuta täyttämään ilman koordinaatiota.



## **Harvinaiset-verkosto – harvinaissairaanhoidon kokonaisvaltaisen arjen asiantuntijuutta**

Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaisryhmiä edustavien ja harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto, joka kokoaa kolmannen sektorin asiantuntijuutta kansalliseen ja kansainväliseen harvinaistyöhön. Harvinaiset-verkoston tavoitteena on parantaa harvinaisiin sairaus- ja vammaryhmiin kuuluvien ja heidän läheistensä asemaa Suomessa sekä tunnistaa ja tuoda esiin harvinaisuuteen liittyviä haasteita ja näkökulmia.

Harvinaiset-verkostosta tekevät erityisen sen monimuotoisuus ja laajuus kokemuksellisen ja ammatillisen tiedon asiantuntijaverkostona. Verkoston jäsenet ovat valtakunnallisia kattojärjestöjä: Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry, Epilepsialiitto ry, Folkhälsan, Hengitysliitto ry, Invalidiliitto ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Kuuloliitto ry, Lihastautiliitto ry, Munuais- ja maksaliitto ry, Neuroliitto ry, Näkövammaisten liitto ry, Parkinsonliitto ry, Suomen CP-liitto ry, Suomen Kuurosokeat ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen Potilasliitto ry, Suomen Reumaliitto ry, Suomen Sydänliitto ry, Suomen Syöpäpotilaat ry ja Suomen Ultraharvinaiset ry. Verkostoa hallinnoi Suomen Reumaliitto.

## **Harvinaisuus on tavallisempaa kuin luullaan**

Suomessa harvinaissairaus koskettaa yli 300 000 ihmistä ja heidän lähipiiriään. Harvinaissairaudet yleisnimitystä käytetään sairauksista ja vammoista, joiden esiintyvyys on alhainen. Vaikka yksittäinen sairaus voi olla hyvin harvinainen, on erilaisia harvinaisia sairaus- tai vammaryhmiä paljon: näihin kuuluu arviolta 6 – 8 % väestöstä.

## **Harvinaisten haasteena tiedon- ja resurssien puute**

Harvinaissairaita yhdistävät samankaltaiset haasteet diagnoosista riippumatta. Diagnoosinnin ja hoitoon pääsyn viivästyminen, puutteet lääkehoidossa sekä hoitopoluissa ovat tuttuja monille. Harvinaissairausten vaikutus sairastavan ja hänen lähipiirinsä arkeen on merkittävä.

Lisätietoja antavat Harvinaiset-verkoston suunnittelijat:

Kati Saari  
p. 040 542 2922  
kati.saari@harvinaiset.fi

Carita Åkerblom  
p. 044 563 0083  
carita.akerblom@harvinaiset.fi