



Harvinaiset-verkoston kannanotto

Suomen yliopistollisten sairaaloiden johtajalääkäreiden vetoomukseen toisilain muuttamiseksi

Harvinaissairaudella on vakavia ja moninaisia vaikutuksia sairastavan ja hänen lähipiirinsä jokapäiväiseen elämään. Harvinaissairaita yhdistävät samankaltaiset haasteet diagnoosista riippumatta. Diagnoosinnin ja hoitoon pääsyn viivästyminen, puutteet lääkehoidossa sekä hoitopoluissa ovat tuttuja monille. Tiedon vähäinen saatavuus on merkittävä haaste harvinaissairauksien hoidossa. Kansainvälinen tutkimus ja tiedonvaihto ovat harvinaisten sairauksien kohdalla keskeisessä asemassa.

Me kolmannen sektorin edustajat ilmaisemme huolestamme siitä, että Suomessa lainsäädäntö asettaa esteitä harvinaissairaiden yhdenvertaisen aseman edistämiseen hoidossa, diagnosoinnissa ja tutkimuksessa.

Harvinaissairauksien erityispiirteet on jo tunnistettu ja kuvattu [harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa \(2019–2023\)](#). Harvinaissairaiden diagnostiikan ja hoitoon pääsyn edistämiseksi tarvitaan rajat ylittävää yhteistyötä. ERN-keskusten yhteistyö ja eurooppalaisten rekisterien kehittämiseen osallistuminen yhteistyössä THL:n ja harvinaissairauksien yksiköiden kanssa mainitaan yhtenä tavoitteena kansallisessa ohjelmassa.

Kansalliset rajoitteet lainsäädännössä eivät saa estää ohjelman ja sen tavoitteiden toteutumista. Harvinaissairaudet tulee tunnistaa ryhmänä, joka tarvitsee erityishuomiota, jotta yhdenvertainen asema terveydenhuollossa voidaan saavuttaa. Kansainvälinen yhteistyö on tärkeää, koska minkään maan osaaminen ei yksin riitä kaikkiin harvinaissairauksiin. Yhteistyötä helpottavia käytänteitä tarvitaan, jotta kaikilla Euroopan mailla olisi samanlainen tietopohja käytettävissä ja myös suomalaiset potilaat pääsisivät mukaan kansainvälisiin tutkimuksiin. Kansallista tutkimusta vaikeuttaa muun muassa sairauksien matala esiintyvyys.

Harvinaisia sairauksia sairastaa n. 6 % väestöstä, mutta on tutkittu, että niistä aiheutuu n. 20 % erikoissairaanhoidon kuluista. Mikäli yhteistyö ja tiedonjako eurooppalaisten harvinaissairauksien osaamisverkostojen kanssa estyy, kulurakenteessa tuskin tapahtuu muutoksia.

Kristina Franck

Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja 2021

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.



Harvinaiset-verkosto – harvinaissairaankokonaisvaltaisen 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 vamma-ryhmiin 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, Hengityслиitto 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.

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