



Harvinaiset-verkoston aluevaaliteesit 2022

Sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämisvastuu siirtyy sote-uudistuksen myötä uusille hyvinvointialueille. Nämä 21 hyvinvointialuetta tulevat jatkossa vastaamaan myös valtaosasta harvinaissairaiden tarvitsemista sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista. Palvelujen tuottamisen tavat ja laajuuden määrittelee neljän vuoden välein valittava aluevaltuusto, joka on hyvinvointialueen ylintä päätösvaltaa käyttävä elin. Valtuuston on lain mukaan laadittava hyvinvointialueelle suunnitelma muun muassa palveluiden järjestämistä ja tuottamista koskevista linjauksista, alueellisista palvelutavoitteista sekä asukkaiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksista.

Hyvinvointialueen palveluista ja toimintatavoista päättävät tammikuun aluevaaleissa valitut valtuutetut. Heillä on vaikutusta myös siihen, minkä verran ja missä asioissa hyvinvointialueet tekevät jatkossa yhteistyötä sosiaali- ja terveysalan järjestöjen kanssa. Aluevaltuustoihin tarvitaan ihmisiä, jotka tunnistavat harvinaisuuteen liittyviä haasteita ja osaavat etsiä näihin löytyviä ratkaisuja ja sopivia kumppaneita palveluiden tuottamiseen.

Harvinaiset-verkosto nostaa aluevaaleissa esille kolme teemaa, joihin hyvinvointialueilla on panostettava:

1. Harvinaissairaat ja heidän läheisensä on otettava mukaan palveluiden suunnitteluun ja arviointiin.

Erilaisia osallisuutta tukevia ja vahvistavia malleja tulee ottaa käyttöön ja määrittää ne osaksi hyvinvointialueiden päätöksentekorakenteita.

Asukkailla on oikeus vaikuttaa hyvinvointialueen toimintaan ja osallistua heille tarjottavien palveluiden suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen. Oikeudesta osallisuuteen säädetään lailla. Jo perustuslaissa (731/1999) todetaan, että yksilöllä on oikeus osallistua ja vaikuttaa yhteiskunnan ja elinympäristön kehittämiseen. Viranomaistahot veloitetaan edistämään yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon.

2. Sote-alan ammattilaisten tietoisuutta ja osaamista harvinaissairauksista on vahvistettava.

Hyvinvointialueen rakenteelliset ratkaisut tulee toteuttaa niin, että ne ohjaavat moniammatilliseen yhteistyöhön.

Perusteilla on laaja-alaisia sosiaali- ja terveyskeskuksia, joissa palvelujen painopistettä halutaan siirtää erikoissairaanhoidosta perustasolle ja ehkäisevään työhön. Sosiaalihuollon roolia painotetaan aiempaa vahvemmin. Harvinaissairaiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaaminen edellyttää sujuvaa palveluiden yhteensovittamista ja harvinaissairaahan tilanteen kokonaisvaltaista selvittämistä. Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä (612/2021) velvoittaa hyvinvointialueet yhteistyöhön. Moniammatillisella yhteistyöllä voidaan varmistaa, että kaikki arjen ja hyvinvoinnin osa-alueet tulevat huomioitua.

3. Harvinaissairaille ja heidän läheisilleen on taattava tarpeenmukaiset palvelut.

Toimivaa arkea varten tarvitaan koko elämänkaarta tukeva palvelukokonaisuus. Järjestöjen osaamista ja kokemustietoa tulee hyödyntää alueiden palvelusuunnittelussa ja -tarjonnassa.

Hyvinvointialueen tuottamia julkisia palveluita täydennetään yksityisten palveluntuottajien ja järjestöjen palveluilla. Oikea-aikaiset, oikein mitoitettut palvelut vähentävät inhimillistä kärsimystä ja turhia kustannuksia. Tietoa harvinaissairauden vaikutuksista arkeen sekä olemassa olevista toimivista ratkaisuista ja näiden soveltamisesta löytyy parhaiten harvinaissairailta ja heitä edustavilta järjestöiltä.