



Harvinaissairauksien kansallisen yhteistyön edistämiseen vaaditaan jatkuvuutta

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen vastuulla olevan kansallisen koordinaatiokeskuksen resurssointi mahdollistaa tavoitteellisen yhteistyön harvinaistyötä tekevien toimijoiden kesken. Se myös varmistaa harvinaissairaiden ja harvinaistyötä tekevien potilasjärjestöjen mukanaolon kansallisessa yhteistyössä.

Harvinaissairaat tarvitsevat aivan samoja asioita kuin muutkin: mahdollisimman varhaista diagnoosia, oikea-aikaista hoitoa ja tarpeenmukaisia palveluita. Harvinaissairauksien haasteina ovat kuitenkin usein tiedon ja osaamisen puute. Diagnosointiin ja hoitoon pääsyyn liittyvät viiveet sekä hankaluudet palveluiden järjestämisessä ovat monille harvinaissairaille valitettavan tuttuja. Uusimpien selvitysten perusteella harvinaissairaita arvioidaan olevan Suomessa jopa 500 000.

– Kyse on myös oikeudesta yhdenvertaisiin palveluihin. Harvinaissairaahan tulee saada palvelunsa, kuten muidenkin kansalaisten, tarpeisiin perustuen, muistuttaa Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja **Risto Heikkinen**.

Harvinaisuudesta tavallista tietoa ja osaamista jakamalla

Harvinaissairauksien hoidon ja valtakunnallisen työnjaon tueksi on meneillään jo toinen kansallinen ohjelma-kausi. Kansallisen ohjelmatyön edetessä harvinaissairaiden tilanne kohenee. Yliopistosairaalat koordinoivat harvinaissairauksien hoidon järjestämistä omilla alueillaan. Kansallista yhteistyötä puolestaan edistää Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksella toimiva koordinaatiokeskus. Eurooppalaisiin osaamisverkostoihin liittyminen on lisännyt kansainvälistä tiedon ja osaamisen vaihtoa.

– On ollut hienoa nähdä, kuinka paljon yhteistyö harvinaiskentän eri tahojen välillä ja harvinaissairauksiin liittyvän tiedon, osaamisen ja asiantuntijuuden jakaminen on lisääntynyt. Samalla on lisääntynyt myös kokemus- ja arkitiedon arvostus, iloitsee Heikkinen.

Resurssit ja rakenteet kuntoon

Vaikka paljon on jo tehty, on tavoitteisiin vielä matkaa. Harvinaissairauksien koordinaatiokeskukselle on myönnetty vasta määräaikainen rahoitus. Jatko on epävarma.

– Yhteistyötä ja osallisuutta tukevia rakenteita tulee edelleen vahvistaa. Koordinaatiokeskukselle tarvitaan jatkuva resurssointi tukemaan ja vahvistamaan yhteistyötä erityisesti nyt, kun siirrytään uusiin hyvinvointialueisiin, painottaa Heikkinen.

Kokemustiedon järjestelmällinen hyödyntäminen auttaa tunnistamaan yhdenvertaisuuteen ja palveluihin liittyvien epäkohtien lisäksi myös toimivia käytäntöjä.

– Tarvitaan monenlaisia osallistamisen keinoja ja halua käyttää niitä. Parhaiten osallisuutta tukevat menetelmät löydetään ottamalla harvinaissairaat mukaan yhteistyöhön, Heikkinen kannustaa.

Tutustu harvinaiseen, tule virtuaalisille Harvinaismessuille!

Harvinaiset-verkoston järjestämällä Harvinaismessuilla 26.2.–28.2. juhlistetaan kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää! Ohjelmassa on asiantuntijaluentoja ja -keskusteluja, paneelikeskusteluja ja tietoa harvinaiskentän ajankohtaisista aiheista. Messuilla esittäytyy lähes 60 harvinaiskentän toimijaa. Tutustu ohjelmaan ja rekisteröidy kävijäksi osoitteessa <https://harvinaiset.fi/harvinaismessut-2022>

Lisätietoa harvinaisten sairauksien päivästä osoitteessa <https://harvinaiset.fi/harvinaisten-sairauksien-paiva>

Haastattelupyynnöt:

Risto Heikkinen, puheenjohtaja (2022), Harvinaiset-verkosto
p. 045 114 4459, risto.heikkinen@allergia.fi

Lisätietoja:

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

Carita Åkerblom
suunnittelija, Harvinaiset-verkosto
p. 044 563 0083, carita.akerblom@harvinaiset.fi

Harvinaisten sairauksien päivä

Kansainvälistä harvinaisten sairauksien päivää vietetään vuosittain maailmanlaajuisesti helmikuun viimeisenä päivänä. Kampanja lisää tietoa harvinaissairauksista ja niiden vaikutuksista sekä harvinaissairaiden osallisuutta ja hyvinvointia tukevista hyvistä käytännöistä.

www.harvinaiset.fi