



HARVINAISSAIRAUKSIEN KANSALLISEN KOORDINAATION RAHOITUKSEN VAKIINNUTTAMINEN

Harvinaiset-verkosto haluaa ilmaista huolensa harvinaissairauksien kansallisen koordinaation rahoituksen jatkuvuudesta ja samalla koko harvinaissairauksiin liittyvän tavoitteellisen yhteistyön ja hyvän kehityksen vaarantumisesta.

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. Suomeen on laadittu jo kaksi harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa ja kolmatta suunnitellaan parhaillaan. Ohjelmatyöskentelyn ja yhteistyön koordinoinnista vastaa THL. Koordinointi vaatii resursseja. Valtiovarainministeriön hallitukselle tekemässä talousarvioesityksessä vuodelle 2024 ei harvinaissairauksien kansalliseen koordinaatioon kuitenkaan ole osoitettu rahoitusta.

Harvinaissairauksiin liittyvä monitasoinen tieto, osaaminen ja toiminta ovat haastavia kokonaisuuksia hallittavaksi. Harvinaissairaiden osallisuus, arjessa selviytyminen ja yhdenvertaisuus palvelujen saamisessa vaativat edelleen toimenpiteitä, joita on kuvattu kansallisissa ohjelmissa. Harvinaissairauksien parissa toimivien asiantuntijoiden, palveluntuottajien ja kolmannen sektorin sekä harvinaissairaita edustavien tahojen yhteistyö edellyttää koordinointia.

Kansallisen koordinaation avulla voidaan edistää muun muassa palvelupolkukäytänteiden kehittämistä ja jalkauttamista myös perusterveydenhuoltoon. Näin saataisiin kaikille alueille vähitellen muodostettua yhteiset toimintakäytänteet. Harvinaissairaiden yhdenvertaisuutta tulee turvata osoittamalla koordinaatioon riittävä ja jatkuva rahoitus.

Lisätietoja:

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

Harvinaisuus hankaloittaa satojen tuhansien suomalaisten arkea

- Suomessa on jopa 450 000 harvinaissairasta läheisineen. Arviolta 6–8 % väestöstä on harvinaissairaita.
- Harvinaissairauksia esiintyy kaikilla lääketieteen erikoisaloilla. Useat sairaudet ovat monielinsairauksia.
- 85 %:ssa harvinaissairauksista esiintyvyys on > 1/1 000 000. Erilaisia sairauksia tunnetaan tuhansia.

Harvinaisten haasteena tiedon, osaajien ja resurssien puute

- Harvinaissairauden vaikutus sairastavan ja hänen lähipiirinsä arkeen on merkittävä.
- Diagnosointi ja hoitoon pääsy viivästyvät usein ja hoitopoluissa on suuria puutteita.
- Vain 5 %:iin harvinaissairauksista on olemassa parantava lääkehoito.

Harvinaiset-verkosto on 19 sote-alan kattojärjestön muodostama valtakunnallinen yhteistyöverkosto

Harvinaiset-verkoston jäseniä ovat: *Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry, Epilepsialiitto ry, Folkhälsan, Hengitysliitto ry, Invalidiliitto ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Kuuloliitto ry, Lihastautiliitto ry, Liikehäiriösairauksien liitto ry, Munuais- ja maksaliitto ry, Neuroliitto ry, Näkövammaisten liitto ry, Suomen CP-liitto ry, Suomen Kuurosokeat ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen Reumaliitto ry, Suomen Sydänliitto ry, Suomen Syöpäpotilaat ry ja Suomen Ultraharvinaiset ry.* Verkostoa hallinnoi Suomen Reumaliitto.