



Harvinaiset-verkoston EU-vaaliteesit 2024

1. Harvinaissairauksiin tarvitaan yhdenmukaiset hoito- ja palvelupolut.



Harvinaissairauksille tarvitaan yhdenmukaisia hoito- ja palvelupolkuja kansallisella ja eurooppalaisella tasolla. Tulevina vuosina EU panostaa muun muassa eurooppalaisten harvinaissairauksien osaamisverkostojen (ERN) sekä hoito- ja palvelupolkujen kehittämiseen.

2. Harvinaissairauksien hoidon tulee olla kokonaisvaltaista ja oikea-aikaista.



Harvinaissairaiden tulee saada kokonaisvaltaista hoitoa, joka perustuu yksilöllisiin tarpeisiin eri elämänvaiheissa. Harvinaissairauksien hoidon tulee olla oikea-aikaista ja kaikkien saatavilla. Eurordisin mukaan 69 prosenttia harvinaissairaista saa vain oireenmukaista hoitoa.

3. Harvinaissairauksien tutkimus on välttämätöntä tiedon lisäämiseksi.



Uusien lääkkeiden ja hoitomuotojen kehittämiseen tarvitaan yhteiseurooppalaista tutkimusta. Vain näin voimme varmistaa riittävän tutkimusotannon, jolla taataan tutkimuksen luotettavuus. EU:ssa työestetään eurooppalaista järjestelmää harvinaissairauksien rekisteröintiin. Näistä rekistereistä saatavilla tiedoilla voidaan helpottaa harvinaissairauksien diagnosointia ja hoitoa merkittävästi myös Suomessa.

Harvinaiset-verkoston vaaliteesit tukevat eurooppalaisen harvinaisyhdistysten kattojärjestö EURORDIS – Rare Diseases Europe:n sekä sen yli 1 000 jäsenjärjestön tavoitetta nostaa harvinaissairaudet Euroopan parlamenttivaaleissa keskeiseksi teemaksi.

HARVINAISET-VERKOSTO on 20 sote-alan kattojärjestön valtakunnallinen yhteistyöverkosto.

Teemme yhteistyötä harvinaissairaiden yhteiskunnallisen aseman ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi.

Harvinaiset-verkoston jäseniä ovat Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry, Epilepsialiitto ry, Folkhälsan, Hengitysliitto ry, IBD ja muut suolistosairaudet 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 Sydänliitto ry, Suomen Syöpäpotilaat ry, Suomen Ultraharvinaiset ry sekä Suomen Reumaliitto ry, joka hallinnoi verkostoa.