



Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio turvattava

Harvinaiset-verkosto haluaa ilmaista huolensa harvinaissairauksien kansallisen koordinaation jatkuvuudesta. Harvinaissairauksiin on laadittu jo kolme kansallista ohjelmaa, joista tuorein vuosille 2024–2028. Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio on ollut keskiössä kansallisen yhteistyön kehittämisessä ja ohjelmissa esiteltyjen toimenpiteiden suunnitelmallisessa edistämisessä.

Sosiaali- ja terveysministeriö on asettanut harvinaissairauksien kansallisen koordinaation Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen alaisuuteen, mutta siihen ei ole osoitettu taloudellista resurssia. Muutokset THL:n rakenteissa ja henkilöstössä ovat aiheuttaneet huolta siitä, miten ja millaisilla resursseilla kansallista koordinaatiota toteutetaan jatkossa. Pelkonamme on, että harvinaissairaat jäävät marginaaliin.

Koordinaation vakiinnuttamista tukee myös hallitusohjelmakirjaus ”Harvinaisten sairauksien hoidon saatavuutta ja laatua parannetaan varmistamalla osaaminen yli hyvinvointialue- ja yhteistyöaluerajojen yliopistollisille sairaaloille”. Osaamisen varmistaminen edellyttää hyvin organisoitua ja koordinoitua kansallisen tason yhteistyötä. Yhtenäisten ja yhdenvertaisten hoito- ja palvelupolkujen rakentaminen hyvinvointi- ja yhteistyöalueilla nojaa vahvasti kansalliseen koordinaatioon.

Harvinaissairaiden kokonaismäärä Suomessa on merkittävä, arviolta 400 000. Harvinaissairaudet edellyttävät yksilöllisesti arvioituja ja kohdennettuja hoito- ja tukitoimia. Säästöpainetta ja leikkauksia kohdentuu niin STM:öön, THL:een, hyvinvointialueisiin kuin järjestösektoriin. Säästöt voivat tulla kalliiksi, kun toimivia palvelupolkuja harvinaissairauksiin ei vielä ole.

Kansallisen koordinaation ohentuminen heikentää mahdollisuuksia osallistua EU-maiden yhteisiin hankkeisiin. Koordinaatio on keskeisessä roolissa eurooppalaisten ERN-osaamiskeskusverkostojen integroinnissa kansalliseen palvelujärjestelmään. Rekisterien ja tietopohjan rakentaminen on järkevää vain kansallisessa ja kansainvälisessä yhteistyössä.

Kansallisella koordinoinnilla on suuri merkitys harvinaissairauksien lääkkeiden ja hoidon saatavuuden varmistamisessa sekä tutkimuksen edellytysten turvaamisessa. Kehittämistoimien lisäksi vaarantuvat myös jo saavutetut edistysaskeleet.

Harvinaiset-verkosto esittää, että harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio turvataan osoittamalla siihen pysyvä kohdennettu resurssi. Vakaa koordinaatio mahdollistaa hedelmällisen ja kustannustehokkaan kansallisen yhteistyön.

