



HARVINAISET-VERKOSTON VETOOMUS

Harvinaisen viisaita valintoja – harvinaissairaiden tarpeisiin vastaaminen

Harvinaissairaat ja heidän läheisensä kohtaavat arjessaan monia haasteita, jotka liittyvät muun muassa oikea-aikaiseen diagnoosiin, hoitoon pääsyyn, palveluiden ja kuntoutuksen saatavuuteen ja sosiaaliturvaan.

Harvinaissairauksia on tuhansia ja niiden esiintyvyys on yksittäisinä sairauksina matala. Lainsäädäntö ei tunnista harvinaissairauksien erityisyyttä. Siksi harvinaissairaiden erityistarpeet jäävät usein vaille riittävää huomiota palvelujärjestelmässä.

Hyvinvointialueiden ja yhteiskunnan resurssien niukentuessa on tarpeen tehdä viisaita ja kestäviä valintoja. Oikea-aikaiset ja kokonaisvaltaiset ratkaisut säästävät sekä harvinaissairaiden ja heidän läheistensä että heidän kanssaan työskentelevien eri alojen ammattilaisten ja yhteiskunnan resursseja. Ennakointi ja ennaltaehkäisy mahdollistavat usein sen, että vältetään raskaammilta palveluilta ja kustannuksilta.

Harvinaissairaahan hyvinvointia tukevia viisaita valintoja ovat muun muassa:

1. Harvinaissairauksien tunnistaminen ja diagnosoinnin nopeuttaminen

Jotta harvinaissairauksia voidaan tunnistaa paremmin terveydenhuollossa, on Orpha-koodien käyttöönottoa vauhditettava. Ilman dataa ei voida johtaa tiedolla. Asianmukaisesti koottu tieto ja yhtenevät käytännöt turvaavat harvinaissairaiden yhdenvertaisuutta.

2. Selkeät hoito- ja palvelupolut ja asiantuntemuksen vahvistaminen

Harvinaissairauksien diagnosointi, hoito ja kuntoutus vaativat erityisosaamista. Harvinaissairauksiin tulee luoda selkeät hoito- ja palvelupolut. Tähän tarvitaan monialaista ja -ammatillista yhteistyötä, jossa tietoa ja osaamista jaetaan yli organisaatiorajojen.

3. Harvinaissairaiden äänen kuuluminen päätöksenteossa

Harvinaissairaiden kokemustietoa on hyödynnettävä kaikessa heitä koskevassa päätöksenteossa, myös lainsäädäntötyössä. Harvinaissairaiden ja heidän edustajiensa tulee olla mukana kaikissa harvinaissairaita koskevissa keskusteluissa ja prosesseissa.

Harvinaissairaiden aseman parantaminen on viisas ja hyödyllinen investointi tulevaisuuteen. Toivomme, että harvinaissairauksien yhteistyöryhmä vie viestiämme eteenpäin, jotta eduskunta ja hallitus voisivat tehdä valintoja, jotka edistävät harvinaissairaiden yhdenvertaisuutta ja hyvinvointia.

harvinaiset 

Harvinaiset-verkoston jäsenet

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry, Epilepsialiitto ry, Folkhälsans Förbund rf, 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, Suomen CP-liitto ry, Suomen Kuurosokeat ry, Suomen Migreeniyhdistys ry, Suomen Reumaliitto ry, Suomen Sydänliitto ry, Suomen Syöpäpotilaat ry ja Suomen Ultraharvinaiset ry.