

Helsinki 16.6.2017

Sosiaali- ja terveysministeriö
PL 33
00023 Valtioneuvosto

Viite: STM037:00/2017**Lausuntopyyntö luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämiseksi.**

Allergia-, iho- ja astmaliiton mielestä erikoissairaanhoidon valtakunnallinen ja alueellinen keskittäminen on tärkeä ja edistettävä asia.

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman toimenpide-ehdotusten mukaisesti viiteen yliopistosairaalaan on perustettu harvinaisten sairauksien yksiköt. Asetusluonnoksen 4 §:n mukaan yliopistosairaalat veloitetaan alueellisesti huolehtimaan tietyistä erikoissairaanhoidon tehtävistä, niiden suunnittelusta ja yhteen sovittamisesta.

Yhtenä keskittämisen kohteena on ”harvinaissairauksien ehkäisy, diagnostiikka, hoito ja kuntoutus”. Allergia-, iho- ja astmaliiton mielestä ehkäisy-sanon käyttö tässä yhteydessä on eettisesti arveluttavaa ottaen huomioon harvinaissairauksien laajan kirjon ja keskustelun siitä, missä määrin vammaisilla lapsilla on oikeus syntyä. Taustamuistiossa todetaan, että kyse on kliinisen genetiikan hyödyntämisestä harvinaissairauksien kohdalla. Tämä on ymmärrettävämpi ja hyväksyttävämpi tapa sanoa sama asia. Erityisesti perinnöllisyysneuvonnan merkitys korostuu monessa harvinaissairaudessa. Allergia-, iho- ja astmaliiton tietoon on kuitenkin tullut esimerkkejä siitä, että harvinaisissa ihosairauksissa ei ole päästy asianmukaiseen perinnöllisyysneuvontaan, vaikka sairauden perinnöllisyys on ollut tiedossa.

Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa korostetaan sosiaalisen tuen merkitystä. Nopean diagnoosin saamisen, hyvän hoidon ja kuntoutuksen lisäksi harvinaissairas tarvitsee tukea myös arjen hallintaan. Myös sote-uudistuksessa esitetään vahvana sosiaali- ja terveydenhuollon asiakaskeskeistä palveluintegraatiota. Tämän vuoksi Allergia-, iho- ja astmaliitto esittää, että harvinaisten sairauksien yksiköitä veloitettaisiin huolehtimaan myös hoitoa ja kuntoutusta tukevien muiden palveluiden kokonaissuunnittelusta ja yhteensovittamisesta. Erikoissairaanhoidon kuntoutusohjaajilla ja sosiaalityöntekijöillä on yleensä paras ymmärrys harvinaissairaiden arjen ongelmista. Tämän vuoksi myös tämän osaamisen keskittäminen yliopistosairaaloihin ja erikoissairaanhoidon olisi tärkeää.

Asetusluonnoksen 5 §:ssä säädetään valtakunnallisesti keskitettävästä erikoissairaanhoidosta. Harvinaisten sairauksien kansallisessa ohjelmassa otetaan kantaa siihen, että harvinaissairaiden aseman eteenpäin viemiseksi tulisi ohjelmassa mainittuja toimenpiteitä varten luoda valtakunnallinen koordinaatio. Yliopistosairaaloiden harvinaisten

sairauksien yksiköt tulisikin velvoittaa yhteistyössä muiden sosiaali- ja terveydenhuollon toimijoiden sekä kolmannen sektorin kanssa ottamaan kokonaisvastuu harvinaissairaiden asemasta sosiaali- ja terveydenhuollossa. Tähän voitaisiin ottaa kantaa myös asetustekstissä.

14 suomalaista terveydenhuollon yksikköä neljästä yliopistosairaalasta hyväksyttiin keväällä mukaan eurooppalaisiin harvinaissairauksien osaamiskeskusverkostoihin (European Reference Network). Yksiköt toimivat valtakunnallisesti oman kohderyhmänsä diagnostiikan, hoidon, kuntoutuksen ja muiden palveluiden asiantuntijuuden ylläpitäjänä. Myös osaamiskeskusverkostojen asemaan erikoissairaanhoidon keskittämisessä tulisi ottaa kantaa asetulusuonnoksessa.

Lisätietoja: erityissuunnittelija Risto Heikkinen, p. 045 114 4459, risto.heikkinen@allergia.fi

ALLERGIA- IHO- JA ASTMALIITTO RY



Ilkka Repo
toimitusjohtaja