

## Allergia-, iho- ja astmaliiton lausunto luonnokseen Harvinaisten sairauksien kansallisesta ohjelmasta 2019-2023

Allergia-, iho- ja astmaliitto pitää hyvänä Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman päivitystä. Suomen ensimmäinen kansallinen ohjelma (2014–2018) sai aikaan muutoksia, lähinnä erikoissairaanhoidon rakenteissa. Ohjelma myös lisäsi keskustelua harvinaissairaiden asemasta sosiaali- ja terveydenhuollon kentällä. Lausunnossamme haluamme painottaa neljää asiakokonaisuutta, jotka tulee ottaa käsittelyyn jatkotyöskentelyssä: 1) ohjelman toimeenpanon rahoituksen varmistaminen ja turvaaminen 2) erikoissairaanhoidon ja potilasjärjestökentän moninaisen yhteistyön jatkuminen, 3) ohjelmassa hyvin korostuneen osallisuuden aito toteutuminen ja 4) kansallisen koordinaation aikaansaaminen ja sen rahoituksen turvaaminen.

Nyt lausunnolla olevassa ohjelmassa puututaan erityisesti niihin kysymyksiin, joihin ensimmäisen ohjelman jälkeen ei ole pystytty täysimääräisesti paneutumaan. Allergia-, iho- ja astmaliitto on ollut mukana myös Harvinaiset-verkoston lausunnon laadinnassa.

Harvinaissairauksien yksiköiden luominen yliopistosairaaloihin ja ERN-keskusten saaminen Suomeen ovat olleet merkittäviä muutoksia harvinaissairaiden asemaan vaikuttamisessa. Uudessa ohjelmassa korostetaan entistä vahvempaa yhteistyötä sekä yksiköiden että keskusten välille. Tämä on kannatettavaa. Harvinaissairaiden yhdenvertaisuuden edistäminen vaati valtakunnallista yhteistyötä. Keskittämisasiasetuksessa korostetaan yliopistosairaaloiden velvoitetta tehdä yhteistyötä keskenään harvinaissairauksien kohdalla. Tämä yhteistyövelvoite olisi laajennettava kaikkiin keskeisiin toimijoihin. On tärkeää, että ohjelmassa korostetaan velvoitetta tiedottaa monipuolisesti erikoissairaanhoidossa tapahtuneista muutoksista.

Yhteistyön vahvistaminen tiedon lisäämisen ja osaamisen vahvistamisen kohdalla on myös kannatettavaa. Suomi on pieni maa, minkä vuoksi on pystyttävä välttämään päällekkäistä työtä. Terveyskylän Harvinaissairauksien talo on ollut merkittävä uudistus. Sivuston kehittämisessä on kuitenkin tehtävä vielä vahvempaa yhteistyötä esimerkiksi erikoissairaanhoidon ja potilasjärjestöjen välillä. Tiedon tuottamisessa on painotettava erityisesti kokonaisvaltaista näkökulmaa harvinaissairaiden elämään. Esimerkiksi vertaistuen ja kuntoutuksen roolia sekä potilasjärjestöiltä saatavaa tukea on vielä vahvemmin nostettava esiin myös julkisen sektorin tuottamassa tiedossa.

Suomi on päässyt mukaan 14 eurooppalaiseen ERN-osaamisverkostoon, joissa kehitetään muun muassa rajat ylittäviä sähköisten konsultaatioita. Myös kansallisten erikoissairaanhoidon käytäntöjen edistämisessä on vahvemmin mietittävä sähköisten konsultaatioiden hyödyntämistä. Kaiken kaikkiaan ERN-keskusten kansallista roolia on tarkennettava. Eurooppalaisen yhteistyön aloittaminen on tärkeä uudistus. Yhtä tärkeää olisi, että ERN-keskusten merkitys kansallisissa hoito- ja palveluketjuissa saataisiin selkeytettyä. Erikoissairaanhoidon muutoksissa on muistettava myös muiden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisten kuin lääkärin roolin merkitys. Erityisesti sosiaalityöntekijän ja kuntoutusohjaajan asemaa on korostettava harvinaissairaanhoidon paremman arjen edistäjänä.

Allergia-, iho- ja astmaliiton mielestä vahva osallisuuden korostaminen ohjelmassa on keskeinen edistysaskel harvinaissairaiden aseman edistämisessä. Harvinaissairaiden, heidän läheistensä ja potilasjärjestöjen roolia on vahvistettava erikoissairaanhoidon toimintojen suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa. On hyvä, että ohjelmassa otetaan kantaa myös tähän. On kuitenkin huolehdittava, että osallisuus on aitoa osallisuutta. Tämä tarkoittaa muun muassa sitä, että esimerkiksi asiakasraatien toiminnalle on annettava vahva tuki julkisella terveyden- ja sosiaalihuollon sektorilla ja että kokemustiedolle annetaan yhä vahvempi merkitys ja rooli hoito- ja palvelupolkuja kehitettäessä.

Ohjelmassa todetaan, että harvinaissairaita kannustetaan ja ohjataan ottamaan yhteyttä järjestöihin. Mielestämme tämä tulisi olla erityisesti terveydenhuollon ammattilaisten velvollisuus. Jotta harvinaissairasta voidaan aidosti ohjata eteenpäin järjestöihin, on välttämätöntä, että ammattilainen tietää, mitä järjestöissä on tarjolla. Tämä edellyttää tiivistä yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten ja potilasjärjestöjen välillä. Yhtenä osana tätä on luotava malleja vuosittaisten yhteistyötilaisuuksien järjestämiseen erikoissairaanhoidon yksiköiden ja potilasjärjestöjen välillä. Osana yhteistyötä on tärkeä sopia, millä tavalla tuetaan niitä harvinaissairaita, joilla ei ole löytynyt selkeää diagnoosia, joille ei ole perustettu omaa potilasjärjestöä tai joilla on monen erikoisalalan osaamisen tarvetta. Tähän puuttuminen vaatii erikoissairaanhoidon resurssien turvaamista ja lisäämistä.

Ohjelman tavoitteiden ja toimenpide-ehdotusten toteutuminen vaatii jonkin tason kansallista koordinaatiota. Allergia-, iho- ja astmaliitto toivoo, että sosiaali- ja terveysministeriön työryhmä vie koordinaatioasiaa eteenpäin toimikautensa aikana. Mielestämme Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen asemaa tulisi arvioida ensisijaisesti koordinoinnin yhtenä toteuttajana.