STM:n lausunto HARSO ry:n vetoomukseen harvinaissairaiden hoitotyön ja siihen liittyvän lainsäädännön, rahoituksen ja rekisterin turvaamiseksi

HARSO ry esittää vetoomuksessaan 18.11.2020 että

Kansallista koordinointia tarvitaan. Euroopan laajuinen yhteistyö on välttämätöntä. Harvinaissairaiden hoidon järjestämisessä tulisi kuitenkin keskittyä liian byrokratian välttämiseen ja harvinaissairaiden arjen maksimaalisen taitotason saavuttamiseen mahdollisimman vähillä kustannuksilla järjestäen suorat, kliiniset harvinaissairaiden koordinaatiokeskukset kaikkiin yliopistosairaaloihin. Tämä on ainoa malli, josta on pitkän tähtäimen kustannussäästöä yhteiskunnalle, tieteellisen osaamisen kehitystä Suomen hoitoalan ammattilaisille sekä parempaa kokonaishyvinvointia harvinaissairaille. Vaadimme riittävän rahoituksen osoittamista ja turvaamista jo vuodelle 2021 harvinaissairaiden ja -vammaisten yhdenvertaisen kohtelun ja laadukkaan kokonaishoidon toteutumiseksi ja edistämiseksi.

Harvinaissairauksien hoito kuuluu Suomessa terveydenhuollon perustehtäviin. Kaikissa yliopistosairaaloissa toimii harvinaissairauksista kärsiviä potilaita hoitava poliklinikka. Näitä poliklinikoita hoitavat terveydenhuollon ammattihenkilöt tekevät tiivistä kansallista ja kansainvälistä yhteistyötä. Yhteistyötä koordinoidaan THL:n toimesta.

Harvinaissairauksista kärsivien potilaiden hoito edellyttää monialaista yhteistyötä. Kuntoutumiseen tähtäävien palveluiden osalta palvelut hajautuvat tällä hetkellä erikoissairaanhoitoon, perusterveydenhuoltoon ja kolmannelle sektorille. SOTE-uudistuksen keskeinen tavoite on, että hyvinvointialueella palvelujen integrointi onnistuu luontevammin kuin nykyisin, kun palvelutuotanto järjestetään yhden tuottajan alle. Näin myös harvinaissairauksista kärsivien potilaiden hoitokokonaisuuden hallinta helpottuu ja harvinaissairauksia hoitavat poliklinikat voivat tehdä alueellisten toimijoiden kanssa sujuvampaa yhteistyötä potilaiden hyväksi.

Harvinaissairauksien hoito rahoitetaan osana kuntien rahoittamaa terveydenhuollon palvelujärjestelmää. Harvinaissairauksien koordinaatiotehtävää rahoitetaan valtion rahoituksella.

Sirkku Jyrkkiö
Lääkintöneuvos
STM asiakkaat ja palvelut –osasto
puh. 0295 163 367