Harvinaisten sairauksien ja vammojen
potilasyhdistysten organisaatio HARSO ry
12.2.2021

HE 241/2020 vp Hallituksen esitys eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi sekä Euroopan paikallisen itsehallinnon peruskirjan 12 ja 13 artiklan mukaisen ilmoituksen antamiseksi

Tiedolla johtaminen

Väestöryhmittäin tehtävissä suunnitelmissa, seurannassa ja raporteissa sekä hyvinvointikertomuksessa- ja suunnitelmassa on huomioitava vammaiset ja pitkäaikaissairaat sekä myös harvinaissairaat ja –vammaiset, jotka ovat usein moninkertaisesti haavoittuva tai paljon palveluita tarvitseva ryhmä.

HE 241/2020 Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 6§, 7§, 22§, Laki hyvinvointialueiden rahoituksesta 3§, 11§, 13§, 14§, 37§

Rahoitus

Vammaiset ja pitkäaikaissairaat ja edelleen harvinaissairaat ja –vammaiset on huomioitava sekä heidän tarvitsemat hoito- ja kuntoutuspalvelut sekä muut sosiaali- ja terveyspalvelut on turvattava myös rahoituksen myöntämisperusteissa. Mm. kuntoutuksen rahoituksen riittävyys ja tasavertainen kohtelu on turvattava alueesta riippumatta kansallisella tasolla.

Laki hyvinvointialueiden rahoituksesta 3§, 11§, 13§, 14§, 37§

Osallisuus ja vaikuttamismahdollisuudet

Harvinaissairaiden ja -vammaisten huomioiminen osallisuus- ja vaikuttamismahdollisuuksissa hyvinvointialueella: kuntatasolla vaikuttaminen on ollut usein haastavaa, koska kaikissa kunnissa ei ole harvinaissairaita tai –vammaisia eikä valtakunnallisten harvinaissairaita ja –vammaisia edustavien järjestöjen ja yhdistysten ole ollut mahdollista resurssien puitteissa osallistua kuntavaikuttamiseen Suomen jokaisessa kunnassa. Hyvinvointialueet mahdollistavat tämän epäkohdan korjaamisen. Harvinaissairaita ja –vammaisia edustavat yhdistykset ja järjestöt on huomioitava hyvinvointialueen osallisuus- ja vaikuttamismahdollisuuksissa.

HE 241/2020 Laki hyvinvointialueesta 29§

Vammaisneuvosto

Samoin perustein kuin on kuvattu osallisuuteen ja vaikutusmahdollisuuksiin liittyen on kannatettavaa, että hyvinvointialueen vammaisneuvostoon voidaan valita muita henkilöitä hyvinvointialueen kunnissa toimivien vammaisneuvoston jäsenten lisäksi. Jokaisessa hyvinvointialueiden vammaisneuvostossa on oltava usein paljon palveluita tarvitsevien harvinaissairaiden ja –vammaisten henkilöiden edustus heidän valtakunnallisten yhdistysten ja järjestöjen kautta YK vammaissopimuksen artiklojen ja hengen mukaisesti.

HE 241/2020 Laki hyvinvointialueesta 32§,
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 6§, 7§

Keskittäminen

Paljon sosiaali- ja terveyshuollon palveluita tarvitsevat harvinaissairaat ja –vammaiset tulee tunnistaa ja kuvata hoito- ja palvelupoluissa, milloin tulee ohjata hyvinvointialueen osaamiskeskukseen, milloin hyvinvointialueiden yhteistoiminnan piiriin ja milloin yhteistyöalueen yliopistolliseen sairaalaan tai vielä valtakunnallisesti keskitettäväksi. Hoito- ja palvelupoluissa on tärkeää huomioida transitiovaiheet (esim. siirtyminen lasten puolelta aikuisten palvelujen piiriin) sekä moniammatillisten tiimien tarve.

Täten harvinaissairaiden ja -vammaisten kohdalla hyvinvointialueiden yhteistoiminta on välttämätöntä. Heidän palvelunsa tulee koota suurempiin kokonaisuuksiin, jotta käytössä on tarvittavat tilat ja laitteet sekä kertyy riittävästi kokemusta ja osaamista ja voidaan varmistaa asiakkaiden yhdenvertaiset mahdollisuudet, terveys ja turvallisuus perustason sosiaali- ja terveyspalveluissa. Usein keskittäminen yhteistyöalueen yliopistolliseen sairaalaan tai valtakunnallisesti sovittuun yhteen yliopistolliseen sairaalaan on välttämätöntä hoidon laadun ja turvallisuuden takaamiseksi.

HE 241/2020 Laki hyvinvointialueesta 52§
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 4§, 8§, 9§, 22§, 27§, 34–28§

Esteettömyys

Tilojen ja palvelujen yhdenvertainen saatavuus on ensiarvoisen tärkeää myös harvinaissairaille ja –vammaisille. Esteettömyydestä,

saavutettavuudesta ja kohtuullisista mukautuksista on huolehdittava. Nämä ovat YK vammaissopimuksen ja yhdenvertaisuuslain mukaan velvoittavaa lainsäädäntöä.

HE 241/2020 Laki hyvinvointialueesta 16§, 21§, 41§, 48§, 49§, 51§, 53§
Laki sosiaali- ja terveydenhuollon järjestämisestä 5§, 14§, 15§, 18§, 22§, 40–42§, 63§

Turussa 12.2.2021

Harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten organisaatio HARSO ry

Katri Asikainen

puheenjohtaja

Satu Salmi

varapuheenjohtaja