

Asia: STM025:00/2016

## **HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN KANSALLINEN OHJELMA 2019 - 2023**

### Lausunnonantajan lausunto

#### **Voitte kirjoittaa lausuntonne alla olevaan tekstikenttään**

SOSTE kiittää sosiaali- ja terveysministeriötä mahdollisuudesta kommentoida luonnosta harvinaisten sairauksien kansalliseksi ohjelmaksi vuosille 2019-2023.

Lausunnon keskeinen sisältö:

- SOSTE kannattaa harvinaissairauksien kansallisen koordinaation keskuksen tai yksikön perustamista THL:n yhteyteen.
- Kokemusasiantuntemuksen välittyminen varmistetaan ottamalla potilaat ja potilasjärjestöt jatkossa nykyistä tiiviimmin mukaan tiedontuotantoon ja informaation sisältöjen kehittämiseen sekä suunnitteluun ja päätöksentekoon.
- Harvinaissairauksiin liittyvän osaamisen vahvistaminen edellyttää konkreettisia toimenpiteitä, kuten panostuksia alan tutkimukseen ja kehittämistyöhön.
- Harvinaissairauksien hoitoon ja kuntoutukseen kytkeytyvää palvelupolkua on pohdittava yhdessä potilasjärjestöjen kanssa ja palveluohjausta kehitettävä potilasjärjestöjen tarjoaman tuen, ohjauksen ja neuvonnan piiriin.
- SOSTE kiittää työryhmää ansiokkaasta työstä ja toivoo, että ohjelman viimeistelyyn, toimeenpanoon, seurantaan ja arviointiin sekä ohjelmasta viestimiseen varataan riittävästi aikaa ja resursseja

Yleistä:

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman laatiminen ja sen päivittäminen on ollut iso ja merkittävä ponnistus harvinaissairauksien hoidon ja muun tarvittavan tuen kehittämiseksi ja yhdenvertaisuuden parantamiseksi. Harvinaissairauksissa haasteellista on sairauksien ja oireiden

laaja kirjo, vaikka kokonaisuutena tarkastellen harvinaissairaudet koskettavat yli 300 000 suomalaista.

Harvinaissairauksien parissa tehtävän työn tueksi tarvitaan toimivia rakenteita ja jatkuvaa verkostoitumista ja vuorovaikutusta sekä kansallisella että kansainvälisellä tasolla. On hienoa, että ohjelma haluaa vahvasti edistää harvinaissairaiden ja heidän läheistensä aktiivista osallistumista ja heidän asiantuntemuksensa hyödyntämistä.

SOSTE kiinnittää huomiota ohjelman voimassaolovuosiin. Kansilehdellä on mainittu ohjelman päivitetyn vuosiksi 2019-2023, mutta tekstissä ja sisällysluettelossa ohjelmavuodet ovat 2019-2022. Tämä tulee lopullisessa versiossa yhdenmukaistaa.

Tavoitteiden ja keinojen konkretisointi sekä vastuutahojen määrittely:

Ohjelma on tärkeä tahtotilan osoitus ja kansallisen tason työkalu. Jotta ohjelma on vaikuttava, tarvitaan siihen konkreettisia tavoitteita, näiden siirtymistä osaksi moniammatillista ja monitoimijaista käytännön työtä sekä tavoitteiden toteutumisen seuranta.

Tärkeää on miettiä myös keinoja tavoitteiden saavuttamiseksi ja määritellä vastuutahot asioiden eteenpäin viemiseksi. Toimenpide-ehdotuksiin sisältyy joissakin tavoitekohdissa hyvin mietittyjä keinoja, mutta osittain ne puuttuvat. Luonnoksen johdannossa mainitaan, ettei ohjelmaa ole tehty yksityiskohtaiseksi toimintasuunnitelmaksi. Keinojen konkretisointi ja vastuutahojen määrittely tulee näiltä osin eteen ohjelman toimeenpanovaiheessa.

Ensimmäisen ohjelmakauden tavoitteista vain pieni osa on toteutunut kokonaan ja kaikki asetetut tavoitteet eivät ole toteutuneet edes osittain. Tarvitaan siis edelleen riittävän pitkäkestoisia ja päämäärätietoisia ponnisteluja tavoitteiden eteenpäin viemiseksi.

Ohjelma on rakennettu selkeästi kuvaamaan tavoitteita ja toimenpide-ehdotuksia. Haasteena on, että ne ovat paikoin viimeistelemättömiä ja paikoin jäävät melko yleiselle tasolle. Esimerkiksi luvun tutkimusrahoitus (3.1.4.) viimeinen kohta "harvinaissairauksien tutkimusmenetelmiin kohdistuva erityisrahoitus" jättää avoimeksi mikä tavoite tai toimenpide rahoitukselle määritellään.

Kansallista koordinaatiota vahvistettava:

Harvinaissairauksien kansallista koordinaatiota tulee jatkossa vahvistaa. Tämä on tärkeää jo yhdenvertaisuudenkin kannalta. Tätä tehtävää varten nimetyn tahon olisi vähintään vastattava tiedon kokoamisesta ja jakamisesta. Terveystieteiden tutkimuskeskus (THL) on valtakunnallinen toimija, jolle SOSTEn näkemyksen mukaan koordinaatiotehtävä olisi luonteva.

Osallisuuden kehittäminen olennaista:

Ohjelman yhtenä keskeisenä tavoitteena on vahvistaa harvinaissairaiden osallisuutta heitä itseään koskevassa päätöksenteossa. SOSTE pitää tavoitetta tärkeänä ja painottaa, että ihmisten osallisuuden ja vaikutusmahdollisuuksien lisääminen on edellytyksenä sekä hoidon että palvelujärjestelmän kehittämiseksi. Kun kokemusasiantuntemusta esimerkiksi sairauden vaikutuksista elämänlaatuun ja arkipärrjäämiseen hyödynnetään, hoitoa ja palveluja voidaan kehittää paremmiksi ja oikea-aikaisemmiksi (1).

Kuten ohjelmaluonnoksessakin todetaan, toisinaan harvinaissairaat ja heidän läheisensä tietävät sairaudesta ammattilaisia enemmän. Tästä huolimatta harvinaissairaiden ja potilasjärjestöjen osallisuus palvelujen suunnittelussa ja arvioinnissa ei ole toistaiseksi toteutunut riittävällä tavalla. Siksi jatkossa tähän tulee kiinnittää erityistä huomiota ottamalla harvinaissairaat ja heitä edustavat potilasjärjestöt esitetyllä tavalla mukaan asiakasraateihin sekä ohjaus- ja johtoryhmiin, joissa heitä ja heidän palveluun koskevia päätöksiä tehdään.

SOSTE näkee tärkeäksi ja kannattaa esitystä siitä, että jatkossa harvinaissairaita edustavat potilasjärjestöt otetaan nykyistä tiiviimmin mukaan tiedontuotantoon ja informaatioisältöjen kehittämiseen, kuten terveystietokannan ja -kylän päivitystyöhön. Näin voidaan varmistaa harvinaissairaiden kokemusasiantuntemuksen välittyminen ammattilaisille sekä se, että tietosisällöt vastaavat mahdollisimman hyvin harvinaissairaiden ja heidän läheistensä tiedontarpeita.

SOSTE kiinnittää huomiota osallisuuden yhteydessä käytettyyn termiin ”osallistaa”, joka on sävyiltään ylhäältä alaspäin kohdistuva ja passivoiva. Sivulla 31 asiakasraateja käsittelevään laatikkoon on kirjattu, että ”asiakasraateihin osallistutetaan potilasjärjestöjen edustajia...”. SOSTEn mielestä parempi ilmaisu olisi, että asiakasraateihin kutsutaan tai toivotaan potilasjärjestöjen edustajia, kokemustoimijoita ja muita harvinaistoimijoita.

Tutkimusrahoitus:

Ohjelmaluonnoksessa esiin nostettu huoli tutkimusrahoituksen niukkuudesta ja lyhytjänteisyydestä sekä kliinisten tutkimusten vähenemisestä Suomessa on todellinen. Alan osaamisen vahvistaminen Suomessa tarvitsee tuekseen laadukasta ja pitkäjänteistä tutkimusta ja siihen perustuvaa korkeatasoista koulutusta. Ilman panostuksia harvinaissairauksiin liittyvään tutkimus- ja kehittämistyöhön ei hoidon nopeutumisessa ja vaikuttavuudessa saavuteta edistysaskeleita eikä siten myöskään kustannussäästöjä. Siksi tutkimustyön vahvistamiseksi tarvitaan nyt konkreettisia toimia. Tämä tarkoittaa muun muassa alan tutkimukseen suunnatun rahoituksen vahvistamista.

Kliinisen tutkimuksen ohella rahoitusta on suunnattava myös harvinaissairaiden kohtaamien arjen haasteiden sekä hoitopolun ja neuvonnan kehittämistarpeiden tutkimukseen, kuten toimenpide-ehdotuksissa tuodaan esille.

Toimivat hoitoketjut ja palvelupolut:

Harvinaissairaat tarvitsevat usein varsinaisen hoidon lisäksi muita palveluja. Palvelupolut ovat helposti rikkonaisia ja ihminen voi useassa kohdassa pudota tarvitsemiensa palvelujen ulkopuolelle. Palveluja tarvitsevan näkökulmasta olennaista on toimiva palveluohjaus ja henkilökohtainen neuvonta.

Myös hyvän hoidon ja kuntoutuksen palveluketjut saattavat olla puutteellisia tai vakiintumattomia. Tämä aiheuttaa hoitoprosesseissa epäjatkuvuutta ja riskikohtia ja pahimmillaan vaarantaa hyvän toimintakyvyn ja elämänlaadun.

SOSTE korostaa, että harvinaissairauksien hoitoon ja kuntoutukseen kytkeytyvää palvelupolkua tulee pohtia yhdessä potilasjärjestöjen kanssa ja kehittää palveluohjausta potilasjärjestöjen tarjoaman tuen, ohjauksen ja neuvonnan piiriin. Järjestöjen tarjoama tuki ja palvelut tulee nivoa saumattomaksi osaksi muuta palvelutoimintaa ja hoitoketjuja.

Uusien yksikköjen ja osaamisverkostojen toiminnan vakiinnuttaminen:

Yliopistosairaaloihin perustetut harvinaissairauksien yksiköt ovat hieno askel kansallisen ohjelman mukaisessa kehittämistyössä. Uusien rakenteiden vakiinnuttaminen ja hyvien toimintatapojen löytäminen vievät aikaa. Käytännössä yksiköiden toiminnassa on alueellista vaihtelua ja tärkeää olisi saada niiden toimintatavat vakiinnutettua riittävällä ja yhdenvertaisuutta tukevalla tavalla. Selkeästä koordinaatiosta olisi hyötyä tämän tavoitteen saavuttamisessa. Sama koskee eurooppalaisia osaamisverkostoja (ERN).

Lopuksi:

SOSTE kiittää työryhmää ansiokkaasta työstä ja toivoo, että ohjelman viimeistelyyn, toimeenpanoon, arviointiin ja seurantaan varataan riittävästi aikaa ja resursseja. Myös viestintä ohjelmasta on tärkeää, jotta tavoitetaan laajasti harvinaissairaat ja heidän parissaan toimivat tahot. Näin mahdollistuu myös toimijoiden laaja osallistuminen ohjelman toimeenpanoon.

Viitteet:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/252269/9789241511629-eng.pdf?sequence=1>

Lahti Tuuli  
SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry