

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

VIITE STM037:00/2017

Lausunto luonnoksesta valtioneuvoston asetukseksi erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä

Neuroliitto haluaa antaa lausuntonsa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja tehtävien keskittämisestä, koska niillä on hyvin merkittävä vaikutus harvinaista neurologista sairautta sairastaville.

Pidämme perusteltuna sitä, että asetusero luonnos velvoittaa kunkin viiden yliopistollista sairaalaa ylläpitävän sairaanhoitopiirin keskittämään harvinaisten sairauksien ehkäisyyn, diagnostiikan ja hoidon harvinaisyksiköihin. Luonnoksen mukaan harvinaisyksikköjen tehtävänä on vastata potilaista, joilla on harvinaiseen sairauteen sopivia oireita, mutta joille ei ole löydetty diagnoosia perusterveydenhuollossa tai erikoissairaanhoidon muissa yksiköissä. Nämä keskuskeskukset vastaisivat myös sellaisista diagnosoiduista harvinaispotilaista, jotka vaativat moniammatillista osaamista ja joille ei löydy sopivaa koordinoivaa tahoa miltään erikoisalalta.

Harvinaissairautta sairastavien hoito tapahtuu suurelta osin perusterveydenhuollossa ja erikoissairaanhoidon poliklinikoilla ja muissa yksiköissä kuin harvinaisyksiköissä. Pidämme haasteellisena potilaiden diagnostiikan ja hoidon sekä kuntoutuksen edellyttämän tiedon ja osaamisen siirtymistä erikoissairaanhoidon toimijoiden kesken ja erityisesti erikoissairaanhoidosta perusterveydenhuoltoon. Siksi harvinaisyksikön osaamisen tulee olla perusterveydenhuollon ja erikoissairaanhoidon muiden yksiköiden käytettävissä esimerkiksi konsultaatiolla silloin, kun ne vastaavat potilaan hoidosta ja kuntoutuksesta.

Haluamme kiinnittää huomiota siihen, että sosiaalipalveluja järjestettäessä tulee käytössä olla tiedot asiakkaan sairauden kulloisestakin tilanteesta. Ajantasaisen tiedon saannin merkitys korostuu asiakkaan sairastaessa etenevää sairautta.

Terveydenhuollon ja sosiaalihuollon saumaton yhteistyö edistää elinikäisen sairauden hoidon, seurannan ja kuntoutuksen sekä asiakkaan toimintakykyä tukevien sosiaalipalvelujen toteutumista tarkoituksenmukaisella tavalla.

Haluamme tuoda esille sen, että Euroopan Unionissa on luotu harvinaissairauksien eurooppalaisia osaamisverkostoja (European Reference Networks, ERN). Suomestakin on liitytty joihinkin näistä tämän vuoden alussa. Osaamisverkoston jäseninä olevat terveydenhuoltopalvelujen tarjoajat voivat konsultoida toisiaan ja vaihtaa keskenään tietoja ja osaamista. Tavoitteena on mm. uusien hoitomuotojen kehittäminen, ohjeiden laatiminen, koulutus ja tietämyksen jakaminen. Pidämme ensiarvoisen tärkeänä sitä, että Suomessa huomioidaan ERNeihin liittyneisiin tahoihin syntyvä osaaminen ja varmistetaan sen saaminen harvinaisyksikköjen ja muiden harvinaissairaita hoitavien tahojen käyttöön. Harvinaissairauksien hoidon ja kuntoutuksen yhtenäisten linjojen ja käytäntöjen luominen edellyttää kansallista koordinaatiota, jossa hyödynnetään erikoissairaanhoidon yksiköiden, harvinaisyksikköjen ja osaamisverkostojen osaaminen.

Kiinnitämme huomiota myös harvinaissairauksien ehkäisyyn liittyvään kliiniseen genetiikkaan. Jos näiden sairauksien ehkäisy sisällytetään alueellisen kokonaisuuden suunnitteluun, on siihen luotava kansalliset perusteet ja toimintamallit kuten on tehty rakenne- ja kromosomipoikkeavuuksien seulonnassa.

Kannatamme muistiossa esitetyn kansallisen verkostomaisen neurokeskuksen perustamista koskevan keskustelun jatkamista.

Tämän lausunnon ovat laatineet järjestöpäällikkö Eila Niemi ja lakimies Anu Aalto.

Kunnioittavasti

Maskussa 16. kesäkuuta 2017

Neuroliitto ry

Helena Ylikylä-Leiva
toimitusjohtaja