

Potilaan ääntä ei saa unohtaa

Harvinaisia sairauksia sairastavien ja vammaisryhmien kokemukset vallitsevasta tilanteesta sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä ovat karuja. Meneillään olevassa kuntauudistuksessa sekä ja sosiaali- ja terveydenhuollon palvelurakennemuutoksessa harvinaisia sairauksia ja vammoja sairastavia ei saisi unohtaa uudistuksen jalkoihin. Harvinaiset sairaudet ovat keskenään hyvin erilaisia, mutta potilaat kohtaavat hyvin samankaltaisia ongelmia hajautetussa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässämme.

Harvinaisuus tuo mukanaan haasteita sairauksien ja vammojen tunnistamisessa, hoidossa, kuntoutuksessa, palveluissa ja päivittäisessä elämässä. Mitä harvinaisemmasta sairaudesta tai vammasta on kyse, sitä vaikeampaa on asiantuntijoiden tai kokemusperäisen tiedon löytäminen.

”Tiedon ja kokemuksen puutteesta johtuen oikean diagnoosin saanti usein viivästyy, monissa tapauksissa tehokkaat hoidot puuttuvat ja hoitoon sekä kuntoutukseen erikoistuneita yksiköitä ei ole tai ne sijaitsevat kaukana kotoa ”, kuvailee tilannetta Katri Karlsson, omaishoitaja ja HARSO ry:n sihteeri.

Harvinaisen sairaus tai vamma koskettaa noin 300 000 suomalaista lasta ja aikuista sekä luonnollisesti myös heidän läheisiään. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, kun sitä sairastaa enintään noin 2500 henkilöä. Suurin osa harvinaisista sairauksista on geneettisiä ja usein myös perinnöllisiä, eikä niistä kärsivä henkilö ole itse elintavoillaan aiheuttanut sairastumistaan.

”Vertaistuen merkitys korostuu harvinaisissa sairauksissa ja voi olla etteivät potilaat koskaan kohtaa toista saman diagnoosin saanutta”, kertoo Karlsson. Kolmannella sektorilla ja potilasjärjestöillä onkin suuri merkitys niin tiedon kuin kokemuksen jakamisessa.

Kansallinen ohjelma selkeyttämään harvinaisten sairauksien hoitoa

Euroopan neuvosto antoi vuonna 2009 harvinaisia sairauksia koskevan suosituksen, jonka tavoitteena on kansallisten ohjelmien aikaansaaminen jäsenvaltiossa vuoteen 2013 loppuun mennessä. Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman ohjausryhmä on juuri aloittanut työnsä. Työryhmän tavoitteena on edistää suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä olevan tiedon ja kokemuksen käyttöä harvinaisia sairauksia sairastavien hyväksi. Lisäksi halutaan parantaa tutkimuksen ja hoidon yhdenvertaista saatavuutta ja laatua. Potilasjärjestöt ovat mukana kansallisen ohjelman ohjausryhmässä tuomassa esiin asiantuntijuuttaan ja vaikuttamassa päätöksentekoon potilaiden näkökulmasta. Potilaiden aito huoli liittyy suosituksen myötä tehtävän kansallisen ohjelman painottumisesta lääketieteellisen näkökulmaan ja edunvalvontaan, jolloin potilaiden kokemuksen ääni katoaa.

”Jokaiselle harvinaiselle sairaudelle on mahdotonta luoda oma kansallinen suosituksen mukainen toimenpideohjelma. Tarvitaan kokonaisvaltainen toimintamalli, jotta sairastavuutta tai ennenaikaista kuolleisuutta voidaan ehkäistä. Hoitoa, kuntoutusta ja muita palveluita täytyy kehittää, jotta sairastuneiden ja heidän läheistensä elämänlaatua ja hyvinvointia päivittäisessä elämässä voidaan vahvistaa”, sanoo Kristina Franck, puheenjohtaja, Harvinaiset -verkostosta.

Kunnan velvollisuus on taata asukkaidensa palveluiden saatavuus, mutta harvinaisten sairauksien kohdalla kunnissa ei ole tarvittavaa asiantuntemusta. Tarvittaisiin siis valtakunnallisesti johdettua ja osaamiskeskuksesta käsin suunniteltua hoitoa. Keskittämisen myötä hoidosta saadaan laadukasta, hoitokäytännöt yhtenäistettyä ja osaamiskeskuksesta löytyy viimeisin tieto, josta alueellinen hoitohenkilökunta voisi tarvittaessa konsultoida.

”Järjestöt ovat merkittävä voimavara sosiaali- ja terveydenhuollossa vertaistuen tarjoajana sekä palveluiden ja sopeutumisvalmennuksen tuottajina että yleisen tietoisuuden kasvattamisessa ja edunvalvonnassa. Kolmannen sektorin yhtenä keskeisenä tavoitteena on tulevaisuudessa saada selkeyttä harvinaisten sairauksien ja vammojen hoitopolkuihin sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä”, kertoo Franck.

Järjestöt, yhdistykset ja säätiöt sekä vertaistukiryhmät ovat tarjonneet mahdollisuuden palveluiden, tietojen kokemusten jakamiseen harvinaisissa sairauksissa ja vammoissa. Sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä tätä resurssia ei käytetä nykyisin riittävästi.

Harvinaisia sairauksia on tuhansia

- Suomessa on noin 300 000 henkilöä, jolla on harvinainen sairaus tai vamma. Lisäksi sairaus tai vamma koskettaa heidän läheisiään.
- Yhdellä harvinaisella sairaudella voi olla Suomessa vain muutama tai vain joitakin satoja sairastaja.
- Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, kun sitä sairastaa enintään noin 2000 henkilöä.
- Erilaisia harvinaissairauksia tunnetaan yli 5000.
- Tunnistamista ja hoitoa viivästyttää sairauden harvinaisuus.

Lisätietoja:

HARSO ry, sihteeri Katri Karlsson, puh. 040 245 1344

Harvinaiset-verkosto, puheenjohtaja Kristina Franck, puh. 040 5422 339

Asiantuntijoiden haastattelupyynnöt, yhteydet ja lisämateriaali:

Taina Rönqvist, viestintätoimisto AC-Sanafor Oy, puh. 044 3568 813 tai taina.ronnqvist@acsanafor.fi

HARVINAISET SAIRAUDET –päivä 2012

Kansallinen Harvinaiset sairaudet -päivä kokoaa yhteen harvinaissairauksien hoidon onnistumisen kannalta tärkeät tahot. Järjestäjinä mukana ovat Suomen Reumatologinen yhdistys, Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, Suomen Lääketieteellisen Genetiikan Yhdistys, Suomen Lastenlääkäriyhdistys ry, Harvinaiset-verkosto, HARSO ry, Orphanet Finland, Perinnöllisyysklinikka, Väestöliitto, Suomen Metabolinen Klubi ry, PerkinElmer ja Oy Swedish Orphan Biovitrum Ab.

HARSO ry

Harso ry on kattojärjestö, jonka jäseniä ovat eri harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasjärjestöt. HARSO ry perustamiskokouksessa 21.1.2012 oli mukana 29 järjestöä. Kattojärjestön tarkoituksena on toimia harvinaisia sairauksia ja vammoja sairastavien edunvalvojana riippumatta sairaus- ja vammaryhmärajoista. Tavoitteena on sekä palvelujen että tiedottamisen parantaminen, jotta mm. diagnoosin saaminen helpottuisi.

Harvinaiset-verkosto

Harvinaiset verkosto on viidentoista potilasjärjestön ja kolmen palveluita tuottavan säätiön tai järjestön muodostama yhteistyöverkosto, joka tekee työtä harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien hyväksi. Verkoston tavoitteena on jakaa ajanmukaista tietoa harvinaisista sairauksista ja vammoista sekä parantaa näihin ryhmiin kuuluvien ja heidän läheistensä asemaa. RAY tukee Harvinaiset-verkoston työtä. Lisätietoa: www.harvinaiset.fi