

STM

Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2014-2017.

Ohjausryhmän raportti 29.10.2013

Epilepsialiiton kannanotto

Epilepsialiitto pitää Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman luonnosta kokonaisuutena huomattavana virstanpylväänä, jonka avulla voidaan edistää harvinaissairauksia sairastavien ihmisten tasa-arvoa, lisätä osallisuutta sekä kehittää hoidon ja palveluiden laatua ja saatavuutta. Lisäksi ohjelma edistää harvinaissairauksien kokonaisvaltaista tutkimuksen kehittämistä. Ennen muuta harvinaissairauksia sairastavien henkilöiden omaa ja heidän läheistensä kokemustietoa korostetaan ohjelmassa, ja harvinaissairauksia sairastaville ihmisille annetaan oikeutetusti vahvempi äänenpaino itseään koskevassa sosiaali- ja terveyspolitiikassa.

Osaamiskeskustoiminnan luominen ja kehittäminen on erittäin tärkeää harvinaissairauksissa. Epilepsian kirurginen hoito on asetuksella keskitetty Suomessa kahteen keskukseseen: HYKS ja KYS. Harvinaisepilepsioita sairastavien henkilöiden kohdalla olisi hyödynnettävä myös näitä keskuksia ja niihin kertynyttä erityisosaamista vaikeahoitoisen epilepsian hoidon selvittelyissä ja epilepsiakirurgisessa hoidossa, vaikkakaan epilepsiakirurgiaa ei voida hyödyntää kaikissa harvinaisepilepsioissa. (Kohta Toimenpide-ehdotus 7 Harvinaissairauksien osaamiskeskukset sivut 25-28.)

Epilepsialiitto kiittää, että raportti nostaa esiin harvinaislääkkeisiin liittyvät haasteet ja tekee ehdotuksia niiden saatavuuden ja korvattavuuden parantamiseksi. Lisäksi Epilepsialiitto kiittää, että myös ravintovalmisteiden saatavuuteen ja korvattavuuteen kiinnitetään huomiota mm. vaikeiden harvinaisepilepsioiden hoidossa. (Kohta Toimenpide-ehdotus: Harvinaislääkkeiden saatavuuden edistäminen sivut 29-32.)

Kuvausta harvinaissairauksien vaikutuksista

Ohjelman taustaosio kaipaisi harvinaissairauksia sairastavia koskevan määrällisen kuvailun lisäksi lyhyen kuvauksen harvinaissairauksien aiheuttamista toimintakyvyn haitoista ja niiden vaikutuksista elämään. Epilepsialiitto korostaa harvinaissairauksia aiheuttavia aivojen sairauksia ja niihin liittyviä kognitiivisia ja psyykkisiä haittoja avun ja tuen tarpeiden syinä. Nämä ongelmat eivät aina näy ulospäin, mutta voivat vammauttaa vakavasti. Monet harvinaisaivosairauksia sairastavista henkilöistä ovat koko ikänsä työelämän ulkopuolella ja siitä aiheutuu sosiaalisen elämän supistumisen myötä myös toimeentulohaasteita. Harvinaissairaus tai -vamma on riski köyhtymiselle ja syrjäytymiselle. Taustan kuvaaminen on tärkeää siksi, että ohjelma on tarkoitus ottaa laajasti käyttöön myös esimerkiksi alan opetuksen kehittämiseksi. (Kohta Taustaa Suomen tilanteesta sivut 6-9.)

Kustannusten tarkempi kuvaus

Harvinaissairauksia sairastavia suomalaisia on 6 % väestöstä elämänsä aikana. Päätöksentekijöitä varten tarvittaisiin tietoa siitä, minkä osan terveydenhuollon palveluista tämä ryhmä käyttää ja mitkä ovat nämä

julkisen terveydenhuollon kustannukset. Ohjelman ehdottamia ratkaisuja perustellaan kustannussäästöillä niitä kuitenkin tarkemmin erittelemättä. (Kohta Taustaa Suomen tilanteesta sivut 6-9.)

Terveydenhuolto ja muut sektorit

Ohjelma on kytketty erityisesti terveydenhuoltoa koskevaan lainsäädäntöön, mikä on lähtökohta palveluiden järjestämiseen: Kun sairauden syy on selvillä, pystytään myös hoito ja tukipalvelut räätälöimään.

Harvinaisohjelmassa ei tässä vaiheessa esitetä toimintaehdotuksia koskien sellaisia yhteiskunnan toiminta-aloja ja käytäntöjä kuten koulu- ja päivähoitotoimi, työvoimapolitiikka, esteetön rakentaminen, itsenäinen asuminen. Vaikka harvinaissairaahan henkilön diagnoosi ja hoito olisivat kunnossa, vaikeasti vammauttava harvinaissairaus/vaikea harvinainen vamma vaikuttavat kuitenkin kaikilla arkielämän alueilla. Siksi tasa-arvoisten osallistumismahdollisuuksien luominen on ehdottoman tärkeää myös muilla kuin sosiaali- ja terveydenhuollon alueilla. Epilepsialiitto ehdottaa, että harvinaissairausohjelman hyväksymisen jälkeen työstetään ohjelman jatko, joka käsittelee arkiselviytymisen alueita laaja-alaisemmin. (Kohta Osa-alue 5 Harvinaissairaiden kokonaisvaltainen tukeminen ja osallisuuden vahvistaminen sivut 36-40.)

Ohjelma pitäisi kytkeä vielä vahvemmin sosiaalipalveluihin ja laaja-alaisesti sosiaali- ja terveystoimen käytäntöön kuten esimerkiksi Kelan kuntoutustoiminnan linjauksiin. Kelan määrittämät ryhmämuotoisen sopeutumisvalmennuksen kriteerit ovat jopa ristiriidassa harvinaisohjelmatyötä vastaan. Esimerkiksi epilepsiaa sairastavien ryhmämuotoiset kurssit on jaettu ikäryhmien mukaan ottamatta huomioon esim. oireyhtymäkohtaisia/diagnoosikohtaisia ryhmämuotoisen sopeutumisvalmennuksen tarvetta. Ohjelmassa esitetään yhteistyötä Kuntoutuksen Neuvottelukunnan kanssa. Epilepsialiitto esittää, että harvinaisohjelman hyväksymisen jälkeen työstettäisiin erikseen harvinaissairauksien kansallinen kuntoutuksen toimintaohjelma. (Kohta Toimenpide-ehdotus 13: Harvinaissairaiden osallisuuden lisääminen sivut 40-42)

Järjestöjen rooli, erilaisuus ja resurssit

Ohjelma nostaa ansiokkaasti potilasjärjestöjen toiminnan merkittävään rooliin asiantuntijatiedon tarjoamisessa, palveluiden kehittämisessä ja vertaistukitoiminnan järjestämisessä. Kysymys ei ole vain yksilöllisestä tuesta, vaan tunnistamattomien tuen tarpeiden kollektiivisesta esiintuomisesta ja potilaiden oikeuksien turvaamisesta oman viiteryhmän järjestön edunvalvonnan keinoin. Vertaistuen peruspilari on vapaaehtoistyö, mutta myös sen organisoimiseen tarvitaan resursseja. Yleisen tason neuvova puhelin tai informaatiopalvelu voi tukea potilaan ohjautumisessa oikeaan suuntaan informaation etsinnässä, mutta ei voi korvata järjestöjen tarjoamaa spesifistä informaatio- ja tukitarjontaa. Epilepsialiitto on huolissaan siitä, miten lisääntyneet tehtävät potilasjärjestöissä resursoidaan.

Epilepsialiitto haluaa tuoda esiin, että potilasjärjestöjen toiminta on hyvin heterogeenistä johtuen mm. järjestön edustamasta kohderyhmästä, järjestön historiasta (esimerkiksi erilainen palveluntuottajarooli) ja niiden luomista toimintakäytännöistä esim. julkisen sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Järjestöjen toimintamahdollisuuksiin vaikuttavat ja ovat vaikuttaneet järjestön saamat resurssit.

Erikokoisilla harvinaissairausryhmillä tulisi olla sijansa ohjelman mukaisessa kehittämistyössä riippumatta siitä, kuinka harvinaisesta sairaudesta on kysymys tai kuinka vahva kattojärjestö ko. sairausryhmällä/vammaryhmällä on. Siitäkin tulisi kantaa huolta, että edellytykset luodaan aloittelevien

harvinaissairausyhdistysten toiminnalle tai vielä käynnistymättömien ryhmien oman potilastoiminnan käynnistämiseksi osana kansalaisyhteiskuntaa.

Osa harvinaissairaustyötä tekevästä järjestöistä saa jo nyt kohdennettua avustusta harvinaissairaustyöhön, mutta osalta järjestöistä tämä kohdennettu rahoitus puuttuu. Epilepsialiitto esittää, että

1) ohjelman osana annetaan tehtäväksi alan järjestöjen edustajista koostuvalle työryhmälle työstää Potilasjärjestötoiminta harvinaissairauksissa, edellytykset ja tarvittavat resurssit – muistiota ja

2) RAY:n avustusstrategiaan linjataan yhtenä alueena harvinaissairaustukityö potilasjärjestöissä ainakin ohjelmakauden ajaksi.

(Kohta Toimenpide-ehdotus 13: Harvinaissairaiden osallisuuden lisääminen sivut 40-42)

Lopuksi Epilepsialiitto haluaa tuoda esiin, että ohjelma on hoitavan tahon näkökulmasta tehty. Potilaan näkökulmasta on tärkeintä, että hänellä on selkeä käsitys siitä, mikä on hänen hoidosta vastaava tahonsa ja keneen hänen tulee olla yhteydessä ongelmien ilmaantuessa. Erityisesti tämä korostuu aivosairaiden potilaiden kohdalla, joille monet yhteistyötahot ja sähköiset ohjeportaalit voivat olla vaikeita hallita. Potilaat myös kokevat hoidon ja erityisesti tukimuodot jo nyt erittäin pirstaleiseksi, jokaisen tukimuodon hakemiseen on oma luokkunsaa. Ohjelmassa on se riski, että potilaan asioita käsitellään monella tasolla, ehkä tehokkaastikin, mutta potilas itse ei koe löytävänsä sen helpommin apua.

Epilepsialiitto esittää, että ohjelmaan kirjataan se, että harvinaista sairautta sairastavalla henkilöllä täytyy olla paitsi hoitopassi, myös nimettyä taho(t), johon hän ottaa yhteyttä sairauteen liittyvissä hoidollisissa ongelmissa ja toisaalta palveluohjaaja. Palvelusuunnitelma tuodaan ohjelmassa esiin. Epilepsialiitto esittää, että osaamiskeskukset/harvinaissairauskeskukset potilasjärjestöjen tuella laativat kutakin harvinaissairausryhmää koskevia palvelusuunnitelman laatimisohejeita. (Kohta Toimenpide-ehdotus 5 Harvinaissairaiden hoitopolun selkeyttäminen sivut 19-24.)

Kunnioitavasti

Epilepsialiitto ry

Tapani Tölli
puheenjohtaja

Sari Tervonen
toiminnanjohtaja