

Miten harvinaissairaudet tulee huomioida päätöksenteossa?

MIKÄ?

Harvinaissairaus on

- usein geneettinen tauti, jota sairastaa enintään yksi ihminen 2000:sta
- osa yli 7000 erilaisen harvinaissairauden kokonaisuutta

Jokin harvinaissairaus todetaan

- 6–8 prosentilla väestöstä
- yli 300 000 suomalaisella

Harvinaissairauksia ovat esimerkiksi

- lapsena ilmenevät sairaudet, vammat ja oireyhtymät
- aikuisiässä ilmenevät harvinaiset syövät, tulehdus-, aineenvaihdunta- ja neurologiset sairaudet

MIKSI?

Harvinaissairaat ovat tärkeä erityisryhmä

Harvinaissairauden oireiden alusta taudin toteamiseen kuluu usein vuosia.

Kun eri maissa on vain pieni määrä harvinaissairaita, tiedot hoidoista ja ennusteesta ovat vähäisiä. Harvinaissairauden asiantuntijaa ei välttämättä löydy koko Suomesta, vaan osaamista ja tietoa pitää etsiä ulkomailta. Tässä toimivat apuna Euroopan komission ylläpitämät harvinaissairauksien osaamisverkostot (ERN, European Reference Networks for rare and low prevalence complex diseases). Jokaisessa 24 ERN-verkostossa on mukana vähintään yksi suomalaisen yliopistosairaalan osaamiskeskus.

Harvinaissairauksien hoito on kallista

Harvinaissairauksien kustannukset ovat arviolta 15 % yliopistosairaaloitten kustannuksista. Todennäköisesti diagnoosin ja hoidon viiveisiin liittyvät kustannukset ovat huomattavasti suurempia. Suurin osa harvinaislääkkeistä ja harvinaissairauksien vaatimista toimenpiteistä ovat hyvin kalliita. Näiden tarkka kohdentaminen selkeästi hyötyviin potilasryhmiin onkin tärkeää.

MITEN?

Harvinaissairaudet tulee huomioida hyvinvointialueilla

Suurella osalla harvinaissairaista on laaja tarve erilaisille sosiaali- ja terveyspalveluille. Palvelujen saanti on usein oman aktiivisuuden varassa, mikä luo ylimääräistä haastetta tälle haavoittuvassa asemassa olevalle asiakasryhmälle.

Sosiaali- ja terveysministeriön laatima Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma tähtää tiedon lisäämiseen, osaamisen vahvistamiseen ja potilaiden osallisuuden tukemiseen.

Mitä tulee huomioida?

Harvinaissairauksien diagnostiikka ja hoito on keskitetty viiteen yliopistolliseen sairaalaan. Harvinaissairauksien yksiköt osallistuvat hoidon koordinointiin.

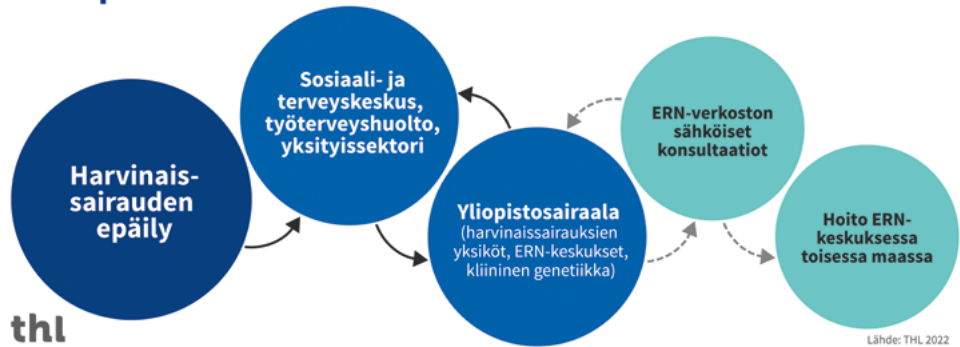
Perustason sosiaali- ja terveydenhuolto on tärkeässä asemassa, jotta harvinaissairautta osataan epäillä ja ohjata asiakas oikeaan hoitopaikkaan. Diagnoosin ja hoidon aloittamisen jälkeen harvinaissairaahan seuranta toteutuu usein perusterveyden- ja sosiaalihuollossa.

Harvinaissairaiden sujuvan arjen kannalta sosiaalityön ja -palvelujen merkitys korostuu. Harvinaissairaaita tarvitsevat usein moninaista tukea, palveluita sekä erilaisia sosiaalietuuksia. Harvinaissairaita tulee ohjata eri harvinaissairauksien järjestöjen tarjoaman vertaistuen ja toiminnan piiriin.



Harvinaissairaiden hoito ja palvelut vaativat riittävää resurssointia ja moniammatillista yhteistyötä.

Hoitopolku harvinaissairauksissa



Harvinaissairaiden huomiointi hyvinvointialueilla vaatii

- asiakas-/hoitosuunnitelman
- hoitoa ja palveluita koordinoivan vastuutyöntekijän
- moniammatillista ja -alaista yhteistyötä yli sektori- ja ammattiryhmärajojen
- ennakoivaa ja pitkäjänteistä resurssointia

Työn tueksi tarvitaan sosiaali- ja terveyspalvelujen yhteensovittamista sekä hyvät konsultaatiomahdollisuudet

- hoitavien yksiköiden sisällä ja välillä
- yliopistosairaaloitten harvinaissairauksien yksiköihin ja osaamiskeskuksiin
- eurooppalaisiin ja muihin kansainvälisiin osaamisverkostoihin

Yhteystiedot

Satu Wedenoja

ylilääkäri, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio,
sähköposti: etunimi.sukunimi@thl.fi

Iiro Toikka

kehittämispäällikkö, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio,
sähköposti: etunimi.sukunimi@thl.fi

Anna Kanninen

suunnittelija, Harvinaissairauksien kansallinen koordinaatio
sähköposti: etunimi.sukunimi@thl.fi

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

thl.fi | @THLorg