



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman tilanne huhtikuussa 2015

Jukka Sariola

Harvinaiset verkoston edustaja STM:n työryhmässä

HARVINAISET-VERKOSTO

www.harvinaiset.fi

Ohjelman taustaa

- EU:n neuvosto 2009 harvinaisia sairauksia koskeva suositus
 - kansalliset ohjelmat jäsenvaltiossa 2013 mennessä
- STM:ssä työryhmä 6/2012 – 12/2013, joka valmisti ohjelmaa
 - Työryhmän julkaisu ei virallinen kansallinen ohjelma
 - Suuntaa tulevia toimenpiteitä



HARVINAISET-VERKOSTO

Harvinaiset sairaudet – työryhmä 6/2014 – 12/2015

- Työryhmä suunnittelee ohjelman 2014-2017 toimeenpanon, seurannan ja koordinoinnin
- Kokoonpano: hieman supistettu suunnitteluryhmä
- Puheenjohtajana hyvin kiireinen osastopäällikkö Kirsi Varhila
- Viime vuonna 4 kokousta, keväällä 3



HARVINAISET-VERKOSTO

Työryhmän käsittelemät asiat

- Kansallisen koordinaatiokeskuksen perustaminen – ei mitään konkreettista
- Toimeenpanosuunnitelman laatiminen – ei kovin konkreettista
- KELAn esittely harvinaisten kuntoutuksesta – kaikki ok; jäsenten saama informaatio vastakkainen

... käsittelemät asiat 2

- Keskussairaaloiden harvinaissairausyksiköt
 - HUS pisimmällä, yksikön ylilääkäri valittu Mikko Seppänen, potilasjärjestötapaaminen 23.4.
 - TYKS valittu Heikki Lukkarinen
- Harvinaissairauksien lääkehoitokyselyn tulokset
 - Julkaisu keväällä?



... käsittelemät asiat 3

- HUSsin laskelmat harvinaissairaiden tuomista kustannuksista erikoissairaanhoidolle
- Yhtenäisten käytäntöjen luomisesta YKSien kesken – vapaaehtoisuus / pakko
- Potilasjärjestöjen näkemykset kuntoutuksen merkityksestä eri sairausryhmien hoidossa (Kelan kysely)

... käsittelemät asiat 4

- Työryhmän työsuunnitelma vuodelle 2015
 - Alatyöryhmän perustettu, joka panostaa toimintasuunnitelman tekoon
- Osaamiskeskusten liittymisestä eurooppalaiseen osaamiskeskusverkostoihin pidettiin infotilaisuus 25.3.



HARVINAISET-VERKOSTO

Huomioita

- Työryhmän resurssit hyvin pienet
- Työryhmän päätäntävällän epämääräisyys
 - Mikä on tämän asian kohdalla poliittinen / hallinnon tahtotila?
- Sote soppa
- Harvinaiset verkosto tekee toimintakaavion, kuinka järjestöyhteistyö organisoituisi





HARVINAISET-VERKOSTO

Kiitoksia!

HARVINAISET-VERKOSTO
www.harvinaiset.fi