

# Ryhmä 4:

## Harvinaissaira- ja terveyspalvelujärjestelmän toimivuus suhteessa kansallisen ohjelman suunnitelmaan 2014-2017

Osa-alue koko kansallinen ohjelma

pj. Vappu Carlsson

# Päivän aikataulu

- Johdanto aiheeseen klo 10:20-10:35
- Ryhmätyö 10:40-11:00
- Ryhmätyö purku 11:00-12:00
- Lounas 12:00-13:00
- Ryhmätyön purku jatkuu ja vapaa keskustelu (työstetään yhteenveto ryhmätyöskentelystä) 13:00-14:30
- Kahvi 14:30-15:00
- Yhteenveto ryhmätyöskentelystä 15:00-17:00

## Kansallisen ohjelman tavoitteet pähkinän kuoressa

- Palvelun laatu tasavertaista ja laadukasta koko Suomessa
- Diagnosointi nopeampaa ja hoidon koordinointi parempaa
- Tiedonkulun paraneminen, resurssit paremmin käyttöön -> elämänlaatu paranee harvinaisilla
- Tieto ja osaaminen lisääntyy mm. lääkitys, kansainvälinen yhteistyö
- Potilaat osallistuvat päätöksentekoon ja integroituminen Suomen sosiaali- ja terveydenhuollonjärjestelmään

# Harvinaissaira- ja terveyspalvelujärjestelmän toimivuus suhteessa kansallisen ohjelman suunnitelmaan

- Osa-alue 1: Harvinaisten sairauksien määrittely ja rekisteröinti
  - Tietokanta puuttuu-> osaksi Hilmoa
- Osa-alue 2: Harvinaisia sairauksia koskeva tutkimus
  - Tutkimustietokanta, kansainvälinen yhteistyö
- Osa-alue 3: Parempaa ja tehokkaampaa terveydenhuoltoa harvinaissairaille
  - Hoito-ohjeet , viestintä, hoitopolku -> Hoitopassi; järjestelmähanke, osaamiskeskukset; tietokanta osaamiskeskuksista, koulutus, harvinaislääkkeet
- Osa-alue 4: Osaamisen koordinointi ja tiedon jakaminen
  - Kansallinen koordinoiva keskus; tietokanta sairauksista, Orphanet, ilmainen tietopalvelu
- Osa-alue 5: Potilaiden kokonaisvaltainen tukeminen ja osallisuuden vahvistaminen
  - Sosiaalipalvelut ja kuntoutus-> yhteistyön lisääminen, nimetty henkilö potilaalle, lisäys vammaispalvelujen käsikirjaan

# Keskustelun aiheet

- Mitä hyvää näet kansallisessa ohjelmassa?
- Mitä heikkouksia havaitset kansallisessa ohjelmassa?
- Mitä kehitettävää vielä kansallisen ohjelman osalta havaitset?

**Huomaa palvelujärjestelmä yleisesti ajattelualueena**

## Mitä hyvää näet kansallisessa ohjelmassa?

- Kokooa kaikki eri osa-alueet yhteen
- Tiedon löytäminen helpottuu
- Potilasjärjestöjen mukaanotto merkittävää
- Eri diagnoosiryhmien välisen tasavertaisuuden parantuminen
- Lopputulos hyödyttää niin ammattilaisia, viranomaistahoja kuin harvinaissairausryhmiä

# Mitä heikkouksia havaitset kansallisessa ohjelmassa?

- Ohjelman toimeenpanon suunnittelu haastavaa
- Alueellinen epätasapaino
- Koordinoivan tahon määrittely
- Tiedonkulun ja tietojärjestelmien puutteet
- Viranomaisrooli – vastuu sinne minne se kuuluu
- Potilastietojen yhden- ja tarpeenmukainen kirjaaminen

# Mitä kehitettävää vielä kansallisen ohjelman osalta havaitsit?

- Yhtenäinen tieto yhden luukun periaatteella
- Ajanpuute ammattilaiskohtaamisissa/ tieto kootusti saatavilla
- Tietokantapohjien kehittäminen
- Rahoitus/medianäkyvyys
- Kuka päättää milloin tarvitaan erityisasiantuntijuutta/ onko ammattilaisilla tarpeeksi tietoa/ kuunnellaanko harvinaissaira-an tai läheisen asiantuntemusta



# Miten haluan ja osaan vaikuttaa itse harvinaisena tai harvinaisen omaisena?

- Kokemustiedon ja oman asiantuntijuuden esiintuominen (esim. kokemuskoulutukseen hakeutuminen)
- Oman viestinnän selkiyttäminen (asiat ja tunteet erillään)
- Osallistumalla oman alueen kansalaisfoorumeihin, oma aktiivisuus
- Oman tukiverkoston puutteen kompensointi (vertaistuki yli diagnoosirajojen)