

# Harvinaiset sairaudet –ohjausryhmän tausta ja tehtävät

Ohjausryhmän kokous 7.9.2012

Pälvi Kaukonen

Neuvotteleva virkamies

# Harvinaiset sairaudet

- Harvinaisiin sairauksiin kuuluu 5000 - 8000 sairautta
- Euroopan unioni käyttää esiintyvyytlukua 5/10 000
- Pohjoismaat esiintyvyytlukua 1/10 000
- Harvinaisia sairauksia sairastaa elämänsä aikana 6-8 % väestöstä
- Kaikilla lääketieteen erikoisaloilla
- Suurin osa harvinaisista sairauksista on geneettisiä
- Synnynnäisiä tai ilmaantuvat missä iässä tahansa
- **Diagnoosin, hoidon ja kuntoutuksen viivästyminen**



# EU:n asettama tavoite

## Kansallinen ohjelma

- Euroopan unionin suositus toimista harvinaisten sairauksien alalla (suositus 2009/C 151/02)
  - kansallinen ohjelma
  - osaamiskeskukset ja eurooppalainen osaamisverkosto
  - tieteellinen tutkimus
  - määrittely, tiedotus, koulutus,
  - potilasjärjestöt ja potilaat
  
- Euroopan unionin direktiivi potilaiden oikeuksien soveltamisesta rajatylittävässä terveydenhuollossa (direktiivi 2011/24/EU)
  - osaamisverkostot / eurooppalaiset osaamisverkostot, erityisesti harvinaisissa sairauksissa
  - harvinaiset sairaudet / diagnostiikan ja hoidon kehittäminen eurooppalaisena yhteistyönä

# EU suosituksen toteuttaminen Suomessa

- Harvinaiset sairaudet –ohjausryhmä 1.6.2012 – 31.12.2013
- STM:n erityishankemääräraha työn käynnistämiseen
- Hankkeen erityisasiantuntijana Katja Aktan-Collan
  
- EU yhteistyöhanke EUCERD Joint Action meneillään, Suomi mukana STM:n johdolla
  
- Työskentelyn aikataulutuksessa huomioidaan
  - EU raportoi toteutuneista toimista 2013
  - Palvelurakennemuutoksen eteneminen ja suunnitelma
  - Potilasdirektiivilainsäädännön eteneminen



# Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä

## Tavoitteena

- Edistää suomalaisessa terveydenhuoltojärjestelmässä olevan **tiedon ja kokemuksen käyttöä harvinaisia sairauksia sairastavien potilaiden hyväksi**
- Edistää tutkimuksen ja hoidon **yhdenvertaista saatavuutta ja laatua**
- Ohjata Suomen toimintaa EU:n harvinaisia sairauksia koskevassa yhteistoimintahankkeessa ja EU:n potilasdirektiivin toimeenpanoa koskevissa kysymyksissä



# Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmä

- STM
- THL
- Yliopistolliset sairaanhoitopiirit
- Lapin ja Etelä-Savon shp:t
- Kuntaliitto
- Väestöliitto
- Orphanet-verkkosivujen Suomen asiantuntijaryhmä
- Harvinaiset-verkosto
- HARSO ry
- ETENE
- Kansanterveystyön johtajaverkosto
- Tampereen kaupunki, perusterveydenhuolto
- Jyväskylän kaupunki, sosiaalipalvelut

# Harvinaiset sairaudet -ohjausryhmän tehtävät

- Suunnitella ja ohjata EU:n suosituksen toimeenpanoa
- Tehdä ehdotus suoritettujen toimenpiteiden seurannasta ja mahdollisesti tarvittavista muista toimenpiteistä

## Kansallinen ohjelma

## Kansalliset osaamiskeskukset

- suomalaiset kriteerit
- keskustelutilaisuudet, neuvottelut / ERVAT, järjestöt
- alatyöryhmät

## Tiedottaminen

## Euroopan yhteistyöhanke

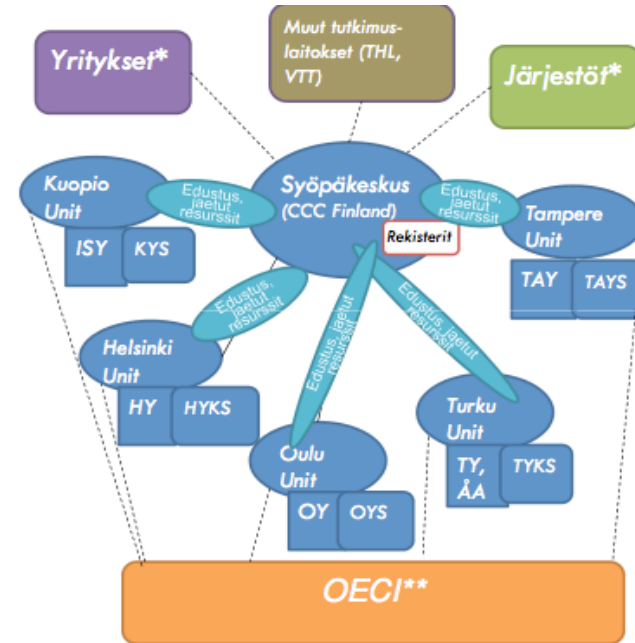


# Center of Excellence, Reference Networks

Harvinaiset sairaudet ja Kansallinen syöpäkeskus tuovat nämä mallit suomalaiseen terveydenhuoltoon



Työnjako  
Keskittäminen  
Yhteistyö, EU



\*Yritykset ja järjestöt voivat tehdä suoraan yhteistyötä paikallisten yksiköiden kanssa  
\*\*Kansainvälisiä järjestöjä on lukuisia; osassa yhteisö-, osassa henkilöjäsenyys.

## Palvelurakennemuutos