



HARVINAISET-VERKOSTO

# HARVINAISET-VERKOSTO

Järjestöjen yhteistyötä harvinaisten  
sairaus- ja vamma ryhmien hyväksi

Kristina Franck, Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja

[www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)



HARVINAISET-VERKOSTO

# Harvinaiset-verkosto

- 17 sosiaali- ja terveysalan toimijan yhteistyö- ja kumppanuusverkosto, joka on toiminut kaksikymmentä vuotta.
- Jäsenyhteisöistä 15 vammais-/potilasjärjestöä ja 2 säätiötä
- Yhteistyötä harvinaissairauksia sairastavien ja heidän läheistensä hyvinvoinnin ja aseman parantamiseksi
- Vaikuttamistyötä tehdään osallistumalla harvinaissairaiden hoidon ja palveluiden kehittämiseen
  - STM:n Harvinaiset sairaudet ohjausryhmä 2012 – 2013
  - STM:n Harvinaiset sairaudet työryhmä 2014 – 2015
  - Yhteistyö yliopistosairaanhoidopiirien kanssa: perusteilla olevat harvinaisyksiköt



HARVINAISET-VERKOSTO

# Priorisointi harvinaissairaan näkökulmasta

- EU:n potilasdirektiivi sidottu Suomessa suomalaiseen palveluvalikoimaan
  - Rajaako palveluvalikoimamäärittely harvinaissairaita palveluiden ulkopuolelle sairaiden vähäisen määrän vuoksi?
  - Uusien hoitomuotojen mukaan ottaminen palveluvalikoimaan, kun on kertynyt uutta tutkimusnäyttöä. Miten arvioidaan riittävä näyttö harvinaissairauksissa?
  - Miten palveluvalikoimaneuvosto suhtautuu muiden EU-maiden vakiintuneisiin hoitokäytänteisiin?
  - Jos palveluvalikoima ei tunnista muissa EU-maissa tarjolla olevia hoitoja, vaikeuttaako se myös ennakkoluvallista hoitoon hakeutumista ulkomaille, jossa vastaavaa hoitoa tms. onkin tarjolla? Lisäksi ilman ennakkolupaa hoitoon menneiden korvaukset saattavat jäädä saamatta jälkikäteen.
  - Mihin palveluvalikoimaneuvosto ottaa kantaa kun puhutaan kuntoutuksesta?



## Palveluvalikoimaneuvoston yhteistyö

- Harvinaisia sairauksia on 6000 – 8000 ja harvinaissairaita on Suomessa noin 300 000.
- Miten varmistetaan harvinaissairauksien asiantuntemus palveluvalikoimaneuvoston työskentelyssä?
  - Neuvoston pysyvä kokoonpano
  - Asiantuntijoiden verkosto
- Yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköt?
- Eurooppalaiset osaamiskeskusverkostot?
- Kokemusasiantuntijuus?
- Kenellä aloiteoikeus uuden palvelun tuomiseen Suomen palveluvalikoimaan?
- Miten voi seurata palveluvalikoimaneuvoston työssä vireillä olevien asioita?



HARVINAISET-VERKOSTO

# Yhteystiedot

Harvinaiset-verkosto

[harvinaiset@harvinaiset.fi](mailto:harvinaiset@harvinaiset.fi)

Puheenjohtaja Kristina Franck

[kristina.franck@rinnekoti.fi](mailto:kristina.franck@rinnekoti.fi)



HARVINAISET-VERKOSTO



ORTON  
INVALIDISÄÄTIÖ



Rinnekoti-Säätiö  
**NORIO-KESKUS**



INVALIDI  
LIITTO



Suomen Kuurosokeat ry  
Föreningen Finlands Dövlinda rf



IHO LIITTO



NEUROLIITTO



lihastautiliitto ry



Hengityслиitto



SUOMEN PARKINSON-LIITTO RY  
FINLANDS PARKINSON-FÖRBUND RF



Munuais- ja maksaliitto  
NJUR- OCH LEVERFÖRBUNDET



Näkövammaisten  
Keskusliitto ry



SUOMEN REUMALIITTO RY.



Kuuloliitto ry



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry



epilepsialiitto



Suomen Sydänliitto ry  
Finlands Hjärtförbund rf