

Merja Mäkisalo-Ropponen sd

Talousarvioaloite määrärahan lisäämisestä harvinaisten sairauksien koordinaatiotehtävien jatkamiseen (310 000 euroa)

Eduskunnalle

Euroopan unionin määritelmän mukaisesti harvinaisiksi sairauksiksi katsotaan sairaudet, joita sairastaa enintään viisi ihmistä 10 000:ta ihmistä kohden. Suomessa harvinaissairauksia on arviolta 5 000—8 000, ja noin 300 000 suomalaista sairastaa jotain harvinaissairautta.

Määrästä huolimatta meillä on vielä paljon esteitä yhdenvertaisen hyvän hoidon saavuttamisessa harvinaissairaille; esimerkiksi hoidossa ja hoitoon pääsyssä on vielä suuria alueellisia eroja. Diagnoosin saaminen on usein hankalaa. Oikean diagnoosin löytyminen voi kestää vuosia ja jopa vuosikymmeniä.

Epätietoisuus ja erilaiset oireet, kuten esimerkiksi pitkittynyt kipu, sairauslomalla oleminen ja taloudellisen tilanteen heikkeneminen voivat johtaa helposti tilanteen pahenemiseen ja jopa syrjäytymiskiarteeseen.

Suomessa on harvinaissairauksien kansallinen ohjelma vuosille 2019—2023, jolla vahvistetaan harvinaissairaanhoidon osallistumista itseään koskevaan päätöksentekoon ja tiivistetään harvinaissairaita edustavien potilasjärjestöjen yhteistyötä sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän eri tasoilla sekä edistetään ajantasaisen tiedon välittämistä ja osaamisen vahvistamista sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Kansallisessa ohjelmassa korostetaan myös hoidon valtakunnallisen koordinaation parantamista, jonka avulla helpotetaan sairauksien diagnosointia ja hoidon tarpeen arviointia. Kuluvin vuoden budjetissa on 250 000 euron määräraha koordinaatiotyölle, mutta tulevan vuoden budjetissa tätä rahoitusta ei ole jatkettu. Olisi täysin kestäväntöntä, jos hyvin alkanut työ harvinaissairaiden aseman parantamiseksi nyt jäisi kesken.

Arvioiden mukaan harvinaissairauksiin kohdistuvat erikoissairaanhoidon kustannukset ovat lähes 20 % erikoissairaanhoidon kokonaiskustannuksista, ja vaikuttava kansallinen koordinaatio mahdollistaisi paitsi paremman hoidon yksilöllisellä tasolla myös huomattavaa kustannusvaikutavuutta soten järjestelmätasolla. Järkevästi harvinaissairaisiin ja -sairauksiin kohdennettu raha tulee tuomaan säästöä, joka palautuu takaisin yhteiskunnalle.

Edellä olevan perusteella ehdotan,

Talousarvioaloite TAA 269/2021 vp

että eduskunta lisää 310 000 euroa momentille 33.03.04 harvinaissairauksien koordinaatiotyön jatkamiseen.

Helsingissä 8.10.2021

Merja Mäkisalo-Ropponen sd