

VALTUUSTOALOITE 12.5.2025

HARVINAISSAIRAUKSIA SAIRASTAVIEN PALVELUIDEN TEHOSTAMINEN

Suomalaisten sairastamien harvinaissairauksien kirjo on laaja. Osa sairauksista havaitaan ja diagnosoidaan jo varhaislapsuudessa ja osa aikuisiällä enemmän tai myöhemmin. Pieni osa harvinaissairauksista on nopeasti eteneviä vaikuttaen sairastavan fyysiseen ja psyykkiseen toimintakykyyn. Harvinaissairauksista osa on suomalaista tautiperimää. Yksi vakavimmista, elinvuosia merkittävästi lyhentävistä lihassairauksista on ALS (amyotrofinen lateraaliskleroosi), mutta muitakin on. Koska harvinaissairaus voi olla nopeasti etenevä, niin potilaan tarvitsemasta hoidosta, kuntoutuksesta ja tarvittavista apuvälineistä on osattava tehdä päätöksiä oikea-aikaisesti ja viivyttelemättä. Palvelu- ja päätöksentekoprosessien pitää olla tehokkaita ja hoito- sekä palvelupolku pitää suunnitella alusta alkaen potilaan paras ja läheisten tuen ja ohjauksen tarve huomioon ottaen. Tämän palvelupolun pitää sisältää alkuvaiheen lisäksi myös elämän loppuvaiheen palvelut mukaan lukien saattohoito.

Meillä on esimerkkejä siitä, että esimerkiksi apuvälinepalveluissa on selkeää viivettä. Sairauden etenemisen nopeutta ei osata riittävästi ottaa huomioon. Esimerkiksi kolmen kuukauden odottelu apuvälinepalveluihin ja apuvälineen saamiseen on aivan liian pitkä aika, jos sairaus etenee nopeasti ja tasapaino on merkittävästi heikentynyt. Kävelyä tukevat ja korvaavat apuvälineet tulee saada ajoissa, jotta ehkäistään kaatumisen aiheuttamia vammoja. Perusteluksi palveluiden ja hoitojen hitaudelle ei riitä se, että kerrotaan muidenkin saavan palvelut yhtä hitaasti. Hengitystä ja puhetta/kommunikointia tukevat ja korvaavat apuvälineet on myös saatava oikea-aikaisesti.

Sosiaali- ja terveyspalvelut sekä pelastuspalvelut on koottu yhteiseen organisaation sen vuoksi, että palveluja tarvitseva henkilö voisi saada sekä sosiaali- että terveyden huollon palvelut tarvittaessa samanaikaisesti. Apuvälinepalveluidenkin toteuttamisen osalta on tärkeää, että ne arvioidaan jo ennakoivasti, kun sairauden laatu ja etenemisen muodot ovat tiedossa.

Jotta nopeastikin eteneviä harvinaissairauksia sairastavien palvelut toteutuvat nykyistä paremmin ja tehokkaammin, niin Pirkanmaan hyvinvointialueelle tulee luoda palveluprosessi, joka vastaa tämän potilasryhmän tarpeisiin ja ottaa huomioon vaativat erityistilanteet.

Sosialidemokraattinen valtuustoryhmä

Tuula Petäkoski-Hult
Markku Virkamäki
Johanna Loukaskorpi
Kirsi Kaivonen
Lotta Harala
Hanna Laine
Leena Mankkinen
Joni Kumlander
Pekka Järvinen

Hanna-Maria Grann
Ulla Kampman
Taru Tolvanen
Keijo Kaleva
Jenni Jokinen
Mikko Aaltonen
Olga Haapa-aho
Milka Hanhela
Lisa Wesin
Anne Nyman