

1.12.2022

**Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö**

Tallennettu: <https://www.lausuntopalvelu.fi/FI/Proposal/Participation?proposalId=9bb5c5c0-c3cd-48ab-beaa-698bc6f618d1>

**Asia:** Lausuntopyyntö esityksistä valtioneuvoston asetuksiksi kiireellisen hoidon perusteista ja päivystyksen erikoisalakohtaisista edellytyksistä annetun valtioneuvoston asetuksen ja eräiden muiden asetusten muuttamisesta

**Viite:** Lausuntopyynnön diaarinumero: VN/28904/2022

Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Liitto edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää. Invalidiliitossa on lähes 26 000 henkilöjäsentä ja 142 jäsenyhdistystä.

Invalidiliitto kiinnittää lausunnossaan huomiota valtioneuvoston erikoissairaanhoidon työnjaon ja eräiden tehtävien keskittämisasiäsetuksen toimeenpanon ongelmakohtiin, vaikka niihin ei esitetä nyt sisällöllisiä muutoksia. Asetusluonnoksen muutokset ovat tältä osin lähinnä terminologisia.

**Selkäydinvammaisten elinikäisen monialaisen hoidon ja seurannan epäkohdat**

Invalidiliitto katsoo, että tällä hetkellä käytännössä valtakunnallisesta keskitettävästä erikoissairaanhoidosta huolimatta selkäydinvammaisten elinikäisen monialaisen hoidon saatavuudessa ja seurannassa on merkittäviä ongelmia. Varsin usein selkäydinvammaisen potilas kirjataan ulos selkäydinvammapoliklinikalta ja ohjataan perusterveydenhuoltoon. Osittaisen ja sairauseräisen selkäydinvammaisen henkilön kohdalla on haasteita monin tavoin ja he ovat väliinpuotoajien asemassa niin hoidon

1.12.2022

saatavuuden kuin kuntoutuksen ja elinikäisen monialaisen hoidon ja seurannan suhteen. Tämä koskee myös ikääntyneiden selkäydinvammaisten kuntoutusta.

### **Harvinaissairaiden ennalta ehkäisy, diagnostiikan, hoidon ja kuntoutuksen saatavuudessa haasteita**

Invalidiliiton tiedossa on, että osalla harvinaissairaista (joilla on jo diagnoosi) sekä joilla sitä vielä etsitään, on haasteita päästä erikoissairaanhoidon yliopistosairaalaan, vaikka keskittämisasiäasetuksessa on tästä oma kohtansa. Lähetteitä ei tehdä perusterveydenhuollosta tai niitä palautetaan. Monelta puuttuu ennalta ehkäisy, hoito, kuntoutus ja seuranta kokonaan, vaikka tähän olisi osoitettavissa tarve. Harvinaissairaus voi olla pitkäaikainen ja vammauttaa henkilön. YK:n vammaissopimuksen artiklan 25 (Terveys) b) -alakohdan mukaan tulee järjestää “ne terveydenhuoltopalvelut, joita vammaiset henkilöt tarvitsevat erityisesti vammaisuutensa vuoksi, mukaan lukien varhainen tunnistaminen ja puuttuminen tarvittaessa, sekä palvelut, joilla pyritään minimoimaan ja estämään uusia vammoja, myös lasten ja vanhusten keskuudessa.”

### **Lyhytkasvuisten ja kondrodysplasiapotilaiden tekonivel- ja selkäkirurgian saatavuuden ongelmat**

Invalidiliitto huomauttaa, että harvinaissairaiden lyhytkasvuisten ja kondrodysplasiapotilaiden tekonivel- ja selkäkirurgian saatavuudessa on suuria haasteita leikkaushoidon keskittämisestä huolimatta. Asetus jättää ottamatta kantaa, mihin yliopistosairaaloihin kirurginen hoito tulisi keskittää eikä keskittämistä ole viety Käypä hoito –suositukseen, joten perusterveydenhuollossa ja yliopistosairaaloissa on ilmennyt epäselvyyttä keskittämisen olemassaolosta. Tiedossamme on useita tapauksia, jossa lähetettä tekonivelleikkaukseen yliopistollisen sairaalaan ei ole tehty lainkaan tuosta edellä mainitusta harvinaissairaudesta ja sen aiheuttamista nivelmuutoksista ja toimintarajoitteista huolimatta. Leikkaustarpeen arvio tehdään perusterveydenhuollossa, missä yleensä ei ole käsitystä näistä harvinaisista luustosairauksista ja niiden erityispiirteistä. Arvio saatetaan tehdä ilman kuvantamista ja lähete on annettu fysioterapiaan tai apuvälineiksi ehdotettu tukipohjallisia. Aktiivi-ikäisiä potilaita ei aina leikata tekonivelkirurgian kohdentuessa perinteisesti iäkkäisiin potilaisiin. Myös hoitojonot näiden potilasryhmien kohdalla leikkauksiin ovat olleet kohtuuttoman pitkiä ja eräässä tapauksessa leikkaus oli tehty keskussairaalassa eikä yliopistollisessa sairaalassa, jolloin puuttuu keskittämisasiäasetuksen edellyttämä lääketieteellinen ammattitaito.



1.12.2022

**Lopuksi**

Invalidiliitto katsoo, etteivät nykyisen keskittämisasiasetuksen 2 §:n työnjaon yleiset periaatteet hoidon tasosta ja laadusta käytännössä toteudu harvinaissairaiden kohdalla. Potilasturvallisuus on vaarantunut. Ohjaus asetuksen 5 §:n valtakunnallisesta erikoissairaanhoidon keskittämisestä vähempään kuin 5 yliopistolliseen sairaalaan tulee tapahtua valtakunnallisesti ja sen toteuttamiseen tulee olla aktiivinen seuranta.

**INVALIDILIITTO RY**

Helsingissä 1. joulukuuta 2022

Janne Juvakka

Laura Andersson

toimitusjohtaja

yhteiskuntasuhdejohtaja

Lisätietoja: Henrik Gustafsson, lakimies, [henrik.gustafsson@invalidiliitto.fi](mailto:henrik.gustafsson@invalidiliitto.fi)