

Harvinaissairauksien yksiköitä perustetaan kovaa vauhtia Suomen kaikkiin yliopistosairaaloihin. TYKS aloitti keväällä 2014 Harvinaissairauksien yksikön perustamiseksi selvitystyön, jonka pohjalta yksikkö perustettiin keväällä 2015. Tämä on hieno askel harvinaisten tautien erityisaseman tunnistamiselle erikoissairaanhoidossa. Strategisia suunnitelmia harvinaistautien hoidosta on jo maalailtu vuosia, mutta nyt vihdoon on siirrytty suunnitelmista toteutukseen. Mitä nämä yksiköt ovat ja mitä ne tekevät?

Kaikissa yliopistosairaaloissa yksiköt on suunniteltu tässä vaiheessa melko pieniksi, 1-3 ammattilaisen yksiköiksi, jotka kehittävät ja suunnittelevat toimintaa. Yksiköt eivät tule olemaan varsinaisia potilaita hoitavia yksiköitä, vaan ohjaavat potilaat oikeaan diagnostiikka- ja hoitopolkuun. Suomessa on kansainvälisen tason ammattiosaamista monessa harvinaissairaudessa. Potilas ja osajat eivät välttämättä kuitenkaan aina kohtaa, minkä vuoksi tähän ongelmaan toivotaan Harvinaissairauksien yksiköiden tuovan apua. Tällä hetkellä tautien välillä on suuria eroja niin terveydellisten kuin sosiaalisten palvelujen saatavuudessa. Hyödyntämällä hyvin toimivien rakenteiden järjestelmää huomattavasti organisoiduissa tautiryhmissä, toivomme tasaavamme tätä tautiryhmäkohtaista epätasa-arvoa. Harvinaissairauksien yksiköiden tärkein tehtävä on siis valtakunnallisesti tunnistaa osajat ja luoda toimivia verkostoja sekä hoitopolkuja, jotta harvinaistautipotilaat saisivat tasa-arvoista hoitoa yli SOTE-alueiden.

Koska harvinaissairauksien hoidot kehittyvät koko ajan, on kansainvälinen tiivis yhteistyö välttämätöntä laadukkaimman hoidon mahdollistamiseksi Suomessa. Tämä vaatii aktiivista tutkimustyötä ja osallistumista niin lääke- kuin muihin hoitotutkimuksiin. Tehtävää on paljon, joten tarvitaan kaikkien toimijoiden yhteistyötä ja panosta. Toimivaa järjestelmää ei voi rakentaa ilman potilaiden ääntä. Siksi potilasjärjestöt ja muu kolmas sektori tulevat olemaan avainasemassa toimintamme kehittämisessä.

Turussa 17.8.2015

Heikki Lukkarinen, dosentti, lastentautien erikoislääkäri  
Koordinaattori  
TYKS Harvinaissairauksien yksikkö  
TYKS lasten ja nuorten klinikka