



LIHASTAUTILIITTO RY:N ALUEELLISEN VAIKUTTAMISEN PAINOPISTEET SOTE-UUDISTUKSESSA

Monet lihastautia sairastavat ihmiset tarvitsevat jokapäiväisen hyvän ja yhdenvertaisen elämän mahdollistamiseksi toisiaan tukevia monialaisia ja laadukkaita sosiaali- ja terveyspalveluita, jotka nivoutuvat myös koulunkäynnin, opiskelun ja työllisyyden palveluihin.

Lihastautien harvinaisuuden vuoksi lihastautia sairastavalle on ensiarvoisen tärkeää, että sote-rakenteiden ja prosessien uudistuessa palvelutarpeiden tunnistamiseen, palveluketjujen sujuvuuteen sekä moniammatilliseen yhteensovittamiseen kiinnitetään erityisesti huomiota.

Moniammatillisuuden osalta on tärkeää, että kaikki osa-alueet kuten sosiaalitoimi, terveydenhuolto, erikoissairaanhoito, sivistystoimi, työllisyyspalvelut sekä tarvittaessa Lihastautiliiton asiantuntemus toimivat yhdessä.

Lihastautiliitolla on 50 vuoden kokemus lihastautia sairastavien ihmisten arjen tarpeista. On tärkeää, että tätä tietoa hyödynnetään sekä palvelujen kehittämisen, että yksilöllisten palvelujen toteuttamisen apuna. Lihastautiliitto haluaa olla kehittämässä sote-uudistuksessa lihastautia sairastaville henkilöille parempia palveluita.

Lihastautiliiton mielestä sote-uudistuksessa tulisi kiinnittää huomiota erityisesti seuraaviin asioihin:

- 1. Yhdenvertaiset ja esteettömät lähipalvelut tukevat lihastautia sairastavan osallisuutta**
Uusien digipalveluiden tulee olla saavutettavia ja niiden rinnalla tulee säilyttää tarpeenmukainen kasvokkain tapahtuva asiointi.
- 2. Moniammatillinen toimintamalli auttaa lihastautia sairastavan tarpeiden tunnistamisessa**
Lihastautia sairastavilla on usein terveydenhuollon, sosiaalipalveluiden, vammaispalveluiden, kuntoutuksen ja sairaanhoidon palvelujen tarpeita. Lihastautien harvinaisuudesta johtuen palvelujen, hoidon ja kuntoutuksen tarpeet jäävät usein tunnistamatta. Näihin haasteisiin voidaan vastata moniammatillisen toimintamallin avulla. Riittävät konsultaatioväylät erikoistalolle tukevat perustasolla toteutettavia sote-palveluita. Vastuun lihastautia sairastavan ihmisen palvelujen koordinoinnista tulisi olla nimetyllä vastuutyöntekijällä.
- 3. Lihastautien aiheuttama kuntoutuksen tarve on elinikäinen ja vaatii erityisasiantuntemusta**
Lihastautia sairastavia ihmisiä koskettaa lääkinnällisen kuntoutuksen tarve, josta erityisesti fysioterapia, puheterapia, ammatillinen kuntoutus sekä sopeutumisvalmennus. Kuntoutuksella on suuri merkitys, koska lihastauteihin ei ole olemassa parantavaa hoitoa, joten ainoa toimintakykyä ylläpitävä hoitomuoto on lääkinnällinen kuntoutus. Etenevissä lihastauksissa kuntoutuksella voidaan hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä. Katkeamaton lääkinnällinen kuntoutus tulee varmistaa myös uudistuvissa sote-rakenteissa.
- 4. Hyvinvointialueiden ja kuntien yhteistyöhön on kiinnitettävä huomiota**
Rakenteiden muuttuessa kunnan ja hyvinvointialueen yhteistyön tulee olla sujuvaa eri ikäisten ihmisten hyvinvointi- ja terveystoiminnoissa (hyte). Monet lihastautia sairastavat lapset ja nuoret tarvitsevat erilaisia tukitoimia koulussa ja harrastuksissa. Työllisyyspalveluissa asiakkaan tueksi tulee saada myös Te-palvelut ja Kela.
- 5. Järjestöjen ja hyvinvointialueiden yhteistyölle on luotava rakenteet**
Alueilla tulee hyödyntää järjestöjen osaamista. Lihastautiliiton asiantuntemuksen tulisi olla osa sote-palveluiden moniammatillista toimintamallia ja palveluketjuja.
- 6. Harvinaissairauksien valtakunnallisen koordinoinnin merkitys korostuu**

Lihastaudit ovat kaikki harvinaisia sairauksia, jonka vuoksi niitä sairastavien määrä on pieni suhteessa yleisiin sairausryhmiin. Kuitenkin kaikki harvinaissairauksia sairastavat yhdessä muodostavat merkittävän osan sote-palveluita käyttävistä ihmisistä. Harvinaisten sairauksien osaamiskeskukset tulee rakenteiden uudistuessakin säilyttää ja turvata niiden osaaminen.