

Toimenpidealoite TPA 72/2021 vp

Merja Mäkisalo-Ropponen sd ym.

Toimenpidealoite vammais- ja harvinaissairausvaltuutetun viran perustamisesta

Eduskunnalle

Suomi on ratifioinut jo vuonna 2016 YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, jonka tarkoituksena on taata vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden ihmisarvon kunnioittamista. Sopimus velvoittaa myös huomioimaan vammaisten henkilöiden erityistarpeet ja takaamaan vammaisille samat yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollisuudet kuin kaikille muillekin.

Vammaisten oikeuksien toteutumisen ja yhdenvertaisen osallistumisen kannalta palveluiden saatavuus ja laatu nousevat tärkeään asemaan. Vammaiset ihmiset tarvitsevat toimintakykynsä ylläpitämiseen ja edistämiseen vaikuttavaa kuntoutusta ja toimivia apuvälineitä.

Valitettavasti Suomessa on yhä suuria puutteita vammaisten henkilöiden oikeuksien yhdenmukaisessa toteutumisessa. Tarvitsemme uutta ajattelutapaa, mutta samalla vahvempaa edunvalvontaa, jotta vammaisten henkilöiden oikeudet saadaan vihdoin samalle tasolle eivammaisten kanssa.

Myös harvinaissairautta sairastavien asemassa on Suomessa paljon parannettavaa. EU:n määritelmän mukaisesti harvinaisiksi sairauksiksi katsotaan sairaudet, joita sairastaa enintään viisi ihmistä 10 000:ta ihmistä kohden. Suomessa on harvinaissairauksia 5 000—8 000. Noin 300 000 suomalaista sairastaa jotain harvinaissairautta.

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 syrjäytymiskierteeseen.

Harvinaissairautta sairastavien tilannetta ja edunvalvontaa ei Suomessa edelleenkään riittävän hyvin ymmärretä, mikä näkyy hoitoon pääsyn vaikeutena ja sairastuneen oikeuksien puutteina. Tilanne on inhimillisesti kestävä, mutta tulee myös yhteiskunnalle kalliiksi, kun sairauksiin ei puututa ajoissa ja monet harvinaissairaajat jäävät jopa kokonaan tehokkaan hoidon ulkopuolelle diagnoosin puuttuessa.

Toimenpidealoite TPA 72/2021 vp

Jotta voimme kokonaisvaltaisesti turvata niin vammaisten kuin harvinaissairaiden oikeudet ja hyvän hoidon toteutumisen, tarvitaan tehokkaampaa edunvalvontaa. Tarvitsemme Suomeen vammais- ja harvinaissairausvaltuutetun, joka keskittyy näiden ryhmien oikeuksien edistämiseen ja epäkohtien korjaamiseen. Tämä on paitsi inhimillistä myös säästää tulevia sosiaali- ja terveydenhuollon kustannuksia.

Edellä olevan perusteella ehdotamme,

että hallitus ryhtyy toimenpiteisiin vammais- ja harvinaissairausvaltuutetun viran perustamiseksi ja sekä sen resurssien että toimivallan turvaamiseksi, jotta voimme kokonaisvaltaisesti edistää vammaisten ja harvinaissairaiden oikeuksien toteutumista, edunvalvontaa, hyvää hoitoa sekä aiheeseen liittyvää tutkimusta.

Helsingissä 30.9.2021

Merja Mäkisalo-Ropponen sd
Mari Rantanen ps
Noora Koponen vihr
Petri Honkonen kesk
Sari Tanus kd
Paula Risikko kok
Veronika Honkasalo vas