

HARVINAISSAIRAUKSIEN YKSIKKÖ (HAKE) - 7KK



Vauvan taito tarttua esineisiin karttuu.
Lapsen selkä vahvistuu ja tasapaino kehittyy.

Oyl Mikko Seppänen
&
Sh Paula Juvonen

7
2
0
1
5



Harvinaispotilas

- varhainen diagnoosi
- arjen sujuvuus?
- tarvittavat avut ja tuet?
- taloudellinen tilanne?
- sairauden tilanne?
- kuntoutustarve?
- psykiatrisen tuen tarve?
- siirtymä aikuisuuteen?
- siirtymä vanhuuteen?

Kela

- toimintakykyyn
perustuvat arviot

Vammaispalvelut

- toimintakykyyn
perustuvat arviot
- vammaislakien
uudistus?

Sosiaalitoimi

- maksukykyyn
perustuvat arviot

Lääkäri

- sairauskeskeinen ajattelu
- lääketieteellisesti vaativan potilaan hoidon muut ulottuvuudet?
- potilaan muun auttamisen resurssit?

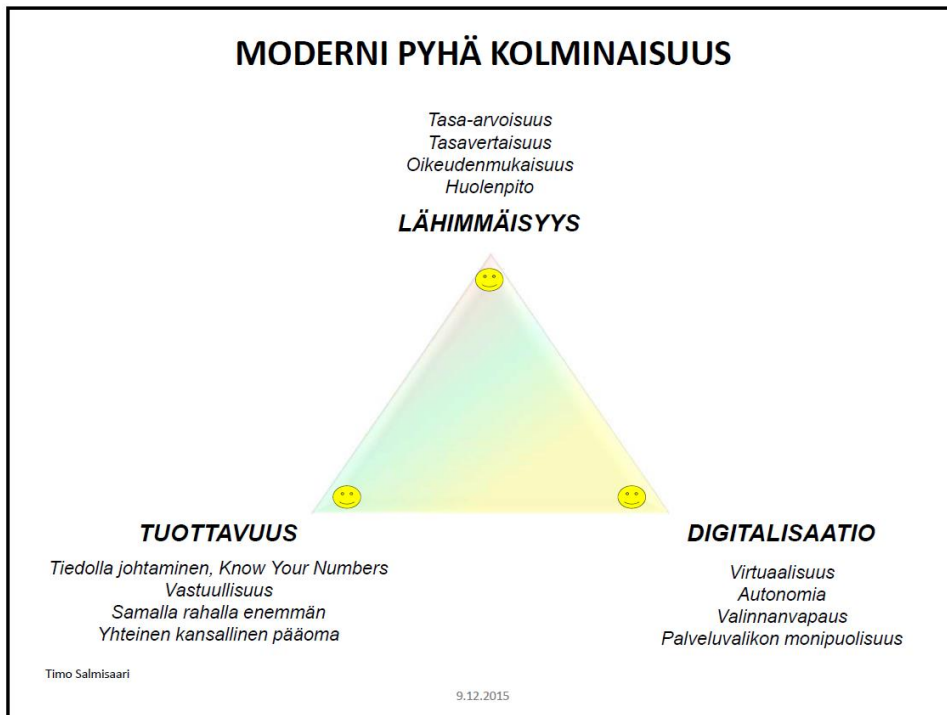
Kolmas sektori

- tehokkuus
- terveyshyöty/€
- kannattavuus

Julkinen terveydenhuolto

- tehokkuus
- terveyshyöty, QALY
- kannattavuus
- kansalaisten yhdenvertaisuus

Ongelmat ja
ratkaisumallit
muistuttavat
toisiaan kaikissa
Pohjoismaissa



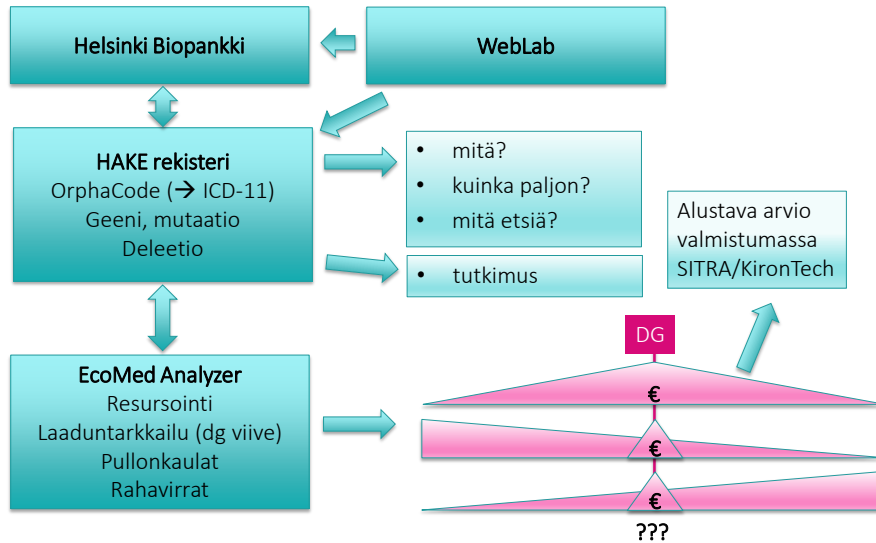
PAINOPISTEALUEET



- **HUS:n harvinaissairaiden**
 - Tunnistus, varhainen diagnoosi
 - Hoidon sujuvuus, yhdenvertainen saatavuus ja laatu ↑
 - Kokemukset hoidon kehittämiseen
 - Digipalvelut potilaille
 - Ei aina välttämätöntä matkustaa asiantuntija-arvioon
- **HUS:n harvinaissairausosaajien**
 - Verkottaminen (mm. lapsi → aikuinen)
 - Työpiste ei muutu
 - Työ tautiryhmäkohtaisiksi HAKE-ohjelmiksi, joille jatkuvuutta
 - HAKE-ohjelmat ERN –keskuksiksi (n. 1-2/16→)
 - Digipalvelut konsultoiville ja hoitaville lääkäreille
 - Rekisterit tarkoille diagnooseille
 - potilasvirtojen ja -kustannusten tarkka analyysi
 - tutkimus



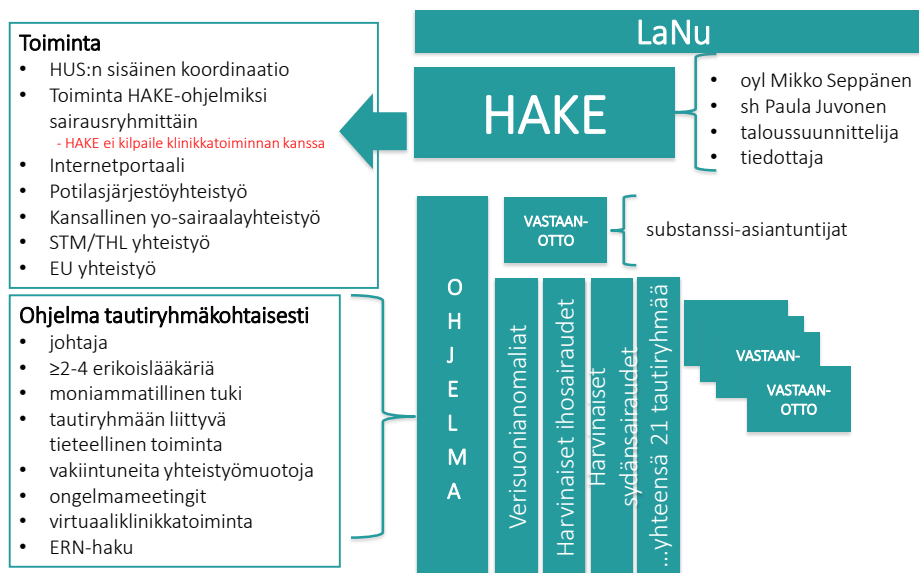
PÄÄTÖS 1: LAATUREKISTERI



12/22/2015

5

PAATOS 2: HAKE-OHJELMAT



OHJELMAT (12/2015)



Rare immunological and auto-inflammatory diseases
Rare bone diseases
Rare cancers* and tumours
Rare cardiac diseases
Rare connective tissue and musculoskeletal diseases
Rare malformations and developmental anomalies and rare intellectual disabilities
Rare endocrine diseases
Rare eye diseases
Rare gastrointestinal diseases
Rare gynaecological and obstetric diseases
Rare haematological diseases
Rare craniofacial anomalies and ENT (ear, nose and throat) disorders
Rare hepatic diseases
Rare hereditary metabolic disorders
Rare multi-systemic vascular diseases
Rare neurological diseases
Rare neuromuscular diseases
Rare pulmonary diseases
Rare renal diseases
Rare skin disorders
Rare urogenital diseases

21 ryhmää

TAVOITTEET

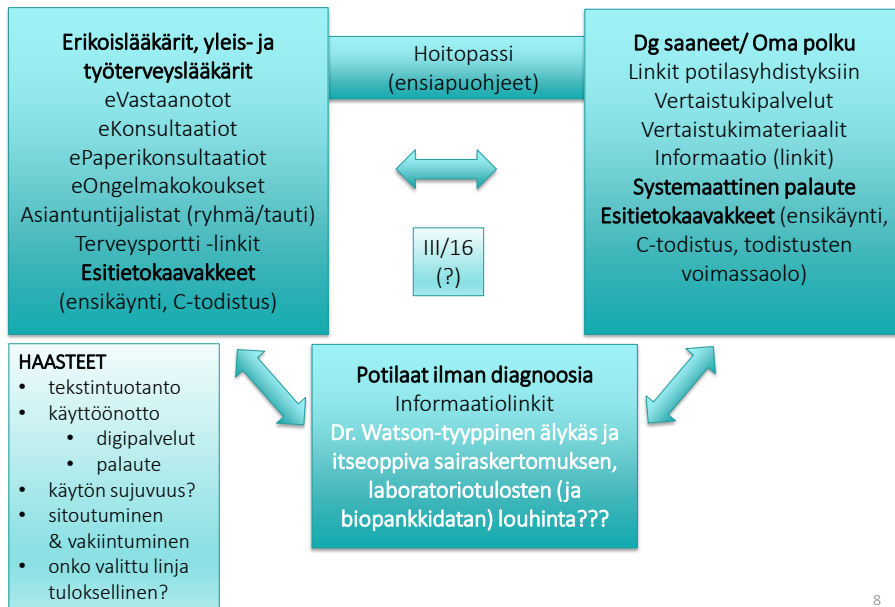
- hoitopolut suoriksi
- katkeamaton lapsi -> aikuinen
- rekisterin käyttöönotto
- digipalveluiden käyttö
- toiminnan laadun seuranta & kehitys
- tutkimuksen terävöittäminen

HAASTEET

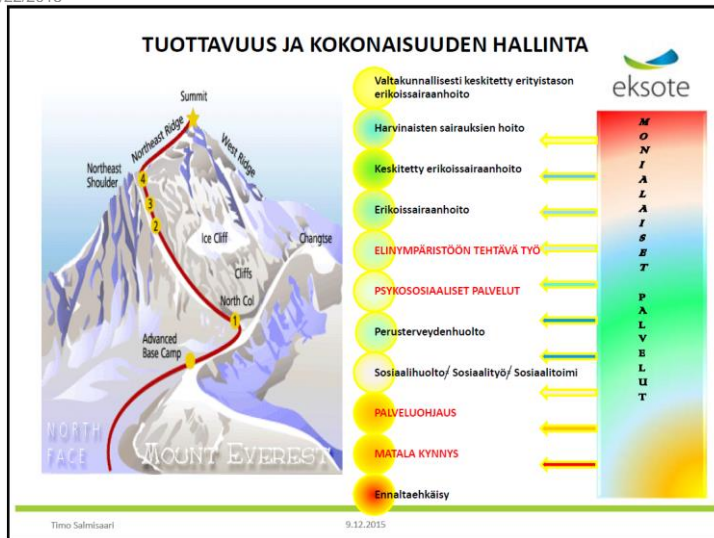
- käyttöönotto
 - digipalvelut
 - palaute
- sitoutuminen muutoksiin, vakiintuminen
- onko valittu linja tuloksellinen?

12/22/2015

PÄÄTÖS 3: HAKE-PORTAALI



12/22/2015



- Tuottavuus & tuloksellisuus potilaan arkeen
 - myös matala kynnyksen palveluohjaus – sosiaalityö – perust-psykososiaaliset palvelut – elinympäristötyö oltava hyvällä pohjalla
 - harvinaissairaus ei aatelo vaan herkästi eristää....