

SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY
RYGGMÄRGSSKADADES FÖRENING AKSON RF
THE FINNISH ASSOCIATION OF SPINAL CORD INJURED AKSON

LAUSUNTO

18.2.2020

Sosiaali- ja terveysministeriö
kirjaamo@stm.fi

Lausunto Erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä annetun valtioneuvoston asetuksen muutos (viitenumero: STM137:00/2019)

Selkäydinvammaiset Akson ry on selkäydinvammaisten henkilöiden valtakunnallinen potilasjärjestö. Järjestö edustaa noin 900 suomalaista selkäydinvammaista, jotka kaikki ovat eri tavoin liikkumis- ja/tai toimimisesteisiä. Selkäydinvammaisia on arvioitu Suomessa olevan noin 10000 ja vuosittain noin 500 henkilöä saa selkäydinvamman tapaturmasta tai sairaudesta johtuen. Suurin osa selkäydinvammaisista tarvitsee erikoissairaanhoidon palveluita suoriutuakseen jokapäiväisestä elämästä. Järjestö kehittää ja tukee selkäydinvammaisten henkilöiden hoito- ja kuntoutusmenetelmiä sekä edistää monin eri tavoin selkäydinvammaisten elämänlaatua.

Selkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) pitää äärimmäisen tärkeänä asetusta erikoissairaanhoidon työjaon ja tehtävien keskittämistä ja erityisesti selkäydinvamman hoidon keskittämistä, kuten asetuksen pykälässä 5§ on kirjattu. Selkäydinvamman kokonaisvaltainen hoito vaatii monialaista ja pitkäaikaista tunte-
musta. Tämä saavutetaan vain vuosien kokemuksen ja keskittämisen pohjalta.

Akson on kuitenkin kaikesta asetuksen tuomasta edistyksestä huolimatta, huolissaan erittäin hyvän asetuksen seurannan ja valvonnan tehottomuudesta ja sen puutteesta. Asetuksen toteutumisesta tulisi seurata ja valvoa tehokkaammin, jotta sen periaatteita noudatetaan ja asetuksen henki toteutuu kuten pykälässä 1§ on kirjattu. Tällä tavoin saavutetaan asetuksen tavoitteet ja hyödyt. Mikäli näin ei toimita, heijastuu se loppukädessä suoraan potilaan terveyteen, hyvinvointiin ja toimintakykyyn.

Akson on lausunut asetuksesta edellisen kerran 16.6.2017 sekä tehnyt kannanoton 5.9.2019, jotka on toimitettu ministeriöön. Järjestömme on edelleen huolissaan edellä mainituissa asiakirjoissa mainituista epäkohdista, joihin seuranta tai valvonta ei ole puuttunut toivotulla tavalla. Asiakirjat löytyvät järjestön nettisivuilta.

Asetusmuutosta tehtäessä tulisi pitää mielessä myös YK vammaissopimus, yhdenvertaisuus ja valinnanvapaus. Koska asetus tosiasiallisesti vaikuttaa vammaisen, sairaan sekä toimintaesteisen henkilön kuntoutukseen, hoitoon ja elämään siinä mainittujen kirjausten kautta, niin Selkäydinvammaiset Akson ry:n näkemykset on otettava huomioon jo YK:n vammaissopimuksen perusteella

Helsingissä 18.2.2020

Kauko Väisänen
Puheenjohtaja

Anni Täckman
Järjestöpäällikkö

Lisätietoja: Anni Täckman, p. 050 329 7899, anni.tackman@aksonry.fi
Selkäydinvammaiset Akson ry, Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 Helsinki