

Julkinen kuuleminen: Harvinaiset sairaudet – Euroopan haaste

Olemme 16-vuotiaan suomalaisen pojan vanhempia, pojallamme on Williamsin oireyhtymä. Haluamme seuraavassa tuoda esiin näkemyksiämme komission terveys- ja kuluttajansuoja-asioiden pääosaston laatimasta asiakirjasta.

Asiakirjan esille tuomat seikat ovat tärkeitä ja ovat omiaan parantamaan harvinaisiin sairauksiin liittyviä ongelmia, jotka ovat nimensä mukaisesti liian harvoin esillä. Olemme iloisia siitä, että yhteisön tasolla ongelmat tiedostetaan ja niihin pyritään vaikuttamaan. Se, että kyse on harvinaisista sairauksista, antaa hyvän perustelun yhteisön laajuisille toimille ja politiikkalinjauksille. Yksittäisessä jäsenmaassa harvinaisten sairauksien kantajat ovat usein marginaalissa, eivätkä saa ääntään kuuluville. Harvaanasutussa maassa, kuten Suomi, harvinaisia sairauksia potevien vertaistuen saaminen on kenties vielä haasteellisempaa kuin muualla.

Sairaus vs. oireyhtymä

Williamsin oireyhtymä, kuten useat muutkin dokumentissa nimetyistä ”sairauksista”, on geneettispohjainen oireyhtymä, joka aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Kiinnittäisimme komission huomiota sanaan ”sairaus”, jota käytetään myös näistä oireyhtymistä. Sanan ”sairaus” käyttäminen tällaisten yhteydessä voi olla omiaan lisäämään tarpeettomasti näiden ihmisten leimaamista. Williamsin oireyhtymää kantava henkilökkin voi olla sairas – esimerkiksi sairastuessaan influenssaan tai verenpainetautiin, mutta Williamsin oireyhtymä ei ole sellaisenaan sairaus, joka pitäisi parantaa. Nämä henkilöt tarvitsevat kuntoutusta ja tukitoimia, jotka auttavat heitä ja heidän perheitään selviämään – joskus raskaastakin – arjesta. Kehitysvammaisten hyväksyminen yhteiskunnan täysivaltaisiksi jäseniksi toteutuu paremmin silloin, kun tilaa ei nimetä sairaudeksi, vaan yhdeksi ominaisuudeksi muiden rinnalla. (Kysymys 1)

Edellä mainittuun liittyy myös kysymys ”sairauden” ehkäisystä, geneettisten oireyhtymien tapauksessa kyseessä ollessa käytännössä sikiödiagnostiikasta. Mikäli kehitysvammaisten katsotaan olevan sairaita, joiden sairautta pitää ehkäistä, se on omiaan luomaan heistä mielikuvaa ihmisinä, jotka eivät ole yhteiskuntaan tervetulleita. Tätä ei voida pitää eurooppalaisten arvojen mukaisena.

Edellä kuvattu ei tarkoita mielestämme sitä, etteikö harvinaisten oireyhtymien käsittely sopisi yhteen harvinaisten sairauksien käsittelyn kanssa. Ongelmat ja viitekehys ovat usein hyvin samanlaisia ja yleiseurooppalainen kehitys- ja tutkimustyö on mitä tervetulleinta. Asioiden nimeämiseen kannattaa kuitenkin edellä mainituista syistä kiinnittää huomiota. (Kysymykset 6 ja 7)

Sosiaali- ja koulutuspalvelut, vertaistuki

Haluamme kiinnittää erityistä huomiota asiakirjan sosiaalipalveluja koskevaan osioon (kysymys 10). Erityisesti kehitysvammaisten kohdalla näillä on suuri merkitys yhteiskuntaan integroitumisen ja mahdollisimman itsenäisen elämän sekä perheiden jaksamisen kannalta. Kannatamme lämpimästi tätä toimintaa koskevien linjausten ja taloudellisten ohjelmien kehittämistä. Täysipainoisen elämän edistäminen edellyttää lääketieteellisten seikkojen huomioon ottamisen lisäksi sosiaali-, kuntoutus- koulutus- jne palvelujen integroimista kehittämisohjelmiin.

Olemme toimineet kahtena vuonna ohjaajina Euroopan Williams-yhdistyksen toteuttamilla Williams-nuorten leireillä, joita EU on tukenut taloudellisesti (Youth in action –ohjelma).

Mielestämme tämä toiminta on oivallinen esimerkki sellaisesta ruohonjuuritason työstä, joka aidosti edistää vammaisten nuorten hyvinvointia tarjoamalla uusia elämyksiä ja ystävyyssuhteita. On tärkeää, että tämän tyyppinen tuki jatkuu myös tulevaisuudessa, jotta mahdollisimman moni nuori pääsee osalliseksi tästä toiminnasta. On huomattava, että nuorten omaiset tekevät suuren määrän vapaaehtoistyötä mahdollistaakseen tämän toiminnan käytännössä. Toiminta ei olisi mahdollista ilman EU:n taloudellista tukea. Tällainen toiminta on myös omiaan lisäämään eurooppalaista henkilötason verkostoitumista, joka on erityisen tärkeää harvinaisten oireyhtymien kohdalla. (asiakirjan kohta 4.4).

Lopuksi toteamme, että on erittäin tärkeää, että komission eri pääosastojen yhteistyö on toimivaa. Esimerkiksi komission koulutus- ja kulttuuripääosaston toiminnassa (esimerkkinä The Inclusion Strategy of the Youth in Action programme) voi olla osia, jotka tarjoavat synergiaetuja, jotka edistävät harvinaisista sairauksista ja/tai oireyhtymistä kärsivien hyvinvointia. Tätä yhteistyötä ja koordinaatiota on varmasti mahdollista edistää myös ilman uusia virastoja tai organisaatioita. (kysymys 13)

Liisa ja Jari-Matti Vuorio
Helsinki

This paper represents the views of its author on the subject. These views have not been adopted or in any way approved by the Commission and should not be relied upon as a statement of the Commission's or Health & Consumer Protection DG's views. The European Commission does not guarantee the accuracy of the data included in this paper, nor does it accept responsibility for any use made thereof.