

Sydän- ja keuhkosiirroksia – Syke ry:n lausunto sosiaali- ja terveysvaliokunnalle

Valtioneuvoston selonteosta julkisen talouden suunnitelmasta vuosille 2027–2030 (VNS 3/2026 vp)

Sydän- ja keuhkosiirroksia – Syke ry edustaa sydän- tai keuhkosiirron saaneita sekä siirtoa odottavia henkilöitä. Yhdistyksen tarjoama vertaistuki kulkee potilaan rinnalla koko sairaus- ja hoitopolun ajan, tukee omahoitoa ja arjessa selviytymistä sekä voi vähentää raskaampien terveydenhuollon palvelujen tarvetta.

Pidämme julkisen talouden tasapainottamista välttämättömänä. Juuri siksi potilasjärjestöjen tarjoama vertaistuki on syytä turvata terveydenhuollon rinnalla: se tukee potilaan kuntoutumista aktiiviseksi toimijaksi.

Keskeiset huomiot

Hoitoon pääsy on turvattava

Hyvinvointialueiden talouspaineet ja alueelliset erot uhkaavat hoidon saatavuutta. Valtakunnallisena yhdistyksenä kuulemme jäsenistöltämme huolta erityisesti elinsiirtoselvityksiin pääsyn tasapuolisuudesta. Lääketieteellisesti perustellusta syystä on päästävä siirtoselvittelyihin oikea-aikaisesti asuinpaikasta riippumatta. Hoitopolkujen tulee olla yhdenvertaisia, koordinoituja ja riittävästi resursoituja koko maassa.

Toimeentulon heikkeneminen lisää riskejä

Sosiaaliturvaan kohdistuvat kiristykset yhdessä kasvavien asiakasmaksujen kanssa lisäävät köyhyyden ja eriarvoisuuden riskiä. Pitkäaikaissairailla kustannukset kasautuvat usein lääkkeitä, hoitomaksuista, matkakuluista ja muista sairauden aiheuttamista menoista.

Myös yhdistyksemme järjestämien vertaisviikonloppujen kustannukset ovat nousseet. Kaikille osallistujille omarahoitussuuden maksaminen ei ole mahdollista nykyisinkään. Taloudellisen tilanteen heikkeneminen voi siten kaventaa mahdollisuuksia osallistua vertaistuellisiin tapahtumiin, vaikka tuen tarve on suuri.

Esimerkkinä toiminnastamme: Vuonna 2025 toteutui muun muassa 865 henkilökohtaisen vertaistuen kohtaamista ja 300 verkkovertaisyhmien osallistumiskertaa.

Sydän- ja keuhkosiirroksaat – Syke ry:n toiminta on vaarassa heikentyä

Vertaistukitoiminta on yhdistyksemme ydintehtävä. Sitä sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset eivät voi sellaisenaan tuottaa, eikä sitä voi ostaa. Vertaistuen merkitys siirrokkaan ja hänen läheistensä polulla on suuri. Yhdistyksemme toiminta täydentää julkisia palveluja, mistä olemme saaneet kiitosta myös terveydenhuollon toimijoilta. Lisäksi kannustamme jäseniämme sitoutumaan omahoitoon, kuntoutumiseen ja toimintakyvyn ylläpitämiseen.

Merkittävät leikkaukset STEA-avustukseemme heikentäisivät arjen tukea ja pitkäaikaissairaiden mahdollisuuksia osallistua toimintaan. STEA-avustuksella toteutettavaa toimintaamme seurataan tarkasti, ja toiminnan tulokset ovat todennettavissa.

STEA-avustuksen lisäksi olemme hakeneet ja saaneet avustuksia myös muun muassa useilta hyvinvointialueilta. Olemme havainneet, että hyvinvointialueilla on toisistaan poikkeavia käytäntöjä ja kriteerejä järjestöavustusten myöntämisessä. Kokemuksemme mukaan hyvinvointialuerahoitusta ei kaikkeen tarpeelliseen toimintaan riitä. Mikäli järjestöille tarkoitettu 25 miljoonan euron rahoitus kohdennetaan avustuksina hyvinvointialueiden kautta, hallinnollinen työ lisääntyy – vaarana on järjestötoimijoille eri alueilla jaettavan summan pieneneminen.

Esityksemme

Sydän- ja keuhkosiirroksaat – Syke ry esittää, että:

1. hoitoon ja elinsiirtoselvityksiin pääsy turvataan asuinpaikasta riippumatta
2. pitkäaikaissairaiden heikentyvä taloudellinen tilanne huomioidaan päätöksenteossa
3. tunnistetaan potilasjärjestöjen vertaistuki osaksi kustannuksia ehkäisevää ja hoitopolkua täydentävää tukea
4. potilasjärjestöjen toimintaedellytykset turvataan myös julkisen talouden sopeutustoimien aikana
5. järjestöavustusten kohdentamisessa varmistetaan yhdenvertaiset ja hallinnollisesti kohtuulliset käytännöt

Yhteenveto

Sydän- ja keuhkosiirroksaat ovat pieni mutta erittäin haavoittuva potilasryhmä. Heidän turvallisuutensa, toimintakykynsä ja arjessa selviytymisensä edellyttävät toimivaa,

jatkuvaa ja hyvin koordinoitua palvelujärjestelmää. Taloudelliset säästötoimet eivät saa vaarantaa tätä.

Onnistunut hoitopolku mahdollistaa siirron saaneen palaamisen aktiiviseksi toimijaksi yhteiskuntaan. Moni työikäinen kuntoutuu työelämään, opintoihin, perhe-elämään ja vapaaehtoistoimintaan. Tämä on sekä inhimillisesti että yhteiskunnallisesti arvokasta.

Sydän- ja keuhkosiirroksia – Syke ry

Arto Kärkkäinen
hallituksen puheenjohtaja