

Reumaförbundet påverkar

Aktuellt i Reumaförbundets påverkning

- Reumaförbundets budskap inför kommunalvalet 2021 ([pdf.](#)) och ([word](#)).
- [Undersökningresultat om arbetslivets utmaningar för långtidssjuka \(pdf\)](#)

Cirka 1,9 miljoner finländare, det vill säga över hälften av alla arbetsföra personer, har någon långtidssjukdom eller funktionsnedsättning. Av dem anser 600 000 att sjukdomen eller funktionsnedsättningen utgör ett hinder för dem i arbetsutförandet eller i möjligheten att bli anställd.

Patientorganisationerna har gjort en gemensam enkät om långtidssjukdomars inverkan på arbetslivet. Enkäten besvarades av totalt 3 818 personer. Den digitala undersökningen genomfördes av Innolink i oktober 2020.

- [Reumaförbundet i Finlands utlåtande om social- och hälsovårdsreformen, utlåtandets centrala innehåll \(pdf\)](#)
- [Reumaförbundet i Finland rfs utlåtande om klientavgiftslagen, utlåtandets centrala innehåll \(pdf\)](#)
- [Teksten om Reumaförbundets påverkning 2020 \(pdf\)](#)

Reumatiska och andra sjukdomar i stöd- och rörelseorganen i siffror:

- I Finland får cirka 100 000 personer FPA-ersättning för reumatiska sjukdomar och 1,46 miljoner personer för sjukdomar eller besvär i stöd- och rörelseorganen (STOR-sjukdomar).
- STOR-sjukdomarna är [den näst vanligaste orsaken till sjukpension](#) i landet.
- Av besöken på hälsocentralen och i företagshälsovård gäller 25–30 % STOR-sjukdomar. Dessa är den största sjukdomsgruppen och den främsta orsaken till sjukfrånvaro vid sidan av psykiska sjukdomar.
- FPA rehabiliterade närmare 100 000 personer år 2013. Av dessa var andelen STOR-patienter under 10 %. ([Lääkärilehti, 39/2014](#))
- För att minska mängden sjukskrivningar, arbetsoförmåga och kostnader orsakade av STOR-sjukdomar behövs tillräckligt med kompetent personal.

Toimintamme lähtökohdat

Reumaliitto vaikuttaa valtakunnan tasolla koko Suomea koskevissa asioissa. Tällaisia ovat esimerkiksi lausunnot valmisteilla oleviin lakeihin, Kelan toimintaan tai valtakunnallisiin ohjeistuksiin.

Jäsenyhdistyksemme vaikuttavat oman alueensa asioihin paikallisesti. Reumaliitto tukee jäsenyhdistyksiä paikallisessa vaikuttamisessa.

Toimintamme tavoite

Vaikuttamistoimintamme keskiössä ovat sosiaali- ja terveystaloudelliset teemat, jotka koskettavat laajasti kohderyhmäämme. Näitä ovat esimerkiksi reuma- ja tule-sairaiden maksutaakka eli lääke-, terveydenhuollon- ja matkakorvaukset, kuntoutus, potilasturvallisuus, terveydenhoitoon pääsy sekä se, että osaavia ammattilaisia olisi riittävästi.

Tavoitteemme on olla vahva vaikuttaja, joka puolustaa reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavien asemaa ja ylläpitää yhteiskunnan ymmärrystä hyvän hoidon ja kuntoutuksen merkityksestä. Järjestömme asiantuntijatehtäviin kuuluu täsmällisen ja luotettavan tiedon tuottaminen päätöksentekijöille, terveydenhuollon ammattilaisille ja kansalaisille.

Toiminnassa kuunnellaan kokemusta

Toimintamme kumpuaa reuma- ja tule-sairaiden tarpeista ja kokemista arjen haasteista. Ole siis meihin rohkeasti yhteydessä! Viestiä voi laittaa esimerkiksi liiton sosiaali- ja terveystalouden asiantuntija Miranna Seppälälle miranna.seppala(at)reumaliitto.fi tai p. 044 7680 448. Yhteydessä voi olla yksittäisestä asiasta tai liittyä Vaikuttajaverkostoomme.

Vaikuttajaverkosto toimii sähköpostilla. Sen tarkoituksena on lisätä liiton ja reuma- ja tule-sairaiden keskinäistä kommunikaatiota ja tietoa vaikuttamistoimista. Siitä on hyötyä sinulle, mikäli toimit vaikuttamistoimissa omalla alueellasi tai haluat muuten vain saada tietoa, kertoa kokemusnäkökulmaa ja osallistua liiton vaikuttamistoimiin.

Tarkoituksena on, että verkosto saa sähköpostilla ajantasaisesti tiedoksi liiton tekemät lausunnot ja kannanotot. Tarvittaessa me pyydämme verkostolta kokemusnäkökulmaa valmistelutyön tueksi.

Verkosto on epävirallinen ja siitä voi poistua koska tahansa. Se ei myöskään velvoita mihinkään. Tulethan mukaan!

Ku



esille paikallisten yhdistysten toimintaa ja sen merkitystä alueilla.

Yhdistysten toiminta on turvattava

Yhdistysten toiminnan mahdollistamiseksi kuntastrategiassa, suunnitelmissa ja käytännön toimissa on hyvä varmistaa, että:

1. Yhdistykset saavat rahoitusta toimintaansa ja tiloja käyttöönsä
2. Kunnassa tehdään yhteistyötä ja kuullaan yhdistyksiä
3. Kunnassa ymmärretään yhdistysten tärkeys hyvinvoinnin ja terveyden edistäjinä

[Kuntavaaliviestillämme \(pdf.\)](#) haluamme herättää keskustelua reuma- ja muille tuki- ja liikuntaelinsairaille sekä paikallisille yhdistyksille tärkeistä asioista. Haluamme, että näkemyksemme kirjataan kuntastrategiaan, suunnitelmiin ja huomioidaan kunnan tulevaisuuden suunnittelussa sekä käytännön toimissa.

Nostimme asiaa esille myös [eduskuntavaalien yhteydessä](#). Lisäksi se oli [viestimme eduskuntaan Reumaviikolla 2020](#).

Jäsenille tarkoitetussa Yhdistysnetissä (toimiva yhdistys, vaikuttaminen) on lisätietoa ja -materiaalia yhdistysten kuntavaaleihin vaikuttamisen tueksi.

Lue Reumaliiton [järjestöpäälikön blogi](#) aiheesta.

Alle kootaan lisätietoa teemoista.

Sote-järjestöjen alueellinen ja yhteiskunnallinen merkitys

Suomessa toimii yli 11 000 sosiaali- ja terveystalouden järjestöä. Niissä on 1,3 miljoonaa jäsentä ja toimintaan osallistuu 500 000 vapaaehtoista. On laskettu, että näiden vapaaehtoisten panos vastaa 21 000 henkilötyövuotta.

SOSTEn [Järjestöbarometri-kyselyyn 2018](#) vastanneiden järjestöjen harrastus- ja virkistystoimintaan kuten liikuntaryhmiin osallistui noin 275 000 henkilöä. Koulutusta ja neuvontaa esimerkiksi sairauden kanssa selviämisestä ja sosiaaliturvasta oli saanut noin 121 000 ihmistä. Muuta tukea, kuten vertaistoimintaa oli saanut 141 000 henkilöä.

Lisäksi useat järjestöt tarjoavat työmahdollisuuksia nuorille ja osatyökykyisille sekä edistävät kansalaisyhteiskuntaa tuomalla esille kohderyhmänsä tarpeita ja vaikuttamalla niihin.

Reumaliitolla on 141 yhdistystä ympäri Suomea, joiden toiminta paikallisten hyvinvoinnin eteen on arvokasta. Jäseniä yhdistyksissä on 34 000. Kyselymme mukaan 72 % jäsenistämme kokee yhdistyksen jäsenyyden lisäävän heidän hyvinvointiaan.

Koronan aiheuttamissa poikkeusoloissa ja sote-uudistuksen aikaansaamissa muutoksissa järjestöjen joustavuus ja yhteiskuntaa vakauttava toiminta ovat nousseet erityiseen arvoon. Tarve järjestöjen tarjoamaan tukeen on ilmeinen.

Valtakunnalliset ja paikalliset järjestöt täydentävät julkisia palveluita, ja auttavat siten julkista sektoria toimimaan kustannustehokkaammin ja laadukkaammin.

Kunnissa on tärkeää muistaa yhdistysten ja sen vapaaehtoisten työn merkitys yksilöille, alueelle ja koko yhteiskunnalle. Järjestöt ja niiden vapaaehtoiset eivät pysty toimimaan ilman kuntien taloudellista tukea ja muun toiminnan turvaamista.

Kuntien talouden tiukentuessa ja sote-uudistuksen tuomien muutosten paineessa paikallisten yhdistysten tukeminen ei saa unohtua. Rakenteiden muuttuessa paikalliset järjestöt uhkaavat jäädä tyhjän päälle, jollei niiden asemaa ja tukea kirjata strategioihin.

Edellä kerrotun toiminnan turvaamiseksi kunnissa tarvitaan toimia, joita käsittelemme alla.

1. Yhdistykset tarvitsevat rahoitusta toimintaansa ja tiloja käyttöönsä

Ilman taloudellista tukea paikallisten yhdistysten on vaikea toimia. Vaikka vapaaehtoistoiminta on vastikkeetonta, toiminnan organisointiin, ylläpitämiseen ja kehittämiseen tarvitaan resursseja.

Yhdistysten harrastus- ja liikuntatoiminnan mahdollistamiseksi tarvitaan mm. ilmaisia tiloja.

Kuntien tuki on oleellinen osa yhdistysten elinvoimaisuutta. Sillä vaikka vapaaehtoistoiminta on vastikkeetonta, toiminnan organisointiin, ylläpitämiseen ja kehittämiseen tarvitaan aikaa ja resursseja.

Monet kunnat ovatkin perinteisesti tukeneet yhdistysten toimintaa myöntämällä rahallisia avustuksia ja tarjoamalla tilojaan käyttöön.

Osassa kuntia talouden tiukentuessa, myös yhdistysten saama rahoitus on vähentynyt tai tullut vastikkeelliseksi. Taloudellisen tilanteen lisäksi sote-uudistuksen mukanaan tuoma rakenteiden muutos haastaa kuntien yhdistysten toimintaedellytyksiä.

Tämänhetkisen sote-uudistuksen kirjausten mukaan lakisääteinen hyvinvoinnin ja terveyden edistäminen tulee jakaantumaan sekä kunnille, että tuleville hyvinvointialueille. Nykyään vastuu on kunnilla, jota järjestöt tukevat omalla toiminnallaan.

Alueen yhdistysten toimintaedellytysten turvaamiseksi kuntien ja hyvinvointialueiden tulee varmistaa yhdistysten toiminnan resurssit.

Reumaliiton, kuten monien muidenkin potilasjärjestöjen jäsenyhdistykset tarjoavat esimerkiksi alueellisesti matalan kynnyksen liikuntaa.

Reumaliiton jäsenyhdistyksissä on yhteensä 200 reumatreineria eli liikuntavastaavaa, yhteensä 400 eri liikuntaryhmää ja 5000 aktiivista liikkujaa viikoittain. Liikunta on suunnattu henkilöille, joiden on vaikea osallistua yleisiin kunnan tai urheiluseurojen järjestämiin liikuntaryhmiin.

Eri puolilta Suomea reuma- ja tules -yhdistykset ovat kertoneet, että kuntien tilat, jotka ennen ovat olleet heille maksuttomia, ovat nyt muuttuneet maksullisiksi. Tämä on joissain tapauksissa ollut este esimerkiksi yhdistyksen liikuntaryhmien pitämiseen.

Yhdistysten toiminnan turvaamiseksi niille tulisi tarjota maksutta kunnan tiloja käyttöön.

2. Kunnassa tehdään yhteistyötä ja kuullaan yhdistyksiä

Kunta hyötyy yhteistyöstä yhdistysten kanssa, sillä niissä on paljon tietoa paikallisten ihmisten tarpeista. Yhdistyksiä olisi hyvä kuulla kunnan kehittämisessä.

Yhdistysten toiminnan voisi ottaa osaksi hoitopolkua ohjaamalla ihmisiä yhdistysten toimintaan ja palveluiden piiriin.

Yhdistykset toimivat lähellä tukea tarvitsevia ihmisiä. Ne pystyvät edustamaan väestöryhmiä, joiden ääni muutoin jäisi yhteiskunnallisessa keskustelussa kuulumattomiin.

Eryteisesti potilasjärjestöissä on rutkasti kokemusta siitä, miten alueen sosiaali- ja terveyspalvelut käytännössä toimivat ja miltä ne näyttävät käyttäjän näkökulmasta.

Tätä tietoa hyödyntämällä kunnan palveluja suunniteltaessa kyetään lisäämään kuntalaisten hyvinvointia ja saamaan myös säästöjä toimintojen tehostuessa.

Eri ryhmiä kuunnellen voidaan varmistaa se, että kunnasta tulee hyvä paikka asua kaikille.

On tärkeää, että kunnissa kuullaan ja osallistetaan alueen yhdistyksiä esimerkiksi sosiaali-, terveys- sekä liikuntapalveluja suunniteltaessa.

Potilasjärjestöjen tarjoama toiminta, neuvonta, yhteisöllisyys ja vertaistuki ovat oleellinen osa sairastuneen kuntoutumista. Potilasjärjestö auttaa sopeutumaan elämään sairauden kanssa ja tuo parhaimmillaan toivoa ja helpottaa oloa. Varsinaisessa sairauden hoidossa ei kyetä tarjoamaan tätä kaikkea sairastuneelle. Se myös vähentää kunnan kustannuksia sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Yhdistysten tarjoama toiminta tulee kunnissa nähdä tärkeänä osana hoitopolkua sekä hyvinvoinnin ja terveyden tukemista.

Se tulee ottaa nykyistä parempaan käyttöön sairauksien hoidossa ja ohjata sairastuneita systemaattisesti paikallisen yhdistyksen pariin.

3. Kunnassa ymmärretään yhdistysten tärkeys hyvinvoinnin ja terveyden edistäjinä

On tärkeää, että kuntapäätäjät ja viranomaiset tietävät paikallisten yhdistysten toiminnasta kuten vertaistuesta, neuvonnasta sekä liikunta- ja harrastusryhmistä.

Yhdistykset tarjoavat kuntalaisille tukea ja palveluja, johon viranomaiset eivät yksin pysty.

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminta aktivoi, luo yhteenkuuluvuutta ja toimintaa alueelle. Pelkästään Reumaliitto jäsenyhdistyksineen koskettaa kymmenien tuhansien ihmisten elämää ympäri Suomen.

Reumaliiton jäsenyhdistyksistä 142 järjestää säännöllisesti kokoontuvia toimintaryhmiä, kuten vesiliikuntaa, jumppaa, pilatesta, saunajoogaa, jäseniltoja, turinapiirejä, reumakerhoja, kipu- ja fibroryhmiä, kädentaitoja, kuntosalitreeniä ja nettiopastusta. Yhteensä säännöllisesti vähintään kerran kuussa toimivia ryhmiä on 594.

Lisäksi 135 yhdistystä järjestää retkiä ja matkoja teatteriin, myyjäisiin, toisiin yhdistyksiin ja luennoille. 120 yhdistystä osallistuu paikkakunnallaan yhteistyöhön muiden paikallisten yhdistysten kanssa.

Edellä mainittujen rinnalla yhdistykset tarjoavat vertaistukea ja neuvontaa. Ne auttavat sopeutumaan elämään sairauden kanssa, löytämään oikeanlaista sosiaaliturvaa ja tukevat mielen hyvinvointia.

Reumaliiton jäsenkyselyyn vastanneista 72 % kokee reumayhdistyksen jäsenyyden lisäävän heidän hyvinvointiaan.

Yhdistykset tarjoavat alueen ihmisille paljon sellaista tukea ja toimintaa, jota sosiaali- ja terveydenhuolto eivät anna. Niillä on tärkeä rooli ihmisten arjen selviämisessä.

Kunnissa on tärkeää tunnistaa alueen yhdistysten merkitys ihmisten hyvinvoinnille ja terveyden edistämiseksi. On myös tärkeää nähdä, miten yhdistysten toiminta vähentää kunnan kustannuksia sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Yhdistysten olisi itsekin hyvä tuoda tätä aktiivisesti esille päätäjille, sillä kaikki eivät ole tietoisia yhdistyksistä.

[Reumaförbundets budskap för valet 2019](#)

Reumaförbundet har tre huvudbudskap för valet 2019:

Reumaförbundets BUDSKAP FÖR VALET 2019



1. Minska kostnaderna för sjukdom

En sjukdom medför många kostnader som är nödvändiga för behandlingen och som utgör en börda för ekonomin.

Reumaförbundets lösning:

- Ett övergripande avgiftstak som är lägre än de befintliga och omfattar läkemedel, resor och klientavgifter
- Periodisering av det årliga avgiftstaket i fyra delar i stället för en
- Utökad efterskänkande och nedsättning av klientavgifter.

2. Gör vårdprogrammen heltäckande

Heltäckande vårdprocesser som omfattar allt från insjuknande till rehabilitering bör skapas för dem som insjuknar.

Reumaförbundets lösning:

- På lag- och strateginivå samt i praktiken reglera uppdraget av vårdplaner för långtidssjuka
- Vården planeras i samråd med patienten, i vården deltar ett multidisciplinärt team, patienten får information om patientorganisationer
- Tillgången till rehabilitering underlättas.

3. Trygga förutsättningarna för medborgar- och frivilligverksamhet

Förutsättningarna för medborgar- och frivilligverksamhet bör tryggas i den föränderliga omvärlden.

Reumaförbundets lösning:

- På riks- och landskapsnivå lägga landskapen och kommunerna att samarbeta och stöda medborgar- och frivilligverksamheten. Ansvarsfördelningen mellan landskapen och kommunerna bör vara tydlig.
- Av landskaps- och kommunstrategierna bör framgå: hur organisationer finansieras, blir hörda och involveras i regionens verksamhet samt vilken typ av samarbete som ska genomföras.

Den kunskap som Reumaförbundet och våra expertnätverk besitter står alltid till ert förfogande.

Reumaförbundet i Finland är en organisation som grundades år 1947. Organisationen representerar personer i Finland som insjuknat i reumatism och andra sjukdomar i stöd- och rörelseorganen.

 Reumaförbundet
www.reumaliitto.fi

1. Minska kostnaderna för sjukdom

En sjukdom medför många kostnader som är nödvändiga för behandlingen och som utgör en börda för ekonomin.

2. Gör vårdprogrammen heltäckande

Heltäckande vårdprocesser som omfattar allt från insjuknande till rehabilitering bör skapas för dem som insjuknar.

3. Trygga förutsättningarna för medborgar- och frivilligverksamhet

Förutsättningarna för medborgar- och frivilligverksamhet bör tryggas i den föränderliga omvärlden.



Sairastamiseen liittyy useita kustannuksia, jotka ovat hoidon kannalta välttämättömiä ja jotka rasittavat taloutta. Kaikilla ei ole niihin varaa.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- Lääke-, matka- ja asiakasmaksukatoille nykyistä alhaisempi yksi kokonaiskatto
- Vuotuisen lääkekaton jaksottaminen neljään osaan nykyisen yhden sijaan
- Asiakasmaksujen pienentämisen ja perimättä jättämisen lisääminen

Tutkittua tietoa pitkäaikaissairauden kustannuksista

Reumaliitto toteutti yhdessä neljän muun potilasjärjestön kanssa tutkimuksen pitkäaikaissairauden kustannuksista.

Tutkimukseen vastasi lähes 1900 pitkäaikaissairautta sairastavaa ihmistä keväällä 2018. Tutkimuksen toteutti Innolink.

Tutkimuksen tulokset voi jakaa neljään osaan: 1. Sairastamisen kokonaiskustannukset 2. Lääkekustannukset 3. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut 4. Matkakustannukset. [Tutkittua tietoa pitkäaikaissairauden kustannuksista \(pdf\)](#)

1. Liian suuret sairastamisen kokonaiskustannukset

Sairastamisen kustannukset näkyvät erityisesti lääke-, sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksu- ja matkakustannuksina. Kustannuksia hillitsemään on asetettu vuotuisia maksukattoja, joiden jälkeen asiakas ei maksa mitään tai maksaa vähän.

Vuonna 2018 maksukatto [terveydenhuollon maksuille](#) on 683 €, [lääkkeille](#) 605,13 € ja [matkoille](#) 300 €. Maksukatot ovat yhteensä lähes 1 600 euroa, mikä on pitkäaikaissairaalle paljon. Lisäksi kattojen ulkopuolelle jää useita muita kuluja terveyteen liittyen.

Suomessa käyttäjien maksamat omavastuut ovat kansainvälisesti verrattain suuria.

Sairauden hoidon kustannusten tulee olla pienet, jotta kaikilla on varaa hoitoon. Yhteiskunnan kannalta esimerkiksi reumaa sairastavien kohdalla hyvä hoitotulos säästää yhteiskunnan kuluja, sillä sairaus aiheuttaa pysyviä vaurioita ilman hyvää hoitoa. Oikea-aikaisella ja kokonaisvaltaisella hoidolla pystytään säilyttämään suurimman osan työ- ja toimintakykyä.

Teettämäämme tutkimukseen vastanneista **36 prosenttia kokee pitkäaikaissairaudesta koituvat kustannukset melko tai erittäin suurena rasitteena kokonaistaloudelliseen tilanteeseensa**. Erittäin suurena rasitteena kustannukset kokee 8 %. Asia ei koske vain kaikkein pienituloisimpia, vaan myös suhteellisen suuri osa keskituloisista kokee sairaudesta aiheutuneet kulut rasitteena.

Perustoimeentulotuki on sosiaaliturvajärjestelmämme viimesijainen tuen muoto. Sitä voivat saada vain he, joiden tulot ja varat eivät riitä välttämättömiin jokapäiväisiin menoihin.

Kela maksoi vuonna 2017 **perustoimeentulotuesta yhteensä 66 500 000 euroa näiden henkilöiden erilaisiin terveydenhoitomenoihin**.

Luvut kertovat siitä, että **sairastamisen kustannukset ovat monelle Suomessa liian korkeat**. Kaikilla ei ole varaa lääkkeisiin tai sairauden vaatimiin hoitoihin ja matkoihin. Niiden saamiseksi joudutaan tekemään erilaisia hätäratkaisuja.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

lääke-, matka- ja asiakasmaksuille kokonaismaksukatto

Reumaliiton mielestä asiakasmaksu-, matka- ja lääkemaksuille tulee asettaa kokonaismaksukatto. Kokonaismaksukaton tason tulee olla korkeintaan 784 euroa. Tämä vastaa yhden kuukauden takuueläkkeen tasoa. Tällä hetkellä kaikkien maksukattojen yhteenlaskettu summa on lähes 1600 euroa. Erilliset maksukatot kuitenkin säilyisivät ja niitä seurattaisiin jatkossakin.

Lähtökohtana on, että nykyisten yksittäisten maksukattojen euromäärät säilyvät. Maksukaton täytyttyä, asiakas saa siihen maksukattoon kuuluvat asiat ilmaiseksi tai pienellä korvauksella, kuten nykyisin. Kun palveluista, matkoista ja lääkkeistä yhteensä perityt maksut ylittävät kokonaismaksukaton, ne olisivat kaikki tämän jälkeen maksuttomia. Eli jos lääkekatto 572 euroa tulee täyteen, saisi vuoden loput lääkkeet maksutta. Kun tuon summan lisäksi henkilö maksaa terveydenhuollon asiakasmaksuja tai matkakustannuksia 212 eurolla, kokonaiskatto 784 euroa on täynnä. Kokonaiskaton täyttymisen jälkeen ihmiselle ei tulisi enää sinä vuonna asiakas-, lääke-, ja matkakuluja niiltä osin kuin ne sisältyvät maksukattoihin.

Lisäksi, maksukattojärjestelmää tulee kehittää siten, että edunsaaja saisi hänelle kuuluvan etuuden automaattisesti.

Maksukaton kertymistä tulee porrastaa niin, että määräytymisaika on kalenterivuoden sijaan viimeisin 365 päivää. Näin vältetään sairaudesta aiheutuneiden maksujen kasautumisen kalenterivuoden alkuun, maksukertymän nollaantuessa tammikuussa.

Hammashoidon tulee kuulua maksukaton piiriin. Alaikäisten lasten maksut huomioidaan vanhempien maksukatossa.

2. Lääkekustannukset

Teettämäämme tutkimukseen vastanneista on **lääkkeiden hinnan vuoksi**:

30% pyytänyt toista halvempaa lääkettä, vaikka esimerkiksi reuman hoidossa kalliimpi lääke olisi hoidollisesti parempi

27% siirtänyt lääkkeen hankkimista

24% tinkinyt muista välttämättömistä menoista, kuten ruoasta

20% saanut rahaa perheenjäseniltä tai ystäviltä

10% jättänyt lääkärin suositteleman lääkkeen hankkimatta

5% hakenut toimeentulotukea

4% ottanut lainaa

Lisäksi, **64 prosentilla vastaajista kului vuodessa 200 euroa tai enemmän lääkkeisiin ja apteekkituotteisiin, jotka eivät kerrytä vuosittaista lääkekattoa.** Reuman hoidossa tällaisia tuotteita ovat esimerkiksi silmätipat, voiteet ja vitamiinit.

Kalliita lääkkeitä sairautensa hoitoon tarvitsevat joutuvat maksamaan 605,13 euron lääkkeiden vuosiomavastuun pahimmillaan kertarysäyksellä tammikuussa. Kun perheessä useampi sairastaa, maksut moninkertaistuvat.

Kaikilla ei ole varaa maksaa kerralla yhtä tai useampaa lääkekattoa. Tutkimukseen vastanneista erityisen kalliita lääkkeitä eli yli 1000 euroa maksavia lääkkeitä käyttävistä **57 prosentilla oli ollut taloudellisia haasteita maksaa vuosittainen lääkeomavastuu.**

Kalenterivuositain laskettavan lääkekaton ongelma näkyy myös siinä, että loppuvuodesta kalliin lääkkeen ostajat joutuvat maksamaan lyhyessä ajassa lääkekaton summan kahdesti (esimerkiksi joulukuussa ja tammikuussa).

Kela maksoi vuonna 2017 **perustoimeentulotuesta lääkkeitä noin 35 000 000 eurolla.**

Luvut kertovat siitä, että **lääkekulut ovat Suomessa liian korkeat, eikä kaikilla ole niihin varaa.**

Reumaliiton ratkaisuehdotus: Lääkekaton jaksottaminen

Edellä esitetty yhtenäinen ja alhaisempi maksukatto on ensisijainen ratkaisu sairastamisen kustannusten alentamiseksi.

Osaratkaisuna Reumaliitto esittää lääkekaton jaksottamista. Tutkimukseen vastanneista **80 prosenttia kannatti vuosittaisen lääkeomavastuun jaksottamista.** Eniten suosiota sai omavastuun jakaminen neljään osaan.

Katso lisää [pääsivun otsikon](#) alta lääkekaton jaksottaminen.

3. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksut

Tutkimukseen vastanneista on **sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksujen vuoksi:**

18% tinkinyt muista välttämättömistä menoista, kuten ruoasta

15% saanut rahaa perheenjäseniltä tai ystäviltä

12% siirtänyt menemistä sosiaali- tai terveydenhuoltoon

8% jättänyt menemättä sosiaali- tai terveydenhuoltoon

3% hakenut toimeentulotukea

2% ottanut lainaa

Lisäksi, **60 prosentilla tutkimukseen vastanneista kului vuodessa 200 euroa tai enemmän sellaisiin terveydenhuollon palveluihin, jotka eivät kuulu sosiaali- ja terveydenhuollon vuosittaisen maksukaton piiriin.**

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksua voidaan alentaa tai jättää kokonaan perimättä tapauskohtaisen tarve- ja tilannearvion perusteella. Asiakasmaksulain 11 § 1 momentti velvoittaa kunnat ja kuntayhtymät alentamaan tai jättämään perimättä maksun silloin kun sen periminen vaarantaa henkilön tai hänen perheensä toimeentulon edellytyksiä.

Käytännössä asiakasmaksuja pienennetään tai jätetään perimättä todella harvoin. Tutkimukseen vastanneista näin oli tehty vain yhdelle prosentille. Lähes **41 prosenttia vastanneista ei ollut kuullutkaan asiakasmaksujen kohtuullistamisesta.**

Asiakasmaksujen maksuvaikeuksista kertoo myös niihin käytetty toimeentulotuen määrä. Kelan mukaan vuonna 2017 maksettiin **perustoimeentulotuesta asiakasmaksuja yli 10 000 000 euroa.** Luku ei pidä sisällään saajalle itselleen maksettuja terveydenhoitomenoja.

[Kelan blogissa](#) on käsitelty laajemmin asiakasmaksulakia ja toimeentulotuesta maksettuja terveydenhoidon menoja.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

Asiakasmaksujen pienentämisen ja perimättä jättämisen lisääminen

Reumaliiton mielestä asiakasmaksujen pienentämisen ja perimättä jättämisen tulee olla selkeä osa terveydenhuollon toimintaa. Terveydenhuollon tahoja tulee ohjeistaa asiassa ja velvoittaa toimiin. Sääntöjen tulee olla valtakunnallisia. Potilaille kohdistuvaa tiedottamista ja neuvontaa asiaan tulee lisätä.

Lisäksi, terveydenhuoltoa tarjoavien tahojen tulee lisätä potilaille suunnattua neuvontaa ja tiedottamista koskien [sosiaali- ja terveydenhuollon vuotuista maksukattoa](#). Tutkimukseen vastanneista **37 prosenttia** ei tiennyt sellaisen olemassaolosta.

Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuja ei saa lisätä. Ennemmin tulee suosia maksujen poistoa.

4. Matkakustannukset terveydenhuoltoon ja kuntoutukseen

Tutkimukseen vastanneista on **terveydenhuollon tai kuntoutusten matkakustannusten vuoksi:**

11% tinkinyt muista välttämättömistä menoista, kuten ruoasta

- 8% saanut rahaa perheenjäseniltä tai ystäviltä
- 5% siirtänyt menemistä hoitoon tai kuntoutukseen
- 3% jättänyt menemättä hoitoon tai kuntoutukseen
- 2% hakenut toimeentulotukea
- 1% ottanut lainaa

[Kela korvaa matkakustannuksia](#) määriteltyjen ehtojen mukaisesti, kun matkan syy on sairaus, raskaus, synnytys tai kuntoutus. Kelan mukaan vuonna 2017 maksettiin perustoimeentulotuesta matkakorvauksia yhteensä **200 508 euroa**.

Sairastuneille kohdistuvaa tiedottamista ja neuvontaa matkakorvauksista tulee lisätä, sillä tutkimukseen vastanneista 32 prosenttia ei tiennyt Kelan korvaavan matkoja.

Ec [raltaiseksi](#)

Hoitosuunnitelma lisää tyytyväisyyttä hoitoon

Vain alle kolmannes reumasairauksia sairastavista tuntee oman hoitosuunnitelmansa. Tämä selvisi Reumahoidon laatu- ja verkkokyselyssä, johon vastasi 1 160 reumasairauksia sairastavaa suomalaista. Reumaliitto toteutti kyselyn touko-kesäkuussa 2018. Potilaat, jotka tuntevat hoitosuunnitelmansa, ovat paljon muita tyytyväisempiä ja sitoutuneempia hoitoonsa.

Pitkäaikaisraiaan hoitosuunnitelmasta pitää tehdä velvoittava niin lään, strategoiden kuin käytännönkin tasolla.

30% reumasairauksia sairastavista tuntee hoitosuunnitelmansa.

72% hoitosuunnitelmansa tuntevista on tyytyväisiä hoitoonsa kokonaisuudessaan.

33% sairastavista, jotka eivät tunne hoitosuunnitelmansa, tyytyväisiä hoitoonsa on vain 33%.

Tarjoamme mielellämme Reumaliiton ja asiantuntijaverkostojemme tuettua tietämystä käyttöösi.

Suomen Reumaliitto on vuonna 1947 perustettu järjestö, joka edustaa reuma- ja muuta tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia Suomessa.

Reumaliitto
www.reumaliitto.fi

Sairastuneille on luotava kokonaisvaltaisia

hoitoprosesseja aina sairastumisesta kuntoutumiseen saakka.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

-

Pitkäaikaissairaanhoidon hoitosuunnitelman tekeminen velvoittavaksi lain ja strategioiden tasolla, sekä käytännön toimissa

- **Hoito suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa, hoidossa mukana on moniammatillinen tiimi, sairastuneelle tarjotaan tietoa potilasjärjestöistä**
- **Lääkinnälliseen kuntoutukseen pääsyä parannetaan**

1. Terveystieteiden hoitoon lisää suunnitelmallisuutta

Hoitosuunnitelma on tärkeä

Potilaslain mukaan potilaan hoidon on oltava suunnitelmallista. [Hoitosuunnitelma](#) tukee tätä tavoitetta. Siihen kirjataan diagnoosi, hoidon tarve ja tavoite, työnjako, hoidon toteutus ja keinot, seuranta ja arviointi sekä lääkitys.

Käytännössä hoitosuunnitelmia ei kuitenkaan tehdä tarpeeksi.

Sairastuneelle tieto siitä, miten hoito etenee, kehen olla yhteydessä, jos kysymyksiä ilmenee, mitä itse voi tehdä sairautensa helpottamiseksi, kuinka lääkityksen kanssa edetään jne. ovat ensiarvoisen tärkeitä. Hoitosuunnitelmassa nämä kirjataan ylös potilaalle ymmärrettävällä tavalla.

Erityisesti perusterveydenhuollossa lääkäreiden vaihtuvuus hankaloittaa kokonaisvaltaista ja suunnitelmallista hoitoa. Potilas joutuu yhä uudelleen selittämään tilanteensa. Uuden lääkärin näkemys voi olla eri kuin aiemman, eikä välttämättä aika riitä kunkin potilaan sairauksien perusteelliseen selvittämiseen. Näissä tilanteissa hoitosuunnitelma helpottaisi sekä lääkärin, että potilaan tilannetta ja edistäisi potilasturvallisuutta.

Hoitosuunnitelmat ovat myös yhteiskunnan kannalta kannattavia. Ihmiset sitoutuvat paremmin hoitoonsa, jolloin hoitotulokset ovat parempia. Hoitokustannukset ovat edullisempia, kun ylimääräiset huonosta hoidosta johtuvat kustannukset jäävät pois. Ihmiset saavat hoitoa oikea-aikaisemmin, joten työ ja toimintakyky säilyy parempana.

Vain 30 % tuntee hoitosuunnitelmansa

Toteutimme Reumahoidon laatu -verkkokyselyn keväällä 2018. Kyselyyn vastasi 1180 reumasairauksia sairastavaa suomalaista.

Kyselyssä selvisi muun muassa, että vain **30 % reumasairauksia sairastavista tuntee hoitosuunnitelmansa**. Muissa sairausryhmissä tehtyjen selvitysten tulokset viittaavat samaan.

Kyselyssä 72 % hoitosuunnitelmansa tuntevista oli tyytyväisiä hoitoonsa kokonaisuudessaan. Sairastavista, jotka eivät tunteneet hoitosuunnitelmaansa, tyytyväisiä hoitoon oli vain 33 %. Voidaan sanoa, että potilaat, jotka tuntevat hoitosuunnitelmansa, ovat paljon muita tyytyväisempiä ja sitoutuneempia hoitoonsa.

Reumaliiton ratkaisuehdotus: hoitosuunnitelman tekeminen velvoittavaksi lain, strategioiden ja käytännön tasolla

Hoitosuunnitelman tekeminen täytyy säätää laissa velvoittavaksi ja pitkäaikaissairaiden oikeudeksi.

Hoitosuunnitelma on hyvä kirjata velvoittavaksi myös maakuntastrategioissa. Niissä sen voi nähdä toimenpiteenä, jonka avulla pitkäaikaissairasta hoidetaan mahdollisimman vaikuttavasti. Se on ammattilaisen tueksi tarkoitettu työkalu. Se on myös potilaan työkalu omahoitoon ja tietoisuuden lisäämiseen.

Sairaaloissa ja terveyskeskuksissa käytännön potilastyöhön tulee varata aikaa hoitosuunnitelman laatimiseen ja päivittämiseen. Hoitosuunnitelman tekemisen tulee olla automaattinen osa potilaan hoitoa. Hoitosuunnitelma lisää potilasturvallisuutta.

2. Terveystenhoito kokonaisvaltaisemmaksi

Potilaan kohtaaminen on tärkeää

Monet sairastuneet ovat hyvin valveutuneita ja kaipaavat tietoa sairauteensa liittyen. Tämä asettaa terveydenhuollon ammattilaiset erilaiseen rooliin kuin on perinteisesti totuttu.

Aika ajoin saamme palautetta jäseniltämme siitä, että heidän näkemystään hoitonsa ja lääkityksensä suhteen ei ole kuultu. Osa myös kokee, ettei heitä hoideta kokonaisvaltaisesti ja oteta huomioon kaikkia sairauksia.

[Lain mukaan](#) potilaalla on oikeus saada tietää kaikista seikoista, joilla on merkitystä, kun hoidosta päätetään. **Potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan.**

Hyvä hoito edellyttää moniammatillista tiimiä

Reumasairaahan hyvän hoitotuloksen varmistaminen vaatii moniammatillisen tiimin. Reumatimi koostuu seuraavista asiantuntijoista: reumatologi, reumaortopedi, reumahoitaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, jalkaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja kuntoutusohjaaja. Näiden lisäksi tarvittaessa voidaan käyttää myös ravitsemusterapeutin ja psykologin palveluja.

Valitettavan usein sairastunut kohtaa vain lääkärin tai hoitajan, eikä saa tarvitsemaansa kokonaisvaltaista apua.

Potilasjärjestöt osaksi hoitopolkua

Reumaliiton jäsenkyselyssä 72 % vastaajista kertoi yhdistyksen jäsenyyden lisäävän hänen hyvinvointiaan. **Potilasjärjestöt tarjoavat vertaistukea, sopeutumisvalmennusta, tietoa ja apua sairauden ja sosiaaliturvan kanssa.** Erilaisia projekteja ja tukimuotoja on lukuisia.

Suomessa ei käytetä potilasjärjestöjen mahdollisuuksia kunnolla hyödyksi. Sairastuneilla ja terveydenhuollon ammattihenkilöillä ei välttämättä ole tietoa järjestöjen olemassaolosta. Kuitenkin järjestöt tarjoavat apua, jota julkisella sektorilla ei ole tarjota, ja joka on ihmisen kokonaisvaltaiselle hyvinvoinnille ensiarvoisen tärkeää.

Lisätietoa potilasjärjestöjen merkityksestä jäsenilleen löydät kolmannesta vaaliviestistämme: Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset turvattava.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

hoito suunnitellaan yhdessä potilaan kanssa, hoidossa mukana on moniammatillinen tiimi, sairastuneelle tarjotaan tietoa potilasjärjestöistä

Terveydenhuollon ammattilaisten koulutuksessa tulee ohjata potilaan aitoon kohtaamiseen. Potilas olisi hyvä nähdä omaan hoitoonsa osallistuvana toimijana, jonka kanssa toimet päätetään yhteisymmärryksessä. Sote-uudistuksen yhteydessä, uusia rakenteita luotaessa, tulee tähän kiinnittää erityistä huomiota.

Hoitosuunnitelmaa laadittaessa on hyvä varmistaa, että sairastunut saa moniammatillisen tiimin hoitoa. Moniammatillisen tiimin avun saaminen tulee katsoa myös osana reumahoidon hoitopolkua. Tärkeää on varmistaa, että terveydenhuollon yksiköissä on riittävästi osaamista.

Terveydenhuollon ammattilaisen tulee tarjota tietoa kyseiseen sairauteen liittyvästä potilasjärjestöstä vastaanotolle tulevalle henkilölle. Potilasjärjestöjen avun pariin ohjaamisen tulee olla automaattinen osa terveydenhoitoa. Yhteistyössä potilasjärjestöjen kanssa voidaan varmistaa, että esitteitä on kaikkien ammattilaisten saatavilla.

3 Lääkinnällinen kuntoutus ei ole kunnossa

Sairastuneille on luotava kokonaisvaltaisia hoitoprosesseja aina sairastumisesta kuntoutumiseen saakka. Nykyisellään lääkinälliseen kuntoutukseen pääsy on aivan liian sattuman varaista.

Lääkinnällinen kuntoutus on investointi

Tuki- ja liikuntaelinsairauksissa lääkinällisen kuntoutuksen tarkoituksena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja sosiaalista toimintakykyä sekä edistää hänen elämänhallintaansa ja itsenäistä suoriutumista. Tule-kuntoutuksen merkitys on suuri mm. toimintakyvyn palauttamisessa, kivun lievityksessä, oireiden ja virheasentojen ehkäisyssä, neuvonnassa sekä kuntoutujan aktivoinnissa ja tukemisessa.

Parhaimmillaan lääkinällisellä **kuntoutuksella voidaan ehkäistä tuki- ja liikuntaelimestön oireiden kroonistuminen sekä sairauden tai vaivan paheneminen, nopeuttaa parantumista ja pidentää työssäjaksamista.**

Kuntoutus tulisi nähdä investointina, joka maksaa itsensä takaisin vähentyneinä kustannuksina muualla terveys- ja sosiaalihuollossa sekä työkyvyttömyyskustannuksissa. Se on myös oleellinen osa työurien pidentämistä ja kotona asumisen tukemista.

Moni jää ilman tarvitsemaansa lääkinällistä kuntoutusta

Kuntien velvollisuutena on järjestää asukkaidensa lääkinällisen kuntoutuksen palvelut osana sairaanhoitoa. Osassa tapauksista vastuu siirtyy Kelalle tai vakuutuslaitokselle. Jos kuntoutuksen järjestämis- ja kustannusvastuuta ei pystytä selkeästi osoittamaan, kunnan on järjestettävä lääkinällinen kuntoutus. ([Kuntoutusportti](#))

Käytännön keskusteluissa ja toimissa kuntien vastuu kuntoutuksesta jää kuitenkin usein näkymättömäksi. **Useimmissa kunnissa voidaan kuntouttaa vain pieni osa tulepotilaista, koska kunnat eivät priorisoi kuntoutusta ja fysioterapeutteja on julkisessa terveydenhuollossa liian vähän.** Lisäksi kuntoutusta yksityispuolella ei yleensä kustanneta. (Lääkärilehti 39/2014).

Suomessa vastuu kuntoutuksesta jakautuu useille eri tahoille, minkä vuoksi **järjestelmä on pirstaleinen ja vaikeaselkoinen.** Järjestelmän sekavuus näyttäytyy sairastavalle mm. epäselvyytenä siitä kuka kuntoutuksen maksaa ja miten sinne hakeudutaan. Monen kohdalla kuntoutus toteutuu liian myöhään esimerkiksi kun eläkepäätös on tehty. Pahimmillaan kuntoutus jää saamatta epäselvyyksien vuoksi.

Lääkinälliselle kuntoutukselle vahvempi rooli

Nykyisellään kuntoutus ei aidosti nivoudu sairastavan hoitoprosessiin. Esimerkiksi ennen leikkausta ja leikkauksen jälkeen annettava kuntoutus toimii vain harvojen kodalla systemaattisesti. Kuitenkaan pelkkä leikkaukseen pääsy ei takaa potilaan paranemista, vaan monessa tapauksessa tarvitaan mm. hyvää kuntoutusta ennen ja jälkeen leikkauksen parhaan leikkaustuloksen varmistamiseksi.

Reumaliiton ratkaisuehdotus: lääkinnälliseen kuntoutukseen pääsyä parannetaan

Lääkinnällinen kuntoutus nivotaan aidosti osaksi reumahoidon hoitopolkua. Hoitosuunnitelmaa laadittaessa, myös lääkinnällinen kuntoutus otetaan huomioon.

Sote-uudistuksen rakennemuutoksen yhteydessä varmistetaan lääkinnällisen kuntoutuksen rooli osana terveydenhuoltoa ja hoitopolkuja.

Työnjakoa eri kuntouttajien välillä tulee selkiyttää ja varmistaa, etteivät sairastuneet jää ilman kuntoutusta.

[Eduskuntavaaliviesti 3. Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset turvattava](#)

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytykset on turvattava muuttuvassa toimintaympäristössä.

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

- **Valtakunnan tasolta veloitetaan maakunnat ja kunnat tekemään yhteistyötä ja tukemaan kansalais- ja vapaaehtoistoimintaa. Maakuntien ja kuntien vastuunjaon tulee olla selvä.**
- **Maakunta- ja kuntastrategioissa sekä alueellisissa hyvinvointikertomuksissa tulee ilmetä: miten järjestöjä rahoitetaan, kuullaan ja osallistetaan alueen toimintaan sekä minkälaista yhteistyötä tehdään.**

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminta on merkityksellistä monille ja monin tavoin

Paikallisia sosiaali- ja terveysyhdistyksiä on Suomessa noin 10 000. Ne toimivat kumppaneina kaikissa Suomen maakunnissa ja kunnissa edistäen monin tavoin hyvinvointia ja terveyttä.

Joka viikko syntyy kolme uutta sosiaali- ja terveysyhdistystä. Suuressa joukossa on muun muassa kansanterveys-, potilas- ja vammaisjärjestöjä, päihde- ja mielenterveysjärjestöjä, lapsi- ja perhejärjestöjä sekä ikääntyneiden asioihin keskittyviä järjestöjä.

Yhteensä järjestöissä on noin 1,3 miljoonaa jäsentä ja niissä toimii vuosittain 500 000 vapaaehtoista ja 260 000 vertaistukijaa.

Toiminnallaan järjestöt lisäävät ihmisten hyvinvointia, tarjoavat vertaistukea ja liikuntaa, vähentävät eriarvoisuutta sekä nostavat kaikkien ääntä esiin keskusteluun. Järjestöjen toiminta on kuitenkin hyvin riippuvaista kuntien ja maakuntien tuesta. Ne tulee muutoksessa turvata.

1. Järjestöt aktivoivat ihmisiä ja lisäävät hyvinvointia

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminta aktivoi, luo yhteenkuuluvuutta ja toimintaa alueelle. Pelkästään Reumaliitto jäsenyhdistyksineen koskettaa kymmenien tuhansien ihmisten elämää ympäri Suomen. Reumaliittoon kuuluu 150 yhdistystä, joissa on 40 000 jäsentä.

Reumaliiton jäsenyhdistyksistä 142 järjestää säännöllisesti kokoontuvia toimintaryhmiä, kuten vesiliikuntaa, jumppaa, pilateta, saunajoogaa, jäseniltoja, turinapiirejä, reumakerhoja, kipu- ja fibroryhmiä, kädentaitoja, kuntosalitreenejä ja nettiopastusta. **Yhteensä säännöllisesti vähintään kerran kuussa toimivia ryhmiä on 594.**

Lisäksi 135 yhdistystä järjestää retkiä ja matkoja teatteriin, myyjäisiin, toisiin yhdistyksiin ja luennoille. 120 yhdistystä osallistuu paikkakunnallaan yhteistyöhön muiden paikallisten yhdistysten kanssa.

2. Järjestöjen tarjoama vertaistuki on sairastuneelle tärkeää

Potilasjärjestöjen tarjoama vertaistuki on oleellinen osa sairastuneen kuntoutumista. Vertaistuki on yksinkertaisimmillaan vuorovaikutusta samassa tilanteessa olevien kanssa. Se tuo lohtua ja toivoa, helpottaa oloa.

Maakunnissa ja kunnissa järjestöjen tarjoama tuki tulee nähdä tärkeänä osana hoitopolkua ja terveyden tukemista.

Reumaliiton jäsenkyselyyn vastanneista 72 % kokee reumayhdistyksen jäsenyyden lisäävän heidän hyvinvointiaan.

3. Järjestöt antavat äänen kaikille

Järjestöt toimivat lähellä tukea tarvitsevia ihmisiä. Esimerkiksi **reuma- ja tules-yhdistykset ovat tärkeä lenkki sairastavien hyvinvointiketjussa**. Niiden kautta ihmisten äänet tulevat kuulluiksi. Eri ryhmiä kuunnellen voidaan varmistaa se, että kunnasta ja maakunnasta tulee hyvä paikka asua kaikille.

Järjestöt pystyvät edustamaan väestöryhmiä, joiden ääni muutoin jäisi yhteiskunnallisessa keskustelussa kuulumattomiin. On tärkeää, että kunnissa ja maakunnissa kuullaan ja osallistetaan alueen järjestöjä sosiaali- terveys- ja liikuntapalveluja suunniteltaessa.

4. Järjestöt tarjoavat liikuntaa erityisryhmille

Reumaliiton, kuten monien muidenkin potilasjärjestöjen jäsenyhdistykset tarjoavat alueellisesti matalan kynnyksen liikuntaa.

Esimerkiksi **Reumaliiton jäsenyhdistyksissä on yhteensä 200 reumatreineria eli liikuntavastaavaa, yhteensä 400 eri liikuntaryhmää ja 5000 aktiivista liikkujaa viikoittain.**

Tämä **liikunta on suunnattu henkilöille, joiden on vaikea osallistua yleisiin kunnan tai urheiluseurojen järjestämiin liikuntaryhmiin.** Järjestöjen liikunta on myös sopivaa henkilöille, jotka liikkuvat terveytensä kannalta liian vähän. Heillä voi myös olla erityisiä tarpeita, jotka vaativat liikunnan soveltamista. Näitä ovat esimerkiksi liikkumisen fyysiset rajoitteet kuten kipu ja haasteet liikkuvuudessa.

Liikunnalla on tärkeä rooli osana hyvää hoitoa ja kuntoutusta. Liikkuminen vertaisryhmässä on ihmiselle merkityksellistä helppoutensa ja turvallisuutensa ansiosta. Vertaistoiminta liikunnassa tukee henkilön kuntoutumista ja aktiivisen elintavan syntymistä.

Järjestöt tarvitsevat maakuntien ja kuntien tukea

Sote-uudistus muuttaa nykyisiä yhteistyörakenteita. Uudistuksen myötä sosiaali- ja terveystalvet siirtyvät maakuntien järjestettäväksi, mutta vastuu kuntalaisten hyvinvoinnin ja terveyden edistämisestä säilyy kunnilla.

Rakenteiden muuttuessa paikalliset järjestöt uhkaavat jäädä tyhjän päälle, jollei niiden asemaa ja tukea kirjata strategioihin.

Kunnat ovat perinteisesti tukeneet järjestöjen toimintaa myöntämällä avustuksia ja tarjoamalla tiloja käyttöön.

Esimerkiksi Paltamon Tules ja Reuma on 87 jäsenen aktiivinen yhdistys. He tekevät monipuolista yhteistyötä kunnan kanssa. Yhdistys osallistuu erilaisiin kunnan tilaisuuksiin ja tapahtumiin, järjestää talkootyönä kahvituksen tai letun- ja makkarapaistoa, ja saa siitä myös tuloja itselleen. Kunnalta yhdistys saa kokoontumistiloja.

Jatkossa nämä tehtävät jaetaan kuntien ja maakuntien kesken. Kumppanuuden onnistumiseksi **kuntien ja maakuntien tulee tunnistaa ja tunnustaa yhdistysten rooli ihmisten hyvinvoinnin edistäjinä ja varmistaa toiminnan resurssit.** Vaikka vapaaehtoistoiminta on vastikkeetonta, toiminnan organisointiin, ylläpitämiseen ja kehittämiseen tarvitaan resursseja.

Kuntien ja maakuntien tuki on oleellista juuri vapaaehtoistoimijoiden niukkojen resurssien vuoksi. Monelta puolelta Suomea reumayhdistykset ovat kertoneet, että kuntien tilat, jotka ennen ovat olleet heille maksuttomia, ovat nyt muuttuneet maksullisiksi. Tämä on joissain tapauksissa ollut este esimerkiksi yhdistyksen liikuntaryhmien pitämiseen.

Kunnissa ja maakunnissa tulee huomioida järjestöjen tekemä työ alueen ihmisten hyvinvoinnin eteen. Se työ osaltaan vähentää terveydenhuollon kustannuksia. **Järjestöille tulee tarjota mm. maksuttomia tiloja käyttöön.**

Reumaliiton ratkaisuehdotus:

1. Laissa tulee olla selkeä kirjaus maakuntien ja kuntien velvollisuudesta tehdä yhteistyötä, tukea ja kuulla järjestöjä. Maakuntien ja kuntien vastuunjaon tulee olla selvä. Muuten vaarana on kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan edellytysten heikkeneminen.

Kaikille yhtäläinen lainsäädäntö ja valtakunnan tasolta tulevat ohjeistukset ovat tärkeitä, jotta päästään mahdollisimman lähelle alueellista tasa-arvoa.

2. Maakunta- ja kuntastrategiat sekä alueelliset hyvinvointikertomukset linjaavat ja kokoavat yhteen tietoa kansalaisten terveydestä ja hyvinvoinnista sekä toimenpiteistä, joilla hyvinvointia ja terveyttä tuetaan.

Edellä mainituissa linjauksissa tulee ilmetä: miten järjestöjä rahoitetaan, tuetaan, kuullaan ja osallistetaan alueen toimintaan sekä minkälaista yhteistyötä tehdään. Maakuntien palvelustrategian ja palvelulupauksen yhteydessä tulee järjestöjen tarjoama vapaaehtoistoiminta ja vertaistuki kirjata kiinteäksi osaksi sosiaali- ja terveystalvija.

3. Sote-uudistuksen myötä maakunnat ottavat hoitaakseen alueen sosiaali- ja terveystalvija. Kuitenkin sosiaalisia- ja terveyteen liittyviä ongelmia ennaltaehkäisevä ja hyvinvointia edistävä liikunta säilyy kuntien toimenä.

Maakunnan ja kunnan välisen yhteyden on tärkeää olla toimivaa. Tulee rakentaa sujuvia palveluketjuja kuntien liikunnan ja maakuntien sosiaali- ja terveystalvija välille. Järjestöt voivat toimia tässä avaintekijöinä. Heidät tulee ottaa mukaan valmisteluun.

[Reumaliiton lausunnot ja kannanotot](#)

Seuraamme valmisteilla olevaa sosiaali- ja terveydenhuollon lainsäädäntöä ja otamme tärkeimmiksi näkemiimme asioihin kantaa.

Lausunnoilla kerromme viranomaisille tai päättäjille, miltä valmisteilla oleva laki näyttää reuma- ja tule-sairaana näkökulmasta. Tämän lisäksi teemme esimerkiksi kannanottoja, vetoomuksia ja mielipidekirjoituksia.

Oleellisimpiin esityksiin kysytään erikseen jäsenten näkemyksiä.

Lausuntoja ja kannanottoja tehdään myös yhteistyössä [POTKAN](#) ja [Kuluttajaparlamentin](#) kanssa. Jäsenyyden kautta olemme mukana myös [SOSTEn](#) ja [Vammaisfoorumin](#) lausunnoissa.

[Reumaliiton kannanotot](#)

[Reumaliiton lausunnot](#)

[Riksdagens tules-grupp](#)

Riksdagens tules-grupp är ett aktivt expert-, samarbets- och påverkarnätverk.

Gruppen avser att ge en röst i samhället åt dem som har en sjukdom i stöd- eller rörelseorganen (STOR eller tules på finska), är långtidssjuka eller multisjuka samt deras närstående. Gruppen följer med och påverkar social- och hälsovårdspolitiken på riksplanet. Dessutom belyser den brister i vården, socialskyddet och verksamhetsmiljön i allmänhet, samt arbetar för att få bristerna avhjälpna.

Genom gruppen får riksdagsledamöterna aktuella meddelanden och idéer från fältet. Gruppen fungerar m.a.o. som en kanal för förmedling av information om denna viktiga sektor ur såväl expert- som medborgarsynvinkel. Riksdagsledamöterna får information som kan användas som stöd för beslut och dessutom kan de arbeta i grupp och på så sätt främja en god sak.

Gruppen sammankommer några gånger per år. Riksdagens tules-grupp kan lägga fram initiativ (t.ex. i form av skriftliga spörsmål och ställningstaganden), arrangera evenemang, samarbeta med andra och bjuda in experter för att få höra deras syn. Därtill fungerar riksdagsledamöterna som tules-budbärare som förmedlar information om olika händelser i t.ex. medier.

Riksdagsledamöter i Riksdagens tules-grupp 2015 - 2019

Martti Talja (Centern), ordförande

Anneli Kiljunen (FSD)

Arto Satonen (Samlingspartiet)

Jaana Pelkonen (Samlingspartiet)

Sari Sarkomaa (Samlingspartiet)

Katja Taimela (FSD)

Tarja Filatov (FSD)

Tuula Haatainen (FSD)

Johanna Karimäki (De Gröna)

Aino-Kaisa Pekonen (Vänstern)

Matti Semi (Vänstern)

Antero Laukkanen (KD)

Sari Essayah (KD)

Reumaförbundets företrädare

Maria Ekroth, verkställande direktör

Miranna Seppälä-Saukkonen, expert i social- och hälsovårdspolitik,
kontaktperson för Riksdagens tules-grupp,

[Yhteistyöstä voimaa vaikuttamiseen](#)

Vaikuttamisessa monen järjestön yhteistyö tuo lisävoimaa. Usealla potilasjärjestöllä suurimmat kysymykset, kuten sairastamisen kustannukset ovat samat kuin meillä.

Kuulumme sosiaali- ja terveysjärjestöjen kattojärjestöön [SOSTEen](#), joka vaikuttaa laajasti sosiaali- ja terveysasioihin valtakunnan tasolla. SOSTEn verkostoista erityisen tärkeä on potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto [POTKA](#), joka keskittyy terveyspolitiikkaan ja johon kuuluu 44 potilas- ja kansanterveysjärjestöä. Yhdessä POTKAN jäsenjärjestöt edustavat yli puolta miljoonaa sairastavaa Suomessa. Reumaliitto toimii verkoston suunnitteluryhmässä.

Olemme myös osa SOSTEn ja Kuntoutussäätiön koordinoimaa [kuntoutuksen verkostoa \(KUVE\)](#) ja kuulumme [Suomen Potilasturvallisuusyhdistyksen Potilasjaokseen](#).

Lisäksi kuulumme 30 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö [Vammaisfoorumiin](#). Vammaisfoorumi lausuu laajasti vammaispoliittisiin asioihin ([foorumin lausunnot](#)).

Teemme muutenkin yhteistyötä eri järjestöjen kanssa. Esimerkiksi laaja [selvitys sairastamisen kustannuksista](#) tehtiin yhdessä Allergia-, Iho- ja Astmaliitto, Crohn ja Colitis ry sekä Psoriasisliiton kanssa.

Reumaliitto hallinnoi 33 järjestön yhteistä [Kokemustoimintaverkostoa](#) ja 20 järjestön yhteistä [Harvinaiset-verkostoa](#). Näiden verkostojen kautta tehdään vaikuttamistyötä useiden järjestöjen pitkäaikaissairaiden puolesta. Lisäksi olemme osana 10 potilasjärjestön muodostamaa sopeutumisvalmennustyöryhmää, jonka tavoitteena on edistää järjestölähtöistä sopeutumisvalmennusta sekä käydä keskustelua ajankohtaisista avokuntoutuksen teemoista.

Teemme yhteistyötä terveydenhuollon ammattilaisten kanssa. Erityisesti [Suomen Reumatologisen Yhdistyksen](#) ja [Reumahoitajayhdistyksen](#) kanssa.

Viranomaisyhteistyötahoja ovat mm. [THL](#), [Kela](#) ja [Fimea](#).

Kansainvälistä yhteistyötä tehdään Euroopan kattojärjestöjen [EULAR](#) ja [EULAR Pare](#) kanssa.

Lue lisää [yhteistyöverkostoistamme](#)

[Työelämään vaikuttaminen](#)

Kenestäkään ei ole kaikkeen työhön, mutta kaikista on johonkin työhön!

Tilastokeskuksen mukaan noin 1,9 miljoonalla suomalaisella, eli yli puolella työikäisistä, on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma. Heistä 600 000 kokee sairauden tai vamman haittaavan työn tekemistä tai työllistymismahdollisuuksia.

Reumaliitto näkee, että osatyökykyisten tai täsmätyökykyisten potentiaali tulee ottaa paremmin käyttöön Suomen työmarkkinoilla.

Vaikutamme osaltamme siihen, että sairastuneet ihmiset pääsevät työmarkkinoille ja pysyvät siellä terveydentilan mukanaan tuomista haasteista huolimatta.

Tälle sivustolle on koottu vaikuttamistoimiamme työelämään liittyen.

Vinkkejä työelämään sairauden kanssa löydät [Työelämässä-nettisivuiltamme](#).

Pitkäaikaissairana työelämässä -kysely

Reumaliitto toteutti yhdessä Allergia-, iho- ja astmaliiton, IBD ja muut suolistosairaudet ry:n ja Psoriasisliiton kanssa kyselyn pitkäaikaissairauksien vaikutuksista työelämään vuonna 2020.

Kyselyyn saatiin yhteensä 3 818 vastausta. Sähköisen kyselyn toteutti Innolink.

Esite kyselystä ([pdf](#)), ([sve](#)), ([eng](#))
[Tiedote kyselystä](#)

Yhteenveto selvityksen tuloksista:

1. Sairaus vaikuttaa työelämässä toimimiseen
2. Tietoa sairauksista osana työelämää tarvitaan lisää
3. Sairastunut tarvitsee enemmän tukea työelämään sairauden kanssa
4. Työkykyä tukevat keinot tunnetaan heikosti
5. Vertaistuki on tärkeää sairastuneelle
6. Suurin osa pärjää töissä sairauden kanssa

[Koonti tuloksista Eduskunnan Tules -ryhmää varten](#) (pdf)

[Kysely kokonaisuudessaan](#) (pp)

[Kyselyn avointen vastausten analyysi](#) (pp)

Reumaliitto ja muut mukana olevat potilasjärjestöt kontaktoivat laajasti yhteiskunnan eri toimijoita kyselyn teemojen tiimoilta. Eduskuntaan järjestetään webinaari aiheesta syksyllä 2021.

Työelämään liittyviä lausuntoja ja kannanottoja

2020 [Sairastuneet työikäiset huomioitava työllisyystoimissa -kannanotto](#), joka myös julkaistiin mielipidekirjoituksena Helsingin Sanomissa

2020 [Reumaliiton näkökulma ministeri Kiurulle kuntoutuksesta](#)

2019 [Reumaliiton lausunto, jolla kannatetaan aktiivimallin purkamista](#)

2018 [Reumaliiton kannanotto STM:n selvityshenkilöille osatyökykyisyydestä](#)

Kannanotto pääsi [raporttiin Osatyökykyisten reitit työllisyyteen - etuudet, palvelut, tukitoimet](#)

2017 [Reumaliitto kuultavana eduskunnan työelämä- ja tasa-arvovaliokunnassa aktiivimallista](#)

2017 [Lausunto aktiivimalliin](#)

2017 [Reumaliitto mukana KUVEn kannanotossa kuntoutuksen asemasta sotessa ja maakunnissa](#)

2017 [Reumanuorten kannanotto pitkäaikaissairaiden nuorten asemasta työelämässä](#)

2016 [Reumaliiton kanta: Kuntoutus esiin sote-uudistuksessa](#)

Aina se ei näy päällepäin -kampanja

Tuki- ja liikuntaelinoireet ovat yleisiä. Yli miljoona työikäistä kärsii niistä.

Vuoden 2017 kampanjalla Reumaliitto halusi muistuttaa, että tuki- ja liikuntaelinoireet ja –sairaudet eivät aina näy ulospäin, mutta pienillä teoilla ja suhtautumisella on työpaikoilla suuri merkitys ihmisten hyvinvointiin.

[Kampanjan sivulta](#) löydät tietoa tuki- ja liikuntaelinoireista, kertomuksia työelämästä sekä työpaikoilla käytössä olevia keinoja oireiden hoitoon ja työnteon helpottamiseen.

Työteemasta vietiin [tietoa eduskuntaan Reumaviikolla](#).

Tekemätöntä työtä, näkymättömiä kustannuksia -selvitykset

Reumaliitto oli mukana selvityksessä, jossa tarkasteltiin tulehduksellisia suolistosairauksia ja reumasairauksia sairastavien työ- ja toimintakykyä sekä niiden menetyksestä aiheutuvia kustannuksia.

Hankkeeseen osallistuivat Reumaliiton lisäksi AbbVie Oy, Crohn ja Colitis ry, Elinkeinoelämän keskusliitto EK, ESiOR, Lääkäriliitto, Sitra, Tehy, Terveystalo Oy ja Työterveys Helsinki.

Selvityksen tulokset esitettiin vuonna 2017 Kestävän terveydenhuollon aamiaisella SuomiAreenalla Porissa.

[Lue selvitys \(pdf\)](#)

Teeman jatkoselvitys tehtiin vuonna 2018. Siinä tutkittiin syitä alueellisiin eroihin tulehduksellisia suolistosairauksia (IBD) ja reumasairauksia sairastavien työ- ja toimintakyvyssä.

[Lue jatkoselvitys \(pdf\)](#)

[Lääkekaton jaksottaminen](#)

Reiluuutta peliin lääkekaton jaksotuksella

Reumaliitto ja kahdeksan muuta potilasjärjestöä esittävät lääkekaton jaksottamista henkilöillä, jotka käyttävät erityisen kalliita lääkkeitä.

Lääke on sairausvakuutuslain mukaan kallis, mikäli se maksaa yli 1 000 euroa pakkaus. Tällaisilla lääkkeillä hoidetaan esimerkiksi nivelreumaa.

Esitämme sairausvakuutuslakiin muutettavaksi lääkeomavastuun vuosikaton maksuunpanon osalta:

- Kun kyseessä on kallis ja vaikean sairauden hoidossa tarvittava lääke, vuosiomavastuu tulisi jakaa neljään osaan.
- Saadakseen luvan jaksotettuun omavastuuseen, vakuutetun olisi osoitettava kalliin lääkehoidon tarve lääkärin B-lausunnolla ja anottava poikkeusmenettelyä Kansaneläkelaitoksesta.
- Sairastuneelle ei saa koitua kustannuksia yllä mainitusta johtuen.

Mielestämme paljon sairastavan kokonaiskustannuksia (lääkekatto, matkakatto ja terveydenhuollon asiakasmaksukatto) tulisi kaikkienensa pienentää. Kuitenkin, jo pelkästään lääkekaton kertamaksun pienentäminen toisi helpotusta lääkekustannusten osalta kaikkein hankalimmassa tilanteessa oleville.

Liian suuri lääkkeiden kertamaksu

Kalliita lääkkeitä sairautensa hoitoon tarvitsevat joutuvat maksamaan 572 euron lääkkeiden vuosiomavastuun pahimmillaan kertarysäyksellä tammikuussa. Kun perheessä useampi sairastaa, maksut moninkertaistuvat. Kaikilla ei ole varaa tähän.

Kalenterivuositain laskettavan lääkekaton ongelma kärjistyy siinä, että loppuvuodesta kalliin lääkkeen ostajat joutuvat maksamaan lyhyessä ajassa lääkekaton summan kahdesti (esimerkiksi joulukuussa ja tammikuussa).

Liian suuri lääkekaton kertamaksu koskettaa useita sairausryhmiä.

Tutkittua tietoa maksuongelmista kalliissa lääkkeissä

Reumaliitto teetti kolmen muun potilasjärjestön kanssa [selvityksen sairastamisen kustannuksista](#) keväällä 2018. Tutkimukseen vastasi lähes 1900 pitkäaikaissairautta sairastavaa ihmistä.

Tutkimukseen vastanneista 80 prosenttia kannatti vuosittaisen lääkeomavastuun jaksottamista. Eniten suosiota sai omavastuun jakaminen neljään osaan. Lisäksi, erityisen kalliita lääkkeitä käyttävistä 57 prosentilla oli ollut taloudellisia haasteita maksaa vuosittainen lääkeomavastuu.

Ammattilaiset näkevät päivittäin kalliiden lääkkeiden ongelmia

Lääkärit ja hoitajat kertovat törmäävänsä liian suuren kertamaksun ongelmaan päivittäin työssään.

Ihmiset kertovat heille, etteivät pysty hakemaan kalliimpia lääkkeitä vaan pyytävät halvempia, vaikka biologinen kallis lääke olisi juuri heidän tilanteeseensa paras ratkaisu. He myös kertovat maksujen olevan taloudellisesti suuri taakka sairauden lisäksi.

Sairastavien arjen haasteita kalliiden lääkkeiden kanssa

”Meillä perheessä 3 biologisen lääkkeen käyttäjää (2lasta 1aikuinen). Alkuvuodesta lääkkeisiin menee 3x omavastuu. Eli reilu 1800e. Summa on todella suuri, vaikka meitä työssäolevia vanhempia on kaksi. Lisäksi alkuvuodesta myös alkaa uusien sairaalamaksujen sekä matkakorvausten kerryttäminen.”

”Lääkäri olisi aloittanut biologiset lääkkeet mutta kerroin, että on taloudellisesti mahdoton ajatus.”

”Sairastan selkärankareumaa, olen 3 pienen pojan kotiäiti ja äitiyspäivärahalla. Jouduin ottamaan lainaa, jotta pystyin kustantamaan tämän vuoden omavastuun.”

”Ainakin minua henkilökohtaisesti auttaisi todella paljon, että vuotuinen lääkemaksukatto jaettaisiin 12 kuukaudelle, jolloin kuukausikustannukset esim. omalta osaltani olisivat vain n. 50 euroa. Jos näin olisi, poistuisin samalla kuormittamasta toimeentulotukijonojakin alkuvuonna.”

[Sairastavien kertomaa \(pdf.\)](#)

Miten lääkkeet saadaan, vaikka ei olisi rahaa?

Kun rahaa ei meinaa lääkkeisiin löytyä, osa joutuu siirtämään lääkityksen aloittamista tai miettimään muita ratkaisuja.

Sairastavien käyttämiä keinoja saada lääkkeensä:

- ottaa korkeakorkoista lainaa
- hakea toimeentulotukea
- siirtää lääkehoidon aloittamista (mikä monesti huonontaa terveydentilaa)
- pyytää lääkäriltä halvempia lääkkeitä, vaikkei se olisi heille paras lääkitys
- säästää muista elämän kannalta tärkeistä asioista, kuten ruoasta
- pahimmillaan lääke jätetään kokonaan hankkimatta.

Yhteiskunnan etu on varmistaa kaikille lääkehoito

Lääkehoito on usein elintärkeää. On koko yhteiskunnan etu varmistaa, että ihmiset voivat käyttää lääkkeitään lääkärin määräysten mukaisesti.

Jos lääkehoitoa ei pystytä toteuttamaan kustannussyistä, näkyy se yhteiskunnassa muina kustannuserinä. Näitä ovat esimerkiksi lisääntynyt sairaanhoidon tarve sekä työ- ja toimintakyvyn menetykset.

Toimemme lääkekaton jaksotuksen eteen

Reumaliitto lanseerasi aloitteen lääkekaton jaksottamisesta vuonna 2017.

Tuolloin teimme siitä kansalaisaloitteen, tapasimme sosiaali- ja terveysministeriön virkamiehiä sekä Apteekkariliiton johtoa ja muita potilasjärjestöjä.

Seuraavana vuonna jatkoimme työtä olemalla yhteydessä mm. Kelaan ja ministeriössä lääkekorvauseräraporttia laatineeseen selvityshenkilöön. Asiaan saatiin myös lisäpönttä sairastamisen kustannuksia koskevasta selvityksestä. Teemaa tuotiin vahvasti esille eduskunnassa reumaviikolla.

Vuonna 2019 lääkekaton jaksotus on ollut esillä osana eri vaaliviestintää. Se on myös nostettu POTKAN agendalle.

[Alkuperäinen aloite \(pdf.\)](#)

Aloitteen lääkekaton jaksottamisesta kalliiden lääkkeiden osalta ovat allekirjoittaneet seuraavat järjestöt:

Reumaliitto

Allergia-, Iho- ja Astmaliitto

Crohn ja Colitis ry

Hengityслиitto

Munuais- ja Maksaliitto

Neuroliitto

Psoriasisliitto

Suomen Luustoliitto

Syöpäjärjestöt

[Käytännön esimerkkejä](#)

Reumaliitto vaikuttaa käytännössä monella tavalla.

Lausunnot ja kannanotot, yhteistyö sekä Eduskunnan Tules -ryhmä ovat tärkeitä vaikuttamisen keinoja. Niistä löydät lisätietoa pääsivun alaotsikoista.

Vuoden 2020 vaikuttamistoimia käsitellään [asiantuntijablogissa](#).

Alla on lueteltu muutamia muita konkreettisia esimerkkejä Reumaliiton vaikuttamistoiminnasta viime vuosilta:

- Reumaliiton edustaja on varsinaisena jäsenenä Kelan asiakasfoorumissa. Kyseessä on foorumi, jossa järjestöedustajien on tarkoitus tuoda esille kuntoutujan näkökulmaa eli asiakkaiden tarpeita ja sitä, miten Kela niihin vastaa.
- Vaaliviestien lähettäminen laajalle joukolle eri keinoin, yhteydenottoja hallitusneuvottelijoihin.
- Yhteistyö [THL:n kanssa laaturekisteri-hankkeessa](#), jolla mm. halutaan parantaa hoidon laatua ja potilasturvallisuutta.

- Edustimme potilaita THL:n hankkeessa, jossa laadittiin kansallinen [hoitopolku lastenreumaan sairastuneille](#). Kansallisen hoitopolun tarkoituksena on mm. varmistaa lastenreumaan sairastuneiden hyvä ja yhdenvertainen hoito Suomessa.
- Olimme mukana [HUS:n Selkärankareuman hoitopolku](#) -työryhmässä. Hoitopolun tarkoituksena on mm. yhdenmukaistaa selkärankareuman hyvää hoitoa Suomessa.
- Teimme [sairastamisen kustannukset selvityksen](#) kolmen muun potilasjärjestön kanssa. Sen tiimoilta laadittiin mielipidekirjoituksia, uutisointia, tapaaminen ministeri Mattilan kanssa sekä tilaisuus eduskunnassa.
- Reumaliitto ja jäsenyhdistyksiämme on mukana oikeusministeriön hankkeessa, jonka tavoitteena on edistää kansalaistoimintaa ja kehittää kevyemmin säänneltyjä toimintamuotoja.