

Lausunto luonnoksesta sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamiseksi

Keliakialiitto ry kiittää mahdollisuudesta lausua luonnoksesta sosiaali- ja terveysalan yhdistysten ja säätiöiden rahoituksesta annetun valtioneuvoston asetuksen 3 §:n muuttamiseksi ja lausuu asiasta seuraavaa:

Keliakialiitto pitää kannatettavana ja tärkeänä erityisesti hakijoiden oikeusturvan näkökulmasta sitä, että asetuksen tasolla säädetään avustuksen harkinnanvaraisista kriteereistä aikaisempaa tarkemmin.

Keliakialiitto lausunnonantajana

Keliakialiitto on potilas- ja kansanterveysjärjestö keliakiaa sairastaville ja muusta syystä gluteenitonta ruokavaliota tarvitseville henkilöille sekä heidän läheisilleen. Keliakia on parantumaton ja perinnöllinen autoimmuunisairaus. Nyt jo 2,4 % suomalaisista sairastaa keliakiaa, eikä sen syntymekanismia vielä tiedetä. Jopa 90 000 sairastaa keliakiaa tietämättään. Keliakian esiintyvyys Suomessa on maailmanlaajuisesti yksi korkeimmista.

Keliakialiitto on ainoa keliakiaa sairastavien ja gluteenittoman ruokavalion asiantuntijajärjestö. Liiton rooli jäsenten neuvonnassa ja tukemisessa on erityisen merkittävä, koska keliakian ainoa hoitomuoto, gluteeniton ruokavalio, edellyttää liitolta neuvontaa, ajankohtaisten keliakiatutkimustulosten välittämistä, reseptiikan tuottamista, uusista gluteenittomista tuotteista tiedottamista. Lääkehoitoa keliakiaan ei ole.

Koska gluteenitonta ruokavaliota noudattaa n. 150 000 suomalaista (THL), ja koska keliakian esiintyvyys on kasvussa ja sitä on haastavaa oireiden moninaisuuden johdosta tunnistaa, Keliakialiitolla on myös tärkeä tehtävä keliakian ja gluteenittoman ruokavalion yleisen tunnettuuden lisäämisessä Suomessa.

Konkreettinen, kohtaava asiakastyö

Asetusluonnoksessa mainittu konkreettinen, kohtaava asiakastyö on liian kapea-alainen.

On huomioitava, että terveyden ja hyvinvoinnin edistämistä tehdään sosiaali- ja terveysjärjestöissä monin eri tavoin ja niiden aikaansaamia vaikutuksia syntyy sekä suorilla (asiakas)kontakteilla että myös epäsuorasti.

Esimerkiksi Keliakialiiton toiminnan vaikuttavuus ja sen tuottama arvo pohjautuu sekä liiton itsensä että paikallisten keliakiayhdistysten toteuttaman kohtaavan työn lisäksi muun muassa osaamisen vahvistamiselle ja koulutukselle, tieteellisen tutkimustiedon ja -tulosten jakamiselle ja hyödyntämiselle, paikallisten keliakiayhdistysten tuelle ja koordinoinnille, kansalliselle ja kansainväliselle yhteistyölle, vaikuttamistyölle, monikanavaiselle viestinnälle sekä erityisesti

keliakikoiden ja muista syistä gluteenitonta ruokavaliota noudattavien terveyteen ja hyvinvointiin liittyvälle asiantuntijatyölle.

Edellä esitettyyn Keliakialiiton esimerkkiin viitaten ”konkreettinen, kohtaavaa asiakastyö”-käsitettä on lavennettava, eikä se voi asetusluonnoksessa esitetyssä muodossa muodostua määrääväksi arviointiperusteeksi. Lisäksi tulisi pohtia asiakas-sanan käyttökelpoisuutta tässä yhteydessä.

Toiminnan rinnakkaisuus ja päällekkäisyys

Rinnakkaisuus ja päällekkäisyys ovat eri asioita ja avustusharkinnassa tulisi rinnakkaisuuden sijaan arvioida ainoastaan perusteetonta tai tarpeetonta päällekkäisyyttä. Mahdollisia päällekkäisyyksiä voidaan vähentää muun muassa yhteistyöllä, uudenlaisia toimintatapoja kehittämällä ja selkeällä työnjaolla.

Toiminnan tavoittavuus ja osallistumisen avoimuus

Keliakialiitto pitää kriteeriä kannatettavana. Tavoittavuutta ja avoimuutta tulee arvioida suhteessa sote-järjestön toiminnan tarkoitukseen ja kohderyhmään. Tavoittavuutta ei tule arvioida pelkästään osallistujamäärien perusteella. Pienelle tai vaikeasti tavoitettavalle ihmisryhmälle suunnattu toiminta voi olla merkityksellistä ja vaikuttavaa.

Usein sote-järjestöjen, kuten myös Keliakialiiton, tehtävänä on sekä tietylle kohderyhmälle suunnattu toiminta että myös ns. suurelle yleisölle suunnattu toiminta. Keliakialiiton osalta keliakian ja gluteenittoman ruokavalion tunnettuuden lisääminen yhteiskunnassa edustaa jälkimmäistä.

Avustusten käyttöä koskeva palaute

Aiemman toiminnan laadun ja tuloksellisuuden huomioiminen avustusharkinnassa on perusteltua. On tärkeää, että avustusharkinnassa käytettävä palaute on hakijalle yksilöityä, riittävän konkreettista ja perusteltua.

Kokonaisharkinta

Keliakialiitto pitää perusteltuna, että asetustasolla todetaan avustusvalmistelun perustuvan kokonaisharkintaan. Jotta kokonaisharkinta ei jää avustuksen hakijan näkökulmasta epäselväksi, hakijoilla tulee olla tiedossa, millä perusteilla eri kriteereitä painotetaan ja miten ne vaikuttavat päätöksentekoon.

Avustuspäätöksen perusteluista tulee ilmetä, miten kriteerejä on hakemuksen kohdalla sovellettu ja painotettu.

Niina Puronurmi

toiminnanjohtaja