

Harvinaisten sairauksien järjestötoiminta

Harvinaiset-verkosto

ja

Harso ry



Harvinaiset
-verkosto

Yhdistyksiä, liittoja, säätiöitä ja vapaamuotoisia ryhmiä

- Pienet vammaisryhmät Suomessa –selvitysprojektin suositus taustalla (Elisabeth Palmgren, Sosiaalhallituksen raporttisarja nro 15/1989)
 - Järjestötoiminnan, sopeutumisvalmennuksen, samaa sairautta sairastavien tapaamisten ja vaikuttamistoiminnan järjestäminen siten, että pienet ja suuremmat vammaisjärjestöt voisivat täydentää toisiaan ja ulkopuolella olevien mahdollisuus kuulua olemassa oleviin järjestöihin olisi selvitettävä

Harvinaiset-verkosto

- ✦ Epilepsialiitto ry
- ✦ Hengityслиitto ry
- ✦ Iholiitto ry
- ✦ Invalidiliitto ry
- ✦ Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
- ✦ Kuuloliitto ry
- ✦ Lihastautiliitto ry
- ✦ Munuais- ja maksaliitto ry
- ✦ Näkövammaisten keskusliitto ry
- ✦ Rinnekoti-Säätiö Lasten kuntoutuskoti
- ✦ Suomen Kuurosokeat ry
- ✦ Suomen MS-liitto ry
- ✦ Orton Invalidisäätiö
- ✦ Suomen Parkinson-liitto ry
- ✦ Suomen Potilasliitto ry
- ✦ Suomen Reumaliitto ry
- ✦ Suomen Sydänliitto ry
- ✦ Väestöliitto ry



- Apeced ja Addison ry
 - Immuunipuutospotilaiden ry
 - Lyhytkasvuiset ry
 - MeHyvät ry
 - Aivolisäkepotilas-yhdistys Sella ry
 - Suomen Angelman-yhdistys ry
 - Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry
 - Suomen Catch-yhdistys ry
 - Suomen Fabry-yhdistys ry
 - Suomen HAE-yhdistys ry
 - Suomen Huntington-yhdistys ry
 - Suomen PWS-yhdistys ry
 - Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry
 - AH-potilaat ry
 - Frax ry
 - Suomen OI-yhdistys ry
 - Retinitis-yhdistys ry
 - Suomen Skleroderma-yhdistys ry
 - Suomen Tourette-yhdistys ry
 - Suomen Tuberoosiskleroosiyhdistys ry
 - Suomen Turner-yhdistys ry
- Kannattajajäsenet**
- Epilepsialiitto ry
 - Suomen Syöpäpotilaat ry



Harvinaiset
-verkosto



HARSO^{RY}

Yhdistyksiä

- Ah-potilaat ry *
- Aivolisäkepotilasyhdistys Sella ry *
- Alopecialiitto ry
- AMC ry
- Apeced ja Addison ry *
- Autistien ja Rett-henkilöiden Tuki ry
- CAH ry
- Cranio ry
- Crohn ja Colitis ry
- Erityislasten Omaiset ELO ry
- Frax ry *
- Ihoyhdistys ry
- Immuunipuutospotilaiden yhdistys ry *
- Kalfos ry
- Karpatiat ry
- Kuulonäkövammaisten Lasten Vanhemmat ry
- Lyhytkasvuiset ry *
- MeHyvät ry *
- Mulibrey Nanismi ry
- Redy ry
- Retinitis-yhdistys ry *
- SLE-yhdistys ry
- Suhupo ry
- Suomen AGU-yhdistys ry
- Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry *
- Suomen Amyloidoosiyhdistys ry
- Suomen Angelman-yhdistys ry *
- Suomen Catch ry *
- Suomen CF-yhdistys ry
- Suomen Dystonia-yhdistys ry
- Suomen Ehlers-Danlos Yhdistys SEDY ry
- Suomen EB-yhdistys ry
- Suomen Fabry-yhdistys ry *



Yhdistyksiä

- Suomen HAE-yhdistys ry *
- Suomen Hemofiliayhdistys ry
- Suomen Huntington-yhdistys ry *
- Suomen Iktyoosiyhdistys ry
- Suomen INCL-yhdistys ry
- Suomen JNCL-perheiden tukiyhdistys ry
- Suomen Kampurajalkayhdistys ry
- Suomen Marfan-yhdistys ry
- Suomen MG-yhdistys ry
- Suomen Narkolepsiayhdistys
- Suomen Neurofibromatoosiyhdistys ry *
- Suomen Osteogenesis Imperfecta – yhdistys ry *
- Suomen Palovammayhdistys ry
- Suomen Perthes ry
- Suomen PWS-yhdistys ry *
- Suomen Sklerodermayhdistys ry *
- Suomen Sotos-perheiden tukiyhdistys
- Suomen Tourette-yhdistys ry *
- Suomen Tuberoosiskleroosiyhdistys ry *
- Suomen Turner-yhdistys ry *
- Suomen Williams-yhdistys ry
- Sydänlapset ja –aikuiset ry
- Sydän- ja keuhkosiirroksaat SYKE ry
- Sylva ry
- Valoihottumayhdistys ry
- Äksyt ry

Vapaamuotoisia ryhmiä

- ALS-vertaistukitapaamiset
- Ataksia-lasten vanhempien ryhmä
- Ataksiaverkosto
- Behcetin tauti-ryhmä
- Beckwith-Wiedemann vertaistuki
- CADASIL-verkosto
- Charge- fb-ryhmä
- Duchenne-äijät
- Duchenne-mammat
- Granulomatoottinen polyangiitti -fb-ryhmä
- Harvinaisten harvinaiset –verkosto (neurologiset sairaudet)
- Haurasermo-oireyhtymä (HNPP) fb-vertaistukisivut
- ITP-vertaistukiryhmä (idiopaattinen trombosytopeeninen purppura)
- Jättiluomilapset-keskusteluryhmä
- Jättisolunmyokardiittia sairastavien potilasverkosto
- Lihastautia sairastavien lapsiperheiden ryhmä
- Mikrotia-ryhmä
- Myosiitti-tapaamiset
- Nail-Patella -ryhmä
- Noonan-vertaistuki
- Polyradikuliittiverkosto
- Rela-ryhmä (relapsoiva polykondriitti)
- Spastiset parapareesit -verkosto
- Syringomyeliaverkosto
- Sarkoidoosi-vertaistukisivusto
- Sydänsarkoidoosipotilaille potilasverkosto
- jne. kymmenittäin, osa pysyviä ja osa väliaikaisia tai kestoaltaan rajallisia



Toimintaa ja palveluita

- ✦ Sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta harvinaisryhmiin kuuluville
 - ✦ Asiantuntemuksen kertyminen ja keskinäinen työnjako
 - ✦ Rayn rahoitukselle tuotetut palvelut
 - ✦ Noin 200 kurssia harvinaisryhmille vuosittain
- ✦ Ohjausta ja neuvontaa harvinaisryhmiin kuuluville
 - ✦ Julkista palvelujärjestelmää täydentävä
- ✦ Pohjoismainen ja eurooppalainen yhteistyö
 - ✦ Rarelink-verkosto, EURORDIS

Kannanottoja, lausuntoja 1995-2011

- ✦ Joidenkin sairauksien keskittäminen yhteen yliopistosairaalaan
- ✦ Mahdollisuus päästä tarvittaessa esim. 2-3 vuoden välein tapaamaan asiantuntijaryhmää
- ✦ Konsultaatio- ja lähetekäytäntöjen järjestäminen, erityistilanteissa kansainvälinen konsultointi
- ✦ Lasten/nuorten siirtymävaihe aikuisten hoitojärjestelmän puolelle
- ✦ Hoito-, kuntoutus- ja palvelusuunnitelmia ei tehdä kaikille niitä tarvitseville ja missä määrin suunnitelmat velvoittavat mukana olevia tahoja
- ✦ Vastuhenkilö koordinoimaan suunniteltuja toimenpiteitä
- ✦ Hoitosuosituksen tekeminen harvinaisiin sairauksiin, järjestelmän luominen vrt. Käypä hoito-suositukset, kansainvälinen yhteistyö hoitosuosituksissa

Kannanottoja, lausuntoja 1995-2011

- ✦ Erityisen kalliit (lääke)hoidot: tasausjärjestelmä, hoitolinjausten tekeminen erityisesti uusissa hoidoissa
- ✦ Tiedon tuottaminen sairastuneille, ammattihenkilöstölle: harvinaiset.fi, rarelink.fi, Orphanet jne. hyödyntäminen
- ✦ Lääkekorvausasiat
 - ✦ Ei erityiskorvausta oireenmukaisen lääkityksen osalta vaikka ovat osa tavanomaista hoitoa
 - ✦ Katkokset lääkkeiden maahantuonnissa
 - ✦ Potilaskohtaisen erityiskorvauksen hakuprosessi hankala
 - ✦ Erityisluvalliset lääkkeet eivät kerrytä lääkekulujen vuotuista omavastuuosuutta



Kolmen kärki verkoston kyselyssä 2012

- ✦ Tietoa sairaudesta, vertaistuesta sekä ohjausta ja neuvontaa sosiaaliturvaan, tukiin, etuuksiin ja kuntoutukseen heti diagnoosin tekemisen jälkeen
- ✦ Kokonaisvaltainen hoito mukaan lukien sosiaalihuollon palvelut
- ✦ Tietoa perusterveydenhuoltoon, keskussairaaloihin

Kysely internetissä: 646 vastausta, n. 200 eri diagnoosia

HARVINAINEN SAIRAUS -OTE KOKEMUSPÄIVÄKIRJASTA 1

....sairaudesta ei ole tietoa tarpeeksi
....diagnoosin saaminen on vaikeaa
.....muut eivät ymmärrä sairauttani
enkä tule itse ymmärretyksi
...itse sairautensa "asiantuntija"
... sidoksisuus hoitoon ja läheisiin
...mystiikka ja epäloogisuus
sairauden ympärillä
.... perinnöllisyys tuo
syyllisyydentunnetta

... sairaus rajoittaa
toimintakykyä
.... vaikea saada oikeaa hoitoa
... hoito on kallista –
lääkkeiden hinnasta
syyllistetään
.... hankaluuksia
terveydenhuollon kanssa

....VAIKEA POTILAS JA
OMAINEN...

HARVINAINEN SAIRAUS - OTE KOKEMUSPÄIVÄKIRJASTA 2

.... harmittaa, kun ei voi elää
normaalia elämää
....epävarmuus läsnä elämässä
....liiallinen holhous ja elämän
rajoittaminen
....kyllästyminen sairauteen
.... ei ole helppoa jakaa
ajatuksiaan muiden kanssa
sairaudesta ja sen kokemisesta

....pelot: saako oikeaa hoitoa ...
... tulevaisuuden pelko
...pelko läheisten puolesta,
...päryääkö työelämässä,
...kuolemanpelko
...vertaistuki on tärkeä asia
... oppii käsittelemään vaikeita
asioita
...ihmissuhteissa pintakiilto
karisee
... itsestäänselvyydet katoavat
elämästä



KYSYMYS – HAASTEELLINEN VUOROVAIKUTUS HARVINAISTEN SAIRAUKSIEN KENTÄSSÄ

- lääkäri kohtaa harvinaista sairautta sairastavan tai henkilön, jolla on oireita joille ei löydy helposti selitystä – mitä tapahtuu?
- sairastava saa harvinaisen sairauden diagnoosin ehkä kymmenen vuoden kuluttua ja tapaa lääkärin, mitä tapahtuu?
- mitä hoitosuhteessa tapahtuu, kun harvinaista sairautta sairastava tapaa lääkärin joka hoitaa häntä – yksi hoitaa astman, toinen kivut, kolmas korvatulehdukset, neljäs infektiot ja varsinaista omalääkäreitä ei ole
- harvinaista sairautta sairastava tietää sairaudestaan enemmän kuin lääkäri, jonka kanssa hän puhuu, mitä tapahtuu?
- sairastava ohjataan eteenpäin hoidossa perusterveydenhuollosta erikoissairaanhoidon puolelle tai kuntoutukseen, mitä tapahtuu?
- sairastavalla on oikeus Kelan tukiin, mitä tapahtuu?

TÄMÄ ON HAASTAVAA VUOROVAIKUTUSTA...



HARVINAISSAIRAUKSIEN JÄRJESTÖJEN HYÖTY SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOLLE

- järjestöjen kokemustieto auttaa terveydenhuoltohenkilöstöä
- potilasyhdistysten ja järjestöjen kautta nopeammin yhteys kasvatusten tiettyä harvinaista sairautta sairastaviin
- potilasyhdistysten kautta asiantuntijat saavat sitoutuneempaa joukkoa osallistumaan tutkimuksiin, jotka kehittävät diagnostiikkaa ja hoitoa eteenpäin
- kun terveydenhuollon asiantuntija puhuu sairastaville potilasyhdistysten tai järjestöjen tapahtumassa, syntyy kontakti, joka pitäisi hyödyntää!
 - hoitosuhde on haastava sekä sairastavalle että hoitavalle henkilölle, kun on kyse harvinaisesta sairaudesta – yleisemmän sairauden kanssa on helpompaa
- hyvä kokemus sairaalatapaamisista sairaanhoitopiireittäin – mukana harvinaisen sairauden asiantuntijoita ja potilasyhdistys
- osaamiskeskuksiin myös harvinaisten sairauksien järjestötoimijoita



HARVINAISSAIRAUKSIEN JÄRJESTÖJEN HYÖTY SOSIAALI- JA TERVEYDENHUOLLOLLE

- kokemustieto sosiaali- ja terveysalan koulutukseen (kokemuskouluttajat) on saatavissa järjestöistä
- lisää tietoa harvinaisista sairauksista sosiaali- ja terveysalan koulutukseen
- rakenteellisesti harvinaisten sairauksien osaamiskeskukset ovat välttämättömyys, jotta tietotaito saadaan keskitettyä tehokkaasti
- harvinaisissa sairauksissa on yllättävän paljon yhteistä, vaikka jokainen sairaus ja sairastaja onkin erilainen ja yksilöllinen