



Puheenjohtaja Anu Herala, sihteeri Katri Järvenranta, hallituksen jäsen Kari Järvenranta ja varapuheenjohtaja Jori Herala.



Teksti ja kuvat: Uuna Syrjäsoo

Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry:n 20-vuotisjuhlalat

Tampereella UKK-instituutissa 22.4.2017

Suurta juhlan tuntua

Tampereella juhlittiin Aivolisäke-potilasyhdistys SELLA ry:n 20-vuotista taivalta. Avauspuheessaan nykyinen puheenjohtaja **Anu Herala** kertoi, että yhdistys on hänelle suuri rakkaus ja intohimo. Sen vuoksi hän on väsymättä jaksanut tehdä jalkätyötä ja liikkunut monissa tilaisuuksissa. Anu ja yhdistyksen sihteeri **Katri Järvenranta** ovat kiertäneet monissa oppilaitoksissa kertomassa yhdistyksestä ja harvinaisista aivolisäkesairauksista.

Anun mukaan tieto harvinaissairauksista olisi viettävä nimenomaan terveydenhuoltoon. Diagnoosin

nopea selviäminen olisi ensiarvoisen tärkeää. Tärkeää olisi myös löytää endokrinologisia hoitajia, joista on kova pula.

Kunniapuhuja Harvinaissairauksien yksiköstä

Saimme kunniavieraaksi HUS:n Harvinaissairauksien yksikön osastonylilääkäri **Mikko Seppäsen**. Seppänen kertoi, että kaikilla yliopistosairaaloilla on jo harvinaissairauksien yksikkö. Kaikkien muiden yksiköiden lääkärit ovat valitettavasti osa-aikaisia paitsi Seppänen itse. Vetäjillä on kuitenkin pitkä kliininen ura harvinaissairauksista. Yksiköiden tehtävä on erityisesti potilaiden ohjaaminen eteenpäin.



HUS:n Harvinaissairauksien yksikön osastonylilääkäri Mikko Seppänen.



Invalidiliiton onnittelut toimitti koulutussuunnittelija Auli Tynkkynen. Hän kuvaili yhdistystämme dynaamiseksi ja sydämelliseksi. Hänen mielestään on hienoa, että vertaistuki on toimintamme ydin.

Tällä hetkellä kärkihanke on virtuaalisairaalahanke. Tarkoitus on luoda nettiportaali, jossa potilailla on oma räätälöity näkymä. Se nopeuttaa ja helpottaa kanssakäymistä lääkärin kanssa. Näin aika ei kulu enää sellaisten tietojen kirjaamiseen, jotka voitaisiin kirjata etukäteen. Tarkoitus on luoda myös avoin alusta, jonne kerätään informaatiota harvinaissairauksista. Näin esimerkiksi omaiset ja ystävät voisivat tutustua sairauteen. Yhteistyö potilasjärjestöjen kanssa tulee olemaan tärkeää esim. tekstipohjia luotaessa.

Potilasjärjestöjen merkitys on muutenkin tiedostettu. Myös pitkä kokemus sairaiden parissa auttaa, onhan potilasjärjestöillä pitkä ura takana. Monilla potilailla ei ole kontaktia lähellä, siksi tapaamiset järjestön puitteissa ovat tärkeitä.

Tällä hetkellä yliopistosairaalat Helsinki, Turku, Tampere ja Kuopio, ovat mukana EU-yhteistyöverkostoissa (ERN), jotka kehittävät sairauksien hoitoa, etsivät uusia hoitomuotoja ja kehittävät sähköisiä terveydenhuollon työkaluja harvinaissairauksiin.

Harvinaissairauksien yksiköiden näkökulmasta mielenkiinnon kohteena on nyt tuleva SOTE-uudistus. Sairaaloiden harvinaisten sairauksien yksiköt eivät tuota mitään, koska siellä ei laskuteta. Toisaalta pitäisi ottaa huomioon varhaisdiagnostiikan merkitys. Kulut ovat suuria ennen diagnoosia. Jokainen lääkäri on saanut tietoa harvinaissairauksista, mutta silti esimerkiksi aivolisäkeperäisiä sairauksia ei aina tunnusteta perusterveydenhuollossa. Ongelmana on myös, että lukuisia uusia

sairauksia on diagnosoitu viime aikoina.

Terveydenhuollon tietojärjestelmään on tulossa rekisteri kaikille harvinaissairaille. Esimerkiksi akuutissa hoidossa ohjelma ilmoittaa heti potilaan tietojen nimen yhteydessä tieto esim. aivolisäkeperäisestä sairaudesta. Harvinaissairauksien hoidon pitäisi poiketa rutiinista. SOTE-uudistuksessa esitetään, että kansantaudit eivät kuulu yliopistosairaaloihin, eli tilaa pitäisi saada harvinaissairaille. Potilasjärjestöillä onkin merkittävä tehtävä poliittisena vaikuttajana. Kansantautien hoidossa ”hyöty” näkyy nopeammin, mutta harvinaissairauksien tarkalla diagnoosilla potilas elää pidempään ja työikä on pidempi. Hyvin ja riittävän ajoissa hoidettu harvinaissairas potilas säästää yhteiskunnan varoja.