



Yhdistys tarjoaa vertaistukea, tietoa ja toimintamahdollisuuksia

“HARVINAISIA SAIRAUKSIA on noin 8 000. Niistä suuri osa on ultraharvinaisia eli sairaus on enintään yhdellä ihmisellä 50 000:sta. Joitain sairauksia on yhdellä viidestä miljoonasta eli potilaalla ei ole lainkaan kohtalotovereita koko maassa.

Eri järjestöissä tehdään hyvää työtä harvinaisten sairauksien parissa. Potilaiden joukossa on kuitenkin pieni porukka, joita yhdistää se, ettei muilla ole samaa diagnoosia. Kenenkään kanssa ei pysty keskustelemaan kokemuksista eikä kysymään, miten toisella hoidot tai toimiminen on mennyt. Kuitenkin tiedämme, kuinka tärkeää aito vertaistuki on.

Huomasimme pienellä porukalla ultraharvinaisia, että meillä on yhteisiä kokemuksia hoitoyksinäisyydestä. Suurin osa lääkäreistä ei tunne sairauttamme eikä vertaistukea antavia some-ryhmiä tai vertaistapaamisia ole.

Ihmiset ovat tottuneet siihen, että Suomessa on hyvä terveydenhuolto: Jos tulee jokin vaiva, menet lääkäriin, se diagnosoidaan ja hoidetaan. Kun sitten kärsiikin jopa vakavista oireista, mutta lääkärit eivät tiedä, mistä on

kyse, ollaan perimmäisten kysymysten äärellä: Miten pääsen tästä eteenpäin, kun kukaan ei tiedä, mitä sairaudelleni pitäisi tehdä. Nämä rankat ja jopa traumaattiset kokemukset yhdistävät meitä.

Yhdistyksen ”äiti” on Satu Salonen. Kun tapasimme, minun oli helppo alikirjoittaa hänen kokemuksensa yksinäisyyden tunteesta. Vaikka sairaus on eri, ultraharvinaisuuden kokemukset yhdistävät.

Kun perustimme yhdistystä, ajatelimme, että yksittäinen ihminen ei pysty tekemään ultraharvinaisten tilannetta tunnetuksi esimerkiksi mediassa tai vaikuttamaan vaikkapa lainsäädäntöön. Yhdistys mahdollistaa ultraharvinaisten puolesta puhumisen.

Toinen tärkeä toimintamuoto on tiedon ja vertaisten etsiminen sekä verkostoituminen näissä asioissa. Yhdessä toimimalla ollaan tehokkaampia kuin kukaan olisi yksin ja yhdistyksenä toimiminen helpottaa tätä.

Kun yhdistys perustettiin, kävi ilmi, että myös suuremmissa potilasjärjestöissä oli mietitty erittäin harvinaisiin poti-

laisiin liittyvää problematiikkaa. Tarve yhdistykselle oli suuri ja meitä alettiin kutsua mukaan kaikenlaiseen yhteistyöhön. Yhteistyö eri toimijoiden kanssa onkin pienelle yhdistykselle olennaista.

Olemme jäsenenä sekä Harvinaiset-verkostossa, joka on harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveystieteiden verkosto, että harvinaisten sairauksien ja vammojen potilasyhdistysten kattojärjestössä Harso ry:ssä. Lisäksi teemme yhteistyötä muun muassa yliopistosairaaloiden harvinaisten sairauksien yksiköiden sekä OLKAN kanssa, joka on koordinoitua järjestö- ja vapaaehtoistoimintaa sairaalassa.

Kun ultraharvinainen potilas tai hänen läheisensä ottaa meihin yhteyttä, tarkistamme ensin, onko tietoa ja tukea hänelle jo saatavissa jostain järjestöstä. Jos on, ohjaamme eteenpäin. Toki osa ihmisistä päätyy myös jäseneksi sekä meille että johonkin isompaan järjestöön, mutta me emme vie jäseniä muilta.

Ultraharvinaisiin liitytään, kun diagnoosikohtaista tietoa ja vertaisia ei löydy muualta. Olemme ns. viimeinen turvaverkko. Välillä lääkärit ja hoitajatkin kysyvät, mistä löytyisi tukea jollekin ultraharvinaiselle. Meidän ansiostamme he eivät joudu jättämään potilasta tyhjän päälle.

Jäseniä on noin 170, vaikka ultraharvinaisia sairauksia sairastavia on paljon enemmän. Mukana on kaikenikäisiä ihmisiä kaikkialta Suomesta.

Toimimme kokonaan vapaaehtoisvoimin. Resurssit ovat minimaalisia. Ainoat tulomme ovat jäsenmaksut ja satunnaiset lahjoitukset, joilla katetaan netti- ja muut pakolliset kulut. Mistään yhdistyksessä tehtävästä työstä tai toiminnasta ei makseta palkkaa tai palkkioita.

Resursseja ei ole esimerkiksi laajamittaiseen markkinointiin. Toisaalta emme myöskään välttämättä pystyisi käsittelemään runsaita jäsenhakemuksia, koska uusien jäsenten kanssa on oltava aikaa keskustella.

Haimme kerran pientä avustussummaa, onnistumatta, koska emme kyenneet perehtymään hakuun kunnolla. Lisäksi, jos olisimme saaneet rahaa, se olisi tarkoittanut raportointivastuuta ja lisää hallinnollista työtä. Kun yhdistys on toiminut jo viisi vuotta, olisi tuki eduksi, jos palkattu henkilö voisi hoitaa perustehtäviä edes osa-aikaisesti.

Meillä on satunnaisesti jäsentapaamisia ja verkossa jäsenfoorumi, jolla keskustellaan ultraharvinaisuutta koskevista teemoista. Ennen koronaa järjestettiin vuosittain vähintään yksi sekä potilaille että terveydenhuollon ammattilaisille suunnattu seminaari, aina yhteistyössä jonkin suuremman toimijan, kuten Invalidiliiton tai Neuroliiton kanssa. Tätä jatketaan tulevaisuudessa. Näissä yhteistyöprojekteissa me tuomme mukaan ultraharvinaisuuden asiantuntemuksen.

Melkein kaikkia ultraharvinaisia yhdistää pitkä polku lääkäriltä ja osastolta toiselle ennen kuin sairaus tunnustetaan. Diagnoosin saaminen kestää keskimäärin viisi vuotta. Mitä myöhäisemmällä iällä ja moninaisemmalla oirekuvalla sairaus iskee, sitä hankalampaa se on yleensä tunnistaa.

Näille sairauksille ei ole Käypä hoito -suosituksia, hyvä jos edes kansainvälisiä konsensus-suosituksia. Ja kun vakiintuneet hoitokäytännöt puuttuvat, epävarmuuden kanssa joudutaan taistelemaan usein pitkään vielä diagnoosin löytymisen jälkeen.

Yleensä terveydenhuollosta kerrotaan sairauden perusasiat potilaalle, mutta usein ultraharvinaisen on pakko ryhtyä myös itse opiskelemaan aiheetta. Siinä olemme pystyneet auttamaan, että olemme ohjanneet ihmisiä luotettaville tietolähteille ja jonkin verran olemme myös suomentaneet aineistoja ihmisten käyttöön.”

MARI KIURU

puheenjohtaja, Suomen Ultraharvinaiset ry