



SUOMEN ULTRAHARVINAISET

TOIMINTAKERTOMUS 2017

Historia

Suomen Ultraharvinaiset ry rekisteröitiin lokakuun lopussa 2015. Yhdistyksen perustajajäsenet perehtyivät tuolloin harvinaistoimijoiden kenttään ja totesivat, ettei erittäin harvinaisiin sairauksiin sairastuneille potilaille ollut tarjolla heidän kaipaamaansa tukea. Osa diagnooseista on sellaisia, etteivät ne kuulu minkään olemassa olevan potilasjärjestön, liiton tai yhdistyksen osaamisalueelle. Lisäksi jo olemassa olevilla organisaatioilla oli (kuten on edelleen) hyvin rajalliset resurssit tukea yksittäisiä potilaita, joilla on ainutlaatuinen diagnoosi.

Tällaiset potilaat olivat kaikkialla Suomessa ja tautiryhmästä riippumatta yksin sairautensa kanssa – ja heillä kaikilla oli samanlaisia kokemuksia ultraharvinaisiin sairauksiin liittyvistä haasteista. Tältä pohjalta laadittiin Suomen Ultraharvinaiset ry:n ensimmäiset toimintaperiaatteet ja tavoitteet – joista pidetään edelleen kiinni.

Yhdistyksen kotisivu (ultraharvinaiset.fi) ja julkinen Facebook-sivu (facebook.com/ultraharvinaiset) avattiin alkuvuodesta 2016. Samalla otettiin käyttöön Yhdistysavaimen tarjoama jäsenrekisteri-palvelu. Lisäksi perustettiin suljettuja ja salaisia Facebook-ryhmiä: hallituksen jäsenten ryhmä, jäsenfoorumi ja ensimmäiset yhdistyksen ylläpitämät ns. diagnoosiryhmät.

Varsinainen toiminta käynnistyi tammikuussa 2016 ja vuoden loppuun mennessä yhdistykseen oli liittynyt jo useita kymmeniä jäseniä. Ensimmäisen vuoden toiminnan ansiosta myös ultraharvinaisuuden käsite saatiin vakiinnutettua laajempaan käyttöön erilaisista harvinaissairauksista keskusteltaessa.

Nykytilanne

Vuosikokoukseen (14.4.2018) mennessä yhdistyksessä on 90 jäsentä.

Lisäksi yhdistyksen ylläpitämissä ns. diagnoosiryhmissä on mukana noin 40 henkilöä, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä. Diagnoosiryhmiin liittyminen ei edellytä yhdistyksen jäsenyyttä, mutta ryhmiin päästetään mukaan liittymispyyntöön lähettäneitä vasta, kun heidän kanssaan on käyty henkilökohtainen puhelinkeskustelu. Nämä puhelut ovat olleet ryhmiin liittyneiden antaman palautteen mukaan myös erinomaista vertaistukea.

Myös kaikille yhdistykseen liittyville soitetaan liittymisvaiheessa. Näissä puheluissa keskustellaan jäseneksi liittyneen henkilökohtaisesta tilanteesta ja kerrotaan yhdistyksen toiminnasta sekä mahdollisuuksista osallistua toimintaan. Tällainen puhelukäytäntö aloitettiin vuonna 2017 ja se on todettu erittäin hyväksi. Uudet jäsenet ovat kertoneet saaneensa hyvin tietoa ja tulleet kuulluiksi. Hallituksen jäsenet puolestaan ymmärtävät paremmin jäsenten motiiveja liittyä yhdistykseen ja toiveita yhdistyksen suhteen.

Yhdistyksen ja diagnoosiryhmien jäsenten lisäksi keskusteluja ultraharvinaisuuteen liittyvistä aiheista käydään jatkuvasti myös muiden potilaiden ja omaisten kanssa. Verkkosivun, sähköpostin ja julkisen Facebook - sivun kautta saapuviin yhteydenottoihin ja kyselyihin vastaaminen onkin merkittävä osa yhdistyksen päivittäistä toimintaa; vuoden 2017 aikana vastattiin henkilökohtaisesti yli 200 yhteydenottoon.

Tyypillisesti prosessiin liittyy perehtyminen yhteydenottajan tilanteeseen ja luotettavan tiedon etsiminen tietystä diagnoosista, mahdollisten muiden tukiorganisaatioiden kartoitus ja silloin, kun se on mahdollista, yhteydenottajan ohjaaminen sellaiseen potilasyhdistykseen tai liittoon, jossa kyseisestä diagnoosista saattaisi olla enemmän tietoa (jäsenhankintaan liittyvä periaate). Osaa yhteydenottajista pystytäänkin auttamaan sillä, että tiedetään ja osataan neuvoa, mihin heidän kannattaa olla yhteydessä.

Useimmat yhteydenottajat ovat löytäneet Ultraharvinaiset ry:n etsiessään omatoimisesti tietoa erittäin harvinaisista sairauksista, mutta osa on kertonut saaneensa vinkin lääkäriltä, hoitajalta tai jonkun toisen potilasyhdistyksen tai - järjestön edustajalta. Lisäksi yhdistyksen jäsenten julkiset esiintymiset ovat joka kerta poikineet uusia yhteydenottoja.

Yhdistyksen tunnettuus onkin vahvistunut edelleen, ja tässä iso merkitys on ollut myös puheenjohtajan kirjoittamien blogikirjoitusten (Sairaana hyvä potilas) ja Potilaan Lääkärilehden kolumnien suurilla lukijamäärillä.

Kohtaamisia

Koska yhdistyksen jäsenet asuvat kaikki eri puolilla Suomea, valtaosa yhteydenpidosta tapahtuu Facebook-ryhmissä, sähköpostikirjeenvaihtona ja puhelinkeskusteluina. Mahdollisuuksia henkilökohtaisiin kohtaamisiin pyritään kuitenkin luomaan.

Vuonna 2017 Ultraharvinaiset liittyi mukaan keskussairaaloiden OLKA-toimintaan. Yhdistyksen jäsenet olivat kolmena päivänä Meilahden OLKA-pisteellä kertomassa yhdistyksestä ja keskustelemassa sekä potilaiden että terveydenhuollon ammattilaisten kanssa.

<http://www.hus.fi/potilaalle/potilastukipiste-olka>

Kaksi hallituksen jäsentä on käynyt OLKAN järjestämän vertaistukija-koulutuksen ja yhdistyksen puheenjohtaja puolestaan osallistunut OLKAN järjestämään verkkovertaistukikoulutukseen.

Jatkossa yhteistyötä OLKAN kanssa pyritään laajentamaan myös pääkaupunkiseudun ulkopuolelle.

Ultraharvinaiset auttavat toisiaan

Koska ultraharvinaisista sairauksista vain harvoin löytyy suomenkielistä tietoa, osa yhdistyksen jäsenistä auttaa muita etsimällä luotettavaa (pääasiassa englanninkielistä) tietoa ja suomentamalla sitä.

Myös vertaisten etsimisessä autetaan aktiivisesti. Esimerkiksi kun jostain löytyy henkilö, jolla on ultraharvainen diagnoosi, tarkistetaan löytyykö samaa

diagnoosia joltain yhdistyksen jäseneltä, ja olisiko kyseinen jäsen halukas ottamaan yhteyttä löydettyyn vertaiseen.

Facebookin jäsenryhmässä käydään jatkuvaa keskustelua ultraharvinaisuuteen liittyvistä aiheista, jaetaan kokemuksia ja tuetaan toisia.

Aiheiltaan jäsenryhmää rajatummista Facebook-ryhmistä "Autoimmuuni enkefaliitti" on kasvanut kaikkein nopeiten. Siinä on mukana jo 59 henkilöä, jota aihe koskettaa (potilaita, omaisia ja työnsä puolesta aiheeseen perehtyneitä). Ryhmää ylläpitää yhdistyksen varapuheenjohtaja, ja kyseisestä ryhmästä on kahden vuoden aikana kehittynyt erinomainen esimerkki, miten yhdistyksen diagnoosiryhmiä kannattaa perustaa ja ylläpitää.

Ultraharvinaisten perustamille ja ylläpitämille Facebook-ryhmille on laadittu selkeät toimintaperiaatteet ja kussakin ryhmässä on mukana vähintään yksi hallituksen jäsen, joka huolehtii, että keskustelu ryhmässä on yhdistyksen toimintaperiaatteiden mukaista (rakentavaa, lakien mukaista jne.).

Tiedon välittäminen

Kaikille suomalaisille ultraharvinaisille yhteinen haaste on paitsi luotettavan tiedon löytäminen omasta sairaudesta, niin myös toisen tai toisten samaa sairautta sairastavien löytäminen. Ultraharvinaiset pyrkii helpottamaan tätä.

Vuonna 2017 Ultraharvinaisten nettisivua täydennettiin, ja sinne lisättiin "Esimerkkejä ultraharvinaisista sairauksista" osio. Päätettiin, että diagnoosilistalle voidaan lisätä muitakin kuin jäsenten diagnooseja, mutta vasta jos hallituksen jäsenillä on henkilökohtainen kontakti johonkin tällaiseen potilaaseen. Lisäksi diagnoosin lisääminen listalle edellyttää, että kyseisestä sairaudesta on löydettävissä edes perustiedot joltain luotettavalta nettisivustolta (Suomessa esim. terveystyylä.fi, duodecim.fi tai norio-keskus.fi, ulkomaisista hyvänä esimerkkinä orpha.net).

Vuoden aikana listalle saatiin lisättyä useita kymmeniä diagnooseja, ja taas muutamille ultraharvinaisille löydettiin vertainen, kun Google-haku ohjasi tiedon etsijän yhdistyksen verkkosivulle. Diagnoosilistaa on tarkoitus laajentaa jatkossa.

Tietoa ultraharvinaisten kokemuksista ja erityisistä haasteista terveydenhuollossa kerättiin ensimmäistä kertaa systemaattisesti vuonna 2017. Diakonia-ammattikorkeakoulun sairaanhoito-opiskelijat toteuttivat lopputyönään kyselytutkimuksen: *"Ultraharvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä kokemuksia terveydenhuollosta, potilaan kohtaamisesta sekä vertaistuesta"* (<http://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/141576/Koistinen%20Saarnak%20Sappinen%202018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>).

Suomen Ultraharvinaisten hallituksen jäsenet auttoivat opinnäytetyön tekijöitä tutkimuksen suunnittelussa ja toteutuksessa. Monet yhdistyksen jäsenet myös vastasivat kyselyyn. Tutkimuksesta julkaistaan yhdistyksen oma tiivistelmä vuonna 2018.

Myös sosiaalisen median julkaisujen, blogikirjoitusten, kolumnien sekä mediahaastattelujen avulla yhdistys on pystynyt tuomaan esille ja herättämään keskustelua nimenomaan ultraharvinaisiin sairauksiin liittyvistä haasteista - niin suuren yleisön kuin terveydenhuollon ammattilaistenkin keskuudessa.

Muutama esimerkki:

- "A better world with patient data", Sitra käännätti englanniksi ja ruotsiksi Satu Salosen blogikirjoituksen (Maailmanparannusta potilastiedoilla) sekä jakoi nämä julkaisut omilla sivuillaan maaliskuussa 2017
<https://www.sitra.fi/en/blogs/a-better-world-with-patient-data/>
<https://www.sitra.fi/sv/blogg/forbatta-varlden-med-patientuppgifter/>
<https://sairaanhyvapotilas.blogspot.fi/2017/02/maailmanparannusta-potilastiedoilla.html>
- "Harvinaista sairautta poteva jää helposti yksin", Ultraharvinaisten puheenjohtaja Satu Salosen haastattelu Radio Moreeni 28.2.2017
https://soundcloud.com/radio_moreeni/verstas-2822017-harvinaista-sairautta-poteva-jaa-helposti-yksin
- "Kipeä sairaudesta, jota lääkärit eivät tunne", Mari Kiurun haastattelu Inhimillisissä uutisissa 27.2.2017
<http://www.inhimillisiauutisia.fi/kipea-sairaudesta-jota-laakarit-eivat-tunne/9646275>
- "Gaucherin tauti johti ammatin vaihtoon", Ultraharvinaisten Juhan kokemustarina Terveyskylä-sivustolle 19.9.2017
<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/vertaistuki/kokemustarinoita/gaucherin-tauti-johti-ammatinvaihtoon>
- "Kuin olisi tulipalo aivoissa", Marko Saaren ja Mari Kiurun haastattelu Biopankki.fi-sivustolle 8.11.2017 <https://www.biopankki.fi/kuin-olisi-tulipalo-aivoissa/>
- "Facebook-potilas", Satu Salosen kolumni Potilaan Lääkärilehdessä 10.4.2017 <http://www.potilaanlaakarilehti.fi/potilaan-aani/facebook-potilas/> sekä Lääkärilehden verkkosivustolla <http://www.laakarilehti.fi/ajassa/verkkokommentti/facebook-potilas/>

Ultraharvinaisten omalla Facebook-sivulla (www.facebook.com/ultraharvinaiset) ylitettiin vuonna 2017 viidensadan tykkääjän raja. Julkaisuja tehtiin vuoden aikana 53 eli keskimäärin (tavoitteen mukaisesti) kerran viikossa. Huhtikuuhun 2018 mennessä sivulle on kertynyt 562 tykkääjää ja 584 seuraajaa. Sivulla julkaistaan ajankohtaisia uutisia, artikkeleita, blogikirjoituksia ym. ultraharvinaisuuteen liittyen.

Lisäksi tällä julkisella Facebook-sivulla myös potilaat ja omaiset kysyvät ultraharvinaisista sairauksista ja etsivät vertaisia. Näihin julkaisuihin ja kommentteihin vastataan aina myös yhdistyksen puolesta.

Ultraharvinaisuus perheessä -seminaari

Lokakuussa 2017 Ultraharvinaiset ja Rinnekotisäätiön Norio-keskus järjestivät yhdessä avoimen seminaarin, jonka aiheena olivat ultraharvinaiset geneettiset sairaudet. Tilaisuuteen osallistui noin 60 potilasta, omaista ja terveydenhuollon ammattilaista. Esiintyjinä olivat tutkimusprofessori Helena Kääriäinen, periytyvyysneuvoja Ulla Parisaari (Norio-keskus), psykoterapeutti Riikka Toivanen (Ultraharvinaiset), vertaistoiminnan koordinaattori Sanna Kalmari (Norio-keskus) ja osastonylilääkäri Mikko Seppänen (HUS, HAKE).

Tilaisuus onnistui erinomaisesti ja osallistuneilta saatiin jälkikäteen innostuneen kiittävää palautetta. Seminaari tarjosi paitsi relevanttia tietoa erinomaisesti esitettynä, niin myös mahdollisuuden keskusteluun kaikille ultraharvinaisille yhteisistä teemoista.

Seminaari oli luontevaa jatkoa vuotta aiemmin Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa järjestetyille *Ultraharvinaista elämää* -seminaarille. Näiden kummankin tilaisuuden suosio sekä osallistuneiden kiittävät palautteet ovat osoittaneet, että Ultraharvinaisten suunnitteleminen ja yhteistyökumppaneiden kanssa toteuttamille tilaisuuksille on tarvetta.

Muita vuoden 2017 tapahtumia, kokouksia ja osallistumisia

Ultraharvinaisten hallituksen jäsenet osallistuivat vuonna 2017 lukuisiin tilaisuuksiin, joissa ultraharvinaisten näkökulmaa oli mahdollista tuoda esille – ja joista saatua tietoa välitettiin myös edelleen yhdistyksen jäsenille.

Esimerkiksi:

- Satu Salosen esiintyminen Lääkäripäivillä 13.1.
- Potilaan oikeuksien päivän tapahtumaan osallistuminen 27.4.
- STM:n järjestämä Harvinaissairauksien kansallinen konferenssi 9.5.
<https://www.youtube.com/user/harvinaisetverkosto>
- AVI:n järjestämä Potilaan oikeusturvakeinot -koulutustilaisuus 12.5.
- STM:n järjestämä yleisötilaisuus genomitiedosta 11.10.
<https://www.youtube.com/watch?v=EWZ-oOPaAtk>
- Terveyskylän (HUS) tilaisuus potilasjärjestöille 18.4.
- HUS:n harvinaissairausyksikön potilasjärjestöille järjestämät tilaisuudet (2)
- Sitran järjestämät potilastietojen toissijaisen hyödyntämisen työpajat (3)
- Harvinaiset verkoston puheenjohtajien työkokoukset (5)
- Aivosäätien järjestämä enkefaliitti-seminaari 22.2.
- Norio-keskuksen yhteistyökumppanitilaisuus 16.10.

Edellä mainittujen lisäksi vuonna 2017 oli myös useita pienimuotoisempia tapaamisia, joista osa liittyi myös yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen kaikkien ultraharvinaisten puolesta. Esimerkiksi kansanedustajat Tapani Tölli ja Paula Risikko tavattiin henkilökohtaisesti ja tapaamisissa keskusteltiin ultraharvinaisten potilaiden tilanteesta terveydenhuollossa.

Tärkeimmistä tapahtumista ja tapaamisista on kerrottu jäsenille sähköpostitse, Facebookin suljetulla jäsenfoorumilla ja lokakuussa 2017 postitse lähetetyssä jäsenkirjeessä. Jäseniltä on myös saatu kiitosta aktiivisesta verkostoitumisesta ja tiedon välittämisestä tähän toimintaan liittyen.

Yhteistyötahot

Vuonna 2017 jatkettiin edellisvuonna jo aloitettua yhteistyötä Harso ry:n, Harvinaiset-verkoston ja HUS:n harvinaissairausyksikön (HAKE) kanssa.

Yhdistys on jäsenenä sekä Harso ry:ssä (www.harso.fi) että Harvinaiset-verkostossa (www.harvinaiset.fi).

Vuonna 2017 sovittiin alustavasti Ultraharvinaisten liittymisestä myös Eurordis-organisaatioon (Eurordis on eurooppalainen harvinaisten sairauksien valtakunnallisten potilasyhdistysten katto-organisaatio). Tähän liittyen yhdistyksen puheenjohtaja vieraili Eurordis-organisaation Pariisin toimistolla keväällä 2017.

Hallituksen kokoukset ja talousasiat yleisesti

Hallitus kokoontui vuonna 2017 yhteensä 8 kertaa ja tämän lisäksi oli erillisiä suunnittelukokouksia tiettyihin aiheisiin liittyen.

Kaikki hallituksen jäsenten ja yhdistyksen muiden aktiivisten jäsenten toiminta on perustunut vapaaehtoisuuteen, eikä mistään tehtävistä ole maksettu matkakorvauksia, palkkaa tai palkkioita toimintaan osallistuneille. Toiminnasta ei ole myöskään aiheutunut tilavuokra- tai kulukorvauskustannuksia.

Yhdistys on saanut merkittävää tukea Osuuskunta Toivotta sen tarjottua tilat sekä jäsentapaamisille että vuosikokoukselle. Myös yhdistyksen kirjanpito on voitu järjestää osuuskunnan kautta kohtuullisin ehdoin. Lisäksi verkkosivu- ja sähköpostipalvelujen ylläpitokustannuksia pystyttiin alentamaan, kun Info Totem Oy lupautui tarjoamaan palvelut jatkossa veloitusetta.

Kaiken kaikkiaan vuosi 2017 oli yhdistyksen toiminnalle haasteellinen hallituksen jäsenten pitkällisten sairastamisten ja erilaisten elämänmuutosten takia, mutta kohtuullisen hyvin asioita kuitenkin saatiin eteenpäin.

Hallituksen jäsenet:

Puheenjohtaja Satu Salonen
Varapuheenjohtaja Mari Kiuru
Sihteeri Mirja Reijonen
Asiantuntijajäsen Sara Vataja
Varajäsen Markku Junkkari
Varajäsen Johanna Linjama



SUOMEN ULTRAHARVINAISET RY

info@ultraharvinaiset.fi

www.ultraharvinaiset.fi

www.facebook.com/ultraharvinaiset