



SUOMEN ULTRAHARVINAISET

TOIMINTAKERTOMUS (2015-) 2016

Yhdistyksen perustaminen ja toimintaedellytysten vahvistaminen

Suomen Ultraharvinaiset ry rekisteröitiin lokakuun lopussa 2015. Yhdistyksen perustajajäsenet perehtyivät tuolloin perusteellisesti 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 järjestön (liitot, yhdistykset) osaamis-alueelle. Lisäksi jo olemassa olevilla organisaatioilla on hyvin rajalliset resurssit tukea yksittäisiä potilaita, joilla on ainutlaatuinen diagnoosi.

Ennen yhdistyksen perustamista näkemyksiä uuden yhdistyksen tarpeellisuudesta kartoitettiin myös kysymällä henkilökohtaisesti näkemystä asiasta useilta ultraharvinaisilta potilailta, heidän läheisiltään ja terveydenhuollon ammattilaisilta. Kaikki olivat yksimielisiä, että erittäin harvinaisiin sairauksiin erikoistuneelle potilasyhdistykselle on olemassa tarve.

Tältä pohjalta laadittiin Suomen Ultraharvinaiset ry:n ensimmäiset toimintaperiaatteet ja tavoitteet.

Tämän jälkeen luotiin yhdistykselle visuaalinen ilme, varattiin nettisivustoa varten domain, rakennettiin tilapäinen nettisivu, otettiin käyttöön sähköpostipalvelu (info@ultraharvinaiset.fi) ja teetettiin hallituksen jäsenille käyntikortit. Alusta asti oli selvää, että yhdistyksen tunnettuutta ja uskottavuutta uutena harvinaiskentän toimijana lisättäisiin alkuvaiheessa nimenomaan perustajajäsenten henkilökohtaisella työllä sekä sähköisiä kanavia hyödyntäen.

Yhdistyksen kotisivu (ultraharvinaiset.fi) ja julkinen Facebook-sivu (facebook.com/ultraharvinaiset) avattiin alkuvuodesta 2016. Samalla otettiin käyttöön Yhdistysavaimen tarjoama jäsenrekisteri-palvelu. Sitten on perustettu toiminnan tueksi myös useita suljettuja ja salaisia Facebook-ryhmiä: hallituksen jäsenten ryhmä, jäsenfoorumi ja kolme kohdennetumpaa ryhmää (Autoimmuuni enkefaliitti, Jäykkyysoireyhtymä ja Ultraharvinaisten lasten vanhemmat).

Varsinainen toiminta lähti käyntiin tammikuussa 2016 ja siitä lähtien yhdistys on saanut odottamattoman paljon huomiota sekä yhteistyöehdotuksia muilta harvinaiskentän toimijoilta.

Perustamisvaiheessa tavoitteena oli saada ensimmäisenä vuonna 30 jäsentä. Vuoden lopussa jäseniä oli jo kuitenkin 56. Osa jäsenistä löysi yhdistyksen omatoimisesti etsiessään verkosta tietoa erittäin harvinaisista sairauksista, osa perustajajäsenten julkisten esiintymisten ansiosta ja osa muiden harvinaiskentän toimijoiden neuvomana.

Huomattava merkitys yhdistyksen nopeasti kasvaneessa tunnettuudessa on ollut myös puheenjohtajan kirjoittamien blogikirjoitusten (Sairaana hyvä potilas) ja Potilaan Lääkärilehden kolumnien suurilla lukijamäärillä.

Ensimmäisen toimintavuoden aikana hallituksen jäsenet ovat aktiivisesti osallistuneet Harson, Harvinaiset Verkoston, Invalidiliiton Harvinaiset -yksikön sekä HUS:n harvinaissairausyksikön (HAKE) järjestämiin tilaisuuksiin ja heidät on kutsuttu mukaan useisiin työryhmiin. Lisäksi on järjestetty mahdollista yhteistyötä pohjustavia tapaamisia mm. HAKE:n, Invalidiliiton, Neuroliiton Harson, Harvinaiset verkoston, Biopankin sekä Norio-keskuksen kanssa.

Tärkeimmistä tapahtumista ja tapaamisista on kerrottu jäsenille tiedotteissa ja Facebookin suljetulla jäsenfoorumilla. Jäseniltä on myös saatu kiitosta aktiivisesta verkostoitumisesta ja tiedon välittämisestä tähän toimintaan liittyen.

Hallitus on vuosikokoukseen mennessä kokoontunut virallisesti kymmenen kertaa ja tämän lisäksi on ollut erillisiä suunnittelukokouksia tiettyihin aiheisiin liittyen. Kaikki toiminta on perustunut vapaaehtoisuuteen, eikä mistään tehtävistä ole maksettu palkkaa tai palkkioita toimintaan osallistuneille. Mitään kulukorvauksiakaan ei ole maksettu esim. matkoista, pysäköinneistä tms.

Hallituksen jäsenten omat rahalahjoitukset, vastikkeettomat matkat sekä heidän itse kustantamansa kokoustarjoilut sekä toimistotarvikkeet ovatkin olleet iso osa yhdistyksen alkutaipaleen taloutta.

Yhdistys on myös saanut merkittävää tukea Osuuskunta Toivolta sen tarjottua kolme kertaa vastikkeettomasti tilat sekä jäsentapaamisille että vuosikokoukselle. Myös yhdistyksen kirjanpito on voitu järjestää osuuskunnan kautta kohtuullisin ehdoin.

Vertaistuki ja jäsenoiminta

Verkkosivun, sähköpostin ja julkisen Facebook -sivun kautta saapuviin yhteydenottoihin ja kyselyihin vastaamisesta on muodostunut merkittävä osa yhdistyksen päivittäistä työtä; vuoden 2016 aikana vastattiin henkilökohtaisesti yli 200 yhteydenottoon.

Tyypillisesti prosessiin liittyy perehtyminen yhteydenottajan tilanteeseen ja luotettavan tiedon etsiminen tietyistä 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.

Osa yhteydenottajista on oikeasti yksin diagnoosinsa kanssa ja heille Ultraharvinaiset yhdistyksenä tarjoaa mahdollisuuden ei-diagnoosikohtaiseen, mutta ultraharvinaisuuden kokemuksen yhdistämien ihmisten kanssa toimimiseen, luotettavan tiedon etsimiseen ja omiin kokemuksiin perustuvaan keskusteluun.

Kun puhutaan ultraharvinaisista sairauksista, suomenkielistä tietoa löytyy useimmiten vähän tai ei ollenkaan. Yhdistyksen jäsenet auttavatkin jossain määrin toisiaan myös sairauksiin liittyvän tiedon etsimisessä ja suomentamisessa.

Yhdistyksen alkuperäisen tavoitteen mukaisesti muutamille ultraharvinaisiin sairauksiin sairastuneille on myös pystytty löytämään vertaisia. Tällä hetkellä suurimman tällaisen ryhmän muodostavat autoimmuunin enkefaliitin eri

versioihin sairastuneet ja heidän läheisensä. Heille yhdistys on jo perustanut oman suljetun Facebook-ryhmän.

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.).

Yhdistyksen nimissä perustetut diagnoosiperusteiset Facebook-ryhmät eivät edellytä jäsenyyttä yhdistyksessä, mutta useimmat näihin ryhmiin liittyneet ovat halunneet liittyä myös yhdistykseen.

Ultraharvinaisten jäsenfoorumi ja Ultraharvinaisten lasten vanhemmat -ryhmiin mukaan pääsemisen edellytyksenä on jäsenyys yhdistyksessä. Tämä siksi, että yhdistyksen jäsenille halutaan tarjota mahdollisuus keskustella sellaisten vertaisten kanssa, joiden henkilöllisyys on yhdistykseen jäseneksi liittymisen yhteydessä todennettu.

Huhtikuussa 2016 järjestettiin ensimmäinen jäsentapaaminen. Todettiin, että tällaisten järjestäminen on tärkeää, mutta haasteellista, kun yhdistyksen jäsenet asuvat kaikki eri puolilla Suomea. Jatkossa mietitään vielä etäosallistumisen mahdollisuuksia.

Lokakuussa 2016 järjestettiin valtakunnallinen ultraharvinaisten seminaari ("Ultraharvinaista Elämää") yhdessä Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön kanssa. Osallistujia oli noin 60 (tavoiteltu määrä) ja esiintyjiksi saatiin toivotut henkilöt: ylilääkäri Mikko Seppänen HUS:n harvinaissairausyksiköstä, lastenpsykiatri ja psykoterapeutti Sara Vataja sekä tutkijalääkäri Sanna Matilainen.

Marraskuussa 2016 järjestettiin toinen vapaamuotoinen jäsentapaaminen lakisääteisen vuosikokouksen yhteydessä. Vuosikokouksessa ja sen jälkeisessä vapaamuotoisessa illanvietossa keskusteltiin syksyllä toteutetun jäsenkyselyn tuloksista. Todettiin, että yhdistyksen toiminta on ollut pitkälti jäsenten toiveiden mukaista ja että vuonna 2017 kannattaa panostaa jäsen toiminnan edelleen kehittämiseen.

Tiedon välittäminen ultraharvinaisista sairauksista

Ennen yhdistyksen perustamista erittäin harvinaisista sairauksista puhuttiin eri yhteyksissä useilla eri käsitteillä: "erittäin harvinainen", "aniharvinainen", "harvinaisen harvinainen" jne. Suomen Ultraharvinaiset ry. on vuoden 2016 aikana onnistunut tuomaan julkisuudessa esille ja yleisempään käyttöön käsitettä "ultraharvinainen", jonka Euroopan alueella ajatellaan yleisesti tarkoittavan sitä, että tiettyä sairautta sairastavia potilaita on korkeintaan yksi viittäkymmentätuhatta henkilöä kohden (1:50 000). Tämä on osaltaan helpottanut keskustelua aiheesta.

Yhdistyksen toiminnan kannalta ultraharvinaisuuden käsite on kuitenkin ollut luontevaa määritellä sitä kautta, että "ultraharvinaisia yhdistää kokemus yksin diagnoosin kanssa elämisestä". Kyse ei ole niinkään siitä, millaiseksi jonkun sairauden yleisyys arvioidaan virallisesti, vaan siitä, että on sairaus, jota useimmat lääkäritkään eivät tunne, josta usein ei löydy mitään tietoa suomeksi ja johon sairastuneita muita potilaita on todella vaikea löytää.

Sosiaalisen median julkaisujen, blogikirjoitusten, kolumnien, TV- ja radiohaastattelujen avulla yhdistys on pystynyt tuomaan esille ja herättämään

keskustelua nimenomaan ultraharvinaisiin sairauksiin liittyvistä haasteista - niin suuren yleisön kuin terveydenhuollon ammattilaistenkin keskuudessa.

Helmikuun 2016 lopussa osallistuimme Harso ry:n järjestämään maailmanlaajuisen Harvinaisten sairauksien päivä -tapahtumaan. Yhdistyksen perustajajäsenistä Satu Salonen ja Markku Junkkari osallistuivat videohaastatteluun, joka julkaistiin HUS:n Terveyskylä-projektiin kuluva harvinaissairauksien talossa:
<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/vertaistuki/kokemustarinoita/voimaa-potilasyhdistyksist%C3%A4>

Maaliskuussa yhdistyksen perustajajäsenistä Mari Kiuru ja Markku Junkkari olivat haastateltavana MTV3:n aamuohjelmassa yhdessä HUS:n harvinaissairausyksikön johtajan Mikko Seppäsen kanssa. Myös tämä ohjelma oli osaltaan tuomassa ultraharvinaisuutta julkiseen keskusteluun ja poiki runsaasti yhteydenottoja.
<http://www.katsomo.fi/#!/jakso/566374?toista&alkaen=1h22m59s>

Tämän jälkeen Ultraharvinaisten julkisia esiintymisiä (vuonna 2016) ovat Satu Salosen blogi- ja kolumnikirjoitusten lisäksi olleet myös:

4/2016: Enkefaliittipotilas Satu Salonen: Sairallasarja Syke antoi väärän kuvan diagnoosistani http://www.iltalehti.fi/terveys/2016041521416446_tr.shtml

9/2016: Takaisin töihin pitkältä sairauslomalta
<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/ajankohtaista/takaisin-t%C3%B6ihin-pitk%C3%A4lt%C3%A4-sairauslomalta>

11/2016 Yle: Harvinaisen sairauden diagnoosi voi viedä jopa 50 vuotta
<http://yle.fi/uutiset/3-9268379>

Tiedon välittämiseksi myös keskussairaaloiden Olka-toimintaan osallistumista pohjustettiin vuonna 2016 vuoden 2017 alkua silmällä pitäen. Aktiivisimpia yhdistyksen jäseniä ryhdyttiin kutsumaan alueellisiksi yhteyshenkilöiksi ja valmistella osallistumaan paikallisiin Olka-päivystyksiin – siinä vaiheessa, kun Olka ry:n toiminta laajenee HUS-aluetta laajemmaksi.

Ensimmäisen toimintavuoden jälkeen Ultraharvinaisten julkisella Facebook-sivulla oli noin 400 tykkääjää. Heistä osa on jakanut aktiivisesti yhdistyksen julkaisuja ja yksi vuoden 2016 tärkeimmistä julkaisuista (yhdistyksen kannanotto sote-uudistukseen Satu Salosen Sairaanhiljainen potilas -blogin kautta) keräsi kiitoksia sekä tutuilta että aiemmin tuntemattomilta, terveydenhuoltoon tavalla tai toisella liittyviltä tahoilta.
<https://www.facebook.com/ultraharvinaiset/posts/1080569992052932>

Yhteistyö terveydenhuollon ammattilaisten sekä muiden potilasjärjestöjen kanssa

Tiedon löytäminen ultraharvinaisista sairauksista on todella vaikeaa. Vaikka tavoitteena onkin, että julkisen sektorin toimijat rakentaisivat ja ylläpitäisivät diagnoosikohtaisia tietosivuja niin, että sekä potilaat että ammattihenkilöstö löytäisivät tarvitsemaansa tietoa, on järjestöillä ja potilasyhdistyksillä toistaiseksi vielä merkittävä rooli tässä työssä. Siksi Ultraharvinaisten hallitus on pyrkinyt luomaan yhdistykselle toimivat yhteydet kaikkein tärkeimpiin liittoihin ja yhdistyksiin, jotka saattavat tässä työssä olla avuksi.

Toimintansa alkumetreillä yhdistys liittyi ensin harvinaisten sairauksien potilasyhdistysten kattojärjestön *Harso ry:n* jäseneksi (<http://www.harso.fi>).

Tämän jäsenyyden lisäksi Suomen Ultraharvinaiset ry on luonut yhteydet myös moniin muihin harvinaisten sairauksien valtakunnallisiin ja kansainvälisiin organisaatioihin ja tiedon lähteisiin. Esimerkiksi:

- *Harvinaiset-verkosto*
Yhdistys hyväksyttiin Harvinaiset-verkoston jäseneksi kesällä 2016. Verkoston jäsenenä on tällä hetkellä kaksikymmentä merkittävää potilasliittoa ja järjestöä sekä pari pienempää yhdistystä, kuten ultraharvinaiset (<http://www.harvinaiset.fi/verkoston-jasenet>).
- *Yliopistosairaaloiden harvinaissairausyksiköt*
Ultraharvinaiset ry. aloitti vuonna 2016 konkreettisen yhteistyön HAKE:n kanssa. HUS:n harvinaissairauksien yksikkö on Lastenklinikan alaisuudessa toimiva hallinnollinen osasto, joka vastaa HUS:in alueella harvinaisten sairauksien erikoissairaanhoidon koordinaatiosta (myös aikuisten)
(<http://www.hus.fi/sairaanhoito/sairaalat/lastenlinna/yksikot/HAKE/Sivut/default.aspx>)
Muiden yliopistosairaaloiden harvinaisten sairauksien yksiköt aloittelevat myös toimintaansa ja osaan näistäkin luotiin vuonna 2016 alustavat yhteydet
- *Norio-keskus*
Norio-keskus on osa Rinnekotisäätiötä. Se tuottaa ja ylläpitää erityisesti perinnöllisten sairauksien tietosivustoja ja edustaa Suomea Euroopan laajuisessa Orphanet-verkkopalvelussa. Norio-keskus ja Ultraharvinaiset tapasivat vuonna 2016 useamman kerran paitsi tutustumisen niin myös mahdollisen yhteistyön merkeissä. Alustavasti puhuttiin ultraharvinaisesta geenivirheestä kärsivien lasten vanhemmille suunnatusta seminaarista (joka näyttää toteutuvan nyt 2017).
- *Invalidiliiton Harvinaiset -yksikkö*
Invalidiliitolla on erityinen yksikkö harvinaissairaiden auttamiseksi. Tämän yksikön edustajat tavattiin vuonna 2016, ideoitiin ja lopulta myös toteutettiin lokakuussa seminaari "Ultraharvinaista elämää".
- *Eurordis*
Eurordis on eurooppalainen harvinaisten sairauksien valtakunnallisten potilasyhdistysten katto-organisaatio, joka on avannut äskettäin harvinaissairaiden oman "sosiaalisen median" sivuston *RareConnect*: (rareconnect.org/en). Sivusto pyrkii toimimaan kaikilla eurooppalaisilla kielillä. Suomen Ultraharvinaiset ry. on Eurordiksen jäsen Harson jäsenyyden kautta. Vuonna 2016 yhdistyksen perustajajäsenet selvittelivät mahdollisuuksia henkilökohtaiseen tapaamiseen Eurordiksen edustajien kanssa (ja tapaaminen toteutuikin seuraavana vuonna).
- *RareLink*
on harvinaisten sairauksien toimijoiden pohjoismainen yhteinen portaali, jota tukee Pohjoismaitten Ministerineuvosto. Siellä on kaikilla pohjoismaisilla kielillä tietoa harvinaisista diagnooseista sekä linkkejä potilasyhdistyksiin sekä muihin verkostoihin. Suomessa RareLink toiminnasta (rarelink.fi/) vastaa Harvinaiset-verkosto. Ultraharvinaiset selvitteli vuonna 2016, miten RareLink-tietokantaan pystyttäisiin lisäämään yhdistyksen jäsenten diagnooseja.