



Harvinaisten sairauksien päivä 28.2.2017: Tutkimus tuo toivoa harvinaisen sairauden kanssa eläville

Harvinainen sairaus tai vamma koskettaa yli 300 000:tta suomalaista ja heidän läheisiään. Lisäksi on suuri määrä ihmisiä, joiden harvinaista sairautta ei vielä osata tunnistaa. Tarkkaa lukumäärää on vaikea arvioida, sillä monet joutuvat odottamaan diagnoosia vuosia, jopa vuosikymmeniä. Tutkimus antaa toivoa siitä, että lisää vastauksia löydetään vähitellen.

”Yliopistosairaaloihin perustetut harvinaisyksiköt ovat avainasemassa näiden ihmisten asioiden edistämisessä. Julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin toimijoiden välille rakentuva yhteistyö on tärkeä askel kohti harvinaissairaana parempaa arkea”, kuvaa Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja Hanna Eloranta harvinaissairaiden hoidon nykytilannetta Suomessa.

Potilaiden rooli tutkimuksessa on muuttunut ja heitä kuullaan aiempaa paremmin: ”Harvinaissairaille ja potilasjärjestöihin kertyy kokemustietoa ja vahvaa asiantuntemusta, joka on tärkeää tunnistaa ja tunnustaa karttuvan lääketieteellisen osaamisen rinnalla”, Eloranta painottaa. Tiedon etsimisen ja tuottamisen ei kuitenkaan pidä jäädä yksin sairastuneen vastuulle. Potilasjärjestöt edistävät harvinaissairaana kokonaisvaltaista hyvinvointia tarjoamalla tietoa, ohjausta, neuvontaa ja arjen tukea.

Tutkimuksen mahdollisuudet ovat rajattomat

Tutkimuksen tuloksena tunnistetaan maailmanlaajuisesti noin 250 uutta harvinaista sairautta tai niiden alamuotoa vuosittain. Lisääntyvä tieto tukee lääkäreitä oikean diagnoosin määrittelyssä ja parantaa harvinaissairaiden ymmärrystä sairaudestaan.

Vaikka harvinaissairauksista on vähän tilastotietoa, tutkimus on merkittävää niille ihmisille, jotka vuosien odottelun jälkeen saavat oikean diagnoosin. HARSO ry:n varapuheenjohtaja Katri Asikainen muistuttaa: ”Harvinaissairaana kokemustieto täytyy huomioida niin hoitomuotoja valittaessa, niitä kehitettäessä kuin päätöksenteossa. Tieto lisää tutkimusta, tutkimus lisää tietoa: tiede tarvitsee tutkimuksen kohteeksi harvinaissairaita ja harvinaissairaille tutkimus on tärkeää. Sen avulla voidaan kehittää uusia hoitoja ja joissain tapauksissa löytää jopa parannuskeino.”

Euroopassa harvinaissairauksien tutkimuksen rahoitusta on lisätty viime vuosikymmeninä. On tärkeää, että tutkimukseen panostetaan jatkossakin. Harvinaissairauksien tutkimus tarvitsee rajat ylittävää yhteistyötä sekä tutkimusaiheiston kattavuuden että sairauksien monimuotoisuuden vuoksi. Tutkimuksen mahdollisuudet ovat rajattomat, jos siihen annetaan edellytykset.

Liity mukaan tekemään harvinaisuutta tutummaksi!

Harvinaisten sairauksien päivää vietetään maailmanlaajuisesti vuosittain helmikuun lopussa. Vuonna 2017 päivän teema on tutkimus. Jo kymmenettä kertaa järjestettävä kampanja muistuttaa harvinaissairauksien tutkimuksen tärkeydestä ja merkityksestä ihmisten elämään, hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

Harvinaiset-verkosto ja HARSO ry järjestävät Harvinaisten sairauksien päivän tapahtumia kaikissa viidessä yliopistosairaalakaupungissa. Päivään voi osallistua myös somessa hashtagilla #Harvinaiset2017.

Lisätietoja:

Hanna Eloranta

Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja
p. 050 371 5933
hanna.eloranta@muma.fi

Katri Asikainen

HARSO ry:n varapuheenjohtaja
p. 045 222 9120
sihteeri@harso.fi

Kati Saari

Harvinaiset-verkoston suunnittelija
p. 040 542 2922
kati.saari@harvinaiset.fi

Tietoa Harvinaisten sairauksien päivän tapahtumista osoitteessa www.harvinaiset.fi/HSP2017