

Harvinaisten sairauksien päivä 28.2.2018:

Kokemuskulma harvinaissairauksien tutkimuksen tukena

Harvinaisten sairauksien tutkimus edistyy harppauksin ja harvinaissairaiden osallisuus tutkimuksessa yleisyy. Tästä saadaan suurelta osin kiittää harvinaissairaiden omaa aktiivisuutta sekä potilasjärjestöjen pitkäjänteistä vaikuttamistyötä. Tuomalla tutkimukseen mukaan kokemuksen näkökulmaa saadaan laajempi ymmärrys harvinaissairaahan tarpeista.

Harvinaisiin sairauksiin kohdentuva tutkimus on tärkeää: tällä hetkellä tunnustetaan yli 6 000 harvinaista sairautta, mutta suurimpaan osaan näistä ei ole parantavaa hoitoa. Harvinaissairauksien tutkimus edistää diagnostiikan, hoitojen ja parannuskeinojen kehittymistä sekä parantaa harvinaissairaille ja heidän läheisilleen tarjottavia terveys- ja sosiaalipalveluja.

Harvinaissairaita yhdistää vaikeus löytää tietoa ja asiantuntijuutta

Harvinaisen sairaus tai vamma koskettaa yli 300 000:ta suomalaista ja heidän läheisiään. Lisäksi on suuri määrä ihmisiä, joiden harvinaista sairautta ei vielä osata tunnistaa. Monet joutuvat odottamaan diagnoosia vuosia, jopa vuosikymmeniä.

”Harvinaissairas on monesti se hankala potilas, jota pyöritellään klinikalta ja asiantuntijalta toiselle. Harvinaissairauksista aiheutuva haitta näkyy myös erikoissairaanhoidon kustannuksissa”, arvioi HARSO ry:n puheenjohtaja **Katri Asikainen** harvinaissairaiden hoidon nykytilannetta Suomessa.

Tutkimuksen myötä lisääntyvä tieto tukee lääkäreitä oikean diagnoosin määrittelyssä ja parantaa harvinaissairaiden ymmärrystä sairaudestaan. Potilasjärjestöt edistävät harvinaissairaahan kokonaisvaltaista hyvinvointia tarjoamalla tietoa, ohjausta, neuvontaa ja arjen tukea.

”Tiivis yhteistyö julkisen, yksityisen ja kolmannen sektorin toimijoiden välillä on tärkeä askel kohti harvinaissairaahan parempaa arkea. Harvinaissairaiden oman kokemustiedon arvo tulisi oivaltaa ja hyödyntää laajemmin lääketieteellisen osaamisen rinnalla ja tutkimuksissa”, painottaa Harvinaiset-verkoston puheenjohtaja **Ritva Pirttimaa**.

Osallistu tutkimuksen kehittämiseen – jaa kokemustietoaasi

Harvinaissairaiden asiantuntemusta tarvitaan tutkimuksen kehittämisessä ja kohdentamisessa. Kokemuksia tutkimalla saadaan kokonaisvaltainen näkökulma harvinaissairaahan arkeen.

”Tutkijoiden ymmärrystä aihepiiristä voi myös itse aktiivisesti lisätä esimerkiksi osallistamalla eurooppalaisen harvinaisyhdistysten kattojärjestö Eurordisin tekemiin Rare Barometer -kyselyihin, joissa kartoitetaan harvinaissairaiden kokemuksia, näkemyksiä ja tarpeita.” vinkkaa Pirttimaa harvinaissairaille.

Liity mukaan tekemään harvinaisuutta tutummaksi!

Maailmanlaajuista harvinaisten sairauksien päivää vietetään vuosittain helmikuun viimeisenä päivänä. Nyt yhdettätoista kertaa järjestettävä teemapäivä muistuttaa harvinaissairauksien tutkimuksen merkityksestä ihmisten elämään, hyvinvointiin ja elämänlaatuun.

Harvinaiset-verkosto ja HARSO ry järjestävät Harvinaisten sairauksien päivänä tutkimusaiheisen seminaarin, jota voi seurata myös verkossa osoitteessa <https://www.youtube.com/watch?v=NT58pRuJPjw>

Lisätietoja:

Ritva Pirttimaa
puheenjohtaja, Harvinaiset-verkosto
p. 050 572 2784
ritva.pirttimaa@lihastautiliitto.fi

Katri Asikainen
puheenjohtaja, HARSO ry
p. 045 222 9120
sihteeri@harso.fi

Kati Saari
suunnittelija, Harvinaiset-verkosto
p. 040 542 2922
kati.saari@harvinaiset.fi