Medialle 24.2.2017

**Toivoa tulevasta - harvinaissairas löytää kokemustiedon ja tuen vertaisilta**

Harvinaisten sairauksien päivää vietetään 28.2.

Sairaus tai vamma on harvinainen, jos se on alle viidellä 10 000 ihmisestä. Suomessa sairaus katsotaan harvinaiseksi, jos sitä sairastaa alle 2700 henkilöä. Kun sairaus on hyvin harvinainen, diagnoosin löytyminen on vaikeaa. Harvinaista sairautta sairastaessa vertaistuen merkitys korostuu: On hyvä löytää toinen, jolla on samanlainen sairaus ja samankaltaisia kokemuksia.

Harvinaista aivolisäkesairautta sairastava tamperelainen Anu Herala on omistanut ison osan vapaa-ajastaan aivolisäkepotilasyhdistykselle, sen kautta tapaamilleen ihmisille ja muille samaa sairautta sairastaville. Hän on kokenut sekä diagnoosin saamisen hankaluuden sekä vertaistuen tarpeen.

- Minut tähän toimintaan koukutti samassa tilanteessa olevien ihmisten kohtalo ja heidän auttamisensa. Kun itselläni meni diagnoosin saamiseen 15 vuotta, teen kaikkeni, jotta muut saisivat diagnoosinsa mahdollisimman nopeasti, Herala kertoo.

Koulutettu vertaistukija osoittaa esimerkillään, kuinka harvinaissairauden kanssa arki voi sujua. Omalla kokemustiedollaan vertaistukija voi kannustaa vertaistuettavaa löytämään ja rakentamaan omat voimavaransa.

- Kokemus siitä, että ei olekaan niin yksin kuin luuli olevansa, on lohdullinen. Kaikki tämä antaa ihmisille lohtua ja toivoa tulevasta. Toivo tulevasta on tärkeimpiä asioita, mitä voimme tarjota toisille. Toisaalta tiedolla on iso merkitys. Se ei lisää tuskaa vaan auttaa ymmärtämään asioita. Minulle paras palkinto on oikeastaan se, kun ihmiset lähtevät vertaistapaamisista onnellisina, kyyneleet silmissä.

Invalidiliitto tarjoaa harvinaissairaille verkostoa ja koulutusta vertaistukea varten. Jatkossa vertaiskoulutuksessa panostetaan erityisesti perheisiin. Liitto kouluttaa vertaistukiperheitä diagnoosiryhmittäin.

- Me emme välitä kouluttamattomia vertaistukijoita, koska on tärkeää varmistaa, että tukijaksi tulevalla ei ole oma kriisi vielä käsittelemättä. Koulutuksen merkitys on suuri, eikä vertaistukijaksi voi tuosta noin vaan ryhtyä, tähdentää Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön suunnittelija Merja Monto.

Vertaistuen lisäksi Invalidiliitto painottaa työssään verkostoyhteistyön ja erikoissairaanhoitoon pääsyn merkitystä. Monelle harvinaissairaalle jo lähetteen saaminen erikoissairaanhoitoon on kompastuskivi, johon kokonaisvaltaisen hoidon tai oikean diagnoosin asettaminen pysähtyy.

**Harvinaiset sairaudet**

Harvinaiset sairaudet ja vammat ovat usein monisyisiä ja vakavuudeltaan ja ilmenemismuodoiltaan hyvin erilaisia. Ne voivat olla perinnöllisiä sairauksia, erilaisia oireyhtymiä, eteneviä, pysyvän invaliditeetin aiheuttavia tai hengenvaarallisia.

EU-maissa sairaus katsotaan harvinaiseksi, jos sitä sairastaa alle 5 ihmistä 10 000:sta. Harvinaissairauksia tunnetaan arviolta 8 000 ja yhteensä niitä sairastaa väestöstä 6–8 % eli 27–36 miljoonaa ihmistä. Luku vaikuttaa vähäiseltä, vaikka se tarkoittaa noin 246 000 ihmistä. Hyvin usein on kyse vieläkin harvinaisemmasta sairaudesta, joka on kenties vain yhdellä 100 000:sta.

Lisätietoja:

Anu Herala, Aivolisäke-potilasyhdistys Sella ry, p. 045 178 3331

Merja Monto, suunnittelija, Invalidiliitto ry, p. 040 728 1737, merja.monto@invalidiliitto.fi