

# Harvinaiset ja verkostot

Luultavasti ensimmäisenä Suomessa harvinaisiin vamma- ja sairausryhmiin kiinnitettiin huomiota HYKS:in Lastenlinikalla Helsingissä. Nykyinen emeritus professori Jaakko Perheentupa väitteli aikanaan harvinaisesta APECED -sairaudesta ja myöhemmin kannusti ja ohjasi muitakin lääkäreitä tekemään väitöskirjoja.

**Y**hteispohjoismaisesti sovittiin 1980-luvulla, että vamma tai sairaus on harvinainen silloin, kun sitä sairastaa enintään sata henkilöä miljoonaa asukasta kohden ja sairaudesta on merkittävää haittaa. Suomen väkilukuun suhteutettuna pohjoismainen määritelmä tarkoittaa noin 500 ihmistä/diagnoosi. Euroopan unionin määrittelyssä suhdeluku kasvaa viisinkertaiseksi. Suomessa lukumäärä tarkoittaa 2500 henkilöä diagnoosia kohden. Kaiken kaikkiaan harvinaisia sairauksia ja vammoja arvioidaan olevan tuhansia.

Nykyään harvinaisille vammaryhmille järjestetään monenlaista toimintaa. Tähän artikkeliin on koottu tietoa eri toimijoista ja osallistumismahdollisuuksista.

## Harvinaiset verkosto

STAKES eli nykyinen THL järjesti vuosina 1993-1995 kahden ja puolen vuoden pituisen Pienet vammaisryhmät -projektin. Se perustui yhteistoimintaan yhdeksän eri järjestön kanssa. Projektin päällikkönä toimi Marja-Leena Malin Invalidiliitosta. Pienet vammaisryhmät -projektissa mukana olleet järjestöt alkoivat projektin myötä toimia RAY:n tuella harvinaisten resurssikeskuksina ja järjestää toimintaa harvinaisille vamma- ja sairausryhmille. Projektin tuloksena syntyi myös kirja nimeltä Sata harvinaista. Siinä

kerrottiin lyhyesti noin sadasta harvinaisesta sairaudesta sekä resurssikeskuksista, josta voi saada lisätietoja. Kirjaa ei enää ole saatavilla, mutta sen rakenne ja sisältö tavallaan elävät edelleen verkoston nettisivuilla.

Jako eri järjestöjen kesken tapahtui alussa vammaryhmittäin, harvinaiset liikuntavammat Invalidiliittoon, näkövammamat Näkövammaisten Keskusliittoon, kuulovammat Kuuloliittoon, kehitysvammat Kehitysvammaisten Tukiliittoon jne. Myöhemmin on tapahtunut jonkin verran liikehdintää etenkin Invalidiliiton suuntaan. Tänä päivänä kukin kattojärjestö organisoii toimintaa omille harvinaisille diagnoosiryhmilleen omalla tavallaan, joten toimintatavat eri järjestöjen välillä poikkeavat toisistaan hyvinkin paljon. Nykyään myös pitkistä nimistä kuten pienet vammaisryhmät tai pienet, harvinaiset ja vähän tunnetut vamma/sairausryhmät on luovuttu ja nyt puhutaan lyhyesti ja ytimekkäästi harvinaisista.

Tällä hetkellä Harvinaiset-verkostoon kuuluvat Epilepsialiitto ry, Hengitysliitto Heli ry, Invalidiliitto ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Kuuloliitto ry, Lihas-tautiliitto ry, Munuais- ja maksaliitto ry, Näkövammaisten Keskusliitto ry, Rinnekoti-Säätiö Lasten kuntoutuskoti, Suomen MS-liitto ry, Orton Invalidisäätiö, Suomen Parkinson-liitto ry,

Suomen Potilasliitto ry, Suomen Reumaliitto ry, Suomen Sydänliitto ry ja Väestöliitto ry.

Verkoston yleisinä tavoitteina on lisätä tietoa ja tietoisuutta harvinaisista sairauksista ja vammoista sekä parantaa harvinaisryhmiin kuuluvien ja heidän läheistensä asemaa. Harvinaiset-verkosto tekee yhteistyötä eri alojen viranomaisten kanssa.

Harvinaiset-verkosto ylläpitää omaa internetsivustoa, josta löytyy suomenkielistä tietoa harvinaisista sairaus- ja vammaryhmistä. Nämä sivut löytyvät osoitteesta [www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)

Käytännössä Harvinaiset-verkosto koostuu kunkin järjestön tai tahon verkostoon lähettämästä työntekijästä. Verkoston puheenjohtajuus on kiertävä. Tänä vuonna puheenjohtajana toimii suunnittelija Päivi Vataja Kuuloliitosta ja ensi vuonna on Iholiiton kuntoutussuunnittelija Risto Heikkisen vuoro.

Harvinaiset-verkosto käynnisti Raha-automaattiyhdistyksen tuella kolmivuotisen (2008-2010) Yksi ovi – monta ikkunaa -projektin, jonka aikana kehitettiin tiedottamista harvinaisista sairaus- ja vammaryhmistä.

## Invalidiliitto ja harvinaiset

Invalidiliitossa aloitettiin liittohallituksen päätöksen mukaisesti kiinnittää vuodesta 1986

lähtien huomiota harvinaisiin vammaryhmiin. Aluksi Invalidiliiton harvinaisten toiminta keskittyi työryhmän ympärille. Valittiin työryhmä, joka koostui yhdestä diagnoosista kerrallaan. Sen tehtävänä oli laatia diagnoosiopas, järjestää seminaari sekä laatia Invalidiliitolle toimenpide-ehtotuksia ryhmän aseman parantamiseksi. STAKES-projektin myötä Invalidiliiton harvinaiset-toiminta ja varsinainen diagnoosien hyväksi tehtävä työ siirtyi liiton Lahden kuntoutuskeskuksen Harvinaiset-yksikköön. Yksikön netti-osoite on [www.invalidiliitto.fi/harvinaiset](http://www.invalidiliitto.fi/harvinaiset)

### Harvinaiset yksikkö

Harvinaiset-yksikkö järjestää erilaisia kursseja harvinaisille diagnoosiryhmille sekä diagnoositapaamisia, joita nykyään kutsutaan teematapaamisiksi. Tapahtumia ja kursseja järjestetään myös harvinaisille yhtenä ryhmänä. Mainittakoon vaikka harvinaisten naisten viikko tai Kelan harvinaiset-kuntokurssi sekä aluetapaamiset. Yksikön työntekijänä toimii tällä hetkellä suunnittelija Merja Monto. Yksikkö julkaisee kahdesti vuodessa Harava-lehteä, joka löytyy myös yksikön sivuilta netistä, sekä neljä kertaa vuodessa sähköistä Harvinaiset-Uutiskirjettä. Sitä pääsee lukemaan, kun ilmoittautuu s-postilistalle [merja.monto@invalidiliitto.fi](mailto:merja.monto@invalidiliitto.fi)

### Harvinaiset aktiivit ja Invalidiliiton Harvinaiset-työryhmä

Harvinaiset-yksikkö järjestää harvinaisten diagnoosiyhdistysten tai ryhmittymien edustajille kaksi kertaa vuodessa Harvinaisten aktiivien päivät. Tapaamiseen kutsutaan edustajia seuraavista yhdistyksistä tai ryhmittymistä:

- AH-Potilaat ry/ Anusatresia- ja Hirschsprungin tauti
- AMC ry Synnynnäinen niveljäykistymäsairaus (arthrogryposis multiplex congenita)
- APECED ja ADDISON ry
- CRANIO ry/Kallo- ja kasvoluiden kasvuhäiriöt
- KALFOS ry/ Kalsium-, fosfaatti- ja muut mineraaliaineen- vaihdunnan sairaudet
- Lyhytkasvuiset-Kortväxta ry
- Me Hyvät ry / Meningomyeelsele- ja hydrokefaliavammaiset
- Mulibrey-Nanismi ry
- NPS, Nail-Patella
- REDY ry/ Rapadilino - Erbin pareesi – Dysmelia
- Sotos-perheiden tuki
- Suomen Dystonia- yhdistys ry
- Suomen Kampurajalka-yhdistys ry (Skyry)
- Suomen Marfan-yhdistys ry
- NF- yhdistys/ Neurofibromatoosi
- Suomen Perthes potilas-yhdistys ry
- Suomen Osteogenesis Imperfecta ry
- Suomen Turner-yhdistys ry

Vuodesta 1992 alkaen harvinaisten yhdistys on voinut liittyä Invalidiliittoon paikallisyhdistysten tavoin. Liittoon kuuluvien yhdistysten tueksi toimii Invalidiliiton keskustoimiston kautta Harvinaiset-työryhmä. Sen puheenjohtaja kaudella 2010-2011 on Vesa Nopanen. Työryhmän tarkoitus on liittoon kuuluvien harvinaisten jäsenyhdistysten järjestötoimintaedellytysten parantaminen ja kehittäminen. Työryhmä myös laatii liitolle omaa harvinaiset-ohjelmaa vaikuttamistoimintaa silmälläpitäen. Harvinaisten vaikuttamistyötä tehtäessä tulee muistaa lukusarja 18/11/128. Se tarkoittaa, että Lahden Harvinaiset -yksikön rekisterissä on 18 yhdistystä tai ryhmittymää, joista 11 on liiton jäseniä, mutta siellä on myös 128 diagnoosia, joilla ei ole yhdistystä! Vaikut-

tamistyön tulee kattaa kaikki harvinaiset.

### Harvinaisten aktiivien yhteistyö

Invalidiliitto ja Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen Harvinaiset-yksikkö ovat johdonmukaisesti korostaneet diagnoosiryhmien ja yhdistysten tärkeyttä ja pyrkineet kaikin tavoin tukemaan yhdistysten ja ryhmien olemassa olemista. Eipä ihme, että em. työ kantaa siinä määrin hedelmää, että eri diagnoosiyhdistykset tai ryhmittymät ovat itse alkaneet järjestää tapahtumia ja tekemään yhteistyötä. Redy ry:n puheenjohtaja Vesa Nopanen on tehnyt harvinaisille ansiokkaan foorumin osoitteeseen [www.harvinaiset.net](http://www.harvinaiset.net). Siinä missä [harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi) on asiantuntijoiden kuten lääkäreiden ja muiden ammattilaisten sivusto, on [harvinaiset.net](http://www.harvinaiset.net) heidän, jotka ovat itse harvinaisia ja joiden tietotaito syntyy omakohtaisen kokemuksen kautta. Sivustot eivät kilpaile keskenään, vaan täydentävät toinen toisiaan. Syksyllä 2008 harvinaiset-yhdistykset järjestivät ensimmäisen valtakunnallisen tapaamisen Pajulahdessa ja viime vuonna Helsingissä Iiriksessä. Tapahtumissa on ollut sen verran väkeä paikalla, että niitä on tarkoitus jatkaa tulevaisuudessa.

*Pirkko Justander*