



Harvinaissairauksien lääkehoito

23.2.2022 Katri Asikainen

HARSO ry

- Potilasjohtoinen katto-organisaatio harvinaissairauksien ja -vammojen järjestöille
- 25 jäsenjärjestöä
- www.harso.fi
- HARSO on somessa aktiivinen:
 - FB: @harsory
 - IG: harso_ry
 - Twitter: @HARSO_ry



Harvinaissairauksista lukuina

- Harvinaissairaudeksi luetaan sairaus, jonka ilmenemä on 5:10 000 ihmistä kohden
- Diagnooseja on >8000
- Suomessa harvinaissairaita on 300 000- 400 000 (arvio)
- 80% harvinaissairauksista on perinnöllisiä

Harvinaissairaudet ja lääkehoidon haasteet

- Harvinaissairaiden kohtaamia haasteita lääkehoidoissa ovat yleisesti lääkkeiden sopimattomuus, epätyyppilliset lääkevasteet, gastroenterologiset ja imeytymishäiriöt, lääkemäärien sopimattomuus ruumiinkokoon nähden (esim. lyhytkasvuisuus) sekä potilaan kokonaisuuden huomiointi lääkehoidossa.
- Taloudelliset vaikutukset kohdistuvat harvinaissairaaseen erityisesti “off-label” käytössä ja jos peruskorvattava lääke on sopimaton.

Sairaalalääkehoidon haasteet

- Saako harvinaissairas sairaalalääkkeitä on riippuvainen sairaanhoitopiiristä tai klinikosta
- Kohtauksellisissa harvinaissairauksissa sairaalalääkkeiden saaminen vain “päivystyksen kautta” kuormittaa turhaan järjestelmää sekä potilasta ja aiheuttaa vaaratilanteita (esim. HAE) -> ratkaisuna paremmat hoitopolut?
- Elämän hintalappu – elintärkeä lääkitys vai elämänlaadun parantaminen?

Harvinaissairaudet ja tiedonpuute

- Näkymätön vammaisuus
- Laaja-alaiset oireyhtymät
- Uusimman tutkimustiedon puuttellinen kulku klinikoille Suomeen
- Harvinaissairaus, jota ei pystytä todentamaan esim. geneettisellä testillä, aiheuttaa usein tilanteen, jossa potilas joutuu “todistamaan” olevansa sairas.
- Vanhakantaiset asenteet ja aluekohtaiset erot diagnosoinnissa sekä kuntoutuksessa estävät kehitystä

Lääkehoito ja kuntoutus

- Lääkehoidon puuttuessa on kuntoutuksella korostunut merkitys
- Eri terapiatekniikoiden yhdistäminen lääkehoidon sivuvaikutusten lievittämiseksi
- Lääkehoidon kokeilujaksojen seuranta -> jousto koulu/opiskelu/työpaikoilla toisi varmuutta harvinaissairaansa elämään
- Moniammatillisuus harvinaissairauksien hoitotyössä parantaa potilaan kokonaistilannetta

Yhteenveto

- Kaikki harvinaissairauksien lääkehoito ei ole kallista, mutta voi käydä kalliiksi potilaalle
- Harvinaissairauksissa kuntoutus voi olla hoitoa – ja hoito kuntoutusta
- Yhteistyö ja tiedon lisääminen avainasemassa!