

# Hengityслиiton HARVINAISTOIMINTA

Maailmassa on noin 8 000 erilaista harvinaista sairautta. Arvion mukaan maailman väestöstä noin 6–8 prosenttia sairastaa jotakin harvinaista sairautta.

Harvinaisten keuhkosairauksien määrää ei tiedetä tarkkaan. Jokainen harvinainen keuhkosairaus ilmenee yksilöllisesti ja niiden vaikeusaste vaihtelee. Lisäksi on monia harvinaisia sairauksia, joissa hengityselimistön oireet ovat yksi sairautteen liittyvistä oireista.

## Hengityслиiton harvinaistoiminta

Hengityслиiton harvinaistoiminta palvelee

- harvinaisia keuhkosairauksia sairastavia ja heidän läheisiään
- muuta harvinaista sairautta sairastavia, joilla oireita hengityselimistössä tai hengittämisessä
- sosiaali- ja terveysalan ammattilaisia

Hengityслиitto kokoaa tietoa ja käytännön kokemuksia harvinaisista keuhkosairauksista ja niiden hoidosta. Harvinaista keuhkosairautta sairastaville ja heidän läheisilleen järjestetään erilaisia vertaistuullisia tapaamisia. Hengityслиitosta saa neuvontaa ja ohjausta tukiin ja palveluihin liittyvissä asioissa.

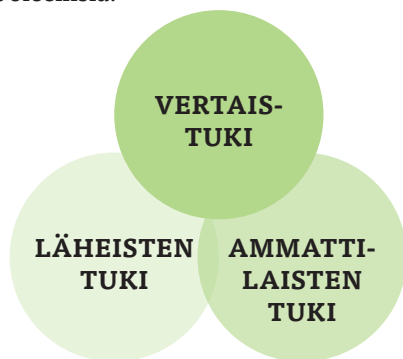
Suomen CF-yhdistys on Hengityслиiton valtakunnallinen, kystistä fibroosia sairastavien potilasyhdistys ([www.hengitysyhdistys.fi/suomencf/](http://www.hengitysyhdistys.fi/suomencf/)). Lisäksi Hengityслиiton harvinaistoiminta tekee tiivistä yhteistyötä Suomen PAH-potilasyhdistyksen ja Sydän- ja keuhkosiirrokkat SYKE:een ([www.syke-elinsirrot.fi](http://www.syke-elinsirrot.fi)) kanssa.

## Vertaistuki koetaan tärkeäksi

Harvinaiset sairaudet ovat usein moniongelmallisia ja joskus perinnöllisiä. Harvinaisen sairauden tunnistaminen ja oikean hoidon aloittaminen voi kestää kauan – etenkin, jos kyseessä on erittäin harvinainen sairaus. Oireille ei aina löydy

lääketieteellistä selitystä tai tietoa ei ole saatavilla kansantajuisessa muodossa.

Arjessa läheisten ja ystävien tuki on tärkeää. Heillä saattaa olla joskus vaikea ymmärtää sairastuneen oireita ja tukea häntä oikealla tavalla. Sairauden ja omahoidon merkityksen ymmärtämiseksi ammattilaisten neuvonta, ohjaus ja tuki ovat oleellisia.



Harvinaista keuhkosairautta sairastavalla on tarve vaihtaa kokemuksia samaa sairautta sairastavan kanssa. Sairaus tuo mukanaan monenlaisia arjen haasteita. Vertaiskeskustelun myötä avautuu uusia näkökulmia omaan sairauteen ja tilanteeseen. Kokemus siitä, että ei ole yksin, auttaa löytämään ja tunnistamaan omia voimavaroja ja vahvuuksia. Vertaistuki auttaa läheisten tuen lisäksi selviytymään arjessa.

Hengityслиitto järjestää harvinaista keuhkosairautta sairastaville valtakunnallisia, diagnoosi-kohtaisia tai teemallisia vertaistapaamisia. Lisäksi joissakin hengitysyhdistyksissä toimii harvinaisten keuhkosairaiden vertaisryhmiä, jotka kokoontuvat 2–8 kertaa vuodessa.

Bronkiektasiaa, keuhkofibroosia ja sarkoidoosia sairastaville on Hengityслиiton verkkosivuilla keskustelufoorumit, joissa voi vaihtaa ajatuksia ja kokemuksia vertaisten kanssa. Myös Facebookissa on harvinaisten keuhkosairaiden diagnoosi-kohtaisia ryhmiä, jotka ovat itse sairastavien ylläpitämiä.

## Yhdessä olemme enemmän!

Hengityслиitto edistää hengitysterveyttä ja hengityssairaana hyvää elämää. Toiminnassamme on mukana muun muassa astmaa, keuhkohtaumatautia, uniapneaa ja harvinaisia hengityssairauksia sairastavia sekä sisäilmasta sairastuneita. Tule mukaan – saat tietoa, tukea ja neuvoja arkeen! Lue lisää [www.hengityслиitto.fi](http://www.hengityслиitto.fi).

Hengityслиitto toimii Harvinaiset-verkostossa, joka on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen sekä säätiöiden yhteistyöverkosto. Harvinaiset-verkoston tarkoituksena on muun muassa tunnistaa ja tuoda esiin harvinaisuuden liittyviä haasteita ja näkökulmia.

## Harvinaisia keuhkosairauksia ovat mm.

### Perinnöllisiä harvinaisia keuhkosairauksia

- alfa1-antitrypsiinin puute
- Kartagenerin oireyhtymä
- kystinen fibroosi (CF)
- primaari sliaarinen dyskinesia (PCD)

### Keuhkoputkien harvinaisia sairauksia

- bronkiektasiatauti
- bronkopulmonaalinen dysplasia (BPD)
- bronko-, trakeo- ja trakeobronkomalasia (BM, TM, TBM)
- plastinen bronkiitti
- tracheopathia osteochondroplastica

### Keuhkokudoksen harvinaisia sairauksia

- aspergilluksen aiheuttamat keuhkosairaudet esim. allerginen bronkopulmonaalinen aspergilloosi (ABPA)
- interstitiaaliset keuhkosairaudet (ILD)
  - idiopaattinen keuhkofibroosi (IPF)
  - idiopaattinen epäspesifinen interstitiaalinen pneumonia (NSIP)
  - kryptogeeninen organisoituvaa pneumonia (COP)
  - respiratorinen bronkioliitti ja interstitiaalinen keuhkosairaus (RE-ILD)
  - deskvamatiivinen interstitiaalinen pneumonia (DIP)
  - lyfosyyttinen interstitiaalinen hemosideroosi (LIP)
  - akuutti interstitiaalinen pneumonia (AIP)
  - sarkoidoosi
- erittäin harvinaiset keuhkokudoksen sairaudet
  - lymfangiioleiomatomyoosi (LAM)
  - Langerhansin soluhistiosytoosi
  - pulmonaalinen alveolaarinen proteinoosi (PAP)
  - alveolaarinen mikrolitiaasi (PAM)
  - obliteroiva bronkioliitti (OB)
  - idiopaattinen pleuroparenkymaalinen fibroelastoosi

### Keuhkoverenkierron harvinaisia sairauksia

- korkea keuhkovaltimoverenpainetauti (pulmonaaliarteriahypertensio, PAH)
- keuhkojen veno-okklusiivinen sairaus (PVOD)

Ota yhteyttä!

Hengityслиiton harvinaistoiminnan suunnittelija  
p. 050 539 3071



Hengityслиitto edistää hengitysterveyttä ja hengityssairaana hyvää elämää.  
[www.hengityслиitto.fi](http://www.hengityслиitto.fi) | [www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)