

Harvinaiset hengitys- sairaudet ja pitkä korona – tukea sinulle



Omahoidosta ja hyvinvoinnista huolehtiminen on tärkeää. Hengityслиitto tarjoaa monipuolista neuvontaa vertaistukea harvinaista hengityssairautta ja pitkää koronaa sairastaville.

VERTAISTUKEA MONESSA MUODOSSA

Arjessa läheisten ja ystävien tuki on tärkeää. Heidän saattaa kuitenkin olla vaikea ymmärtää sairastuneen oireita ja tukea häntä oikealla tavalla.

Vertaistuki tuo uusia näkökulmia omaan sairauteen ja tilanteeseen sekä antaa motivaatiota omahoitoon. Kokemus siitä, että ei ole yksin ja tulee kuulluksi, auttaa löytämään omia voimavaroja arkeen.

Hengityслиitto järjestää diagnoosikohtaisia **valtakunnallisia vertaistapaamisia**. Lisäksi erilaiset vertaisryhmät kokoontuvat joko kasvitusten tai verkossa. Hengityслиiton kautta on mahdollista saada myös kahdenkeskistä vertaistukea toiselta samaa sairautta sairastavalta.

Hengityслиiton harvinaisten hengityssairauksien asiantuntijalta saa ohjausta, neuvontaa ja näkökulmia sairauden omahoitoon, arjessa selviytymiseen sekä mahdollisiin tukiin ja palveluihin. Hengityслиitosta saa tietoa myös harvinaisten hengityssairaiden vertaistoiminnasta.

Ota yhteyttä!

Hengityслиiton harvinaisten hengityssairauksien asiantuntija
Marika Kiikala-Siuko, 050 539 3071



Perinnöllisiä harvinaisia hengityssairauksia ovat muun muassa

- » alfa-1-antitrypsiinin puute
- » kystinen fibroosi (CF)
- » värekarvojen toimintahäiriö: primaari siliaarinen dyskinesia (PCD) ja Kartagenerin oireyhtymä

Keuhkoputkien harvinaisia hengityssairauksia ovat muun muassa

- » bronkiektasiatauti
- » suurten hengitysteiden kasaanpainumistaipumus: EDAC ja trakeobronkomalasia (TBM)
- » plastinen bronkiitti
- » tracheopathia osteochondroplastica

Keuhkokudoksen harvinaisia hengityssairauksia ovat muun muassa

- » aspergilluksen aiheuttamat keuhkosairaudet, esimerkiksi allerginen bronkopulmonaalinen aspergilloosi (ABPA)
- » interstitialiset keuhkosairaudet (ILD)
 - » idiopaattinen keuhkofibroosi (IPF)
 - » sidekudossairauksiin liittyvät keuhkokudoksen sairaudet (esim. RA-ILD)
 - » idiopaattinen epäspesifinen interstitiaalinen pneumonia (NSIP)
 - » kryptogeeninen organisoituvaa pneumonia (COP)
 - » respiratorinen bronkioliitti ja interstitiaalinen keuhkosairaus (RB-ILD)
 - » sarkoidoosi
- » erittäin harvinaiset keuhkokudoksen sairaudet
 - » lymfangiioleiomyomatoosi (LAM)
 - » obliteroiva bronkioliitti (OB)
 - » idiopaattinen pleuroparenkymaalinen fibroelastoosi (PPFE)

Keuhkoverenkierron harvinaisia sairauksia ovat muun muassa

- » keuhkovaltimoiden verenpainetauti (PAH)
- » keuhkojen veno-okklussiivinen sairaus (PVOD)

Pitkä korona eli long Covid

**Lisää tietoa
harvinaisista
hengitys-
sairauksista
Hengitysliiton
sivuilla**



YHTEISTYÖTÄ JA VAIKUTTAMISTA

Hengityслиitto vie harvinaisten hengityssairauksien näkökulmia ja kokemuksia Harvinaiset-verkostoon, joka on potilasjärjestöjen yhteistyöverkosto.
www.harvinaiset.fi



Harvinaista hengityssairautta sairastavien määrää ei tiedetä tarkkaan. Jokainen harvinainen hengityssairaus ilmenee yksilöllisesti ja niiden vaikeusaste vaihtelee.

Harvinainen sairaus voi olla synnynnäinen, vaikka sairaus voi alkaa vasta aikuisuudessa. Sairauden tunnistaminen voi olla vaikeaa ja aina oireille ei löydy lääketieteellistä selitystä. Joissakin sairauksissa oireet voivat olla eteneviä, kun taas toisissa sairauksissa oireet pysyvät samanlaisina läpi elämän.

Lääkehoidolla voidaan hidastaa sairauden etenemistä tai hoitamaan sen oireita.

Koronavirusinfektion (COVID-19) pitkäaikaisoireista eli pitkästä koronasta tai long Covidista puhutaan, kun oireet ovat kestäneet yli kolme kuukautta.



www.hengityслиitto.fi

**Hengityслиiton
YouTube-
kanavalta löydät
hyödyllisiä
videoita myös
harvinaista
hengityssairautta
ja pitkää koronaa
sairastaville!**

