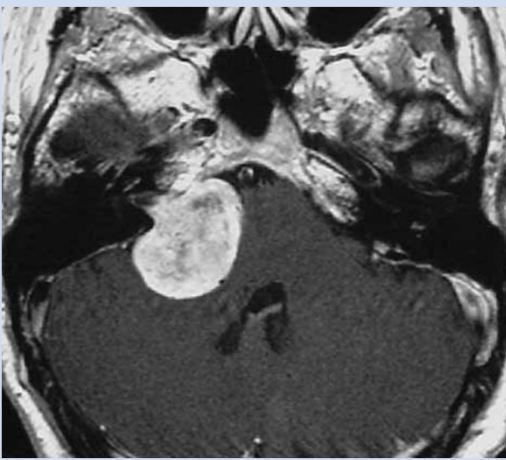




1

AKUSTIKUSNEURINOOMA (AN)

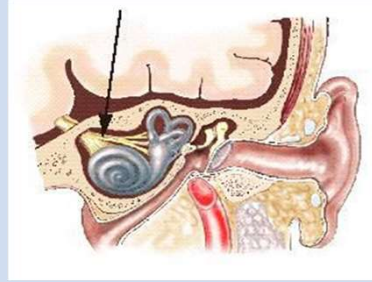
- = vestibulaarischwannooma (VS)
- = kuulo-tasapainohermon kasvain
- hyvänlaatuinen aivokasvain (gradus 1)
- kasvaessaan työntyy sisäkorvasta kohti aivorunkoa – ei kasva sisään aivokudokseen, mutta painaa elintärkeitä elimiä
- paikallinen geenivirhe taustalla



2

Oireet

- *huimaus/tasapainohäiriö*
- *toispuoleinen kuulon alenema*
- *tinnitus eli korvan soiminen tai kohina*



- Magneettikuvauksen (MRI) kautta diagnoosiin
- Suomessa löytyy vuosittain 50-100 AN:aa
- noin 2000 AN:aa sairastavaa Suomessa
- Todetaan keskimäärin 46-58 -vuotiaana
- Hyvin harvinainen neurofibromatoosi 2 (NF2) on perinnöllinen geenisairaus, joka tuottaa molemminpuolisen akustikusneurinooman sekä mahdollisesti schwannoomia muuallakin ääreishermostossa

PL2021

3

Neurofibromatoosi NF2

- geenisairaus (kromosomissa 22q12)
- periytyy vallitsevasti
- Suomessa 50-100 henkilöllä NF2
- tuottaa hyvänlaatuisia kasvaimia:
 - molemminpuolinen akustikusneurinooma sekä mahdollisesti schwannoomia muuallakin ääreishermostossa sekä mm. silmäoireita
- Keskimääräinen oireiden alkamisikä 18-24 v (Noriokeskus)
- Jatkuva seuranta tarpeen; MRI-kuvaus; silmälääkäri

PL2021

4

Hoitovaihtoehdot: seuranta-leikkaus-sädetys

- Pieni kasvain (sisäkorvan kuulokäytävässä)
 - pitkäkestoinen aktiiviseuranta
 - toimenpiteitä vain, jos kasvua havaitaan
- Keskisuuri kasvain (työntyy kohti aivorunkoa, mutta ei kosketa sitä)
 - voidaan leikata tai sädettää
- Iso kasvain (painaa aivorunkoa ja litistää IV aivokammiota, jolloin aivonestekierto häiriintyy)
 - leikataan mikrokirurgisesti
 - neurokirurgi ja korvakirurgi sekä neurofysiologi tiimissä

PL2021

5

Akustikusneurinooma on harvinaissairaus

- Ongelmat yhteiset monien harvinaissairauksien kanssa
 - ei tunneta / ammattilaisillekin vieras tauti
 - hoidot ja osaaminen vain yliopistosairaaloissa
 - diagnoosiin pääseminen voi kestää
 - potilaan kokonaistilanteen huomioiminen puutteellista
 - vertaistukea vaikea saada
 - kuntoutuksen tarvetta ei tunneta
 - apuvälinetietoa ei saa
 - syrjäytyminen, eristäytyminen vaarana
- Tiedon, oman asiantuntijuuden merkitys iso

PL2021

6

SANY = Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry

- Valtakunnallinen potilasjärjestö
- Toiminut 30 vuotta
- Kuuloliitto ry:n toimialayhdistys
- Jäseniä 458 (31.12.2020)



- Toiminnan tarkoitus: Kohderyhmän hyvinvointi, AN:n tunnetuksi tekeminen ja kuulohermokasvaimen haittojen vähentäminen
- STEA rahoittaa
- Harso ry:n jäsen
- Eurordis:n jäsen



7

Toiminnan painopisteet

- Vertaistoiminta on yhdistyksen ydintehtävä
 - Henkilökohtainen tuki
 - Aluetoiminta 14 alueella ja myös verkossa
 - Vertaistukihenkilöverkostossa yli 30 koulutettua tukihenkilöä
- Kurssitoiminta
 - Tietoa ja vertaistukea -kurssit
 - Voimavarakurssi
- Tiedotustoiminta
 - Tietoisuuden lisäämiseksi ammattilaisten, eri kohderyhmien sekä suuren yleisön keskuudessa
 - Esitteet, potilasopas (myös ruotsiksi)
 - Kotisivu ja facebook-sivu
- Ammattilaisyhteistyö
 - Asiantuntijuus, tiedotus

PL2021

8



Yhteystietoja

- www.akustikusneurinoomayhdistys.com
- Tukipuhelin 045 188 9565
- Puheenjohtaja Päivi Liippola
paivi.liippola@gmail.com
- NF2-yhteyshenkilö Liisa Sammalpenger
nf2sany@gmail.com
- Asiantuntijalääkäri, neurokirurgi,
dosentti Ville Vuorinen, TYKS

PL2021