



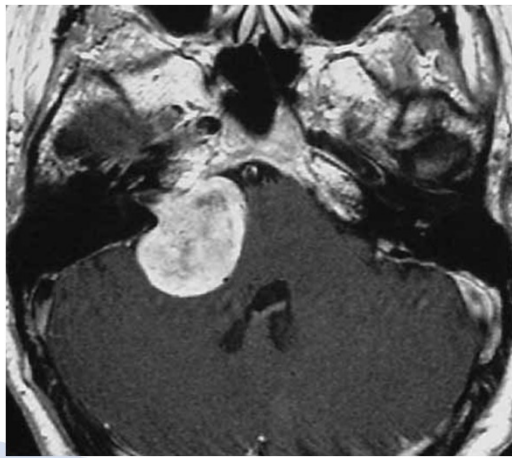
1

AKUSTIKUSNEURINOOMA (AN)

- = vestibulaarischwannooma (VS)
- = kuulo-tasapainohermon kasvain
- hyvänlaatuinen aivokasvain


- 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
 - Todetaan keskimäärin 46-58 -vuotiaana
 - ▶ Hyvin harvinainen neurofibromatoosi 2 (NF2) on perinnöllinen geenisairaus, joka tuottaa molemminpuolisen akustikusneurinooman sekä mahdollisesti schwannoomia muuallakin ääreishermostossa

PL2020

3

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 sädetää
- Iso kasvain (painaa aivorunkoa ja litistää IV aivokammiota, jolloin aivonestekierto häiriintyy)
 - leikataan mikrokirurgisesti
 - neurokirurgi ja korvakirurgi sekä neurofysiologi tiimissä

PL2020

4

Akustikusneurinooma on harvinaissairaus

- ▶ Ongelmat yhteiset monien harvinaissairauksien kanssa
 - ei tunneta / ammattilaisillekin vieras tauti
 - hoidot ja osaaminen yliopistosairaaloissa
 - diagnoosiin pääseminen voi kestää
 - vertaistukea vaikea saada
 - kuntoutuksen tarvetta ei tunneta, on puutteellista
 - syrjäytyminen, eristäytyminen vaarana

- ▶ Tiedon, oman asiantuntijuuden merkitys iso

PL2020

5

SANY = Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry

- Valtakunnallinen potilasjärjestö
- Toiminut 30 vuotta
- Kuuloliitto ry:n toimialayhdistys
- Jäseniä 451 (31.12.2019)



- Toiminnan tarkoitus: Kohderyhmän hyvinvointi ja kuulohermokasvaimen haittojen vähentäminen
- STEA rahoittaa



PL2020

6

Toiminnan painopisteet

- ▶ Vertaistoiminta on yhdistyksen ydintehtävä
 - Vertaistukihenkilöverkostossa yli 30 aktiivitoimijaa
 - Henkilökohtainen tuki
 - Aluetoiminta 14 alueella
- ▶ Sopeutumisvalmennuskurssit vuosittain
 - Tietoa ja vertaistukea
- ▶ Tiedotustoiminta
 - Tietoisuuden lisäämiseksi ammattilaisten, eri kohderyhmien sekä suuren yleisön keskuudessa
 - Esitteet, potilasopas (myös ruotsiksi)
 - Kotisivu ja facebook-sivu
- ▶ Ammattilaisyhteistyö
 - Asiantuntijuus, tiedotus



PL2020

7



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

PL2020

8