

Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry / SANY ry

Yhdistys toimii akustikusneurinoomaan sairastuneiden ja NF2-henkilöiden sekä läheisten tukena. Yhdistyksen tarkoituksena on toimia kohderyhmän hyvinvoinnin lisäämiseksi ja AN-kasvaimen aiheuttamien haittojen vähentämiseksi. Yhdistys on perustettu 1989 ja sen toimialueena on koko Suomi. Yhdistys on Kuuloliiton valtakunnallinen jäsenyhdistys.

Jäseniä yhdistyksessä on noin 500. Jäsenille tiedotetaan Mitä sanoit-lehtisen avulla, joka ilmestyy vähintään kaksi kertaa vuodessa. Yhdistyksen vapaaehtoistoiminta on hyvin aktiivista. Kokopäiväisesti palkattua henkilökuntaa ei ole.


Vertaistukitoiminta on yhdistyksen ydintoimintaa. Vertaistukihenkilöt tarjoavat keskustelukumppanuutta, aluetoiminta mahdollistaa lähialuetapaamiset muutaman kerran vuodessa, ja kurssit tuovat yhteen sairastuneita ja läheisiä.

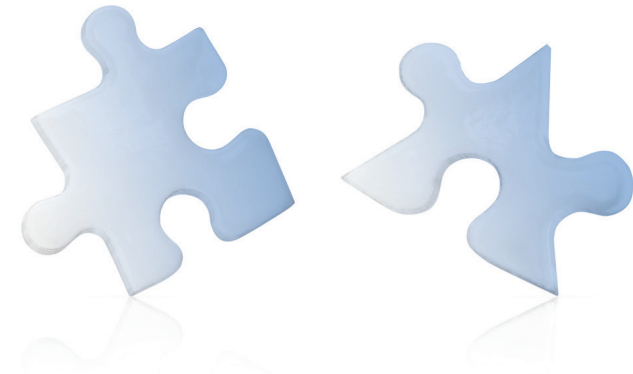
Yhdistys kokoaa akustikusneurinoomaan ja neurofibromatoosi 2:een liittyvää tietoa ja tutkimustuloksia. Yhteydet akustikusneurinoomaa hoitaviin ammattilaisiin ovat tärkeitä tiedonkulun onnistumiseksi.

Verkkosivut palvelevat niin jäseniä kuin muitakin kiinnostuneita. Sivuilta löytyvät muun muassa jäseneksi ilmoittautumislomake, kurssitiedot hakulomakkeineen, alueiden tapahtumat sekä yhteydenottolomake.



Lisätietoja:

sanyposti@gmail.com
www.akustikusneurinoomayhdistys.com
 [akustikusneurinoomayhdistys](https://www.facebook.com/akustikusneurinoomayhdistys)



Vertaistukea ja tietoa

Akustikusneurinooma eli vestibulaarischwannooma

Akustikusneurinooma (AN) eli vestibulaarischwannooma (VS) on harvinainen, hyvänlaatuinen 8. aivohermon eli kuulo-tasapainohermon kasvain kallon sisällä, aivojen ulkopuolella. Yleensä kasvain on toispuoleinen, satunnaisesti ilmaantuva ja kasvaa hitaasti.

Vuosittain Suomessa tehdään noin 70 uutta AN-diagnoosia. Ensioireina ovat tyypillinen toisen korvan kuulon heikkeneminen, huimaus tai tasapainohäiriö sekä tinnitus. Oireet ovat hyvin yksilölliset. Oireet voivat tuntua epämääräisiltä ja niihin myös tottuu niin, että hoitoon hakeutuminen voi siksi viivästyä. Akustikusneurinooma löytyy usein korvalääkärin tai neurologin käynnistämien tutkimusten jälkeen. Diagnoosi varmistuu varjoainetehosteisella magneettikuvauksella eli MRI-tutkimuksella. AN-sairastuneiden keski-ikä on 46-58 vuotta. Lisääntyneiden MRI-kuvausten myötä AN voi löytyä sattumalöydöksenä muiden tutkimusten ohessa.

Akustikusneurinooma eli vestibulaarischwannooma löytyy nykyisin yhä useammin niin varhain, että sen kasvua jätetään seuraamaan MRI-kuvauksin. Kasvaimen koon mukaan hoitovaihtoehtoina ovat seuranta, mikrokirurginen leikkaus tai täsmäsädehoito eli stereotaktinen sädehoito. Leikkaushoito voidaan tehdä kaikenkokoisiin kasvaimiin. Pienen kasvaimen (alle 15 mm) kasvutaipumusta voidaan seurata vuosia MRI-kuvauksin. Pieni tai keskisuuri kasvain (alle 25 mm) voidaan hoitaa myös

sädettämällä. Sädehoito annetaan kerähoitona tai toistettuna usean viikon aikana. Suuri kasvain (yli 30 mm), joka aiheuttaa aivopaineen nousun, vaatii leikkauksen.

Neurofibromatoosi 2

Hyvin harvinainen neurofibromatoosi 2 (NF2) on perinnöllinen sairaus, joka aiheuttaa molemmipuolisen akustikusneurinooman. Tauti periytyy vallitsevasti ja sitä esiintyy yhtä paljon miehillä ja naisilla. Taudin aiheuttama molempien korvien kuulon heikkeneminen tai menetys tuo haastetta toimintakyvylle. Taudille on tyypillistä muutkin ääreis- ja keskushermoston hyvänlaatuiset kasvaimet. Näitä schwannoomia voidaan poistaa leikkauksella. NF2 oireilee ja löytyy selkeästi nuorempana kuin tavallinen AN. Sekin etenee hitaasti ja sitä sairastavat tarvitsevat säännöllistä seuranta- ja magneettikuvauksia.

Akustikusneurinoomia ja neurofibromatoosia tutkitaan ja hoidetaan Suomessa viidessä yliopistollisessa keskussairaalassa. Hoidot eivät palauta kuuloa tai tasapainoa. Kasvaimen sijainnin takia voivat oireet jopa voimistua leikkauksen tai sädetyksen jälkeen joksikin aikaa. Kuulon menetys toisesta korvasta ja tinnitus ovat usein pysyviä oireita. Sen sijaan toispuoleinen kasvohalvaus, lisääntyneet tasapainovaikeudet tai toispuoleinen nieluhalvaus lievittyvät toipumisen edetessä viikkojen tai kuukausien aikana. Potilaat hyötyvät asianmukaisesta tiedosta ja tukitoimista sopeutumisen ja hoidoista palautumisen tueksi.

Miten löytää vertaistuen pariin?

Sairaus on harvinainen ja siksi toista saman kokenutta henkilöä ei ehkä tule vastaan. Suomen Akustikusneurinoomayhdistys ry kokee vertaistuen mahdollistamisen tärkeimmäksi tehtäväkseen.

Yhdistyksen toiminta tarjoaa tilaisuuksia sairastuneiden ja myös läheisten kohtaamisille, joissa tukea saadaan ja jaetaan.

On mahdollista saada 'oma' yhdistyksen kouluttama vapaaehtoinen vertaistukihenkilö, saman kokenut sairastunut tai läheinen. Tukihenkilöt toimivat henkilökohtaisina keskustelukumppaneina ja tukiyhteys voi jatkua niin kauan kuin tarve on. Vertaistukihenkilö ja tuettava sopivat, käyvätkö keskustelua puhelimitse, sähköpostitse vai onko mahdollista myös tavata. Ottamalla yhteyttä alla ole-

vaan puhelimeen tai sähköpostiin saat lisätietoa ja yhteyden vertaistukihenkilöön. Ota yhteys, oletpa sairastunut tai läheinen!

Alueelliset tapaamiset mahdollistavat lähialuekohtaamiset ja ovat avoimia kaikille AN- tai NF2-henkilöille ja heidän läheisilleen. Verkkosivuiltamme löytyy tietoa tulossa olevista aluetapaamisista. Jäsenenä saat myös kutsun.

Vertaistukea ja tietoa saa myös yhdistyksen järjestämillä kursseilla. Kurssit kestävät 3-4 päivää ja ovat osallistujille maksuttomia. Ohjelmassa on asiantuntijoiden esityksiä ja ohjattuja ryhmäkeskusteluja, joiden avulla osallistujat ymmärtävät omaa tilannettaan paremmin ja löytävät keinoja kohentaa hyvinvointiaan. Kurssitiedot ovat verkkosivuiltamme, jossa hakulomakkeen voi lähettää sähköisesti.

Yhdistys saa edellä mainittuihin toimiin STEA:n tukea.

Vertaistukipuhelin • 045-188 9565 • sanyposti@gmail.com

