

Yhteistyöllä tuloksia harvinaissairauksien hoidossa

Päivi Salminen
Lastenkirurgi
HUS Harvinaiset suonipoikkeavuudet ohjelman johtaja
HYKS, Uusi lastensairaala

paivi.salminen@hus.fi

HUS Suonianomaliatyöryhmä (=VAM)

- usean erikoisalan edustajat
- Vastuulääkäri esittelee potilaan ja vastaa potilaskertomuksen merkinnöistä ja jatkohoidon järjestämisestä
- Työryhmässä mietitään diagnoosi ja tehdään jatkohoitosuunnitelma:
kiireellisyys, paikka, tekijä(t),
osasto/poliklinikka
seurantapaikka

Suonianomalioiden hoito HUS:ssa

- Diagnostiikan, hoidon ja seurannan yhtenäistäminen
- Harvinaisten suonipoikkeavuuksien yksilöity hoito
- Kansainvälinen yhteistyö
 - European Reference Network for Rare Diseases (ERN)
 - International Society for the Study of Vascular Anomalies (ISSVA)
 - Nordic Society of Vascular Anomalies (NSVA)
- Harvinaissairauksien rekisteri ja HUS laaturekisteri
- Koulutus
- Tutkimustyö

Moniammatillinen yhteistyö hoidon kulmakivenä

Lastenkirurgia

Plastiikkakirurgia

Kuvantaminen

Patologia

Korva- nenä- ja kurkkutaudit

Suu- ja leukakirurgia

Ihotaudit

Silmätaudit

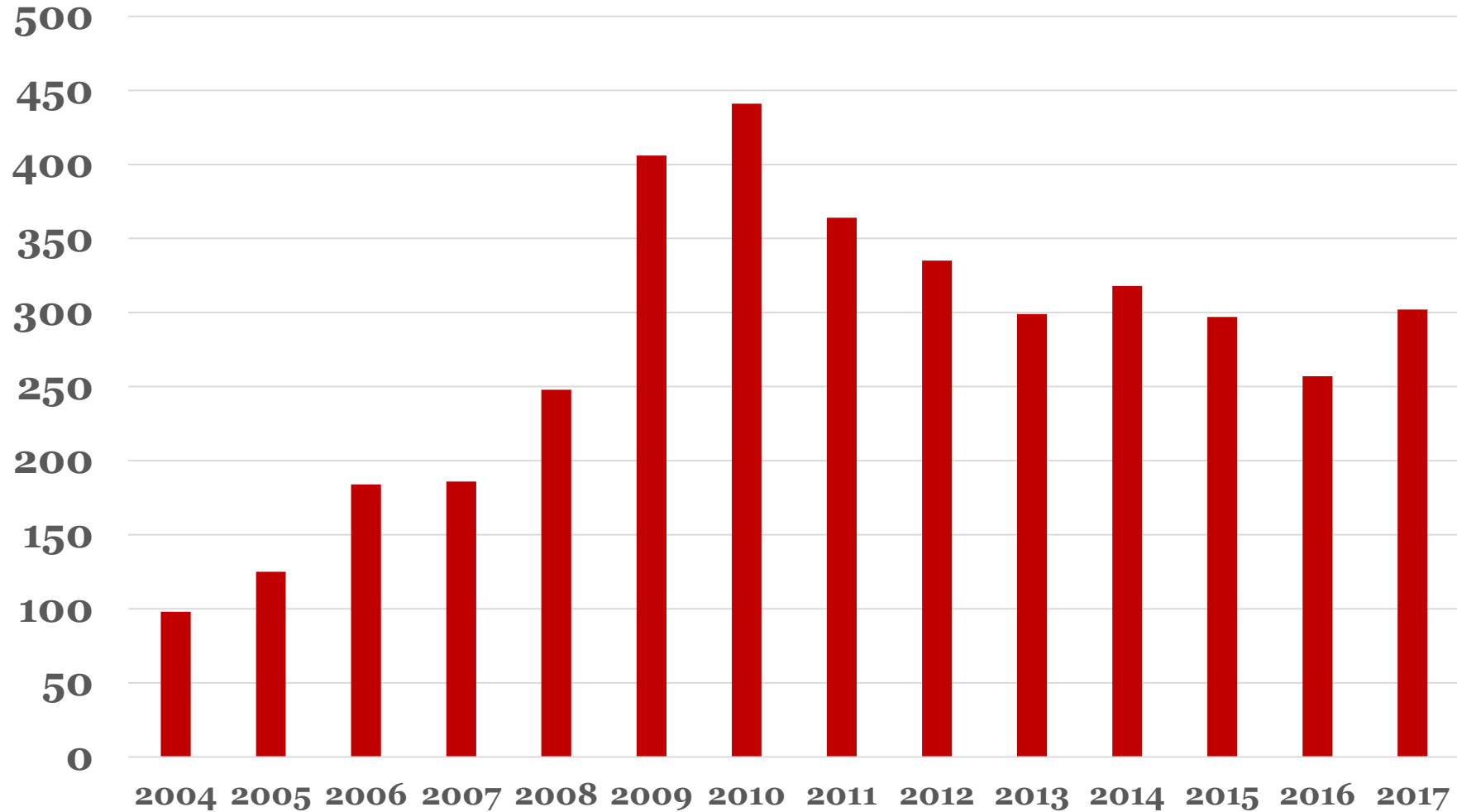
Verisuonikirurgia

Hematologia

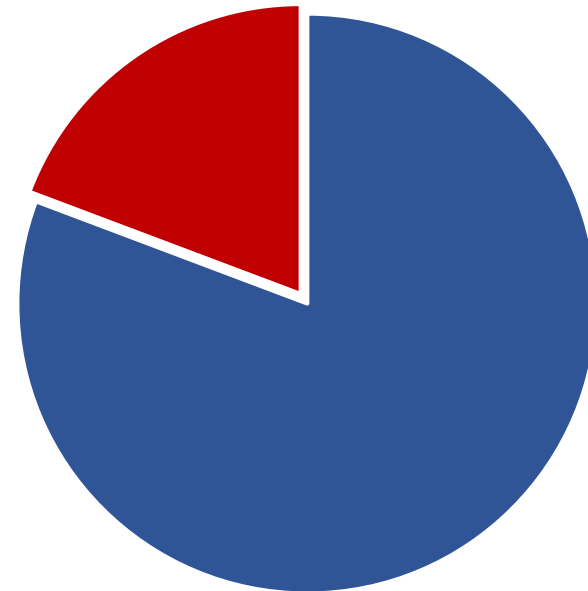
Genetiikka

Muut erikoisalajat potilaan tarpeen mukaisesti

HUS moniammatillisen VAM työryhmän konsultaatiot 2002 - 2017



HUS Lasten suonanomaliapoliklinikka kaikki käyntityypit 2017



HUS-piiri	989
Muut shp	<u>236</u>
Yhteensä	1225

■ HUS-piiri ■ Muut shp

Diagnoosi tarkentuu

435 lasta, joilla suonipoikkeavuusepäily

-suonianomaliatyypin

suonikasvain 31%

suoniepämuodostuma 55%

-alunperin diagnostisoitu oikein

suonikasvaimet 89%

suoniepämuodostumat 38%

Acta Paediatrica 104:1109-1116, 2015

HUS Harvinaiset suonipoikkeavuudet ohjelma

Vastuu toiminnan kehittämisestä HUS:ssa

Meneillään parhaillaan

- yliopistosairaaloiden yhteisten videoneuvotteluiden valmistelu
- European reference Network-työ kasvussa
mm. hoitosuositukset, potilasinformaatio
- etävastaanoton kehittäminen
- Perinnöllinen verenvuotoinen teleangiektasia (HHT) ohjelman valmistelu
- tutkimustyö

Tärkeät tavoitteet

- kansallisesti sujuva hoitopolku myös akuuteissa tilanteissa
- nuoren hoidon siirtyminen aikuispuolelle (transitio)
- kuntoutus ja ammatinvalinta
- tutkimustyö on keskeinen osa hoidon kehittämistä