



Uusi potilasyhdistys kilpirauhaspotilaiden tukena

Marika Alanen
puheenjohtaja
Suomen kilpirauhaspotilaat ry



Ajatus yhdistyksen perustamisesta lähti helmikuussa 2015 eräästä Facebookin vertaistukiryhmästä, jossa pohdittiin **miten potilaiden ääni saadaan kuuluviin.**

Suomen kilpirauhaspotilaat ry (Kilpo) perustettiin 10.4.2015.

Yhdistys toimii vapaaehtoisin voimin.

Yhdistys on täysin riippumaton, eikä sen hallituksessa ole kuin potilaita tai heidän omaisiaan.



**Yhdistys ajaa kaikkien kilpirauhaspotilaiden etuja:
vajaatoiminta, liikatoiminta, syöpä.**

Tärkeimmät tavoitteet tällä hetkellä:

- oikea diagnoosi mahdollisimman varhain
- toimiva ja oireet mahdollisimman hyvin poistava lääkitys kunkin potilaan yksilöllisen tarpeen mukaisesti
- kilpirauhassairaudet tulee tunnistaa nykyistä paremmin perusterveydenhuollossa ja hoito tulee olla sitä kautta kaikkien saatavilla tasapuolisesti



Olemme saaneet puolen vuoden aikana **satoja jäsenhakemuksia**. Aina kun aihe on esillä julkisuudessa ja yhdistyksen nimi tulee esiin, kasvaa hakemusten määrä voimakkaasti.

Olemme järjestäneet kampanjoita sosiaalisessa mediassa ja kirjoittaneet yleisönosastokirjoituksia, joita on julkaistu mm. Keskisuomalaisessa, Satakunnan Kansassa ja Aamulehdessä.

Olemme pitäneet yhteyttä lukuisiin viranomaisiin, esim. Valvira, Fimea, Lääkäriliitto, Duodecim, Palveluvalikoimaneuvosto.

Osallistuimme Palveluvalikoimaneuvoston potilaspäivään 17.9.



Olemme tehneet / teettäneet yhdistyksen nettisivut ja koonneet, sekä kirjoittaneet sinne kattavasti tietoa: kilpirauhaspotilaat.fi.

Nettisivuillamme olevat artikkelit perustuvat **tieteeseen** ja käytämme vain luotettavia lähteitä.

Haluamme tuoda esiin uusinta tutkimustietoa, sillä jostain syystä endokrinologit eivät sitä tee.

Ylläpidämme jäsenillemme tarkoitettua suljettua vertaistukiryhmää Facebookissa ja jaamme tietoa sitä kautta.



Teemme yhteistyötä kansainvälisesti pohjoismaisten, iso-britannialaisten ja yhdysvaltalaisien järjestöjen kanssa. Näillä järjestöillä on samankaltaiset tavoitteet kuin meillä. Lisäksi olemme verkostoituneet skotlantilaisten, slovenialaisten ja belgialaisten potilasaktiivien kanssa.

Olemme olleet mukana perustamassa kansainvälistä kattojärjestöä **Thyroid Unitedia**, joka julkaistiin kansainvälisenä kilpirauhaspäivänä 25.5.2015.

Olemme osallistuneet **kansainvälisen kilpirauhastutkimustietopankin** perustamiseen. Se toimii kattojärjestön alaisena projektina.



Havaintoja muista maista

Muissa Pohjoismaissa T3-hormonia sisältävät lääkkeet ovat pääosin korvausten piirissä, eivätkä vaadi erityislupaa.

Skotlantilainen potilasaktiivi Lorraine Cleaver on tehnyt aloitteen Skotlannin parlamentille koskien kilpirauhasen vajaatoiminnan hoitoa.

Tämän seurauksena Skotlannissa on päätetty ottaa potilas mukaan hoitosuosituksen laatimiseen.



Oma taustani

Asun Lempäälässä ja työskentelen pankissa sijoitusjohtajana. Koulutustausta hallintotieteiden kandidaatti.

Nyt 13 vuotias poikani sai diagnoosin kilpirauhasen vajaatoiminnasta 9 vuotiaana.

Diagnoosi löytyi sattumalta verikokeissa, kun pojalle oltiin aloittamassa lääkitystä aspergerin oireyhtymään liittyvän ylivilkkauden ja keskittymisvaikeuksien hoitoon.



Vuonna 2011 endokrinologi määräsi Thyroxin -lääkityksen.

Thyroxin aiheutti pojalle kahden vuoden ajan mm. voimakasta turvotusta kasvoihin ja kehoon, painon nousua, sekä hengenahdistusta rasituksessa. Endokrinologi moitti vanhempia pojan lihomisesta.

2013 Siirryimme yksityiselle lääkärille, jonka määräämä T3 + T4 -yhdistelmälääkitys poisti nämä oireet, pojan vointi parani ja aspergeriin liitetty kuuloyliherkkyys poistui.

Poikaa hoitaneen lääkärin oikeuksia on Valviran toimesta rajoitettu, eikä hänellä tällä hetkellä ole hoitavaa lääkäriä.

Potilaiden terveisiä päättäjille





Tässä on **Minna, Suomen kilpirauhaspotilaat ry:n sihteeri**. Hän sai viime syksynä Thyroxin -lääkityksen, vaikka arvot olivat viitteissä. Hänellä on subkliininen vajaatoiminta. Minna voi tällä hetkellä hyvin Thyroxinilla.



”Toivoisin, että terveyskeskuslääkärini nostaisi Thyroxin annostani **vointini perusteella**, eikä vain tuijottaisi viitearvoja.”

”Enempää ei julkisella suostuttu tutkimaan, vaan **tarjottiin hoidoksi masennuslääkettä.**”



”Thyroxin ei toimi minulla riittävästi. Olen sairastanut pitkään ja kokenut suuria menetyksiä elämässäni toivottoman väsymyksen takia. Lapseni ovat joutuneet kärsimään. En onnistu löytämään lääkäriä, joka tutkisi minua kokonaisvaltaisesti.”



”Ahdistaa, kun ei ole varmuutta hoidon jatkuvuudesta, eikä lääkkeen saatavuudesta. Epätyypillistä kilpirauhasvaivaa sairastavana **en saa hoitoa julkiselta.**”

”**Sairaalassa ja terveyskeskuksessa vastaanotto on joskus jopa epäasiallista**, kun kertoo, että syö T3-lääkettä kilpirauhasen vajaatoimintaan.”

”Minua ei suostuttu hoitamaan yliopistollisen sairaalan lapsettomuusklinikalla, koska minulla oli T3-lääkitys. Minut painostettiin vaihtamaan Thyroxiniin, jonka seurauksena menin huonoon kuntoon. Tämä olisi ollut iso riski myös sikiölle, jos olisin ylipäätään tullut raskaaksi. Koko hoitojen ajan olin äärimmäisen stressaantunut tilanteesta ja koin, ettei minua kuunneltu, eikä voinnistani oltu kiinnostuneita. **Pääasia oli, että lääkitys oli saatu vaihdettua.”**



”Minulla ei ole lääkäriä enkä näin ollen tiedä mistä saan uusittua T3-reseptini yhdistelmä lääkitystä varten kun nykyiset lääkkeet loppuvat. Kysynkin **miksi meidät on laitettu eriarvoiseen asemaan muiden sairauksien kanssa?**”

”Sain elämäni takaisin T3-lääkityksellä. **Eikö yhteiskunnalle ole taloudellisempaa tukea tätä hoitomuotoa, kuin että kaikki T3:lla parantuneet lojuisivatkin työkyvyttöminä sängynpohjalla tai olisivat monien lääkkeitten orjana? **Onko työkyky huonompi asia kuin uupunut työkyvytön?**”**



”Olen opettaja. T3-lääke sai minut työkykyiseksi muutamassa viikossa. Ilman lääkettä olisin kykenemätön hoitamaan työtäni ja arkiasioita. Endokrinologin paras ja ainoa ratkaisu oli kirjoittaa fysioterapiaa. **Joudun hakemaan työkykyäni ylläpitävät lääkkeet ulkomailta, enkä saa niihin KELA-korvauksia. Miten yhteiskunnalla voi olla varaa aliarvoida ja jättää käyttämättä näin tehokkaasti työkykyyn ja terveyteen vaikuttavat hoitoprotokollat ja jopa vaikeuttaa potilaiden avunsaantia?”**

”Keskussairaala kieltäytyi uusimasta lääkettä, jota olen hyvin tuloksin käyttänyt useita vuosia. Tätä lääkettä ei kuulemma heiltä määrätä, koska se on vaarallinen. Lääkkeen nimi on **Armour Thyroid, sama lääke, jota myös Hillary Clinton käyttää. Määrättäisiinkö hänelle vaarallista lääkettä?**”





”Miten voi olla mahdollista, että potilaiden omia parantumiskokemuksia ei kuunnella? ”



Valviran asenne potilaita kohtaan on sellainen, että nämä eivät ymmärrä asiaa riittävästi.

Valviran **Markus Henriksson** on ”kantanut huolta” potilaista, ja sanonut, että tilanne ei ole heidän syynsä, vaan näiden lääkäreiden, jotka yrittävät löytää potilaille toimivan hoidon.

Potilaat tietävät ja ymmärtävät huomattavasti enemmän kuin luullaan. Tieto on kaikkien saatavilla ja omaksuttavissa.



Potilaita on **syytetty jopa doping-käytöstä**, vaikka itse asiassa potilaat ovat kokeneet ensimmäistä kertaa saaneensa **oireet poistavaa** lääkitystä ja saavuttaneet normaalin toimintakyvyn.

Jotkut endokrinologit väittävät, että T3-lääkityksillä parantuneet olisivat alunperin kärsineet somatisaatiohäiriöstä eli **luulotaudista**.

T3-lääkkeiden kohdalla on käytetty sanaa **medikalisaatio**. Eikö medikalisaatiota ole se, että Thyroxinin aiheuttamiin sivuvaikutuksiin määrätään aina vain uusia lääkkeitä, tai **hoidetaan masennuslääkkeillä ilman että on masentunut?**



Lopuksi

Mitä on lain takaama hyvä hoito?

Meidän näkemyksemme:

**Kilpirauhaspotilailla on oikeus vaikuttavaan,
oireet poistavaan lääkitykseen!**

Sosiaalinen media ja internet

<https://instagram.com/kilpofi>

<https://www.pinterest.com/KilpoFi/>

<https://twitter.com/KilpoFi>

<https://www.facebook.com/Suomen-kilpirauhaspotilaat-1691100561117423/>

kilpirauhaspotilaat.fi

Kiitos!

