

# **Mitä uusiutuvan energian edistäjät voisivat oppia harvinaisten sairauksien organisoitumisesta?**

Sampsa Hyysalo,  
Professori, FT  
Aalto yliopisto

Muotoilun laitos & Johtamisen laitos

# Paljon lähiennergian vaihtoehtoja! ... ???

- ◆ Lähiennergian vaihtoehdot sirpaloituneet useisiin erilaisiin teknologioihin:

- Maalämpö
- Ilmalämpöpumput
- Lämmön talteenotto poistoilmasta ja vedestä
- Tuulivoima
- Passiivitalo rakentaminen
- Biokaasu
- Puun kaasutus
- Hake
- Pelletti
- Tuulivoima
- Aurinkolämpö
- Aurinkosähkö
- Mikrovesivoima
- Puulämmitys
- Lisäeristäminen
- ... jne jne

- ◆ Yksin mikään niistä ei näytä valtakunnan tasolla merkittävältä.

- ◆ Hyvä esimerkki tuulivoiman syöttötariffin saannille asetettu alaraja: who cares about small scale.



# Orphan heating forms

Orphan Drugs

# “ Orphan Drugs “

- ◆ Tilanne on löyhästi analoginen harvinaisten tautien tilanteelle 1970 luvulla
- ◆ Lääketeollisuutta ei kiinnostanut kehittää niille hoitoja eivätkä hallinnot noteeraaneet esim. 0.002% potilasmääriä
- ◆ Kiristynyt lääkekehityksen valvonta ja lissenssisäädökset johtivat siihen, että lääkkeiden kehittäminen harvinaisille taudeille hiipui
- ◆ “Orphan diseases” “Orphan drugs”



# “Rare disease association” ... Rare disease legislations

- ◆ Uusi määritelmä “rare disease” ja sitä lobbaamaan USA:ssa rare disease association
- ◆ Tuloksena "rare disease act" säädettiin 1980-luvun alussa.
- ◆ Sen avulla luotiin lääketeollisuudelle insentiivit ja menettelyt niiden piiriin pääsystä (normaali lääkekehitys vs. rare disease kehityslupa).
- ◆ Nykyisin "orphan disease" ja "rare disease" lainsäädännöt esim. USA ja EU vakiintuneita.

# www.harvinaiset.fi

- ♦ Harvinaiset sairaudet ovat henkeä uhkaavia tai pitkäaikaissairauksia, joiden esiintyvyys on alhainen. Osa harvinaisista sairauksista on perinnöllisiä. EU:n kansanterveys- ja tutkimusohjelmissa alhainen esiintyvyys tarkoittaa 1-5/10000 asukasta EU:n jäsenvaltioissa. Tavallisesti sairaudet ovat tätäkin harvinaisempia, jolloin niiden esiintyvyys voi olla 1/100 000 asukasta. **Harvinaisia sairauksia arvioidaan olevan 5000-8000. EU:n 27:ssä jäsenvaltiossa arvioidaan harvinaisia sairauksia sairastavia olevan 6-8% väestöstä eli 27-36 miljoonaa ihmistä.**





# Harvinaiset.fi

Järjestöjen yhteistyötä harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien hyväksi



[Etusivu](#) [Ajankohtaista](#) [Tietoa](#) [Vertaistukea](#) [Harvinaiset-verkosto](#) [Hakemisto](#) [Ota yhteyttä](#) [Kiitos kyselyyn vastanneille](#)

Tervetuloa Harvinaiset.fi-sivustolle. Harvinaiset-verkosto on seitsemäntoista sosiaali- ja terveysalan järjestön ja säätiön muodostama yhteistyöverkosto, joka tekee työtä harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien hyväksi. Lue lisää [Harvinaiset-verkostosta](#).



Lue lisää sairauksien ja vammojen [harvinaisuudesta](#).

## AJANKOHTAISTA

### Harvinaisten tapaaminen 5.-6.5.2012



Julkaistu 31.1.2012

### Harvinaisten Sairauksien Päivä 2012 on lähestymässä



Päivitetty 25.1.2012

[Tapahtumakalenteri](#)

## TIETOA

Tietoa harvinaisista sairauksista ja vammoista sekä terveys- ja sosiaalipalvelujen sekä kuntoutuksen aloilta.

[Diagnoosit-sivuille](#)

## VERTAISTUKEA

Harvinaisissa sairauksissa ja vammoissa kokemustieto on tärkeää. Vertaistuki tarjoaa mahdollisuuden jakaa kokemuksia muiden samassa elämäntilanteessa olevien kanssa.

[Yhdistykset-sivuille](#)

[Etsi vertaistukea](#)

[facebook](#)

1955chevy  
shared a forum post



**131,369** patients  
**1000+** conditions

## Who's like you?

**Share your experience.**  
The more you share, the easier it will be to find patients like you. Start by adding a condition, symptom or treatment.

**I have**

**I take**

**I am**

**Get your health in order.**

**Join Now!** (It's free)

patientslikeme®

your profile

- [Find Patients Like You](#)
- [Explore our Treatment Reports](#)
- [Learn about Symptoms](#)
- [Review our Research](#)
- [Check for your Conditions](#)
- [Patient Testimonials](#)

*" We are all here on PatientsLikeMe for a reason. For me, the most important reason is that everyday I chart my moods, and every week I update my symptoms, treatments, etc. so that bonafide researchers have access to my information as well as thousands of others... "*

—PatientsLikeMe member

### About PatientsLikeMe

- [Read about the company](#)
- [How we make money](#)
- [Be part of our team](#)
- [Contact Us](#)
- [Information for Industry Partners](#)



# Mitä tästä voisi oppia?

- ♦ Taistelu markkinaosuuksista ja huomiosta pienten välillä tuskin tuo positiivista ratkaisua
- ♦ Osuva kattokäsite kokoaa, mobilisoi ja uudelleen määrittää kenttää
- ♦ “Lähienergia” eräs mahdollisuus
- ♦ Katto lobbausorganisaation luominen: esim. Sulpu on toiminut alallaan hyödykkäästi
- ♦ Vertaistuki, puolueeton informaatio, vertaislinkittäminen, uuden kokeilu informaalisti
- ♦ Löyhä kattokäsite auttaa linkittämään tulevat tarpeet “strenght of the loose concept”

**Kiitos!**