

Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 1/2021 • www.harvinainenreuma.fi

Uudet vertaistukijat

Sari Pelttari kertoo matkastaan SLE:n kanssa sekä miksi ryhtyi vertaistukijaksi
• s. 12

Monien huulilla

Hydroksiklorokiini puhututti, mutta millainen lääke se oikeasti on ja mihin sitä käytetään? • s. 18

IgG4-taudin jäljillä

Tom Pettersson kertoo vuosituuhannen alussa oman tautiluokituksen saaneesta harvinaisesta sairaudesta. • s. 4

- 3** Pääkirjoitus: Testasin omat oppini
-
- 4** Monimuotoinen IgG4:ään liittyvä sairaus
-
- 8** SLE – norsu vai perhonen
-
- 12** Pieniä unelmia täytyy olla
-
- 16** Keuhkofibroosin moninaisuus
-
- 18** Hydroksiklorokiini
– vanhalla lääkkeellä on monitahoisia vaikutuksia
-
- 22** Elämä kantaa
-
- 24** Mitä harvinaiskentälle kuuluu?
-
- 26** Harvinaiset-verkoston vahvistuessa osallisuus lisääntyy
-
- 28** Kansainvälinen tautiluokitus päivittyy
– myös harvinaisia reumasairauksia koskevia muutoksia näköpiirissä
-
- 30** Kuulumisia Suomen Vaskuliittiyhdistyksestä
-
- 32** Harvinaiset vertaistukijat
-
- 34** Alueellinen vertaistoiminta
-



Reumaliitto
HARVINAISET



Perhonen vaiko sittenkin norsu?

SLE ja sen tutkiminen on **Pia Elfvingin** iso rakkaus. Se on yksi monimuotoisimmista sairauksista. Juttu sivulta 8 alkaen. Valokuva: **Matias Honkamaa**
Piiroskuva: **Esa-Pekka Niemi**



Kannessa:

Yksi Reumaliiton keväällä koulutetuista uusista vertaistukijoista on SLE:tä sairastava Sari Peltari. Sarin sylissä istuu rakas Nea-koira. s. 12

Kannen kuva:

Marjaana Malkamäki

Reumaliiton harvinaistoiminnan tiimi

kehitysjohtaja Jaana Hirvonen
puh. 0400 760 054, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

palvelukoordinaattori Leena Lopenen
puh. 040 504 4536, leena.loponen@reumaliitto.fi

Lehden taitto

Graafinen suunnittelija Jenny Tenhunen,
puh. 044 346 95 26, jenny.tenhunen@reumaliitto.fi

Lehden paino

Savion Kirjapaino Oy
savionkirjapaino.fi



Testasin omat oppini

Edellisen Harvinaisia-lehden ilmestymisestä on kulunut aikaa. Sen jälkeen alkoi pandemia. Tässä lehdessä sitä vain sivutaan, sillä vanhan sanonnan mukaan mikään ei ole niin vanha kuin eilispäivän lehti. Mobiiliin ja reaaliaikaisuuteen tottuneita sanonta voi kummastuttaa. Printtimedia alkaa olla katoava luonnonvara, mutta tämä lehti on myös heille, joita nettiversio ei tavoita. Ilolla olemme lehteä tehneet, luetpa sitä missä muodossa tahansa.

Kun kokosin tätä lehteä, kertasin mielessäni reilun vuoden takaisia tapahtumia. Samalla kun Suomi sulkeutui, rutiinikäynti työterveyshuollossa pysäytti oman elämäni. Sain kiireellisen passituksen yliopistosairaalaan ja turvakseni määrättiin epipen-kynä. En ensin tiennyt miksi, mutta Omakantaan kurkatessani löysin epäilyn vakavasta sairaudesta. Lopulta sain oikean diagnoosin, vielä vakavammasta, harvinaisesta sairaudesta. Korona jäi taustahuminaksi.

Loppuvuoden olin toipilaana. Suomalainen terveydenhoito on erinomaista ja olen hoidossa kohtaamieni komplikaatioidenkin jälkeen entistä tyytyväisempi veronmaksaja. Sairauttani seurataan, nyt ja tulevina vuosina. Toivottavasti niitä on paljon.

Olen työssäni puhunut vuosikymmeniä siitä, millainen on sairauteen sopeutumisen prosessi ja mikä on vertaistuen merkitys. Sairastuttuani totesin mustalla huumorilla, että nyt tulee opit testattua käytännössä. Pitivätkö ne paikkansa? Oma käsitykseni vertaistuen voimasta vain vahvistui, ja alkujärkytyksen jälkeen kaiken tapahtuneen ja siihen

liittyvä tunteiden läpikäyminen auttoi uudelleen suuntautumisesa. Voin edetä oppien mukaan myös jatkossa.

Keväällä järjestettiin Reumaliiton ensimmäinen vertaistukijoiden verkkoperuskurssi. Esittelemme neljä uutta harvinaista vertaistukijaa.

Tervetuloa mukaan! Syvähaastattelussa heistä on **Sari**, jonka kokemusten ääressä pysähtyy. Koronaa lähimmäksi tulee **Heikki**

Julkusen juttu hydroksiklorokiinin uudesta tulemisesta. Koronan taltuttajaksi siitä ei ollut, mutta SLE:n hoidossa se on yhä ehdoton.

Vuoden aikana olemme tehneet digiloikan ja kerromme muutamasta järjestämästämme verkkoluennosta. Ne jatkuvat, ja syksyn ohjelma julkaistaan harvinainenreuma.fi -sivustolla elokuussa. Verkkoluennot ovat käteviä, sillä niille on Hangosta ja Sodankylästä yhtä pitkä matka. Mutta kyllä livetapaamisiakin taas tulee.

Tämä kesä on alkanut lämpimänä, jopa kuumana. On sitten, mitä muistella loppuvuoden loskakeleillä. Silloin tulee seuraava Harvinaisia-lehti. Siitä lähdemme.

Hyviä lukuhetkiä ja antoisaa kesää toivotellen

Jaana Hirvonen

Kuvituskuva: Min An - Pexels.com

Monimuotoinen IgG4:ään liittyvä sairaus

Teksti: **Tom Pettersson** - LKT, professori h.c., Helsingin yliopistollinen sairaala

Immunoglobuliini G4:ään liittyvä sairaus (IgG4-tauti) on tämän vuosituhannen alussa määritelty tautikokonaisuus, jota luonnehtivat elinten ja kudosten tulehtuminen ja hidas arpeutuminen. Tauti on saanut nimensä siitä, että sitä sairastavilla on usein suurentunut elimistön vasta-aineisiin kuuluvan immunoglobuliini G4:n pitoisuus veressä.

IgG4-taudin nimikkeen saaneita sylkirauhasten, kyynelrauhasten ja kilpirauhasen oireita ja löydöksiä kuvattiin jo 1800-luvun lopussa sekä taudille ominaisia haimalöydöksiä 1960-luvulla. Näitä pidettiin erillisinä yhden tai muutaman harvan elimen sairauksina, kunnes alle 20 vuotta sitten havaittiin, että niitä yhdistäviä tekijöitä olivat yhtenäiset mikroskoopin alla nähtävät tulehdus- ja arpeutumismuutokset ja suurentunut seerumin IgG4-pitoisuus. Sittemmin IgG4-tautia on kuvattu lähes jokaisesta elimestä.

Esiintyvyydestä ei ole tarkkaa tietoa

IgG4-tauti on harvinainen. Yleensä hidaskulkuisena se voi jäädä pitkään diagnosoimatta. Suurin osa sairastuneista on keski-ikäisiä ja iäkkäitä miehiä. Se erottaa IgG4-taudin useista muista autoimmuunitaudeista, joihin naiset sairastuvat huomattavasti useammin kuin miehet. Noin 40 prosentilla IgG4-tautiin sairastuneista on aikaisemmin todettu astma tai allergia.

Taudin synty

IgG4-taudin syy on tuntematon, mutta on ajateltu, että se

saa alkunsa poikkeavasta immuunivasteesta ulkoisille tekijöille, kuten bakteereille, viruksille tai allergiaa aiheuttaville aineille. Vioittuneissa kudoksissa tavataan runsasta imusolujen kertymistä, joukossa mm. IgG4:ää tuottavia soluja, sekä eri asteista sidekudoslisää eli fibroosia.

Moninaiset oireet

IgG4-tauti alkaa yleensä hiipien. Sen oireet ilmaantuvat kuukausien tai vuosien saatossa. Laihtumista, väsymystä, nivelkipua ja kuumeilua voi esiintyä, mutta äkilliset yleisoireet ovat harvinaisia.

Tavallisimmat IgG4-taudissa vioittuvat elimet ovat haima, sylkirauhaset, kyynelrauhaset, imusolmukkeet ja sappitiet. Koska haimatulehdus usein liittyy samanaikaiseen sappitietulehdukseen, sen tavallinen ilmenemismuoto on keltaisuus. Haimatulehduksesta voi seurata haiman vajaatoiminta, joka ilmenee diabeteksena, rasvaripulina ja ruoka-aineiden imeytymishäiriönä.

Leuanalussylkirauhasissa IgG4-tauti ilmenee kiinteänä ja kovana Küttnerin tuumoriksi kutsuttuna toispuolisena tai molemminpuolisena sylkirauhasen suurentumisena. Toinen ilmenemismuoto sylkirauhasissa on Mikuliczin tauti eli leuanalussylkirauhasten, korvasylkirauhasten ja kyynelrauhasten molemminpuolinen, kivuton ja symmetrinen suurentuminen. Kyynelrauhastulehduksen lisäksi voi silmäoireena olla myös silmäkuopan kasvainta muistuttava muutos (pseudotuumori), joka voi aiheuttaa silmän työntymistä eteenpäin. Erilaisia näköhäiriöitä, mm. kaksoiskuvia, voi esiintyä.

Oireisiin kuuluvat myös pitkittynyt nuha, nenän tukkoisuus, karstaisuus ja polyypitauti sekä krooninen sivuontelotulehdus. Tulehdus voi levitä keskikorvaan ja alaspäin

✓ IgG4:ään liittyvän sairauden keskeisiä ilmentymiä.

**Aivolisäkkeen
tulehdus**

Kyynelrauhastulehdus

Kilpirauhassairaus

Sylkirauhastulehdus

Keuhkosairaus

**Hengitysteiden
sairaus**

**Sappiteiden
sairaus**

**Vatsakalvontakainen
fibroosi**

**Eturauhasen
tulehdus**

Munuaistulehdus

**Autoimmuuni
haimatulehdus**

**Imusolmukkeiden
suureneminen**

nieluun, alanieluun, kurkunpäähän ja äänihuuliin aina henkitorveen saakka. Hajaistin menetystä on kuvattu, harvemmin kuulonalenemaa.

Keuhkoissa IgG4-taudin ilmentymiä ovat kasvainta muistuttava muutos, suurten hengitysteiden sairaus, keuhkotulehdus ja keuhkopussin tulehdus. Tavallisimmat alkuoireet ovat yskä, rasisushengenahdistus ja epämääräinen rintakipu. Harvinaisempia ovat astman kaltaiset oireet ja veriyssä. Keuhkosairaus on usein alussa oireeton, jolloin se voidaan todeta vain kuvantamistutkimuksessa, toisinaan sattumalöydöksenä. Ajan myötä tauti voi johtaa vaikeaan keuhkotulehdukseen ja hengitysvajaukseen. Usein nähdään myös välikarsinan ja keuhkoporttien imusolmukkeiden suurentumista ja välikarsinan arpeutumista.

Myös aortta voi tulehtua, josta voi seurata aortan pullistuma ja harvinaisissa tapauksissa sen seinämän repeytyminen. Vatsa-aortan ympärille voi syntyä tulehdusta, joka voi levitä vatsankalvon takaiselle alueelle aiheuttaen ns. retroperitoneaalifibroosin. Tämä voi puolestaan johtaa virtsajohtimien tukkeutumiseen, jonka seurauksesta munuaisten toiminta voi huonontua. Itse munuaiskudokseen voi myös syntyä arpeuttava tulehdus.

Kilpirauhasta kovettava Riedelin kilpirauhastulehdus on liitetty IgG4-tautiin. Se voi aiheuttaa kaulan alueen kipua sekä puristus- ja paineoireita. Toinen harvinainen sisäeritysrauhasiin liittyvä ilmentymä on aivolisäkkeen tulehdus, jonka tavallisimmat oireet ovat pääsärky ja näköhäiriöt. Tunnetuin keskushermoston ilmentymä on krooninen aivokalvontulehdus.

Laboratoriolöydökset

Yleistulehdusta mittaavan C-reaktiivisen proteiinin (CRP) pitoisuus on IgG4-taudissa yleensä viitealueella tai vain lievästi suurentunut, mutta lasko voi olla selvästi suurentunut. Veren eosinofiilisten valkosolujen määrän suureminen on tavallista. Veren IgG4-pitoisuus on suurentunut 60–70 prosentilla IgG4-tautia sairastavista.

Haasteellinen diagnostiikka

IgG4-taudin diagnoosi perustuu oireisiin, verikokeisiin, kuvantamistutkimuksiin ja kudoksissa esiintyvien sairaaloisten muutosten toteamiseen mikroskoopilla. Oireiden ja mikroskoopin alla nähtävien tulehdus- ja arpeutumismuutosten välisen yhteyden osoittaminen on taudin määrittämisessä olennaista.

Monen elimen osalta kuvantaminen on tärkeä osa diagnostista työtä. IgG4-haimatulehduksessa tietokonekerroskuvauksen tai magneettitutkimuksen näyttämä makkaramaisesti turvonnut haima on diagnoosiin riittävä löydös edellyttäen, että oireet ovat tyypillisiä. Sappitulehduksen toteamisessa magneettikuvauksella on myös tärkeä osuutensa. Keuhkojen tietokonekerroskuvaukses-

sa voidaan nähdä hyvin monenlaisten muutosten samanaikaista esiintymistä.

Veren IgG4-pitoisuuden mittaamisella on vähäinen merkitys diagnostiikassa, sillä se suurenee myös monessa oireiltaan IgG4-tautia muistuttavassa tilassa.

Euroopan reumatologisten järjestöjen kattojärjestö EULAR ja Yhdysvaltojen reumatologien yhdistys ACR julkaisivat syksyllä 2019 erittäin yksityiskohtaiset IgG4-taudin luokittelukriteerit. Niissä korostetaan voimakkaasti oireiden, verikokeiden, kuvantamistutkimusten ja kudosten mikroskoopinnin antamien tietojen huolelliseen yhdistämiseen perustuvaa lähestymistapaa diagnosoinnissa.

Moni muu sairaus voi muistuttaa IgG4-tautia

Koska IgG4-taudilla on taipumus aiheuttaa kasvaimen kaltaisia muutoksia, syöpä on usein ensimmäinen epäilty diagnoosi. IgG4-taudin erottaminen pitkittyneistä infektioista ja erilaisista muista tulehduksellisista sairauksista, esimerkiksi verisuonitulehduksista, voi myös olla haasteellista. Reumataudeista Sjögrenin oireyhtymä muistuttaa IgG4-tautia kaikista eniten. Molemmissa tavataan sylkirauhasten ja kyynelrauhasten turvotusta sekä suun ja silmien kuivumisoireita. Sjögrenin oireyhtymässä tavataan kuitenkin yleensä erilaisia vasta-aineita elimistön omia kudoksia vastaan, esimerkiksi SSA- ja SSB-vasta-aineita, joita ei nähdä IgG4-taudissa.

Oireet lievittyvät kortisonilla, mutta tauti voi uusiutua

IgG4-tautia hoidetaan immuunivastetta vaimentavilla lääkkeillä taudin laajenemisen ja sairastuneiden elinten vaurioitumisen estämiseksi. Ensilinjan hoitona ovat kortisonivalmisteet, joilla tauti yleensä rauhoittuu nopeasti. Tavallinen prednisolonin tai prednisonin alkuannos on 30–40 mg vuorokaudessa. Lievässä taudissa pienempi alkuannos voi olla riittävä, mutta elinten toimintavajaus- uhatessa käytetään usein alkuun suurempia kortisoniannoksia. Annosta vähennetään vasteen mukaan. Lievässä taudissa 2–3 kuukauden kortisonilääkitys voi olla riittävä, mutta vaikeissa tautimuodoissa kortisonihoitoa yleensä jatketaan pienellä annoksella jopa kolme vuotta, tarvittaessa pidempään. Kaikkia IgG4-tautia sairastavia ei tarvitse hoitaa kortisonilla. Muuten oireetonta imusolmukkeiden tai sylkirauhasten suurentumista voi seurata ilman lääkitystä.

IgG4-tautiin liittyy uusiutumisen riski. Sen estämiseksi on käytetty atsatiopriinia, mykofenolaattimofetiilia ja metotreksaattia, mutta näiden tehosta ei ole varmaa näyttöä. Sen sijaan uusiutuvaa tai kortisonihoidolle huonosti vastaavaa tautia on hoidettu menestyksellisesti B-imusolujen poistavalla rituksimabilla.

Lopuksi

IgG4-tauti on tärkeä tunnistaa ajoissa, sillä se vastaa hyvin kortisonivalmisteille, mutta hoitamattomana se voi johtaa palautumattomiin muutoksiin ja elinten vajaatoimintaan. Seurantatutkimusten puuttuessa on ymmärrettävää, että taudin pitkäaikaisennustetta ei vielä tunneta riittävästi, mutta lisääntynyt tietoisuus IgG4-taudista lääkäreiden keskuudessa johtaa yhä varhaisempaan diagnoosiin ja täten parempiin mahdollisuuksiin saada tauti hallintaan ajoissa. •

Kirjallisuutta

- Pettersson T. IgG4:ään liittyvä sairaus – monen näennäisesti yhden elimen tautitilan yhteinen nimittäjä. Duodecim 2014;130:25-34.

✓ IgG4-taudin syy on tuntematon, kirjoittaa professori Tom Pettersson. Kuva: Eeva Anundi



Kuulostaako tutulta?

VÄLIMEREN KUUME, HIDS, CAPS TAI TRAPS

Jos kuulosti, niin tiedät ehkä jonkun, jolla on joku näistä autoinflammatorisista sairauksista.

Syksyllä Reumaliiton harvinaistoiminnassa on yhtenä painopisteenä toiminnan järjestäminen autoinflammatorisia sairauksia sairastaville. Yritämme tavoittaa näihin diagnoosiryhmiin kuuluvia perheineen ja kysyä toiveita toiminnan suhteen. Sen perustella voisimme järjestää esimerkiksi tapaamisia tai asiantuntijaluentoja. Palvelut ovat maksuttomia.

Välitä viestiä eteenpäin. Jos kiinnostuit itse, kerro toiveitasi tämän linkin kautta:

link.webropol.com/s/AUTOINF621

Lisätietoa voi kysyä elokuusta eteenpäin:

Leena Loponen, leena.loponen@reumaliitto.fi,
Jaana Hirvonen, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

Lupus
SUOMI

Sairastatko SLE:tä,
DLE:tä, SCLE:tä tai
määrittelemätöntä
sidekudossairautta?

TERVETULOA YHDISTYKSEEMME!



Tutustu verkkosivuihimme
sle-yhdistys.fi **TAI** soita
vertaistukipuhelimeen
ma-ti klo 11–17
puh. 045 108 8588.

Vertaistukea:

Sivustoltamme löydät
"perhosten" tarinoita
ja tietoa Facebook-
ryhmistä.

SLE-yhdistys on nyt **Lupus Suomi!** Yhdistys viettää **20-vuotisjuhliaan** ja monenlaista ohjelmaa luvassa, seuraa verkkosivuja!



SLE

– norsu vai perhonen

Teksti: **Jaana Hirvonen** Piirroskuvat: **Esa-Pekka Niemi**

Kansainvälistä SLE-päivää vietetään toukokuun 10. päivänä. Tänä vuonna vietimme sitä isommalla porukalla, kun Reumaliitto ja Lupus Suomi järjestivät luentotilaisuuden SLE:tä sairastaville ja muille aiheesta kiinnostuneille. Juhlapuhujana oli SLE:stä väitellyt **Pia Elfving**. Kuulimme erinomaisen esityksen tästä monimuotoisesta sairaudesta ja sen hoidosta. Tämä juttu sisältää vain murto-osan luennolla käsitellyistä teemoista.

Oireiden ja sairastamisen laaja kirjo

SLE:ssä, systeemisessä lupus erythematosuksessa mikä tahansa elin voi sairastua. Yleisoina voi olla kuumeilua ja väsymystä. Iho-oireina voi olla aurinkoherkkyyttä ja perhosihottuma, erilaiset haavaumat ovat taas tavallisia limakalvo-oireita. Tyypillisiä ovat myös sydän- ja keuhkopussin tulehdukset sekä nivel- ja munuaislöydökset. Verenkuvassa on usein muutoksia. Oireita voi esiintyä yksittäin tai samanaikaisesti erilaisina yhdistelminä. Sairaudelle on ominaista aktiivisten ja rauhallisten kausien vaihtelu.

SLE:n ilmaantuvuus ja ennuste vaihtelevat maittain ja ihmisryhmittäin. Euroopassa sairaus on harvinaisempi ja oirekuvaltaan lievempi kuin Aasiassa tai Afrikassa. Siksi eri maissa tehtyjen tutkimusten tuloksia ei voida yleistää koskemaan muita maita. Myös yksilötasolla erot ovat suuria eikä kahta samanlaista SLE-potilasta ole. Taudinkuva voi vaihdella aina henkeä uhkaavasta tilasta lievään, jopa diagnosoimatta jäävään tautiin.

Alttius ja laukaisija

SLE:tä ei pidetä periytyvänä sairautena, mutta ajatellaan, että alttius siihen voi periytyä. Altistavia geenejä voi olla

monia, mutta niitä ei tunneta vielä tarkkaan. Sen lisäksi tarvitaan joku tai yleensä useampikin ympäristötekijä, kuten virusinfektio tai suuri auringonvaloaltistus laukaisevana tekijänä. Myös tupakointi on selvä riskitekijä SLE:ssä.

Autoimmuunisairauksille kuten SLE:lle on ominaista, että ne ikään kuin voimistavat itse itseään. SLE:n laajoihin immuunijärjestelmän poikkeavuuksiin liittyy mm. puutteellinen kyky puhdistaa elimistöön kertynyttä kudosjätettä, jolloin aktivoitunut immuunijärjestelmä reagoi tähän omaan kuolleeseen kudokseen ikään kuin vaaratekijänä mm. käynnistämällä vasta-ainetuotantoa. SLE:hen liittyviä yleisiä vasta-aineita voi olla veressä jo paljon ennen taudin puhkeamista, joskin juuri sille tyypilliset vasta-aineet ilmaantuvat vasta myöhemmin.

Räätälöityä lääkitystä

SLE:ssä ei ole yhtä mallia, jolla sitä hoidetaan, vaan hoidossa tarvitaan yleensä monen erikoisanalan yhteistyötä ja yksilöllistä harkintaa kunkin sairastuneen kohdalla.

SLE:n hoidossa voidaan käyttää monia lääkkeitä oirekirjon mukaan, mutta hoidon peruspilari on hydroksiklorokiini. Muu lääkitys rakentuu sen ympärille. Hydroksiklorokiini parantaa sairauden ennustetta monella tavalla. Usein hoidossa tarvitaan apuna myös glukokortikoideja eli kortisonia. Sen avulla saadaan tilanne nopeasti rauhoitettua, jolloin muille lääkkeille jää aikaa vaikuttaa.

Glukokortikoideilla on myös monia haitallisia sivuvaikutuksia, kuten sokeri-arvojen ja painon nousu sekä luuston haurastuminen. Siksi sen käytössä ollaan tarkkoja ja pyritään mahdollisimman lyhytkestoiseen hoitoon ja pienentämään annosta niin nopeasti kuin tilanne sallii. Sen rinnalla voidaan tarvittaessa käyttää muita immu-

SLE:n mahdollisia lisäsairauksia

- Sydän- ja verisuonisairaudet
- Hypertensio, kohonnut verenpaine
- Dyslipidemia, rasva-aineen- vaihdunnan häiriöt
- Diabetes
- Verisuonitukokset
- Infektiot
- Maligniteetit (Non-Hodgkin lymfooma, kohdunkaulan syöpä)
- Osteoporoosi



SLE:tä sairastavan omatoimihoidon kulmakivet

- Terveellinen ruoka ja suolan käytön vähentäminen
- Kohtuullinen alkoholin käyttö
- Painon pitäminen kurissa
- Tupakoinnin lopettaminen
- Riittävä liikunta ja lepo
- Stressin pitäminen kohtuullisena
- Auringolta suojautuminen (suojakerroin 50+)
- Hampaiden kunnosta huolehtiminen (infektiot)
- Lääkkeiden käyttö ohjeiden mukaan
- Verenpaineen, verensokerin ja rasva-arvojen seuranta
- Taudin aktivoituessa yhteydenotto omaan hoitavaan tahoon

nipuolustusta heikentäviä lääkkeitä taudinkuvan mukaan.

SLE ja lisäsairaudet

SLE:hen voi liittyä monia lisäsairauksia. Esimerkiksi sydän- ja verisuonisairauksien yhteys siihen on ollut pitkään tiedossa. Aiemmin on ajateltu, että lisäsairaudet tulevat ajan myötä, mutta nykyisin ollaan sitä mieltä, että ne ovat jo alusta asti mukana kuvassa. Esimerkiksi Pia Elfvingin tekemässä tutkimuksessa selvitettiin SLE:tä sairastavien sydän- ja verisuonisairauksien lääkkeitä viideltä vuodelta ennen SLE-diagnoosia. Tuloksena oli, että heillä oli selvästi enemmän sydän- ja verenpainelääkkeitä kuin ikä- ja sukupuolivakio- duilla verrokkiryhmään kuuluneilla jo ennen sairauden diagnosointia.

Sydän- ja verisuonisairauksien perinteiset riskitekijät eivät selitä SLE:tä sairastavien tavallista runsaampaa ateroskleroosia, jonka on todettu kiihtyneen jo taudin alkuvaiheessa, vaan jatkuva tulehdustila kiihdyttää valtimoiden rasvoittumista ja lisää sydän- ja verisuonitautien riskiä. Toisaalta tautiprosessiin voi liittyä esimerkiksi verenpaineen nousua erityisesti munuaistulehduksen yhteydessä.

SLE:hen liittyy myös infektiokerkyttä, joka voi johtua poikkeavasta immunologiasta, mutta myös immuunipuolustusta heikentävästä lääkityksestä. Lisäksi SLE:tä sairastavilla on kohonnut riski tiettyihin syöpätyyppeihin.

Tehokkaasti lisäsairauksia vastaan

Mahdollisten lisäsairauksien takia hoidon kulmakiviä ovat aktiivinen SLE-taudin hoito, riskitekijöiden minimoiminen ja lääkehoidon arviointi. Erityisesti sydän- ja verisuonisairauksien riski tulee ottaa huomioon alusta asti, sillä SLE:hen liittyvä ateroskleroosi on tavallista ähväkämpää. Huomiota tulee kiinnittää verisuoniterveyden ylläpitoon, jotta estetään verisuonia rasvoittumasta ja

ehkäistään ateroskleroosia.

SLE:hen liittyvien lisäsairauksien hoidossa on iso merkitys omatoimihoidolla. Sen periaatteet ovat samat kuin terveyden ja hyvinvoinnin vaalimisessa yleisestikin. On tärkeää pyrkiä vähentämään suolan käyttöä ja tarvittaessa muuttaa ruokailutapa- ja terveellisemmiksi sekä huolehtia painosta. Verenpainetta sekä rasva- ja sokeriarvoja on hyvä seurata säännöllisesti. Niiden osalta tavoitearvot ovat jopa normaaliväestöä tiukemmat. Fyysisestä toimintakyvystä kannattaa huolehtia olemalla arjessa aktiivinen, tauottamalla paikallaan- oloa ja toteuttamalla liikuntaa omien voimavarojen mukaan. Reipasta liikuntaa olisi hyvä toteuttaa kaksi ja puoli tuntia viikossa. Jos määrä tuntuu suurelta, säännöllisyys on tärkeämpää kuin liikunnan teho ja kesto. Pienempikin liikunnan määrä säännöllisesti on merkityksellistä terveyden ja hyvinvoinnin kannalta. Liikkumista on hyvä lisätä asteittain oma vointi huomioon ottaen.

Muutoksia kannattaa tehdä vähitellen, jotta niistä tulee osa omaa arkea, ja ne johtavat pysyviin muutoksiin. Toisaalta pienilläkin muutoksilla voi olla iso merkitys hyvinvoinnin ja elämälaadun kannalta.

Epilogi norsusta

Yksi kautta historia paljon kerrottu ja varioitu tarina on sokeista miehistä, jotka tutkivat norsua. Jokainen tutkii jotain tiettyä kohtaa, ja kukin saa varsin erilaisen käsityksen siitä, minkälaisesta eläimestä on kysymys. Vasta yhteistyö ja tiedon yhdistäminen antavat kokonaiskuvan norsusta. Vertausta on käytetty myös kuvaamaan monimuotoisten sairauksien diagnosoimista tai hoidon haastavuutta. Vasta kun kaikki oireet osataan yhdistää päästään diagnoosin. Yhtä lailla onnistuneessa hoidossa tulee ottaa huomioon moninaisten oireiden hoidon yhteensovittaminen. Sivun 8 kuvaan on piilotettu norsun korviin myös perhonen, joka on SLE-toiminnan kansainvälinen symboli. •

SLE:stä Harvinaisia-lehdessä myös numeroissa 1/2018 Pia Elfvingin väitöstyöstä ja 1/2020 uusista luokittelukriteereistä. Tässä numerossa löydät tietoa hydroksiklorokiinista sivulla 19.

Lähteet

- Pia Elfvingin luento kansainvälisenä SLE-päivänä 10.5.2021
- Pia Elfving: Systeminen lupus erythematosus: mitä diagnostiikassa ja seurannassa tulee ottaa huomioon, yleiskatsaus, Suomen Lääkärilehti 2020; 75(10): 607–612.

> **Valtakunnallisen SLE-päivän verkkoluennon puhujana oli SLE:stä tohtoriksi väitellyt Pia Elfving.**
Valokuva: **Matias Honkamaa**



Lupus
SUOMI



SLE-yhdistys on nyt Lupus Suomi

SLE-yhdistys ry:n perustamiskokous pidettiin Tallinnassa syksyllä 2001. Yhdistys viettää tänä vuonna 20-vuotisjuhliiaan. Samalla yhdistys on muuttanut nimensä Lupus Suomeksi.

SLE-yhdistys on käyttänyt pääasiallisesti SLE-nimeä, mutta sen merkitys on nykytietämyksen valossa yksi-puolinen. Tutkijoiden mukaan kyseessä on useampi eri sairaus, jolloin lupus viittaa nimenä ryhmään sairauksia. Tunnetuimpia lupusryhmän sairauksia ovat SLE, systeminen lupus erythematosus; DLE, diskoidi lupus erythematosus eli ihon lupus, neonataali eli vastasyntyneen lupus sekä lääkkeen aiheuttama lupus.

Suomessa on aiemmin käytetty nimiä LED ja punahukka, mutta 1980-luvulla otettiin käyttöön SLE. SLE-yhdistys kysyi vuonna 2014 Suomen Reumatologiselta yhdistykseltä kannanottoa siihen, miksi Suomessa käytetään termiä SLE yläterminä, kun muualla maailmassa samassa yhteydessä käytetään termiä lupus. Reumatologi **Heikki Julkunen** kertoi Suomessa todellakin toimittavan näin. Hän ei nähnyt mitään syytä, miksei Suomessakin voitaisi ottaa käyttöön nimeä lupus sairausryhmän yläterminä.

SLE-yhdistys on kansainvälisissä yhteyksissä jo pitkään tunnettu nimellä Lupus Finland, joten Lupus Suomi oli looginen valinta uudeksi nimeksi. • **Elina Eklund**

Pieniä unelmia täytyy olla

Teksti: **Sari Pelttari** ja **Jaana Hirvonen** Kuvat: **Marjaana Malkamäki**

Järjestimme tänä keväänä ensimmäisen Reumaliiton vertaistukijoiden verkkoperuskurssin. Yksi kurssille osallistuneista oli tamperelainen **Sari Pelttari**. Hänelle on kertynyt kokemusta mm. vakavasta SLE:stä ja monimuotoisesta kivusta. Sairastamisesta on kummunnut paljon elämänkokemusta ja -viisautta. Annetaan hänen kertoa itse.

Ensimmäiseen diagnoosiin kymmenen vuotta

Ensimmäiset oireeni alkoivat noin 17-vuotiaana. Kaksikymppisenä olin kuumeillut vuoden verran. Kuume sahasi iltaisin 37–39 asteessa. Asiaa tutkittiin terveyskeskuksessa ja keskussairaalassa, jossa olinkin kolme kuukautta. Sairastuin siellä ollessani endokardiittiin, sydänläppien tulehdukseen ja olin antibioottitiputuksessa toista kuukautta. Oireilla ei löydetty syytä, vaikka ne jatkuivat kuurin jälkeenkkin.

Vuonna 1987 muutin Tampereelle opiskelemaan. Syytä jatkuvalle kuumeilulle ja erilaisille tulehduksille tutkittiin, mutta sain vain kirjeen, jossa todettiin tumavasta-aineiden olevan

koholla. Vuonna 1994 sairastuin pahemmin. Olin kovin väsynyt koko kevään. Jäin sairauslomalle elokuun alussa ja pian pääsin äitini järjestämänä Reumasäätiön sairaalaan, Heinolaan. Siellä en pystynyt enää edes kävelemään. Sain alustavan diagnoosin neljässä päivässä, ja myöhemmin se varmistui verikokeilla. SLE-diagnoosin saaminen vei kymmenen vuotta. Kuinka kauan olisi kestänyt, ellen olisi päässyt reumasairauksiin erikoistuneeseen sairaalaan.

Oma tautimuotoni on erittäin haastava. Siihen on syynä myös geenipuutos ja sairastamani hypogammaglobulinemia. Minulla on muitakin sairauksia matkassa. Olen sairastanut kaksi kertaa aivovaskuliitin. Minulla löydettiin ihovaskuliitti koepalasta ja olen pari kertaa saanut vaskuliittihaavan, joka voi johtaa nopeasti huomaamatta verenmyrkytykseen.

Hyvää hoitoa samalla lääkärillä

Hoitoni oli hyvää, kun kävin Heinolassa. Samoin yllättäen tulleen raskauteni ajan. Mutta sen jälkeen hoidossani ei ollut jatkumoa viiteen

vuoteen. Sairauteni taas pahennettua pääsin TAYS:ssa SLE:hen erikoistuneelle reumatologille, joka on myös immunologi. Hän on hoitanut minua parikymmentä vuotta. Ilman hänen ammattitaitoaan ja uskallustaan kokeilla eri hoitoja, olisin varmasti menettänyt työkykyni aikaisemmin.

Olen ollut todella tyytyväinen hoitooni. Saan lääkäriä aina kiinni. Hän ottaa minut tarvittaessa parin päivän sisällä vastaanotolle tai järjestää osastopaikan. Tapaan hänet kerran kuukaudessa samalla, kun käyn immunoglobuliinitiputuksessa. Sairastan myös muita autoimmuunisairauksia ja hän lähettää minut tarvittaessa muille erikoislääkäreille, mutta seuraa kokonaistilannettani.

Kipujen kanssa lähes päivittäin

Sairauteni vaikuttavat jokapäiväiseen elämääni suuresti. Elämänpiiri on supistunut huomattavasti viimeisten parin vuoden aikana. Osaksi se johtuu myös koronasta, koska en voi juurikaan liikkua kotini ulkopuolella sairauksieni vuoksi.

Vuonna 2011 jouduin pahaan auto-onnettomuuteen. Jälkiseu-



Haluatko jutella Sarin kanssa?

Sari on uusi Reumaliiton koulutettu vertaistukija. Hän sairastaa SLE:tä ja haluaa auttaa samaa sairautta sairastavia kuuntelemaan.

Sarin tavoittaa sähköpostilla sarih.pelttari@gmail.com sekä puhelinnumerosta 050 468 6832.

📌 **Koirien kanssa touhuaminen on Sarille tärkeä harrastus, joka auttaa jaksamaan arjessa. Sarin sylissä on rakas koira Nea, vieressä Nuppu sekä Nala. Nita-koira ei suostunut kuviin.**

rauksena minulla oli vuosia jatkuva päänsärky ja lievä aivovamma. Tällä hetkellä kipuja on aika paljon johtuen nivelrikosta lonkassa ja aktivoituneen SLE:n aiheuttamista kivuista ja turvotuksista nivelissä. Olen elänyt 10 vuotta kipujen kanssa lähes päivittäin.

Lääkkeen haittavaikutuksena minulle puhkesi vyöruusu, jonka olen sairastanut monta kertaa. Se on johtanut oikean jalan hermokipuun, johon en voi käyttää kuin parasetamolaa. Eri kipulääkkeitä on kokeiltu, mutta vähitellen olen tullut niille allergiseksi ja saanut pari kertaa kipulääkkeistä anafylaktisen shokin.

Oppia kivunhallintaan

Kivut hankaloittavat ja rajoittavat paljon. Onneksi kipuni ovat lisääntyneet vähitellen. Silloin niiden kanssa oppii myös elämään päivä kerrallaan.

Olen saanut apua kivunhallintakursseilta ja oppinut ymmärtämään kivun fysiologista ja psykologista mekaniikkaa. Samoin sitä, mikä aiheuttaa kiputunteja, ja miten niitä voi edes vähän hallita. Olen opetellut erilaisia rentoutumiskeinoja, jolloin

saan ajatukset muualle ja pystyn hallitsemaan pahimpia kipukohtauksia joutumatta paniikkiin.

Tietenkin on tilanteita, joissa ainut paikka on sänky. Silloin yritän keskittyä muihin ajatuksiin ja rentoutua. Aina se ei onnistu. On kertoja, jolloin kipu vie vallan ja tuntee itsensä avuttomaksi.

Tieto vähentää tuskaa

Olen oppinut elämään sairauksieni kanssa pikku hiljaa ja ymmärtämään niitä yhä paremmin. Sanotaan, että tieto lisää tuskaa. Itse koen päinvastoin. Pystyn suhtautumaan omaan tilanteeseeni sitä paremmin, mitä enemmän tiedän siitä. Olen sairauksieni paras asiantuntija, kuten lääkäriini usein toteaa minulle. Kun on pitkä hoitosuhde, pystyy lääkärin rinnalla ottamaan kantaa omaan hoitoonsa.

Itselläni sairauksia on tullut lisää vuosien varrella. Uusi diagnoosi tuo hetkellisen epätoivon, mutta sitten sen sisäistää. Vaikken aina hyväksykään uutta tilannetta, opin elämään sen kanssa. Opin pärjäämään uuden sairauden tai entisen sairauden

pahenemisen jälkeen. Opin selviytymään päivästä toiseen ja vähitellen etsimään ja nauttimaan uusista asioista, jotka pitävät elämäniloa yllä.

Elämäni ilopillerit

Itselläni suurin ja vaikein sopeutumishaaste oli, kun jouduin luopumaan työelämästä. Olin koko elämäni tehnyt töitä ja opiskellut. Jouduin myös lopettamaan useita harrastuksia. Jonkin loppu voi olla myös uuden alku, kuten minulle on käynyt. Jos en olisi joutunut jäämään työelämästä pois, en koskaan olisi löytänyt itselleni uutta elämäntapaa ja harrastusta.

Minusta tuli Bichon frisé -koirien kasvattaja. Ihanat koirat **Nita**, **Nea**, **Nuppu** ja **Nala** ovat minulle todella rakkaita ja luen heidät perheenjäseniksi. Ilman heitä en välttämättä jaksaisi edes nousta ylös pahimpina päivinä. He tuovat iloa jokaiseen päivääni ja lohduttavat, kun olen kipeä tai surullinen. Harrastus on tuonut elämäni myös paljon uusia ihmisiä ja antanut elämälleni sisältöä. En olisi saanut kokea tätä kaikkea ilman sairauksiani.

Nautin paljon koirieni kanssa puu-

hailusta, hoitamisesta, leikkimisestä ja varsinkin trimmauksesta. Iltaisin, jos TV:stä tulee jotain kiinnostavaa, koen rentouttavaksi samalla karstata koirien turkkeja ja silitellä heitä.

Nautin hyvin pienistäkin asioista. Kauniina päivänä pihalla istuskelusta ja koirien telmimisestä ympäri pihaa.

Muuta ajateltavaa

Olen pelannut bridgeä pari kertaa viikossa. Bridge on haastava korttipeli, joka vie ajatukset pois kaikesta muusta hetkeksi. Nyt koronan aikana kerhopelit on järjestetty netin kautta. Bridgeä on mahdollista pelata nettissä myös kautta koko maailman ja mihin aikaa tahansa. Ystävien luona jatketaan pelaamista koronarajoitusten purkauduttua.

Kuuntelen paljon suomalaista iskelmä- ja popmusiikkia. Tällä hetkellä suosikkikappaleeni on **Suvi Teräs-niskan** ihmisen poika. **Antti Tuiskun** uusi Kipee niminen kappale kosketti syvältä, kun kuulin sen ensimmäisen kerran. Myös nuoruudessani soineet kappaleet herättävät vieläkin ihania muistoja. Tietyt kappaleet tuovat mieleen jonkun ihmisen tai tapahtuman vuosien takaa. Musiikki on kuulunut elämääni aina.

Pieniä unelmia ja yhdessä oloa

Unelmani ovat pieniä. Esimerkiksi, että koirien kanssa pystyisi tekemään vielä pentueita ja käymään näyttelyissä, vaikken enää pysty esittämään niitä itse. Tietenkin unelmoin myös siitä, että löytäisin vielä jonkun tähän rinnalle elämään, ettei tarvitsisi yksin elää loppuelämäänsä.

Kaikki muuttuu pikku hiljaa, myös unelmat pienemmiksi. Sitä unelmoi ystävien tapaamisista, matkoista ja konserteista. Kaikesta sellaisesta, mikä sairauksista huolimatta olisi vielä mahdollista. Isoja unelmia kuten nuorempana ei enää ole. Mutta pieniä unelmia täytyy aina olla, jotta ihminen jaksaa katsoa eteenpäin vaikeinkin aikoina.

Minulle sanottiin aikoinaan, etten voi koskaan saada lapsia. Poikani on kaikkein rakkain asia maailmassa ja suurin lahja elämältä. Saan voimaa elämässäni hyvin pitkälle häneltä. Hän on muuttanut jo pois kotoa, mutta auttaa hyvin paljon edelleen. Elämääni kuuluvat myös kolme sisokoa perheineen, ja pidämme yhteyttä viikoittain.

Monipuolista vapaaehtoistoimintaa läpi elämän

Olen ollut nuoresta asti mukana kaikennäköisessä vapaaehtoistoiminnassa. Vedin lapsille kerhoja seurakunnassa ja olin rippileireillä isosena. Vapaaehtoistoiminta on edennyt aina uuden harrastuksen myötä. Kun aloitin kilpatanssin, siirryin nopeasti myös valmentamaan ja toimimaan yhdistyksen hallituksessa. Olen toiminut myös Bridgeyhdistyksen ja Kipuyhdistyksen hallituksissa.

Jossain vaiheessa koin toisten auttamisen omakseni. Lähdin mukaan

Suomen Punaisen Ristin ystävätoimintaan. Vierailin yksinäisten ihmisten luona ja kävimme yhdessä kävelyllä. Koin nämä tapaamiset tärkeiksi, koska näin äitini kohdalla, kuinka yksinäinen hänestä tuli dementiaan sairastuttuaan.

Olemme käyneet hoitokodeissa Nea-koiran kanssa. Vanhukset ovat saaneet silitellä häntä ja ottaa syliini. Nämä koulutetut koirakaverit ilahduttavat heitä. En voi sairauksieni takia enää osallistua tähän toimintaan.

Nyt aloitan Reumaliiton vertaistukijana, koska koen sen tärkeäksi. Haluan auttaa ihmisiä, jotka ovat samassa tilanteessa, kuin itse olen ollut. Voin auttaa samaa sairautta sairastavia ennen kaikkea kuuntelemalla. Voin kertoa omia kokemuksia sairauden kanssa pärjäämisestä. Haluan toimia vertaisena myös jatkuvien kipujen kanssa eläville. Itsekin olen kokenut kuinka kipuuupumus heikentää elämänlaatua, kun tuntee ettei pärjää kipujensa kanssa.

✓ **Sairaus on tuonut mukanaan elämäkokemusta ja -viisautta.**



Myötäelämisen taito ja SLE

Vuosien myötä olen oppinut kuuntelemisen ja myötäelämisen taidon. Sen, että läsnäolo tietyssä tilanteessa on tarpeeksi. Aina ei tarvita edes sanoja. Jos toinen on sairas, väsynyt tai kipeä, riittää kun on läsnä, vaikka vain puhelimen päässä. Ymmärtää surun, tuskan ja pelon. Sen elämä on minulle opettanut moneen kertaan.

Olen elämäniloinen ja sosiaalinen. Olen myös oppinut olemaan tässä hetkessä. En ajattele, että sitten joskus, vaan nautin aina kun se on mahdollista. Uskon, että kaikella on

jokin tarkoitus tässä elämässä. Myös sillä, että jotkut pääsevät helpommalla, eivätkä koskaan sairastu vakavasti. Kaikki vastoinkäymiset kasvattavat ihmistä jollain tapaa. Jotkut kestävät niitä paremmin ja oppivat elämään niiden kanssa. Se ei kuitenkaan tee kenestäkään parempaa tai huonompaa. Me kaikki olemme yksilöitä, eikä kukaan tiedä mitä huominen tuo tullessaan.

Sairauden kanssa oppii elämään. Se ei ole maailmanloppu, vaikka siltä voi tuntua diagnoosin saadessaan. Ei kannata lukea aluksi liikaa SLE:stä, koska sairaus on jokaisella ihan omanlaisensa. Osalla on vain vähä-

siä oireita, eikä sairaus juurikaan vaikuta elämään. Toisilla sairaus vaatii enemmän, mutta etukäteen ei kannatta liikaa murehtia.

Kun sairaudesta ei voi parantua, niin väistämättä tulee hetkiä, jolloin on masentunut tai epätoivoinen. Silloin kannattaa hakea vertaistukea. Itselleni vertaistuki on ollut parhaita keinoja selvittää pahimpien aikojen yli. Olen kokenut, että samaa sairautta sairastava ymmärtää paljon paremmin niitä tunteita, joita ihminen käy läpi muuttuneessa elämäntilanteessaan. Ei kannata jäädä yksin, vaan hakea tukea. Siksi me koulutetut vertaistukijan olemme olemassa. •

Uusia vertaistukijoita

Reumaliiton verkossa toteutetulle vertaistukijoiden peruskurssille osallistui ennätysmäärä vertaistukitoiminnasta kiinnostuneita. Tässä esittelemme lyhyesti kolme heistä. **Sivuilta 32-33 löydät kaikki muut harvinaiset vertaistukijat.**



Hanna Rantaharju

Kun lääkäri seuraavan kerran kysyy olenko perusterve, joudun aiemman sijaan vastaamaan: ”En, minulla on systeeminen skleroosi.” Tämä minulla diagnosoitiin vuoden 2020 keväällä, 3 kuukautta lääkärikäynnin jälkeen. Oireeni alkoivat Raynad'n oireilla, eli valkosormisuudella.

Minulle oli pelastus löytää vertaistukea diagnosoinnin jälkeen ja toivonkin voivani laittaa hyvän kiertämään. Jos sinua mietityttää elämä uuden tuttavien kanssa, kuuntelen mielelläni mietteitäsi ja jaan omia kokemuksiani. Minut tavoittaa parhaiten tekstiviestillä, puh. 0407040174. Voimme sitten sopia ajan juttelulle.



Sanni Tarsa

Olen 36-vuotias turkulainen ja sain diagnoosin systeeminen skleroosi vuonna 2018. Minulla on kokemuksia mm. siitä, miten sairaus tulee rytinällä ja voi vaikuttaa toimintakykyyn. Toimin vertaistukijana erityisesti systeemistä skleroosia sairastaville sekä noin 25–45-vuotiaille. Olen luotettava ja helposti lähestyttävä. Haluan jakaa kokemuksia kanssasi ja olla tukenasi. Laita viesti niin soiton sinulle puh. 0408336345 tai sähköpostia sanni.tarsa@gmail.com.



Venla Villman

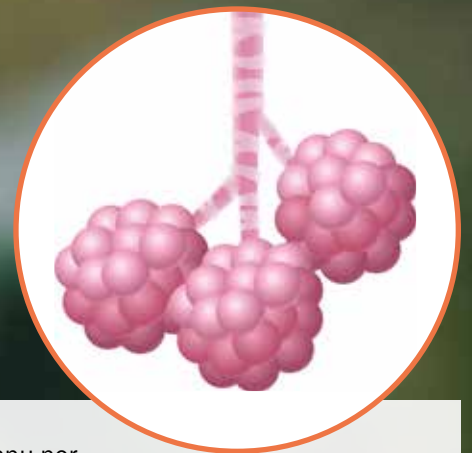
Olen Venla Villman, 24-vuotias ilmajokinen nainen. Olen sairastanut Ehlers Danlosin syndroomaa koko ikäni, diagnoosin sain 2,5 vuotta sitten. Sen jälkeen on opeteltu toisenlaista elämää. Olen kuntoutustuella oleva nuorisohjus. Pyrin näkemään positiivisia juttuja myös vaikeuksien keskellä.

Minuun voi olla yhteydessä vertaistuen tai jutustelun tiimoilta puhelimen kautta iltapäivisin ja iltaisin puh. 0403725729, Facebookin kautta tai Instagramissa viestillä @venlisti.

Keuhkofibroosin moninaisuus

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuvat: **Unsplash.com** ja **123rf.com**

Keuhkorakkula >



Sidekudossairauksissa on tavallista, että myös keuhkokudos voi sairastua. Samoin niissä käytettävät lääkkeet voivat aiheuttaa keuhkoissa reaktioita. Reumaliitto ja Hengitysliitto järjestivät kevätkaudella yhteistyössä kaksi verkkoluentoa keuhko-oireista ja niiden ilmentymistä. Helmikuussa teemana oli harvinaisten sidekudossairauksien keuhko-oireet, joista oli luennoimassa keuhkosairauksien ja sisätautien erikoislääkäri **Ilkka Annala** TAYS:sta. Mukana keskustelun johdattelijana reumatautien näkökulmasta oli professori **Tom Pettersson**.

Huhtikuussa syvennyttiin keuhkofibroosiin. Siitä oli kertomassa keuhkosairauksien erikoislääkäri **Johanna Salonen** OYS:sta. Luennolle osallistui 92 henkilöä. Suurimpia osallistujaryhmiä olivat idiopaattista keuhkofibroosia sekä SLE:hen ja systeemiseen skleroosiin liittyvää keuhkofibroosia sairastavat.

Keuhkoja arpeuttava sairaus

Keuhkofibroosilla tarkoitetaan keuhkokudosta arpeuttavaa, fibrotisoivaa sairautta. Terve keuhkokudos korvautuu arpikudoksella, jolloin hapen siirtyminen tehokkaasti keuhkorakkuloista verenkiertoon estyy. Seurauksena alkaa esiintyä hengenahdistusta.

Keuhkofibroosin syntyprosessia ei vieläkään tunneta riittävästi. Hengitämme jatkuvasti hiukkasia, jotka aiheuttavat pieniä vaurioita keuhkorakkuloiden pinnalla, mutta tavallisesti ne korjaantuvat hyvin. Keuhkofibroosissa

vauriot eivät korjaannu normaalisti, vaan keuhkorakkuloihin alkaa muodostua arpikudosta. Tutkimusten perusteella perimä, kehon puolustusjärjestelmä ja ikääntymiseen liittyvät muutokset altistavat keuhkofibroosin kehittymiselle.

Interstitiaalisen keuhkosairaudet

Keuhkofibroosit kuuluvat interstitiaalisten keuhkosairauksien tautiryhmään (ILD), jolla tarkoitetaan keuhkokudoksen tai sen ja niitä ympäröivien hiusverisuonten välisen tilan (=interstitiaalitila) sairauksia. Ryhmä on laaja ja moninainen. Siihen kuuluu 300 erilaista keuhkokudoksen harvinaista sairautta.

Yleisin niistä on idiopaattinen keuhkofibroosi (IPF), jonka aiheuttajaa ei tunneta. Neljä muuta ryhmää ovat autoimmuunisairauksiin kuten systeemiseen skleroosiin, SLE:hen ja myosiitteihin liittyvät keuhkofibroosit, krooniseen allergiseen alveoliittiin liittyvä keuhkofibroosi, sarkoidoosin fibroottinen muoto sekä muut keuhkofibroosit kuten asbestoosi, muut pölykeuhkosairaudet, sädefibroosi ja lääkeainereaktiot.

Autoimmuunisairauksiin liittyvät keuhkofibroosit edustavat noin viidesosaa keuhkofibrooseista suurimpina ryhmänä nivelreumaan, systeemiseen skleroosiin ja SLE:hen liittyvät keuhkofibroosit.

Tulehduksen ja fibroosin eli sidekudoksen määrä

keuhkokudoksessa vaihtelee eri keuhkofibroosityypeissä. Samoin muutosten palautuvuus. Tulehdukselliset muutokset paranevat usein, mutta fibroosi on usein pysyvää, ja se lisääntyy.

Keuhkofibroosin oireet

Keuhkofibroosin oireita on tutkittu lähinnä idiopaattista keuhkofibroosia sairastavilla. Suomessa tehdyn tutkimuksen mukaan oireet olivat alkaneet keskimäärin puoli-toistavuotta ennen diagnoosia. Läheteiden perusteella arvioituna tyypillisiä oireita olivat yskä, hengenahdistus ja limaisuus. Toisaalta kliinisessä työssä on ilmennyt tapauksia, joissa oireeton keuhkofibroosi on todettu sattumalta keuhkokudosta muista syistä tutkittaessa.

Eurooppalaisen IPF-rekisterin mukaan oireet tulevat nopeasti vain alle viidesosalla. Tavallisempaa on, että sairaus tulee hiipimällä. Kuivaa yskää todettiin 53 prosentilla, väsymystä ja huonovointisuutta 69 prosentilla ja heikkoa ruokahalua 67 prosentilla tutkimusotokseen kuuluneista. Vaikka nämä tulokset koskevat idiopaattista keuhkofibroosia, tuloksia voidaan pitää suuntaa-antavana myös muille keuhkofibrooseille.

Keuhkofibroosin diagnosointi

Kun epäillään keuhkofibroosia, joudutaan sulkemaan pois muut mahdolliset oireita selittävät tekijät. Onko henkilö kohdannut työssään, kotonaan tai harrastuksissaan altisteita, jotka selittäisivät oireita? Liittyvätkö oireet johonkin autoimmuunisairauteen, jonka takia diagnoosin teko edellyttää myös niihin liittyvien vasta-aineiden selvittämistä. Samoin käytössä olevat lääkkeet on syytä käydä läpi niiden mahdollisten haittavaikutusten takia.

Keuhkojen puhallusarvoja mitataan spirometrin ja diffuusiokapasiteetin avulla. Alkuvaiheessa spirometriatulokset voi kuitenkin olla normaali. Tärkein diagnostinen menetelmä on keuhkojen ohutleiketietokonetomografia (=HRTT), jossa näkyvät varhaisetkin fibroosilöydökset. Ennen yleisen keuhkokudoksesta otetun koepalan merkitys diagnostiikassa on vähentynyt. Usein tyypillinen HRTT-löydös, autoimmuunisairauksien poissulkeminen ja perusteellinen haastattelu altisteista riittävät diagnoosin tekoon.

Keuhkofibroosin hoito alatyypin mukaan

Keuhkofibroosin hoito voidaan jakaa oireenmukaiseen ja lääkkeelliseen hoitoon. Jos esimerkiksi happitaso on levossa matala, voidaan käyttää lisähappea. Sen tarve tulee arvioida, jos happisaturaatio levossa on alle 90 prosenttia. Tarve määritellään verikaasuanalyysillä. Toisaalta matalakaan happisaturaatio ei välttämättä aiheuta oireita, eikä happitason korjaus aina paranna oloa. Vai-

kean hengenahdistuksen hoidossa voidaan käyttää myös lääkkeitä.

Idiopaattisen keuhkofibroosin hoitoon on kaksi lääkevalmistetta, pirfenidoni ja nintedanibi. Niillä voidaan hidastaa sairauden etenemistä, mutta ei pysäytä sitä. Autoimmuunisairauksiin liittyviä keuhkofibrooseja hoidetaan kortikosteroideilla yksin tai yhdessä muun immunosuppressiivisen, immuunijärjestelmän toimintaa hillitsevän lääkityksen kanssa. Idiopaattisen keuhkofibroosin hoitoon käytettävät lääkkeet tulevat jatkossa olemaan osa myös muiden, etenevien keuhkofibroosien hoitoa.

Liike on lääke myös keuhkofibroosissa ja liikunnalla on monia hyviä vaikutuksia. Monipuolinen ja säännöllinen liikunta lisää mm. hapenottokykyä, lievittää hengenahdistusoireita ja parantaa elämänlaatua. Tupakointi kannattaa ehdottomasti lopettaa. Rokotuksista kannattaa huolehtia, sillä vaurioitunut keuhkokudos ei pysty toipumaan esimerkiksi influenssaviruksesta samalla tavalla kuin terve kudus. Muiden mahdollisten liitännäissairauksien huolellinen hoitaminen on tärkeää.

Osa keuhkofibrooseista etenee

Vaikka keuhkofibroosien hoito on kehittynyt paljon viime vuosina, niiden etenemistä ei voida kaikissa tilanteissa estää. Yksilötasolla ei vielä pystytä sanomaan, millä tavoin ja kuinka nopeasti sairaus etenee, vaikka useita riskitekijöitä sairauden nopealle etenemiselle onkin tunnistettu. Keuhkofibrooseihin voi liittyä myös äkillisiä pahenemisvaiheita, jolloin sairauden eteneminen nopeutuu. Kaiken kaikkiaan sairauden ja sen oireiden säännöllinen seuraaminen sekä monipuolinen omahoito on tärkeää.

Idiopaattinen keuhkofibroosi on yleensä etenevä sairaus. Muissakin keuhkofibrooseissa eteneviä tautimuotoja esiintyy; esimerkiksi systeemisessä skleroosissa tai nivelreumassa keuhkofibroosi etenee todennäköisemmin kuin muissa autoimmuunisairauksissa. Toisaalta joissakin tapauksia keuhkofibroosi voi jopa parantua.

On luonnollista, että sairauden potentiaalinen eteneminen huolestuttaa. Myös tätä teemaa käsiteltiin luennolla. Oma väitöstyötä tehdessään Johanna Salonen kävi läpi kaikki tutkimukset keuhkofibroosia sairastaneiden kuolinsyistä. Kuolintodistusten perusteella peruskuolinsyys oli 30–80 prosentilla keuhkofibroosi. Suuri vaihtelu tutkimusten välillä selittyi IPF:ää ja muita keuhkofibroosia sairastaneiden osuudesta aineistoissa. Vastaavasti joissakin tutkimuksissa 2/3:lla peruskuolinsyys oli muu kuin keuhkofibroosi. •

Lähteet ja lisätietoa:

- Johanna Salosen luento 13.4.2021
- Opas idiopaattisesta keuhkofibroosista, Hengitysliitto
- Ulla Hodgson ja Minna Purokivi: Sidekudossairauksiin liittyvät interstitiaaliset keuhkosairaudet. Lääkärilehti 38/2017 vuosikerta 72.



Hydroksiklorokiini

– vanhalla lääkkeellä on monitahoisia vaikutuksia

Teksti: Heikki Julkunen Kuvitus: 123rf.com

Malarialääkkeitä kuten hydroksiklorokiinia on käytetty autoimmuunitautien, esimerkiksi SLE:n hoidossa yli 70 vuoden ajan. Se on ollut otsikoissa viimeisimmän vuoden aikana kuitenkin ihan toisesta syystä, sillä sitä on tutkittu yhtenä hoitovaihtoehtona COVID-19-viruksen saaneiden hoidossa. Hydroksiklorokiini ei kuitenkaan vähennä altistuneiden riskiä sairastua COVID-19-infektioon tai paranna tautiin sairastuneiden ennustetta. Sitä vastoin sillä on monia edullisia vaikutuksia SLE:n hoidossa.

Kiinapuiden kuoriutteesta malarian hoitoon

Etelä-Amerikasta peräisin olevien kiinapuiden (Cinchona-lajit) kuoresta saatua uutetta käytettiin malarian hoitoon jo satoja vuosia sitten. Kuoren sisältämä aktiivinen aine, kiniini, eristettiin 1800-luvulla. Myöhemmin siitä kehitettiin synteettisiä johdoksia. Niitä käytettiin laajamittaisesti malarian ehkäisyyn toisen maailmansodan aikana, jolloin niiden havaittiin parantavan niveltulehduksia ja lupuspotilaiden iho-oireita. Siitä lähtien malarialääkkeitä klorokiinia ja hydroksiklorokiinia on käytetty tulehduksellisten reumatautien ja monien ihotautien hoidossa.

Klorokiinilla on enemmän haittavaikutuksia, ja sen myyntilupa Suomessa päättyi vuonna 2013. Se on nykyisin erityislupavalmiste, jota voidaan rajatuissa tapauksissa määrätä Väli-Amerikkaan matkustaville malarian ehkäisyyn sekä tiettyjen malariatyyppien hoitoon.

Hydroksiklorokiinin käyttö tulehduksellisten reumatau-

tien hoidossa on tasaisesti lisääntynyt viime vuosikymmeninä. Lääke on tehokas SLE:n monien elinkomplikaatioiden hoidossa. Se vähentää taudin pahenemisvaiheita, estää tai hidastaa pysyvien vaurioiden syntyä ja parantaa potilaan elinajan odotetta.

Immuunivasteen muuntaminen

Hydroksiklorokiini on SLE:n hoidon peruslääke. Sitä on tavanomaisesti käytetty iho- ja niveloireiden sekä keuhkopussitulehduksen hoidossa, mutta se tehoaa myös immunologiseen trombosytopeniaan, verihiutaleiden liian vähäiseen määrään veressä. SLE-nefriitin, SLE:hen liittyvän munuaistulehduksen hoidossa lääkkeen on todettu hidastavan munuaisvaurion etenemistä ja myöhentävän dialyysihoidon tarvetta.

Laajoissa SLE-potilaiden seurantatutkimuksissa hydroksiklorokiinin on havaittu vähentävän pysyviä elinvaurioita. Varhaisvaiheen oireiden hoito näyttää myös lykkäävän systeemisen taudin kehittymistä.

Kontrolloidussa tutkimuksessa, jossa satunnaistettiin lääkkeen käytön lopetus, riski saada taudin pahenemisvaihe oli lääkkeen lopettaneilla 2,5-kertainen verrattuna niihin, jotka jatkoivat lääkkeen käyttöä.

Hydroksiklorokiini muuntaa immuunivastetta monilla eri mekanismeilla, jotka tunnetaan osin puutteellisesti. Solutasolla hydroksiklorokiini estää mm. B- ja T-solujen aktivoitumista. Lääke muuttaa myös T-solujen alaluokkien tasapainoa ja vähentää kalsiumin vapautumista solulimakalvostosta. Lääkkeen monitahoiset vaikutukset vähentävät tulehdusta lisäävien sytokiinien muodostumista ja vapautumista.

Metaboliset ja kardiovaskulaariset vaikutukset

Hydroksiklorokiinin edulliset metaboliset ja kardiovaskulaariset vaikutukset on osoitettu ensisijaisesti reumaattisten sairauksien hoidossa. Lääkkeen vaikutus lipidi- eli rasva-aineprofiiliin on tunnettu jo parin vuosikymmenen ajan. Nivelreuman ja SLE:n osalta tutkimukset ovat osoittaneet hydroksiklorokiinin pienentävän merkittävästi kokonaiskolesteroli- ja LDL-kolesterolipitoisuutta. Pääasiallisena vaikutusmekanismina on LDL-reseptorin vaikutuksen tehostuminen.

Malarialääkkeet vähentävät riskiä sairastua diabetekseen ja parantavat diabeteksen hoitotasapainoa. Niiden on todettu parantavan SLE:tä sairastavien potilaiden diabeteksen hoitotasapainoa. Sama vaikutus on havaittu myös potilailla, joilla ei ole reumaattista sairautta.

Malarialääkkeet vähentävät sydän- ja verisuonitautiriskiä tulehduksellisten reumatautiin yhteydessä. Laajassa takautuvassa nivelreumapotilaiden seurantatutkimuksessa hydroksiklorokiinin käyttäjien riski sairastua sydän- ja verisuonitautien komplikaatioihin oli 72 prosenttia pienempi kuin niiden, jotka eivät lääkettä käyttäneet. Samansuuntaisia tuloksia on raportoitu myös SLE:tä sairastaneista.

Antitromboottinen teho SLE:n hoidossa

Hydroksiklorokiinin on todettu vähentävän sekä fosfolipidivasta-ainepositiivisten että -negatiivisten SLE-potilaiden laskimo- ja valtimotukosriskiä. Laajassa lähes 2 000 SLE:tä sairastavan seurantatutkimuksessa hydroksiklorokiinia käyttäneiden suhteellinen riski sairastua tromboosiin, verisuonitukokseen oli merkittävästi pienempi kuin ei käyttäneiden. Lääkkeen teho on osoitettu myös primaarisen fosfolipidivasta-aineoireyhtymän hoidossa.

Hydroksiklorokiinin antitromboottisen vaikutuksen mekanismit ovat todennäköisesti moninaiset. Sen on osoitettu muun muassa vähentävän trombosyyttien, verihiutaleiden kasautumista, pienentävän fosfolipidivasta-ainepitoisuuksia ja estävän fosfolipidivasta-ainekompleksien muodostumista fosfolipidien pinnalle.

Hydroksiklorokiini ja infektiot

Malarialääkkeillä on loisiin kohdistuvan tehon lisäksi todettu olevan viruksia, bakteereja ja sieniä tappavia tai

niiden lisääntymistä estäviä vaikutuksia. Niiden on todettu vähentävän infektioriskiä tulehduksellisten reumatautiin yhteydessä. Yli 200 SLE-nefriittipotilaan seurantatutkimuksessa infektiota todettiin 11 prosentilla potilaista, jotka olivat käyttäneet malarialääkkeitä ja 29 prosentilla potilaista, jotka eivät niitä olleet käyttäneet. Kuolleisuus lääkehoitoryhmässä oli seurannan aikana myös merkittävästi pienempi kuin vertailuryhmässä.

Hydroksiklorokiini ja raskaus

Hydroksiklorokiini ei lisää sikiön epämuodostumariskiä.

Sitä voidaan käyttää turvallisesti koko raskauden ajan. Lääkkeen on raportoitu vähentävän SLE:n pahenemisvaiheita ja ehkäisevän pre-eklampsiaa (raskausmyrkytys) raskauden aikana. Laajassa meta-analysissä raskauden aikana käytetty hydroksiklorokiini ei kuitenkaan vähentänyt ennenaikaisia synnytyksiä tai sikiön pienipainoisuutta. Vaikean muuhun lääkitykseen vastaamattoman obstetrisen fosfolipidivasta-aineoireyhtymän hoidoksi voidaan harkita hydroksiklorokiinia.

Hydroksiklorokiinin on todettu pienentävän synnynnäisen sydämen eteis-kammiokatkoksen riskiä. Tämä komplikaatio liittyy äidin SS-A- ja SS-B-vasta-aineisiin, jotka kulkeutuvat raskauden toisella kolmanneksella sikiön verenkiertoon ja voivat immunologisilla mekanismeilla välittää sydänlihastulehduksen ja johtumishäiriön. Äidit ovat useimmiten oireettomia tai heillä on subkliininen tai diagnosoitu primaarinen Sjögrenin oireyhtymä.

Eteis-kammiokatkoksen riski ensimmäisen raskauden yhteydessä on 1–2 prosenttia, jos SS-A- tai SS-B-vasta-ainepitoisuus on suurentunut, ja uusiutumisen riski seuraavissa raskauksissa on 16–20 prosenttia. Takautuvassa monikeskustutkimuksessa kuvattiin 257 raskautta naisilla, jotka olivat aiemmin synnyttäneet eteis-kammiokatkosta sairastaneen lapsen. Seuraavien raskauksien aikana katkos uusiutui hydroksiklorokiinia käyttäneistä naisista 7,5 prosentilla ja lääkettä käyttämättömistä 21 prosentilla.

Parikymmenen viime vuoden aikana malarialääkkeillä on havaittu olevan edullisia vaikutuksia myös muissa sairauksissa kuin autoimmuunitaudeissa. Mikä on hydroksiklorokiinin asema diabeteksen, sydän- ja verisuonitautien, infektioiden ja syöpien hoidossa? Lukuisat käynnissä olevat tutkimukset pyrkivät löytämään vastauksia näihin kysymyksiin.



Käyttö ja haittavaikutukset

Kaikilla lääkkeillä voi olla myös haittavaikutuksia. Hydroklorokiinin yleisiä haittavaikutuksia (yli yhdellä potilaalla sadasta) ovat ruokahaluttomuus, pahoinvointi sekä vatsakivut ja ripuli. Samoin voi esiintyä mielialan vaihteluita, ärtyneisyyttä, päänsärkyä, huimausta ja väsymystä. Alle yhdellä potilaalle sadasta lääke voi aiheuttaa ihottumaa, kutinaa, psoriaasia ja ihon pigmentoitumista.

Ehkä pelättyimmät haittavaikutukset liittyvät silmiin. Hydroklorokiini voi kertyä silmän sarveiskalvolle aiheuttaen akkommodaatiohäiriötä ja näön sumentumista. Se on kuitenkin hyvänlaatuinen ja näkökyky ennalleen palautuva. Vakavampi oire on verkkokalvosairaus retinopatia. Se voi aluksi olla oireeton, mutta siihen voi myöhemmin liittyä värinäön heikentymistä, näkökenttäpuutoksia ja näön sumenemista. Retinopatian riskitekijöitä ovat hydroksiklorokiinin pitkäaikainen, yli viisi vuotta kestävä käyttö, suuret annokset (> 5 mg/kg/vrk) ja munuaisten vajaatoiminta.

Silmälääkärin tutkimus on suositeltava noin viiden vuoden kuluttua lääkityksen aloittamisesta, ja sen jälkeen muutaman vuoden välein. Yli 65-vuotiaiden silmät olisi

iän myötä tulevien muutosten kirjaamiseksi syytä tarkistaa lääkitystä aloitettaessa. Retinopatiariski on kuitenkin erittäin pieni, jos päiväannokset ovat pitkäaikaiskäytössä aiempia suosituksia pienempiä (200 mg/vrk). Munuaisten vajaatoiminnan yhteydessä hydroksiklorokiiniannos voidaan sovittaa pitoisuusmääritysten avulla. Lääkkeen teho tulee esiin 3–6 kuukaudessa.

Retinopatian lisäksi muita hyvin harvinaisia oireita voivat olla esimerkiksi verenkuvassa tapahtuvat muutokset, sydänlihassairaus kardiomyopatia, lihassairaus neuromyopatia, maksan toimintahäiriöt, maksatulehdus eli hepatiitti sekä alhainen verensokeri (hypoglykemia).

Hydroksiklorokiini tunnetaan hyvin ja sen mahdollisia haittavaikutuksia pystytään seuraamaan tarkasti. Vahva suositus on, että kaikkien SLE:tä sairastavien tulisi käyttää hydroksiklorokiinia huolimatta taudin aktiivisuudesta ja vaikeudesta. •

Lyhennelmä artikkelista Heikki Julkunen: Hydroksiklorokiini - vanhalla lääkkeellä on monitahoisia vaikutuksia (3/2021) Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim, 2021;137(3):239-244. Julkaistu Aikakauskirja Duodecimin luvalla.


SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

**Tule mukaan
Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!**

Tietoa yhdistyksestä vaskuliittia sairastavien etujärjestönä löydät kotisivuiltamme www.vaskuliittiyhdistys.fi sieltä voit myös helposti liittyä jäseneksi.

Vuositaisen Vaskuliittipäivän lisäksi yhdistys järjestää jäsenilleen mm. vertaistapaamisia sekä diagnoosikohtaisia vertaistapaamisia.

Seuraa kotisivujamme, sieltä löydät tapaamistiedot, koulutettujen vertaistukijoiden yhteystiedot ja paljon muuta ajantasaista tietoa! Löydät meidät myös Facebookista ja Instagramista.



www.vaskuliittiyhdistys.fi
vaskuliittiyhdistys@gmail.com

Suomen Sklerodermayhdistys ry

www.sklero.org

Mikäli sinulla on kysyttävää jäsenasioista, verkkosivustosta tai verkkosivustolla olevan keskustelualueen käytöstä tai haluat antaa sivuston ja keskustelualueen kehittämiseen ehdotuksia, ota yhteyttä yhdistyksemme sihteeriin Riikka Kauramäkeen, riikka.kaura@kolumbus.fi tai 040 7563 270.

Ajankohtaisista tapahtumista saat tietoa ottamalla yhteyttä yhdistyksemme puheenjohtajaan Marjo Mäkelään, marjo70.makela@gmail.com tai 040 7383 563.

Yhdistyksemme valtakunnalliset skleroderma-tukihenkilöt ovat:

- Seija Kyykoski, 040 749 4620
- Marjukka Nurmela-Antikainen, 050 3449 500
- Saija Rauhamaa, saijarauhamaa@hotmail.com




Suomen Sklerodermayhdistys ry

Elämä kantaa

Teksti: Jaana Hirvonen Kuva: Eeva Anundi



Leena Grönholm on 67-vuotias ja eläkkeellä. Vaikka hän on koulutukseltaan biologi, suurin osa työurasta kului tietojärjestelmäasiantuntijana, mikä sopii hyvin ratkaisukeskeiselle ja perusteellisesti asioita pohtivalla naiselle. Eläkkeellä jäämisen jälkeen hän ei ole jäänyt laakereillaan lepäämään.

- Rakensimme mieheni kanssa tänne Raaseporiin kakkoskodin tyttäreemme perheen talon kylkeen. Tyttäreemme on päätnyt maitotilan emännäksi, ja niinpä meistä on tullut eläkepäivillämme tilan ”renkejä”. Maitotilan raskaassa arjessa touhua riittää joka päivälle, emmekä edes usein muista, mikä päivä on. Haluan kuitenkin auttaa nuorta viljelijäparia niin paljon kuin mahdollista. Sellaisia me äidit olemme!

Noin kaksi vuotta sitten influenssan jälkimainingeissa Leena sairastui polymyalgia rheumaticaan, lihasreumaan.

- Kesällä 2019 tulin pikkuhiljaa yhä jäykemmäksi. En saanut käsiä tai vutettua yhtään taaksepäin, lattialta oli tosi työlästä nousta ylös ja kävely muuttui kankeammaksi. Luulin, että kaikki johtui poikkeuksellisesta rasituksesta, koska meillä oli talon rakennusprojekti meneillään.

Epätyypillinen jättisoluarteriitti

Vuodenvaihteessa 2019–2020 Leenan kunto romahti nopeasti.

- Olin voinut koko joulukuun aika huonosti. Ruoka ei maistunut, tunsin itseni heikoksi ja laihtuin. Minulle

nousi vähäksi aikaa korkea kuume ja alkoi yskä, joka paheni aivan hirveäksi. Voimani heikkenivät ja lämpö nousi joka iltapäivä lähelle 38 astetta. Yskä vain jatkui.

Leena kävi ensiksi terveyskeskuksessa kuumeen, yskän ja rintakivun takia. Syyksi rintakivulle paljastui yskän katkaisema kylkiluu. Kun muille oireille ei löytynyt syytä, lääkäri kirjoitti lähetteen Jorvin sairaalaan jatkotutkimuksiin.

- Kun kutsua ei kuulunut, kävin pariin kertaa lääkärillä hakemassa helpotusta vaivoihini. Pari antibiootikuuriahan siinä meni, muuta apua ei tullut. Sain uusia lähetteitä, nyt kiireellisinä, mutta Jorviin pääsyä hidasti Apotin käyttöönotto. Ehtihän siinä koronarumbakin alkamaan. Tässä vaiheessa olin niin huonossa

kunnossa, etten tahtonut jaksaa edes kävellä.

Tutkimukset alkoivat lopulta maaliskuussa. Laboratoriokokeita, TT-kuvaus ja sydämen ultra. Tulehdusarvot olivat selvästi koholla, hemoglobiini hyvin alhaalla, ja tärkeimpänä havaintona TT-kuvauksessa paljastunut paksuuntuma aortan seinämässä.

- Saan kiittää kohtuullisen nopeasta diagnosoista asiaan tehokkaasti paneutunutta lääkäriä, joka osasi lähettää minut seuraavaksi PET-TT-kuvaukseen. Paljastui, että minulla oli laajalle levinnyt jättisoluarteriitiksi määritelty valtimotulehdus. Oireeni eivät olleet niitä tyypillisempiä. Ohimossärkyä, leukojen kipeytymistä tai päänanahan arkuutta ei ollut ollenkaan. Ilman kuvausta diagnosoiminen saaminen olisi varmaankin kestänyt vielä tovin.

Kohtuulliseen kuntoon

Leenan hoito aloitettiin välittömästi suuriannoksisella kortisonilla. Annosmäärää on pienennetty veriarvojen ja kunnan parantuessa. Syksyllä rinnalle otettiin solunsalpaajahoido, jotta kortisoniannosta voidaan edelleen vähentää. Leenan sairaus on nyt remissiossa ja kuntokin on kohtuullisen hyvä.

- Olen ollut Jorvin reumapoliklinikan asiakas diagnosoistani lähtien. Lääkäriini on pysynyt samana, ja osa vastaanotoista on paikan päällä ja osa puhelimitse. Kommunikointi on sujunut hyvin, mutta ehkä tapaamisia olisi voinut olla tiheimminkin. Onneksi aina tarvittaessa voi soittaa reumahoitajille tai laittaa viestiä Maisa-järjestelmän kautta.

Voimat eivät ole kuitenkaan vielä palautuneet ennalleen. Liiallinen rasitus aiheuttaa Leenalla helposti huonovointisuutta, mutta hän kokee pärjäävänsä tällä hetkellä hyvin. Lääkkeiden ottamisesta on tullut helppo rutiini, vaikka solunsalpaajapistos ei mukavalta tunnukaan.

Leena toivoo, ettei jättisoluarteriitin oireissa korostettaisi niin paljon temporaaliarteriittiin viittaavia oireita, sillä hän ei ole suinkaan ainoa, jolla

pään alueella ei ollut mitään oireita.

Monipuolista arkea

Leena osaa nauttia arjesta, läheisistään ja monipuolisista harrastuksistaan.

- Nautin siitä, kun saan auttaa läheisiäni nyt, kun minulla on siihen aikaa. Nautin arkiaskareista yhdessä toisten kanssa, aterioiden jakamisesta ja leppeästä jutustelusta. Nautin koirien ja kissojen kanssa seurustelusta, sillä olen aina ollut eläinrakas. Täällä pyöriikin jaloissa tyttären kolme koiraa ja kaksi kissaa, joten rapsuteltavia ja silitettäviä riittää.

Puutarhan hoito on myös Leenalle mieluisaa. Maalla on mahdollisuus pitää isoa kasvimaata ja kasvihuonetta, joka on tämän kesän hankinta. Niissä Leena puuhaa, kuin muilta asioilta jää aikaa ja voimia. Hän ei ota paineita, vaikka rikkaruohot vähän rehottaisivatkin.

Lähes päivittäiset metsäretket – vaikka lyhyetkin – auttavat pitämään kehon toimintakykyisenä ja mielen seesteisenä.

- Olen aina rakastanut luonnossa liikkumista ja pitkät metsälenkit ovat parasta mitä tiedän. Nyt ne on jätettävä lyhyemmiksi, jotta jaksan takaisin kotiin. Kunhan voimat palautuvat ja riittävät kunnan retkeilyyn, niin unelmakohteena voisi olla Lappi.

Biologin taustalla ei ole yllättävää, että Leena ja hänen miehensä harrastavat yhdessä myös lintuja.

- Retkeilemme lintuja tarkkailemassa, ja kotona on kaukoputki koko ajan pellon suuntaan, josko näkyisi joku uusi laji kuluvalle vuodelle.

- Olen vuosikausia ollut mukana laulukuorossa, joka on tarkoitettu kaikille laulaa haluaville. Tällainen kutoson laulajakin on saanut kokea laulamisen riemua. Se on ollut äärimmäisen voimaannuttavaa. Korona-aikana harjoitukset on pidetty pääsääntöisesti etänä, eikä se tietenkään ole ollenkaan sama asia kuin yhdessä laulamisen. Odotan kovasti syksyä, jolloin luultavasti voimme taas laulaa yhdessä samassa pai-

kassa. Luen myös paljon kaunokirjallisuutta. Pidämme neljän ystäväni kanssa kirjapiiriä, joka kokoontuu noin parin kuukauden välein. Tulee tavattua säännöllisesti ja luettua kirjoja, joihin ei muuten tulisi välttämättä tarttuneeksi.

Vähemmän on enemmän

Kun Leenalta kysyy, mihin hän uskoo, niin vastaus tulee nopeasti

- Uskon siihen, että elämä kantaa. Se riittää.

Myös hyvän elämän eväät ovat selvät. Leena uskoo itsensä kuunteluun valintoja tehdessään. Omiin intuitioihin kannattaa luottaa.

- Elämä kannattaa pitää myös yksinkertaisena ja välttää liiallisen tavaran tai omaisuuden kerryttämistä, liiallista työntekoa ja liian kiireistä elämää. Vähemmän on enemmän.

Jättisoluarteriitin kanssa on helppo pärjätä, kunhan lääkitys saadaan kohdilleen, ja mikä parasta, tästä voi parantua kokonaan, Leena kiteyttää lopuksi. •

Mikä on jättisoluarteriitti?

Se on suurten ja keskisuurten verisuonien seinämätulehdus, joka kohdistuu aorttaan ja siitä lähteviin haaroihin. Tulehdusreaktion seurauksena verisuonen seinämä paksuuntuu ja kohde-elimen verenkierto heikkenee, joka johtaa sen hapenpuutteeseen. Jättisoluarteriitin tavallisin ilmenemismuoto on temporaaliarteriitti eli ohimovaltimon tulehdus, ja sen vakavin komplikaatio on pysyvä näön menetys.

Jättisoluarteriitin ennuste on hyvä, mutta se voi uusiutua. Perushoitona on kortisoni. Sen sivuvaikutusten vuoksi rinnalla käytetään myös muita immuunivastetta hillitseviä lääkkeitä.

Mitä harvinaiskentälle kuuluu?

Teksti: **Kari Saari** ja **Carita Åkerblom**

Harvinaiskentällä asiat etenevät välillä nopeasti ja isoin harppauksin. Suuri osa kehityksestä tapahtuu kuitenkin hitaasti ja näkyy vasta myöhemmin. Yhteistyö harvinaiskentän toimijoiden välillä rakentuu vähitellen. Sen myötä myös keskinäinen työnjako alkaa selkiytyä. Harvinaiset-verkosto toimii keskustelun avaajana ja ylläpitäjänä, auttaa tunnistamaan harvinaisuuteen liittyviä haasteita ja luo yhteistyötä edistäviä rakenteita.



Kun uutiskynnyksen ylittäviä asioita tulee harvakseltaan, jäävät pienemmät, mutta merkittävät kehitysaskleet helposti vähän pimentoon. Harvinaissairaana näkökulmasta asiat voivatkin tuntua etenevän tuskastuttavan hitaasti, ja välillä voi olla vaikea hahmottaa, mitä merkitystä näillä on oman sairauden diagnosoinnin, hoidon, palveluiden ja arjen hyvinvoinnin kannalta. Harvinaiset-verkoston yksi tärkeä tehtävä on koota ja välittää harvinaiskentän kuulumisia, kertoa, mitä milloinkin on meneillään ja miten verkosto harvinaissairaiden asioita edistää.

Harvinaissairauksien hoitoon kansallisia suosituksia

Harvinaissairauksille on laadittu jo toinen kansallinen ohjelma, jonka yhtenä painopisteenä on kansallisen

koordinaation vahvistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) Harvinaiset sairaudet -työryhmän laatiman ohjelman on toimitannut Harvinaiset-verkoston edustaja **Risto Heikkinen**.

Harvinaiset-verkostolla on ollut edustaja työryhmässä ohjelmatyön alusta alkaen, vuodesta 2012.

Harvinaissairauksien kansallisen ohjelmatyön siirtyessä sosiaali- ja terveysministeriöltä Terveyden ja hyvinvoinnin laitokseen (THL) asetettiin uusi, Harvinaisten sairauksien kansallisen koordinaation asiantuntijatyöryhmä. Työryhmä seuraa

ohjelman toimenpiteiden edistymistä ja luonnostelee jo seuraavaa ohjelmakautta sekä suunnittelee kansallista koordinaatiota. Verkosto tuo työryhmän käyttöön järjestöjen monipuolista harvinaisasiantuntijuutta.

Koordinointi tukee yhteistyötä ja harvinaissairaiden alueellista yhdenvertaisuutta

Harvinaissairauksien hoito ja diagnosointi on jakautunut yliopistollista sairaalaa ylläpitäviin sairaanhoitopiireihin. Alueelliset sairaanhoitopiirit toimivat erityisvastuualueillaan (ERVA) omien käytäntöjensä ja rakenteidensa puitteissa. Kaikissa yliopistosairaaloissa toimii harvinaissairauksien yksikkö, jonka tehtäviin kuuluu oman alueensa harvinaisten sairauksien hoidon ja diagnosoinnin

koordinointi ja kehittäminen. Yksiköillä ei ole varsinaista vastaanotto toimintaa, mutta ne tarjoavat konsultaatio-palveluja ammattilaisille sekä neuvovat ja ohjaavat harvinaissairaita ja heidän läheisiään oikean hoitotahon etsinnässä.

Koordinaatiota eli valtakunnallista toimintojen, työn- ja vastuiden yhteensovittamista tarvitaan tukemaan keskinäistä tiedonvälitystä ja osaamisen jakamista sekä luomaan yhteistyölle rakenteita eri toimijoiden välillä. Koordinointi yhdenmukaistaa ja todennäköisesti myös nopeuttaa harvinaissairauksien diagnosointia ja hoidon tarpeen arviointia, ja siten lisää alueellista yhdenvertaisuutta hoitoon pääsyssä. Koordinoivana tahona toimii THL:een perustettava koordinaatiokeskus, jonka toimintaa ollaan parhaillaan käynnistämässä määräaikaisen rahoituksen turvin ja kansallisen ohjelmayön työryhmän tuella. Aika näyttää, millaiseksi keskuksen toiminta muotoutuu.

Asiakasraadit alueellisen kehittämisen työkaluina

Yliopistosairaaloitten viidestä harvinaissairauksien yksiköstä neljään on jo perustettu tai perusteilla asiakasraati, joka muodostuu harvinaissairaista ja heidän läheisistään sekä alueella toimivien potilasjärjestöjen ja sairaalan edustajista. Harvinaisasiakasraadit tuovat eri näkökulmien edustajat yhteisen pöydän ääreen keskustelemaan alueellisista kehittämistarpeista. Harvinaiset-verkosto on toiminut harvinaisyksiköiden tukena asiakasraatilaisten rekrytoinnissa ja raadin toiminnan käynnistämisessä. Verkoston työntekijät toimivat asiakasraatien fasilitaattoreina ainakin toiminnan alkuvaiheessa.

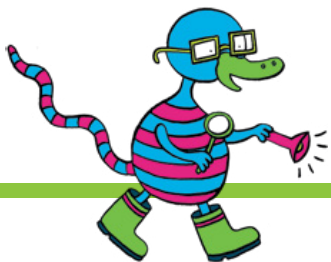
Asiakasraadeissa käsitellään kunkin alueen erityishaasteita harvinaissairauksien hoidon, sairaalan palveluiden ja harvinaissairaiden arjen tuen osalta. Erityisesti harvinais-

sairaiden ja läheisten eli palvelunkäyttäjien näkemykset ja kokemukset palveluiden toimivuudesta ovat tärkeitä. Esimerkkejä tarvitaan niin hyvin toimivista malleista kuin solmukohdista ja palveluketjujen katkeamisesta. Eri alueiden yhdenvertaisuuden lisäämiseksi harvinaisasiakasraatien on hyödyllistä käydä keskinäistä keskustelua, vaihtaa tietoa, ideoita ja vinkkejä. Harvinaiset-verkosto on ottanut vetovastuun asiakasraatilaisten yhteisistä tapamisista. Tänä keväänä järjestettiin ensimmäinen.

Virtuaalisilla Harvinaismessuilla välimatka ei ollut este

Koronarajoitteiden siivittämänä Harvinaiset-verkosto hypäsi rohkeasti digitaalimaailmaan ja järjesti Harvinaisten sairauksien päivänä 2021 ensimmäiset virtuaaliset Harvinaismessut. Ne toteutettiin kolmipäiväisenä etä tapahtumana. Messuilla esittäytyi lähes 70 yhdistystä, järjestöä ja muuta harvinaiskentän toimijaa. Ohjelma rakennettiin yhteistyössä kaikkien viiden harvinaissairauksien yksikön kanssa, joista jokainen tuotti messuille kaksi asiantuntijaluentoa. Osallistujia tapahtumassa vieraili yli 1 400 ja sivulatauksia messuohjelmassa ja -osastoilla tehtiin yli 11 600.

Saimme runsaasti palautetta, jossa verkkototeutusta suurimmaksi osaksi kiiteltiin, mutta saatiin myös kehittämissuhteita. Ne ovat tallessa, ja palaamme niihin tulevia tapahtumia suunniteltaessa. Kokonaisuutena kokemus oli antoisa. Opimme paljon uutta ja ensi kerralla osaamme taas vähän paremmin. Jatkossa suunnittelemme verkoston tapahtumat koronan salliessa hybridimuotoisina. Osallistujat voivat valita tulevatko paikan päälle vai osallistuvatko verkon välityksellä. Tervetuloa mukaan, miten sitten päätätkin osallistua! •



HARVINAISSAIRAAN KOKONAISVALTAISEN ARJEN ASiantuntijuutta

harvinaiset .fi





Harvinaiset- verkoston vahvistuessa osallisuus lisääntyy

Harvinaiset-verkosto on 19 järjestön yhteistyöelin, jossa Reumaliittokin on yhtenä toimijana mukana. Verkosto valitsee itselleen puheenjohtajan ja varapuheenjohtaja vuodeksi kerrallaan. Ajatuksena on, että varapuheenjohtaja siirtyy seuraavana vuonna puheenjohtajaksi. Tänä vuonna puheenjohtajana toimii suunnittelija **Kristina Franck** Harvinaiskeskus Noriosta ja varapuheenjohtajana erityisasiantuntija **Risto Heikkinen** Allergia-, Iho- ja Astmaliihosta.

Molemmat ovat pitkän linjan toimijoita harvinaiskentällä. Kristina on ollut mukana vuodesta 2006, jolloin hän aloitti työnsä Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten kuntoutuskodissa. Vuosien kuluessa toiminnan työnantajaorganisaatio on vaihtunut ensiksi Rinnekoti Säätiöksi ja nyttemmin Kehitysvammaisten Tukiliitoksi. Risto aloitti vuotta aikaisemmin työt Iholiitossa ja on ollut siitä asti Harvinaiset-verkoston toiminnassa mukana.

Vertaiskumppanuudesta kumppanuusverkostoksi

Kristinan ja Riston mukanaoloaikana verkoston toiminta on muuttunut paljon.

- Mukaan tullessani verkosto oli juuri muuttumassa järjestöjen harvinaistyötä tekevin asiantuntijoiden vertaiskumppanuudesta kumppanuusverkoston kehittämiseen. Järjestöjä oli kymmenen, ja mukana toiminnassa oli kunkin järjestön harvinaistyötä tekevät työntekijät. Oman työnsä ohessa he tekivät työtä yhdessä verkoston hyväksi, Kristiina kertoo verkoston historiaa.

Verkosto toimi harvinaistyötä tekevien järjestöjen tiedonjakofoorumina, osittain myös vertaisryhmänä. Harvinaissairauksia ja niiden parissa tehtyä työtä ei tunnettu niin hyvin kuin nykyään. Tämän vuoksi oli tärkeää pystyä jakamaan kokemuksia muiden järjestötyöntekijöiden kanssa. Vähitellen syntyi ajatus hakea silloiselta Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY) rahoitusta verkostoyhteistyölle.

- Aluksi saatiin rahoitus Yksi ovi – monta ikkunaa -hankkeelle. Verkosto sai lisää resursseja, ja sen tunnettuus lisääntyi roimasti. Projektin jälkeen rahoitus muuttui vähitellen pysyväksi ja nyttemmin verkostolla on jo kaksi työntekijää, kuvaa Risto toimintaresurssien vahvistumista.

Vanhan legenda mukaan projektirahoituksen mentyä läpi RAY:n edustaja oli tokaissut, että vihdoinkin haitte rahoitusta.

Hankkeen yhtenä tavoitteena oli myös laajentaa verkostoa. Vähitellen sen jäsenmäärä on kaksinkertaistunut. Harvinaiskenttään on laajentunut viidentoista vuoden aikana, kuten Risto kertoo.

- Suurin muutos mielestäni on se, että harvinaissairaiden hyväksi tehdään nykyään työtä laajemmalla rintamalla, myös viranomaiset ja julkinen terveydenhoito

ovat havahtuneet. Verkostolla ei ole enää ”yksinoikeus” harvinaissairaisiin, mikä on pelkästään hyvä asia.

Kristina näkee muutoksia myös verkoston tavassa toimia.

- Verkoston toiminnasta on tullut määrätietoisempää, suunnitelmallisempää ja tehokkaampaa.

Yhdenvertaisiksi osallistujiksi

Kristiinan puheenjohtajuuskausi on nyt puolessa välissä.

- Tärkeintä on jatkaa jo nyt tehtävää hyvää perustyötä. Haluaisin myös nähdä yhteistyön edelleen laajenevan uusien toimijoiden kanssa harvinaiskentällä. Erityisen tärkeää on tuoda harvinaissairaiden omaa näkökulmaa vaikuttamistyössä esiin aina kun suunnitellaan, kehitetään ja arvioidaan palveluita tai muita toimintamalleja.

Harvinaissairaiden yhdenvertaiseen asemaan muita tavallisempia sairauksia sairastavien kanssa on vielä matkaa. Tiedon saanti ja löytäminen on kehittynyt, mutta edelleen tarvitaan yhteistyötä eri toimijoiden kesken, jotta ajanmukaista sekä luotettavaa tietoa löytyisi ja välitettäisiin eri verkostojen kautta.

Risto on ollut verkoston edustajana tiiviisti mukana harvinaissairauksien kansallista ohjelmaa tekemässä ja sen toimenpiteiden toteutumista seuraamassa. Ohjelmassa määritellään myös tulevat suunnat harvinaissairaiden asioiden edistämiseksi.

- Maailma tietysti muuttuu, minkä vuoksi on koko ajan tärkeää päivittää ohjelmassa esitettyjä tavoitteita ja toimenpide-ehtotuksia. Yhteistyön kohteet ja sisällöt selkenevät tämän vuoden aikana, kunhan THL:ssa aloittanut koordinaatiokeskus saa tarkennettua omat tavoitteensa.

Tärkeää on, että verkosto ja sitä kautta harvinaissairaat saavat jatkossakin äänensä kuuluville, kun tehdään päätöksiä tulevista suuntaviivoista harvinaiskentällä. Verkosto on jo saavuttanut merkittävän aseman.

- Omana puheenjohtajakauteni jatkamme verkoston aseman vahvistamista. On tärkeää tiedostaa, että harvinaiskentän kehittäminen on vielä alkuvaiheessa. Rakenteita on luotu, mutta sisältöjen kehittäminen vaatii vielä vahvaa yhteistyötä. Uskon kuitenkin, että verkosto on viiden vuoden päästä vakiinnuttanut paikkansa erityisesti osallisuuden näkökulmasta. Julkisella sektorilla on paineita vahvistaa kohderyhmien asemaa toiminnan suunnittelussa, toteuttamisessa ja arvioinnissa. Verkostolla on jo nyt valmiudet ja välineet, joilla voidaan vahvistaa harvinaissairaiden osallisuutta niin valtakunnallisesti, alueellisesti kuin yksittäisen ihmisen kohdalla. •

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuva: **Eeva Anundi**

Kansainvälinen tautiluokitus päivittyy

– myös harvinaisia reumasairauksia koskevia muutoksia näköpiirissä

Teksti: **Marjukka Nurmela-Antikainen**

ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) on kansainvälinen tautiluokitusjärjestelmä, jonka Maailman terveysjärjestö WHO on kehittänyt.

Nykyinen ICD-10-luokitus

ICD-10-tautiluokitus on ollut virallisessa käytössä Suomessa vuodesta 1996. Sen diagnooseja käytetään potilaskertomusmerkintöjen lisäksi hoitoilmoituksissa ja erilaisissa lakisääteisissä rekisteri-ilmoituksissa, kuolintodistuksissa, sosiaalivakuutukseen ja tapaturmavakuutukseen liittyvissä lääkärintausunnoissa sekä vakuutus päätöksissä.

Tuore käytännön esimerkki luokituksen käytöstä on COVID19-rokotusjonon järjestäminen keväällä 2021. THL toimitti sairaanhoitopiireille ICD-tautiluokituksen perustuvan listan sairauksista, joita sairastavat alle 70-vuotiaat kuuluivat ensimmäisiin rokotusryhmiin yli 70-vuotiaiden jälkeen. Tautiluokitusta käytettiin työkaluna poimittaessa henkilöitä rokotusjonoon.

Luokitelluilla diagnooseilla laatua

Potilaan hoito niin perusterveydenhuollossa kuin erikoissairaanhoidossakin perustuu hänen terveysongelmiensa diagnosointiin. Diagnoosien esittäminen määrämuotoisina ja luokiteltuina auttaa laadukkaasti tutkimuksen ja hoidon toteuttamista. Kun potilasta hoitavat useat lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattihenkilöt, eri toimijat ymmärtävät potilaan tilasta tehdyt merkinnät mahdoli-

simman samalla tavalla. Kukin voi löytää oman diagnosoidun sairautensa tautiluokituskoodin, ns. diagnoosikoodin esim. lääkärinlausunnoista ja muista hoitoonsa liittyvistä asiakirjoista.

Esimerkkeinä tässä kirjoituksessa ovat ne harvinaiset reumasairaudet, jotka ovat tulleet minulle tutuimmiksi sekä potilaana että vertaistukijana. Paikallisen skleroderman ja systeemisen skleroosin eri muotojen nimitykset ja luokituskoodit ovat ICD-10:n mukaan:

L 94 Muut paikalliset sidekudossairaudet

- L94.0 Paikallinen skleroderma (morphea)
- L94.1 Viivamainen skleroderma (lineaarinen, ml. sapeliniskun jälki)
- L94.8 Muu paikallinen sidekudossairaus
- L94.9 Määrittämätön paikallinen sidekudossairaus

M 34 Systeeminen skleroosi

- M34.0 Etenevä systeeminen skleroosi (nyk. diffuusi tai yleistynyt systeeminen skleroosi)
- M34.1 CREST-oireyhtymä (nyk. rajoittunut systeeminen skleroosi)
- M34.2 Lääkeaineen tai kemiallisen aineen laukaisema systeeminen skleroosi
- M34.8 Muu systeeminen skleroosi
- M34.9 Määrittämätön systeeminen skleroosi

ICD-10-luokituksen viimeisin, virallinen voimassa oleva versio on saatavilla sähköisenä (Kela, kansallinen kooditopalvelu). Luokituksen muutoksista vastaa THL, joka voi myös tehdä luokitukseen korjauksia ja tarkennuksia.



Kirja tulossa

Marjukka Nurmela-Antikainen on parhaillaan tekemässä kirjaa systeemisestä skleroosista ja morfeasta. Kirja ilmestyy lokakuun 2021 lopulla, minkä jälkeen kirjaa voi tiedustella Suomen sklerodermayhdistyksen sihteeriltä (sihteer@sklero.org).

ICD-11-luokitus uudistaa nykyistä nimistöä

Maailman terveysjärjestö WHO julkaisi uuden ICD-11-luokituksen vuonna 2018. Se julkaistaan 2020-luvulla myös suomeksi ja tulee laajasti käyttöön maassamme vasta sitten, kun sote-uudistus on toteutettu. Toistaiseksi Suomessa käytetään ICD-10-luokitusta.

ICD-11-luokitus uudistaa luokituskoodien lisäksi myös joitakin sairauksien nimiä. Jotkut tutut vuosia käytetyt nimet, esimerkiksi CREST-oireyhtymä ja paikallinen skleroderma, jäävät pois käytöstä.

Morfea

ICD-11:n mukaan morfea on uusi yleisnimitys paikallisesti ilmeneville tautimuodoille. Morfea kuuluu pääluokan ihosairaudet (14 Diseases of the skin) alaryhmään tulehdukselliset ihotaudit (Inflammatory dermatoses), ja sen alla ryhmään arpeuttavat tai kovettavat tulehdukselliset ihosairaudet (Scarring or sclerosing inflammatory dermatoses).

Morfean ja sen alamuotojen nimitykset ja diagnoosikoodit tulevat olemaan:

- EB61 Morfea
- EB61.0 Läiskämorfea (plaque morphea)
- EB61.1 Lineaarinen morfea
- EB61.Y Muut määritetyt morfean muodot

Systeminen skleroosi

Uudessa järjestelmässä systeminen skleroosi on sijoitettu uuden pääluokan immuunijärjestelmän sairaudet (04 Diseases of the immune system) alaryhmään, johon kuuluu sellaisia autoimmuunisairauksia, jotka eivät rajoitu tiettyyn elimeen (Nonorgan specific autoimmune disorders). Tähän alaryhmään kuuluu monia harvinaisia reumasairauksia, esimerkiksi SLE, vaskuliitti sekä overlap- ja erilaistumattomat (undifferentiated) tautimuodot, joihin kuuluvat mm. Sjögrenin syndrooma ja MCTD.

Systemisen skleroosin ja sen alamuotojen nimitykset ja diagnoosikoodit tulevat olemaan:

- 4A42 Systeminen skleroosi
- 4A42.0 Lapsuuden systeminen skleroosi (paediatric onset systemic sclerosis)

- 4A42.1 Diffuusi systeeminen skleroosi
- 4A42.2 Rajoittunut systeeminen skleroosi
- 4A42.Z Määrittämätön systeeminen skleroosi

Edellä olevat nimitykset ovat omia suomennoksiani. Useimmat niistä vastaavat kuitenkin hyvinkin tarkkaan englanninkielistä nimeä.

Lopulliset suomenkieliset nimet tulevat sisällyttämään suomenkieliseen ICD-11-luokitukseen. THL julkaisee sen aikanaan huolellisen, asian tuntijalääkäreiden kanssa tehdyn valmistelun jälkeen. Työ on vaativaa ja vie aikaa, koska uusi luokitus poikkeaa monin tavoin aikaisemmasta. Uusissa nimityksissä riittää kaikille opeteltavaa. Potilaita kiinnostaa myös muutokset Omakantaan kirjatujen diagnoosien merkinnöissä. On varauduttava melko pitkään siirtymäaikaan. Uudet nimitykset ja uusi luokitus ovat kuitenkin erittäin tervetulleita, koska ne vähentävät väärinkäsityksiä ja selkiyttävät nimistöä. •

Lähteet:

- Tautiluokitus ICD-10, 3. panos, Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos 2011
- Tutustu ICD-11 versioon netissä <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>



Kuulumisia Suomen Vaskuliittiyhdistyksestä

▲ **Kokkolan AMK:n opiskelijoita luennolla 9.3.2020**

Vaskuliittiluento ja kokemuspuheenvuoroja

Vaskuliittiyhdistys sai vuoden 2019 lopulla Savonlinnan kansanterveysäätiöltä avustuksen käytettäväksi terveydenhoitoalan opiskelijoille tarkoitettuihin luentoihin eri oppilaitoksissa. ”Mitä vaskuliitit ovat?” -luentojen tavoitteena oli lisätä tietoisuutta vaskuliiteista.

Yhdistyksessä laaditun luennon asiasisällön tarkasti Reumaliiton asiantuntijalääkäri, professori **Tom Pettersson**. Tammi-maaliskuussa 2020 **Saila Aurinko, Mailis Suhonen** ja **Kari Vainikka** kävivät kokemusasiantuntijoina kertomassa vaskuliiteista ammattikorkeakouluissa hoitotyön opiskelijoille ja jatkokoulutuksessa oleville ammattilaisille. Luentoja pidettiin yhdeksän, useissa maakunnissa. Koronapandemian vuoksi luentokierros keskeytyi, eikä sitä päästy jatkamaan enää syksyllä.

Luennot koettiin tarpeellisina. Opiskelijat saivat tietoa vaskuliittisairauksien monimuotoisuudesta, myös harvinaissairauksina. Kokemusasiantuntijuus nousi luennoilla merkittävään asemaan. Palautteissa kiitettiin omakohtaista kokemusta sairaudesta kuin myös kuvia eri vaskuliiteista.

Saaduista palautteista ilmeni, ettei opiskelijoilla ollut Suo-

men Vaskuliittiyhdistyksestä juurikaan tietoa. Luennoilla osallistuneista 284 henkilöstä vain 14 eli 4,9 prosenttia oli kuullut yhdistyksestä. Tunnettuus lisääntyy, kun tulevat hoitoalan ammattilaiset lupautuivat kertomaan yhdistyksestä vaskuliittiin sairastuneita kohdatessaan.

Palautteiden mukaan vaskuliiteista tiesi 38,4 prosenttia vastaajista, tosin kuultuaan luennosta jotkut heistä olivat tarkistaneet sanan merkityksen.

Kiitokset osallistujille kokemuspuheenvuoroista!

Kun luentojen pitäminen jouduttiin keskeyttämään, sisältö päivitettiin ja videoitiin syyskuussa. Lukijana videolla oli yhdistyksemme puheenjohtaja **Jaana Grönholm**. Samana päi-

vänä videoitiin seitsemän lyhyttä kokemuspuheenvuoroa Behcetin taudista (BT), granulomatoottisesta polyangiitista (GPA), jättisoluarteriitista (GCA), leukosytoklastisesta vaskuliitista (LCV), mikroskooppisesta polyangiitista (MPA), kutaanisesta polyarteritis nodosasta (cPAN) ja Takayasin arteriitista (TAK). Linkit videoihin löytyvät yhdistyksen kotisivuilta. Oppilaitoksille on tiedotettu videota, ja opiskelijat voivat katsoa niitä opinto-ohjelmaansa sopivana ajankohtana.

Samaan aikaan videoiden kuvausten kanssa pidimme vapaamuotoisen vertaistapaamisen turvavälein ja koronasuosittukset huomioon ottaen. Osallistujia oli kahdek-

san ja kaikilla eri vaskuliittidiagnoosi. Tästä huolimatta keskustelu kävi vilkkaana, onhan meillä paljon yhteistä, jos ei diagnoositasolla niin muuten. Tapaamista ja keskusteluja pidettiin hyödyllisenä ja päivä oli mukava. • **Mailis Suhonen**

Kansainvälistä yhteistyötä Vaskuliittiyhdistyksessä

Vaikka korona-aika onkin vähentänyt mahdollisuuksia tavata fyysisesti ja järjestää tilaisuuksia, se on myöskin avannut ovia entistä tiiviimpään yhteistyöhön verkossa.

Viime vuoden Vaskuliittipäivään saimme lääkeyhtiö ViforPharman julkaiseman ANCA -lehden suomenkielisenä. Myös tälle vuodelle tuli heiltä uutta materiaalia verkkoon, jonka he ovat suomennuttaneet. Lehden linkki löytyy yhdistyksen kotisivuilta www.vaskuliittiyhdistys.fi.

Yhdistyksellä on ollut yhteistyötä Vasculitis International Europen kanssa jo useamman vuoden ja yhteys ViforPharmankin tuli alun perin heidän kauttaan. Vasculitis International Europe on saanut lisää puhtia purjeisiin viime aikoina. Uskommekin saavamme uusia ideoita ja yhteistyökuvioita heidän kanssaan jatkossa. • **Jaana Grönholm**



”Pikatreffit” Suomen Vaskuliittiyhdistyksen puheenjohtajan kanssa

Kuka olet? Olen Jaana Grönholm Kirkkonummelta. Olen naimisissa ja lapset ovat jo muuttaneet omilleen.

Miten päädyit mukaan Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan ja puheenjohtajaksi? Sairastuin itse vaskuliittiin 2015. Löysin yhdistyksen melko nopeasti sen jälkeen. Alkuun minut houkuteltiin yhdistyksen sihteeriksi. Sitten jonkun



ajan kuluttua minut valittiin hallituksen jäseneksi ja 2020 puheenjohtajaksi. Puheenjohtajana on nyt toinen vuosi menossa.

Minkä näet tärkeimmäksi tehtäväksesi? Pitää yhdistys elinvoimaisena ja jäsenistölle arvoa tuottavana.

Mitä suunnitelmia teillä on lähitulevaisuudessa? Olemme pitäneet useita vertaistapaamisia verkossa. Niitä jatketaan. Syksyllä olemme järjestämässä yhteistä tilaisuutta Sklerodermayhdistyksen ja Lupus Suomi ry:n kanssa. Toivomme sen toteutuvan fyysisenä tapahtumana.

Meillä on paljon aktiviteetteja, joihin mielellään ottaisimme lisää tekijöitä jäsenistöstä. Usein nämä ovat projekti- luontoisia, mutta tarjolla on myös pysyvämpiä tehtäviä.

Mitä harrastat yhdistystoiminnan vastapainoksi? Käyn töissä kokopäiväisesti, joten aika vähän jää vapaa-aikaa, mutta useimmiten silloin heiluvat neulepuikot tai käyn kävelyllä.

Mistä saat voimaa toimia vapaaehtoisena? Aktiiviset ja mukavat hallituksen jäsenet sekä positiivinen palaute jäseniltä antaa motivaatiota jatkaa.

Minkälaisia terveisiä haluat lähettää vaskuliitteja sairastaville, jotka eivät vielä ole yhdistyksen jäseniä? Lämpimästi tervetuloa yhdistyksen jäseneksi. Älä turhaan jää yksin mieltäsi askarruttavien asioiden kanssa, yhdistyksestä saat vertaistukea ja tietoa monenlaisista sairauksien ja sairastamiseen liittyvistä asioista. • **J.H.**

Löydä Harvinaiset vertaistukijat

Haluatko keskustella samaa sairautta sairastavan kanssa? Voit ottaa yhteyttä vapaaehtoiseihin, koulutettuihin vertaistukijoihin. Yhteydenotot ovat luottamuksellisia. Vertaistukijat toimivat diagnosoiryhmittäin.

Aikuisen Stillin tauti



Tapio Mikkonen
040 553 5027
tapio.mikkonen@suursaimaa.com

Sairastuin 25-vuotiaana hankalaoireisesti. Olen nyt yli 60-vuotias. Sairaus on ollut läsnä monessa elämänvaiheessa, myös lapsiperheen arjessa.

Behcetin oireyhtymä



Taina Laine
040 734 4967
tailai.fi@gmail.com

Olen ollut vertaistukija vuodesta -92 ja Behcet-ryhmän vetäjä vuodesta -95, jolloin sain diagnosoini. Myös kaksi lastani ja äitini sairastavat.

Borrelioosin krooninen muoto



Sirkka-Liisa Aro
050 533 5587

Minulla on nivel- ja neuroborrelioosi. Olen 80-vuotias, vertaistukihenkilönä vuodesta -98. Haluan jakaa kokemuksia kanssasi, yhdessä selvittää.

Dermatomyosiitti



Jaana Toivonen
(02) 732 0579

Sairastuin 90-luvulla. Haluan tuoda toisille sairastuneille positiivista tulevaisuuden kuvaa. Olen työelämässä. Uskonasiat ovat minulle tärkeitä.

Ehlers-Danlosin oireyhtymä



Minna-Kaisa Heinonen
050 370 8417
minttumantan@gmail.com

Olen vertaistukija, kokemusasiantuntija ja Sedy-aktiivi Parikkalasta. Harrastan vapaaehtoistyötä, koirien kanssa touhuamista, lukemista ja postcrossingia.



Arja Vuoni
040 539 5054

EDS on haitannut 30 vuotta. Olen leski. Asun metsän keskellä. Luonto ja liikunta antavat minulle voimaa.

EGPA



Saila Aurinko
050 588 3931
saila.aurinko@gmail.com

Olen toiminut harvinaisia reumasairauksia sairastavien vertaisryhmän ohjaajana vuodesta 2013 sekä oman diagnosoiryhmän vertaistukijana vuodesta 2014.

GPA



Maija Säaskilahti
0400 708 082
maija.saaskilahti@lshp.fi

Olen 53-vuotias. Koen eläväni sairaudesta huolimatta täyttä elämää. Sairautta on vaikea kesyttää, mutta se on mahdollista, yhdessä ymmärtäen.

Inklusiokappalemyosiitti



Eeva-Liisa Hakala
050 518 7388
eeva-liisa.hakala@kypm.net

Sairastuin vuonna 2005. Olen toiminut lähes yhtä kauan vertaistukijana. Muiden IBM:ää sairastavien WhatsApp-ryhmän ylläpitäjä.



Tuomo Tenhunen
040 556 8719
tuomo.tenhunen@hotmail.com

Aktiivinen osallistuminen harrastuksiin ja positiivinen mieli ovat mielestäni hyviä lääkkeitä, varsinkaan kun muuta ei ole vielä olemassa.

MCTD

Onerva Ahonen (03) 543 4252

Asun Pirkanmaalla. Sain diagnosoitiin 70-luvulla. Eläkeläinen. Osallistun reumayhdistyksen toimintaan. Nautin kesäisin mökkielämästä.



Anna Poropudas
044 055 7917
anna.poropudas@gmail.com

Olen 34-vuotias, sairastanut viisi vuotta. Opiskelija ja äiti. Haluan olla tukenasi niin sairauden haasteissa kuin elämäniloissakin. Ole rohkeasti yhteydessä.



Maija Simola
0400 639 533

Olen eläkeläinen.
Diagnoosi vuonna -86.

Jokaisen sairastuneen tauti on yksilöllinen. Omani on ollut ylä- ja alamäkeä, mutta on pysynyt kurissa lääkkeiden ansiosta.



Miia Vehviläinen
040 932 9287
annemiia@luukku.com

Sain diagnoosin vuonna 2005. Väliillä sairauteni yllättää moninaisuudellaan. Siksi on mukava kuulua laajempaan porukkaan ja saada sekä antaa vertaistukea.

Polyarteritis nodosa



Anna Heikkinen
040 778 9990
heikkinenanna83@gmail.com

Sain diagnoosin 2012. Olen joutunut vaihtamaan alaa, tällä hetkellä työskenteleen sihteerinä. Harrastan kuntosalia ja tykkään leipoa. Nautin pienistä asioista.



Tapani Lammila
0400 650 188
lammilatapani@gmail.com

Sain diagnoosin -98 ja jäin silloin eläkkeelle. Sairauteni on melko monimuotoinen. Olen 75-vuotias ja asun Etelä-Satakunnassa.

Polymyosiitti

Sirpa Korpihuhta
050 540 3303

Sairastuin vuonna 2003. Nykyisin pärjään sairauteni kanssa melko hyvin. Ilon aiheeni ovat pienet lapsenlapseni. Asun Varsinais-Suomessa.



Hanna Lystimäki
+ systeeminen skleroosi
040 5211 741
(Lähetä tekstiviesti, soitan sinulle.)

Relapsoiva polykondriitti



Helena Patja
040 503 9418
helena.patja@gmail.com

Olen sairastanut vuodesta -84, diagnoosin saamiseen meni 19 vuotta. Olen vielä kokopäivätyössä. Harrastan aktiivisesti liikuntaa. Ota rohkeasti yhteyttä.

Systeeminen skleroosi (skleroderma)



Seija Kyykoski
040 749 4620

Olen neljän tyttären äiti. Vietän eläkepäiviäni Valkeakoskella mieheni kanssa. Systeemiseen skleroosiin sairastuin 30 vuotta sitten.



Marjukka Nurmela
050 344 9500
marjukka@elisanet.fi

Olen sairastanut systeemistä skleroosia nuoruudesta asti. Vertaistukijana olen toiminut toistakymmentä vuotta. Olen 78-vuotias tampere-lainen.



Jari Väänänen
050 313 3853
j.h.vaananen@gmail.com

Moi vaan! Olen kulkenut sairauteni kanssa 10 vuotta. Ota yhteyttä, saat kokemustietoa ja käytännön neuvoja mieltäsi askarruttaviin asioihin.

SLE



Elina Eklund
040 596 1377

Asun Siilinjärvellä. Olen sairastanut vuodesta -93. Saman ajan olen ollut mukana yhdistystoiminnassa. Keskustelu sujuu myös virokseksi ja englanniksi.



Tarja Rähä
+ EDS
040 4129 120
tarjaraiha@hotmail.fi

Olen aktiivisesti mukana monessa eri vapaaehtoistoiminnassa. Nautin siitä suunnattomasti. Rakkain harrastukseni on käsityöt, etenkin nypläys ja ristipistot.



Marjatta Sykkö
050 376 5942

Oireeni alkoivat 70-luvulla. Sairaus muistuttaa itsestään aika usein. Olen aktiivinen yhdistystoimija pääkaupunkiseudulta. Metsä ja luonto ovat minulle tärkeitä.

Uusista Reumaliiton harvinais-toiminnan vertaistukijoista löydät esittelyn ja yhteystiedot sivuilta 12-15.

Kiinnostaako sinua lähteä vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi?

**Ole yhteydessä:
Jaana Hirvonen,
jaana.hirvonen@reumaliitto.fi**

Alueellinen vertaistoiminta

Tule mukaan!



Koronatilanne on vaikuttanut voimakkaasti alueellisten vertaisryhmien toimintaan viimeisen reilun vuoden aikana. Muutama ryhmä on tällä hetkellä tauolla ja seuraa tilannetta. Muutamalla on jo suunnitelmia tapaamisista syksyksi.

LAHDEN HARVINAISTEN RYHMÄ

Ryhmän toiminta on toistaiseksi tauolla. Jos olet kiinnostunut tulemaan mukaan ryhmän toimintaan, kun se taas käynnistyy, **ole yhteydessä** Tarja Räihään puh. 040 4129 120 tai tarjaraiha@hotmail.fi.

UUDEN OULUN REUMAYHDISTYKSEN HARVINAISTA REUMAA SAIRASTAVIEN RYHMÄ

Yhdistys järjestää vertaistukea ja vertaistukitapaamisia harvinaista reumaa sairastaville. Syksyn tapaamiset ovat **ke 22.9. ja 24.11. klo 18.00**. Paikka ilmoitetaan myöhemmin ja löydät sen kotisivuilta. Lisätietoa ryhmistä ja vertaistukijoista www.uure.fi. **Vertaistukijoina toimivat** Miia Vehviläinen, p. 040 932 9287, annemiia@luukku.com ja Anna Poropudas, p. 0440 557 917, anna.poropudas@gmail.com. Löydät meidät myös somesta. Meille on tärkeää, ettei kukaan harvinainen jää sairautensa kanssa yksin. Ota rohkeasti yhteyttä!

OULUN SIDEKUDOSREUMAA SAIRASTAVIEN VERTAISRYHMÄ

Oulussa kokoontuva sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä (Sjögren, SLE, MCTD, Skleroderma, dermatomyosiitti...) on tauolla. Mahdollisista tapaamisista **voi tiedustella** Katja Törmiltä sähköpostitse [katja.tormi\(a\)mail.suomi.net](mailto:katja.tormi(a)mail.suomi.net).

PÄÄKAUPUNKISEUDUN HARVINAISTEN RYHMÄ, REUHA

Ryhmän lähitapaamiset syyskaudella ovat **klo 14.30–16.00 tiistaisin 28.9., 26.10., 23.11.** Helsingin Reumayhdistys, Korppaanmäentie 6, katutaso. Esteetön tila. Syksyn ohjelmasta ilmoitetaan myöhemmin. Etätapaamiset järjestetään Reumaklubilla **keskiviikkoisin 13.10. ja 8.12. klo 17.00.** Ilmoittautumiset sekä lähi- että etätapaamisiin saila.aurinko@gmail.com tai 050 588 3931. **Ohjaajina toimivat** Saila Aurinko ja Reija Närhi. www.facebook.com/Pks.ReuHa

TURUN REUMAYHDISTYKSEN SIDEKUDOSRYHMÄ

Sidekudossairaiden Turun ryhmä kokoontuu **ma 20.10 klo 18.00** Turun seudun reumayhdistyksen tiloissa. **Vetäjänä toimii** Marjo Mäkelä, marjo70makela@gmail.com tai 040 7383 563. **Lisätieto:** turunreumayhdistys.fi

SYSTEMISEN SKLEROOSIN VERTAISTUKIRYHMÄ TAMPEREELLA

Systemisen skleroosin vertaistukiryhmä Pirkanmaalla on tavannut kevätkaudella etäyhteyksien avulla. Reumaklubille on perustettu oma klubihuone nimeltä Pirkanmaan SSc. Jäseniä on kannustettu järjestämään klubihuoneessa myös omia pieniä jutteluryhmiä.

Koronatilanteen ja rajoitusten salliessa toiveissa on järjestää kesän aikana yksi ulkoilmatapaaminen. Sen puitteet ja ajankohta ovat toistaiseksi auki. Syksyllä ryhmä toivottavasti voi tavata Tampereen reumayhdistyksen uusissa tiloissa lähellä rautatieasemaa. Jokainen kaipaa todellisia tapaamisia!

Ne sklerosiskot ja -veljet, jotka ovat ryhmän sähköpostilistalla, saavat tiedon tapahtumista sähköpostiviestillä. Listalle voi ilmoittautua lähettämällä viestin ryhmän vetäjälle (marjukka@elisanet.fi). Uudet jäsenet ovat tervetulleita vertaistukiryhmään!

PIRKANMAAN ALUEEN SLE- VERTAISTUKIRYHMÄ

Avoin ”kahvilaryhmä” kaikille, joilla on SLE, systeeminen lupus erythematosus. Emme edellytä minkään yhdistyksen jäsenyyttä. Kokoonnumme sitten, kun pandemia on hellittänyt, varmaankin vuodesta 2022 alkaen. Tapaamispaikka on auki, mutta ilmoitamme sen noin viikkoa ennen tapaamista WhatsApp-ryhmässä. Jos olet tulossa ensimmäistä kertaa ryhmään, niin ilmoita meille yhteystietosi, niin lähetämme lisätietoa.

Yhteyshenkilöt: Annette Mathlin, 0400 735 589, annette.mathlin@luukku.com ja Tuija Ahlgren, 040 5599 957, ahlgren.tuija@gmail.com

Jos sinun paikkakunnallisella ei ole vielä alueellista ryhmää, mutta olisit kiinnostunut sen perustamisesta, ota yhteyttä Jaana Hirvoseen, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

fi tai puh. 0400 760 054. Voimme kutsua alueella asuvia harvinaisia yhteiseen tapaamiseen, jossa voidaan keskustella ryhmän perustamisesta.



Hei Sinä pieni perhonen ...

... joka olit pieni silloin 1980/1990-luvun taitteessa ja olit perheesi kanssa Turengissa Kiipulan kuntoutuskeskuksessa sopeutumisvalmennuskurssilla. Mitä sinulle tänään kuuluu?

Olisi kiva kuulla sinusta. Jos huomaat tämän ilmoituksen laita minulle viestiä itsestäsi, niin jutellaan ja ehkä voidaan joskus tavata!

Katri Falck
os. Pennanen,
katri.falck@pp.inet.fi

Reumaliitto järjesti 1980-luvun lopussa ja 1990-luvun alussa HUS:n lastenklinikan kanssa sopeutumisvalmennuskursseja sidekudossairauksia sairastavien lasten perheille.

Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeää tiedonkulun takaamiseksi. Harvinaisten postituslistalla olevien yhteystiedot on päivitetty keväällä 2020.

Postituslistan yhteystiedot päivittyvät ainoastaan olemalla meihin yhteydessä.

Väärään postiosoitteeseen toimitettu Harvinaisia-lehti ei palaudu meille, joten emme saa tietoa virheellisistä yhteystiedoista. Sen vuoksi on tärkeää, että muistat ilmoittaa muuttuneet osoitetietosi.

Harvinaisia-lehden lisäksi lähetämme aika ajoin tiedotteita myös sähköpostitse. Mikäli lähettämämme sähköposti palautuu, poistamme rekisteriin tallennetun sähköpostiosoitteen. Jos sähköpostiosoitteesi on kuluneen vuoden aikana vaihtunut, ilmoitathan uuden osoitteen meille. Lisäksi on hyvä aika ajoin varmistaa, ettei sähköpostilaatikkosi ole täynnä.

Voit ilmoittaa muuttuneet tietosi sähköpostitse osoitteeseen leena.loponen@reumaliitto.fi tai puhelimitse **040 504 4536 (tiistai-torstai)**. Varmimmin tavoitat hänet elokuun alussa.

KESÄ- KUVA- KISA!

Nyt kamera tai puhelin käteen ja osallistumaan Reumaliiton Harvinaisia-lehden järjestämään kesäkuvakisaan!

Kilpailun aihe on kesä. **Kilpailuaika 1.7.-31.8.2021.**

Jos kuvassa on ihmisiä, tulee heiltä olla lupa, alaikäisiltä on oltava vanhempien suostumus. Osallistua voivat kaikki yli 18-vuotiaat Suomessa asuvat henkilöt.

Kilpailuun osallistutaan lähettämällä kuva sähköpostilla osoitteeseen jenny.tenhunen@reumaliitto.fi

Muista lisätä mukaan omat yhteystietosi! Voit kertoa sähköpostissa myös omasta kilpailukuvastasi.

Kolme kesäisintä kuvaa palkitaan. Kuvia tuomaroivat ammattivalokuvaaja sekä Reumaliiton harvinaistoiminnan tiimi.

Kilpailuun osallistuneita kuvia julkaistaan seuraavassa Harvinaisia-lehdessä. Kuvia ei käytetä muuhun tarkoitukseen. Kuvien yhteydessä mainitaan kuvaajan nimi tai nimimerkki sekä mahdollinen kuvan nimi. Voittajille ilmoitetaan henkilökohtaisesti.