

Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 2/2023 • www.harvinainenreuma.fi

”Punkki on maailman vaarallisin eläin.”

Sirkka Liisa muistuttaa punkkitarkastuksen tärkeydestä s. 35

EGPA:n hoitoon on saatu uusi tehokas lääke

s. 4

Sairaus on läsnä Sailan elämässä

Valo ja lämpö antavat energiaa s. 6



- 3** Pääkirjoitus: Kehitystä isoin ja pienin askelin
- 4** Uusi lääke EGPA:n hoitoon
- 6** ”Haasteistani huolimatta minulla menee hyvin”
- 10** Kymmenen kysymystä vaskuliiteista
- 13** Pääkaupunkiseudun harvinaiset 10 vuotta
- 13** Uusi EDS-kortti on lähetetty tilaajille
- 14** Puutarhatyöt hoitavat kuntoa ja mieltä
- 18** Jättisoluarteriitin diagnostiikka ja hoito kehitty
- 22** Vaskuliittiyhdistys täyttää vuosia
- 24** Sirkka Liisan mielestä punkki on maailman vaarallisin eläin
- 28** Ensimmäisen kansainvälisen ERN ReCONNET-kongressin kuulumisia
- 30** Uusi Lupussivusto vastaa sataan kysymykseen
- 31** Suomen Lupus 100 -tiimi
- 33** Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!
- 34** Löydä harvinaiset vertaistukijat



Reumaliitto
HARVINAISET



Vaskuliittiyhdistys täyttää vuosia

Vaskuliittiyhdistys valmistautuu 10-vuotisjuhliinsa puheenjohtaja Jaana Grönholmin luotsaamana s. 22. Kuvassa mukana yhdistyksen varapuheenjohtaja Salla Aurinko (oik.). Valokuva: **Eeva Anundi**



Puutarhatyöt hoitavat kuntoa ja mieltä

Tapani Lammilan pihapiiri on paras kuntosalis. 14. Valokuva: **Pete-Jukka Rinteelä**



Kannessa:

Salla Aurinko päätti opetella elämään vaskuliitin kanssa. Samalla hänestä kehkeytyi yhdistystoiminnan moniosaaja s. 6.

Kannen kuva:
Eeva Anundi

Harvinaisia-lehden toimitus

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

Lehden taitto

graafinen suunnittelija Marja Vierimaa
marja.vierimaa@saunalahti.fi

Lehden paino

Suomen Uusiokuori Oy
suomenuusiokuori.fi

Harvinaisia-lehden toimitus on kesätauolla tänäkin vuonna vähän pidempään elokuun puoleenväliin asti.



Kehitystä isoin ja pienin askelin

Ensimmäinen kohtaamiseni vuosikymmeniä sitten Wegenerin granulomatoosia sairastavan kanssa on jäänyt elävästi mieleeni. Hän oli juuri saanut kuulla sairaudestaan ja kaipasi lisätietoa. Niin minäkin. Kävin terveystieteiden keskuskirjastossa, kuten usein noina aikoina. Oppikirjoista ja tieteellisistä artikkeleista selvisi, että sairaus oli vakava ja henkeä uhkaava. Opin, että diagnoosin saaneen henkilön kertomilla oireilla eliniän odote oli lyhyt.

Jokunen vuosikymmen vierähti. Minulle soitti toinen samaa, nyttemmin granulomatoottiseksi polyangiitiksi kutsuttua sairautta sairastava. Tuokin puhelu on jäänyt erityisesti mieleeni. Hän kertoi aluksi kovin hankalan ja monioireisen sairauden olleen remisiossa jo viisi vuotta – siis oireeton?! Kuinka sairauden hoito olikaan edistynyt!

Tässä lehdessä erityisteemana ovat vaskuliittisairaudet. Käsittelimme niitä laajemmin edellisen kerran vuonna 2016. Silloin kerroimme tutkimustyöstä biologisten lääkkeiden käytöstä jättisoluarteriitin hoidossa.

Nyt seitsemän vuotta myöhemmin yhdellä biologiselle lääkkeelle on jo käyttö lupa jättisoluarteriitin hoitoon.

Vuosikymmenissä ja välillä lyhyemmissäkin periodeissa on tapahtunut paljon. Mutta vielä on paljon selvitettävää. Onneksi moni tutkimusryhmä tutkii vaskuliittisairauksien saloja tälläkin hetkellä eri puolilla maailmaa.

.....

Näin kesäaikana nousee mieleeni, mikä ruuhkahuippu meillä olikaan aikoinaan touko-kesäkuussa, kun varoittelimme puutiaisen levittämästä borreliosisista. Reumaliitto oli ensimmäisiä borreliosisin ennaltaehkäisyä kesäkampanjoilla säännöllisesti muistutellut taho. Borreliosisihan aiheutti myös erilaisia niveloireita.

Sittemmin Reumaliiton toiminta tällä saralla on vähentynyt ja muita toimijoita on tullut tilalle. Puutiaiset ja niiden levittämät taudit ovat nykyisin kiitettävästi mediassa esillä, joskin välillä myös klikkiotsikoina.

Sirkka Liisa Aro oli alkuajoista lähtien mukana liiton borreliosisitoiminnassa ja vastasi mm. punkki-

puhelimeen, jossa annettiin tietoa borreliosisin ennaltaehkäisystä. Hän on toiminut näihin päiviin asti myös vertaistukijana. Sirkka Liisan tarina on luettavissa sivuilta 24–27. Isot kiitokset Sirkka Liisa merkittävästä vapaaehtoispanoksestasi. Jään kaipaamaan viisauttasi ja upeaa huumorintajuasi!

Taisi mennä vähän muisteluksi, mutta siihen on pätevä syy. Kesän jälkeen alamme valmistautua ensi vuonna vietettäviin Reumaliiton harvinaistoiminnan 30-vuotisjuhliin.

Mutta sitä ennen – hyvää kesää!

Jaana Hirvonen

PS Onko sinun harvinaisesta sairaudestasi ollut jo juttua Harvinaisia-lehdessä? Ellei, ota yhteyttä kertoaksesi oman tarinasi.

.....
Puutiaisesta käytetään arkisesti myös nimitystä punkki.



Uusi lääke EGPA:n hoitoon

Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA on ANCA-vaskuliiteista harvinaisin. Sen hoidossa on kokemusperäisesti käytetty kortisonivalmisteita ja tarvittaessa muita perinteisiä immuunivastetta vaimentavia reumalääkkeitä. Nyt sen hoitoon on saatu uusi tehokas lääke, mepolitsumabi. Se vähentää taudissa keskeisten eosinofiilisten valkosolujen määrää ja mahdollistaa vaikean taudin entistä paremman hallinnan.

Teksti:

Tom Pettersson

LKT, professori h.c.

Sisätautien ja reumatologian erikoislääkäri
Dosentti, Helsingin yliopisto

Johdanto

Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA on valkosolujen sytoplasmavasta-aineisiin liittyvä pienten suonten tulehduksellinen verisuonisairaus, ANCA-vaskuliitti. Tautiryhmän muita jäseniä ovat granulomatoottinen polyangiitti, GPA ja mikroskooppinen polyangiitti, MPA.

EGPA:an sairastuu vuodessa arviolta 1–4 henkilöä miljoonaa asukasta kohti ja sitä sairastavia arvioidaan olevan 50–70 henkilöä maassamme. EGPA:an sairastutaan yleensä 40–60 vuoden iässä, ja sitä esiintyy saman verran miehillä ja naisilla.

Synnyn syy

EGPA:n perimmäinen syy on tuntematon. B-imusolujen tuottamilla ANCA-vasta-aineilla ja eosinofiilillä valkosoluilla on keskeinen osuus taudin synnyssä ja kehityksessä. Eosinofiilisten valkosolujen sisällä olevat jyvät sisältävät entsyymejä, jotka vaurioittavat verisuonten seinämiä. Toisin kuin muissa ANCA-vaskuliiteissa ANCA-vasta-aineita tavataan vain vajaalla puolella EGPA:an sairastuneista.

Monimuotoinen oireisto

EGPA on systeemisairaus, jonka oirekuva vaihtelee suuresti. Lähes jokainen EGPA:an sairastunut on vuosia potenuutunut aikuisena puhjennutta astmaa ennen verisuontulehduksen ilmaantumista. Muita tavallisia vaskuliittia edeltäviä oireita ovat pitkittynyt tai toistuva nuha, nenän sivuontelotulehdus ja polyypitauti. Useimmilla EGPA:an sairastuneista todetaan keuhkomuutoksia, joista tavallisimmat ovat keuhkokuvassa nähtävät varjostumat. Oireina ovat yskä ja hengenahdistus, vaikeassa tapauksessa keuhkoverenvuoto. Lähes yhtä tavallisia kuin keuhkomuutokset ovat ääreishermostoon liittyvät oireet, ala- ja yläraajojen pistely, kipu tai tunnottomuus.

Sydänoireita tavataan useammin kuin muissa ANCA-vaskuliiteissa. Niistä tärkeimmät ovat sydänlihastulehdus, joka voi johtaa sydämen vajaatoimintaan, ja harvinainen sepelvaltimoiden vaskuliitti, josta voi seurata sydäninfarkti. Erityinen oire on sydämensisäinen verihyytymä, jonka riskiä lisää veressä kiertävien eosinofiilisten valkosolujen suuri määrä. Munuaisoireet ovat harvinaisempia ja

keskimäärin lievempiä kuin muissa ANCA-vaskuliiteissa, mutta munuaistulehdus voi joskus EGPA:ssakin olla vaikea ja johtaa munuaisten vajaatoimintaan. Suolioireita voi esiintyä vatsakipuina, ripulina ja veriulosteina. Iho-oireina tavataan verenpurkautumia, rakkuloita ja ihonalaisia kyhmyjä. Monella esiintyy kuulonalenemaa ja eri tyyppisiä silmätulehduksia. Yleisoireina voi olla kuumetta, sairauden tunnetta ja laihtumista.

Diagnoosi perustuu oireiden ja laboratorio- ja kuvantamistutkimusten yhdistämiseen

EGPA:n diagnoosi perustuu kliinisiin oireisiin, astma- taustaan, eosinofiilisten valkosolujen runsaaseen esiintymiseen veressä, tulehdusta heijastaviin kohonneisiin lasko- ja CRP-arvoihin, ANCA-vasta-ainelöydökseen, keuhkokuivassa nähtäviin varjostumiin ja kuduskoepalalöydökseen. Mikroskoopin alla nähdään pienten suonten vaskuliitti ja kudosten ns. granulomatoottinen tulehdus, jossa EGPA:ssa on mukana runsaasti ei vain syöjäsoluja ja imusoluja, vaan myös eosinofiilisiä valkosoluja. EGPA:ssa ANCA-vasta-aineet kohdistuvat tyypillisesti myeloperoksidiasientsyymiä (MPO-ANCA) vastaan, mutta negatiivinen ANCA-löydös ei sulje tautia pois.

Edistystä hoidossa

EGPA:ssa hoitovalinnat riippuvat olennaisesti taudin vaikeusasteesta. Kortisonivalmisteet ovat hoidon kulmakivi. Lievää tautia on mahdollista hallita yksistään niillä. Tässä mielessä EGPA eroaa GPA:sta ja MPA:sta, joissa kortisonivalmisteeseen yleensä yhdistetään jo hoidon alussa muu immuunivasteeseen vaikuttava lääke. Prednisolonin päivittäinen aloitusannos EGPA:ssa on tavallisesti 1 milligrammaa painokiloa kohti. Jatkossa pyritään mahdollisimman pieneen prednisolonin ylläpitoannokseen ja mahdollisuuksien mukaan lääkkeen lopettamiseen.

Jos EGPA:an sairastunut henkilö on yli 65-vuotias tai jos hänellä on sydän- tai maha-suolikanavan oireita tai munuaisten vajaatoiminta, on hänen ennusteensa keskimääräistä vakavampi. Tällöin yhdistetään kortisonivalmisteisiin muu immuunivasteeseen vaikuttava lääke, tavallisesti alkuun syklofosfamidi ja jatkossa atsatiopriini tai metotreksaatti.

EGPA:n hoitovaihtoehtoihin sisältyvät nykyisin myös biologiset lääkkeet rituksimabi ja mepolitsumabi. B-imu-soluihin vaikuttavalla rituksimabilla on vakiintunut asema GPA:n ja MPA:n hoidossa. Se on alustavissa tutkimuksissa osoittautunut lupaavaksi myös EGPA:ssa, varsinkin jos tauti oireilee munuaistulehduksena ja siihen liittyy ANCA-vasta-aineita.

Mepolitsumabi, viimeisin tulokas EGPA:n hoitoon, estää interleukiini 5-nimisen tulehduksen välittäjäaineen vaikutusta. Interleukiini 5 on tärkeä eosinofiilisten valkosolujen kasvutekijä, ja sen esto vähentää eosinofiilien määrää ja aktiivisuutta. Mepolitsumabi kehitettiin alun perin vaikean astman hoitoon, jossa siitä on kertynyt runsaasti myönteistä kokemusta. Se on todettu tehokkaaksi ja turvalliseksi myös EGPA:n hoidossa.

Kontrolloidussa satunnaistetussa tutkimuksessa mepolitsumabin osoitettiin lievittävän pahenemisvaiheiden kautta etenevää EGPA:a, ja myös ANCA-vasta-ainene-gatiivista tautia. Mepolitsumabin ansiosta voitiin myös pienentää päivittäistä prednisoloniannosta, jolloin kortisonihoidosta aiheutuvien sivuvaikutusten riski väheni. Mepolitsumabilla oli parempi teho korva-nenä-kurkkuoireisiin ja astmaan kuin varsinaiseen vaskuliittiin. Vaikeata vaskuliittia sairastavia ei ollut mukana tutkimuksessa.

Mepolitsumabia on esitetty käytettäväksi yhdessä muiden lääkkeiden kanssa, jos pahenemisvaiheiden kautta etenevää EGPA ei ole saatu hallintaan aiemmillä hoidoilla. Sen lopullisesta asemasta EGPA:n hoidossa saataneen lisätietoa käynnissä olevien tutkimusten valmistuessa.

ANCA-vaskuliitit

- *Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (entinen Wegenerin granulomatoosi)*
- *Mikroskooppinen polyangiitti, MPA*
- *Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA (entinen Churg-Straussin tauti)*

”Haasteistani huolimatta minulla menee hyvin”

Kun Saira Aurinko oli nelikymppinen, harvinainen reuma muutti hänen elämänsä suunnan kokonaan. Mielekästä tekemistä häneltä ei ole kuitenkaan koskaan puuttunut.

Kipu silmän takana syvällä kallon sisällä alkoi kuin salama kirkaalta taivaalta. Saira Aurinko, 60, ajatteli, että niin kovaa kipua hän ei ollut aikaisemmin kokenut.

Kipu kuitenkin hävisi yhtä yhtäkiskesti kuin oli alkanutkin. Oli myöhäinen ilta, ja Saira päätti mennä normaaliin tapaan nukkumaan.

Aamulla Saira lähti autolla töihin. Matkan puolivälissä hän kuitenkin huomasi, ettei nähnyt tarkasti.

”Ajattelin, että oli turvallisempaa jatkaa töihin asti kuin kääntyä takaisin, koska tarvittaessa voisin saada työkavereilta apua.”

Töissä Sailan näkö oli jo niin epätarkka, että hän ei enää pystynyt avaamaan tietokonettaan. Hän varasi saman tien ajan työterveyteen.

Maaliskuinen päivä vuonna 2005 olisi voinut olla aivan tavallinen. Sailan elämä oli kuitenkin pian muuttumassa lopullisesti.

Kivun syy selvisi

Työterveyslääkäri lähetti Sailan välittömästi helsinkiläiseen Meilahden sairaalaan tutkimuksiin. Saira kävi monissa erilaisissa kuvauksissa.

”Lääkärit supisivat paljon keskenään, ja se häiritsi minua. Kukaan ei puhunut minulle suoraan pitkään aikaan.”

Vasta iltapäivällä eräs lääkäreistä pyysi Sailan vastaanotolleen ja kertoi, että tämä oli saanut aivoverenvuodon.

”Olin aika hämmentynyt. Samaan aikaan kuitenkin ymmärsin, että olin onnekas, kun pystyin vielä liikkumaan itsenäisesti.”

Saira oli sairaalassa vajaan viikon. Sen jälkeen hän pääsi kotiin toipumaan. Hän oli siihen aikaan kahden teini-ikäisen tyttären yksinhuoltaja eikä halunnut jättää tyttöjä kovin pitkäksi aikaa yksin. Sairaalasta ohjeistettiin, että Sailan pitäisi kotona

levätä paljon ja välttää raskaita koti-
töitä. Näköhäiriöitä hänellä oli edelleen.

”Eräänä päivänä halusin kuitenkin yllättää tyttärentyttöni ruoalla. Tyttäret vähän ihmettelivät, mitä oikein olin tehnyt, kun puolet jauhelihasta oli liedellä. Itse en kuitenkaan näköhäiriöiden takia ollut huomannut sitä ollenkaan.”

Uusi sairaalareissu tuli yllättäen

Kuukautta myöhemmin Saira huomasi yhtäkkiä, ettei hänen päkiöissään ollut enää tuntoa. Hän varasi uudelleen ajan työterveyteen, josta hänet lähetettiin hermoratitutkimuksiin. Niissä ei löytynyt mitään huolestuttavaa.

Sailan jalat alkoivat kuitenkin vähitellen kipeytyä niin, että hänen oli hyvin vaikea kävellä. Kuukautta myöhemmin, toukokuussa, jalat





särkivät niin voimakkaasti, että tyttäret päättivät soittaa ambulanssin. Ensimmäisessä sairaalassa Sailasta tuntui, että jalkakipuja ei otettu täysin todesta.

”Minut lähetettiin toiseen sairaalaan ja vielä kolmanteenkin, Meilahden sairaalaan. Siellä oli onneksi sama lääkäri, joka oli hoitanut minua aivoverenvuodon aikana. Hän otti minut heti osastolle.”

Sailalla todettiin kuumeeton keuhkokuume. Hän ei pystynyt kävelemään enää ollenkaan. Lisäksi hänen oli vaikea puhua, kirjoittaa ja hengittää.

Saila siirrettiin ensin valvontaosastolle ja sieltä teho-osastolle, jossa hänet vaivutettiin keuhkotekoiseen koomaan. Kukaan ei tiennyt, mikä häntä oikein vaivasi.

Siinä vaiheessa paikalle pyydettiin sisätautien ja reumatologian erikoislääkäri Tom Pettersson. Hän tutki Sailan ja totesi, että kyse oli todennäköisesti vaskuliitista. Sailaa alettiin hoitaa muun muassa isolla

annoksella kortisonia. Muutaman päivän päästä hän pääsi palaamaan vuodeosastolle.

Diagnoosina harvinainen vaskuliitti

Vuodeosastolla Saila sai tietää, että hänen sairautensa oli vihdoinkin diagnosoitu. Hän sairasti eosinofiilistä granulomatoottista polyangiittia eli EGPA-nimistä vaskuliittia. Sairauden nimen hän kuuli ensimmäistä kertaa elämässään.

”Diagnoosin saaminen oli valtava helpotus. Ajattelin, että nyt kun tällä kaikella on jokin nimi, sitä pystytään myös hoitamaan.”

Kävi kuitenkin ilmi, että suurin osa lääkäreistäkään ei kovin hyvin tuntenut EGPA:a, koska sairaus oli niin harvinainen. Se kuitenkin tiedettiin, että Sailalla oli sille altistavia tekijöitä, kuten astma.

Kun Saila itse oli vielä heikossa kunnossa sairaalassa, hänen läheisensä yrittivät etsiä netistä lisää

tietoa sairaudesta. Suomeksi ei löytynyt juuri mitään, englanniksikin vain muutamia lähteitä.

”Kaikki ihmettelivät, miksi tietoa oli niin vähän saatavilla.”

Saila joutui olemaan sairaalassa yhteensä viisi viikkoa. Sen jälkeen kotiinpääsy tuntui hänestä todella hyvältä. Vahvojen kipulääkkeiden ja rollaattorin kanssa Saila pärjäsiikin kotona hyvin. Lisäksi tyttäreiden läsnäolo tuki ja kannusti. Saila ei halunnut näyttää heille, miten huonossa kunnossa hän oikeasti oli.

”Tyttäreiden olemassaolo tsemppasi minua jaksamaan. Heidän takiaan en jäänyt surkuttelemaan oloani vaan omaksuin positiivisen elämäntilanteen. Se on kantanut pitkälle.”

Uusi elämäntilanne vaati sopeutumista

Ennen sairastumista Saila oli ollut samaan aikaan sekä perhe- että työkeskeinen ihminen. Hän oli työskennellyt kirjanpitoryhmän päällikkönä ja



pitänyt työstään. Hän oli koko ajan pitänyt itsestäänselvänä, että jossakin vaiheessa hän palaisi töihin.

Kun sairastumisesta oli kulunut puoli vuotta, hän alkoi ymmärtää, ettei hänestä olisi enää palaamaan työelämään. Lääkkeet väsyttivät jatkuvasti, eikä hänen kuntonsa ollut parantunut niin paljon kuin hän oli odottanut.

”Kävin tekemässä kuukauden työharjoittelun, mutta siitä ei tullut mitään. Hain työkyvyttömyyseläkkeelle ja pääsin sille.”

Työkyvyttömyyseläke oli Sailalle helpotus. Hänen ei tarvinnut jatkuvasti stressata, pärjäisikö hän enää työelämässä. Uusi elämäntilanne vaati kuitenkin sopeutumista. Hänen piti opetella elämään vaskuliitin kanssa.

Lehdessä olleen jutun perusteella Saila sai idean ottaa yhteyttä Reumaliittoon. Sitä kautta hän sai lisätietoa sairaudestaan, ja hänet lisättiin harvinaisten postituslistalle.

”Kun sain lisätietoa sairaudestani, elämäni alkoi taas mennä eteenpäin.”

Kesti kuitenkin neljä vuotta ennen kuin Saila löysi vertaistukea muista vaskuliittia sairastavista. Se tapahtui vaskuliittia sairastavien sopeutumisvalmennuskurssilla Kangasalla.

”Minulla oli jo pitkään ollut tunne, että kävelen kuin pallon päällä. Terveystuollossa kukaan ei koskaan ymmärtänyt kokemustani. Kurssilla huonetoverini Reija kuitenkin ymmärsi heti. Siitä alkoi pitkä ystävyys.”

Yhdistystoiminta on tuonut mielekästä tekemistä

Vuosien myötä Sailasta on tullut yhdistys- ja vertaistukitoiminnan konkari. Nykyään hän toimii EGPA:a sairastavien vertaistukijana, Vaskuliittiyhdistyksen varapuheenjohtajana ja Helsingin reumayhdistyksen ReuHar ryhmän ohjaajana.

”Aluksi tiedonjano vei minua mukaan eri toimintoihin, myöhemmin tekemisen puute. Kaipasin mielekästä tekemistä työkyvyttömyyseläkkeellä.”

Vuosien mittaan EGPA:sta on seurannut Sailalle myös liitännäissairauksia, kuten kakkostyyppin diabetes ja verenpainetauti. Selässä on myös hermojuurivaurio. Kivut ovat edelleen läsnä päivittäin, mutta Saila on oppinut elämään niiden kanssa.

”Kaikista haasteistani huolimatta minulla menee hyvin. Pystyn edelleen liikkumaan pääasiassa ilman apuvälineitä ja ajamaan autoa.”

Edessä on myös Sailan lempivuodenaika, kesä. Sen aikana hän aikoo reissata ja hoitaa puutarhaa.

”Tykkään valosta ja lämmöstä, sen kertoo jo sukunimeni, Aurinko. Vaikka sairaus on läsnä elämässäni koko ajan, en anna sen estää tekemästä asioita, joista nautin.”

Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Teemu Tenkanen**

Kymmenen kysymystä vaskuliiteista

1

Mikä on vaskuliitti?

Vaskuliitti tarkoittaa verisuonitulehdusta, jossa verisuonen seinämään, etenkin valtimoissa, hiussuonissa ja pikkulaskimoissa tulee tulehdus. Vaskuliiteiksi kutsutaan myös sairauksia, joiden pääoire on verisuonen seinämän tulehdus ja vaurioituminen.

2

Miten vaskuliittisairaudet jaotellaan?

Vaskuliittisairauksia on monia kymmeniä. Ne voidaan jaotella sen perusteella ovatko ne primaarisia tai sekundaarisia. Osa vaskuliiteista johtuu infektiosta, altistumisesta kemikaaleille tai on lääkkeiden aiheuttamia. Joskus vaskuliitti on seurausta toisesta sairaudesta, esimerkiksi nivelreumasta tai syövästä. Näitä kaikkia vaskuliitteja kutsutaan sekundaarisiksi vaskuliiteiksi.

Vaskuliitti voi olla myös itsenäinen sairaus, jolloin se ei johdu muusta sairaudesta tai ulkoisesta tekijästä. Silloin sitä kutsutaan primaariksi vaskuliitiksi.

Toinen tapa jaotella vaskuliitit on sairastuneiden suonten koon perusteella pienten, keskisuurten tai suurten suonten vaskuliiteiksi (ks. taulukko1).



Pienten verisuonien tulehdukset jaotellaan vielä ANCA-positiivisiin ja ANCA-negatiivisiin vaskuliitteihin sen perusteella, todetaanko verinäytteenä valkosolujen sytoplasmavasta-aineita. ANCA-vaskuliitteja on kolme: granulomatoottinen polyangiitti (GPA), mikrokooppinen polyangiitti (MPA) ja eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti (EGPA).

3

Mitä tapahtuu, kun verisuonen seinämä tulehtuu?

Verisuonen seinämän tulehdus vaurioittaa verisuonta. Se voi ahtautua, tukkeutua tai laajentua. Siitä seuraa

verenvuotoja ja kuolioita verisuonten ravitsemisessa kudoksissa. Oireet vaihtelevat sen mukaan, mitkä elimet ovat vaurioituneet tulehduksen seurauksena.

Primaareja vaskuliitteja pidetään autoimmuunisairauksina. Niissä vaskuliitin synnyn taustalla on immuunijärjestelmän aktivoituminen. Valkosolut hyökkäävät omien verisuontien seinämiä vastaan, jolloin seinämät tulehtuvat ja vaurioituvat. Verenkierron mukana paikalle kulkeutuvat tulehdussolut pääsevät verisuonen seinämän läpi ja aiheuttavat lisävaurioita verisuonissa ja niitä ympäröivissä kudoksissa. Syy autoimmuunireaktioon on suurimmassa osassa primaarisia vaskuliitteja tuntematon.

4

Ovatko primaarit vaskuliitit yleisiä sairauksia?

Primaarit vaskuliittisairaudet ovat harvinaisia. Niistä yleisin on jättisoluarteriitti, johon arvioidaan sairastuvan vuositasolla noin 200 suomalaista miljoonaa yli 50-vuotiasta kohden. Hyvin harvainen vaskuliitti on eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, johon sairastuu vuodessa 1–4 henkilöä miljoonaa suomalaista kohden. Takaysun arteriitti ja polyarteritis nodosa ovat suurin piirtein yhtä harvinaisia.

5

Mitä oireita vaskuliittisairauksissa on?

Oireet vaihtelevat suuresti sen perusteella, millä alueella verisuonitulehdus on, ja mitä elimiä se on vaurioittanut. Yleisoireina voi esiintyä väsymistä, ruokahaluttomuutta, laihtumista ja kuumeilua. Tavallisia oireita ovat lihas- ja nivelkiput sekä iho-oireet. Lisäksi voi esiintyä esimerkiksi hengitystie-, keuhko- ja munuaisoireita sekä verenpaineen nousua tai vatsaoireita. Tietyt vaskuliitit vaikut-

tavat erityisesti kuuloon tai näköön, toiset taas aiheuttavat sydänoireita tai erilaisia neurologisia oireita. Oireet voivat olla pahimmillaan henkeä uhkaavia.

6

Miten vaskuliitti todetaan?

Koska vaskuliittisairauksien oirekuvat ovat vaihtelevia ja niillä on samanlaisia oireita muiden sairauksien kanssa, voi oikean diagnoosin saaminen viivästyä.

Jos muut vastaavia oireita aiheuttavat sairaudet voidaan poissulkea ja epäillä vaskuliittisairautta, diagnoosia selvitetään kliinisellä tutkimuksella, laboratoriotutkimuksella, kuvantamisella sekä mahdollisuuksien mukaan kudoksesta otettavalla koe-palalla. Verikokeissa vaskuliitti näkyy tulehdusarvojen nousuna. Osassa vaskuliitteja voidaan käyttää myös autovasta-aineiden määrittystä apuna diagnostiikassa.

7

Miten vaskuliittisairauksia hoidetaan?

Jos vaskuliitti johtuu ulkoisesta tekijästä, sitä ei tarvitse hoitaa erikseen, vaan tulehdus paranee, kun vasku-

liitin aiheuttaman lääkkeen käyttö lopetetaan tai altistus vaskuliitin aiheuttamalle aineelle päättyy. Jos vaskuliitti esiintyy toisen sairauden yhteydessä, niin onnistunut perussairauden hoito rauhoittaa myös vaskuliitin, mutta se vaatii yleensä hyvin tehokasta perussairauden hoitoa.

Primaareissa vaskuliiteissa hoidon pääperiaatteena on saada tulehdus hallintaan ns. immunosuppressiivisella eli immuunijärjestelmän toimintaa hillitsevällä lääkityksellä. Hoito käynnistetään nopeasti tehokkaalla lääkityksellä, jotta välttyttäisiin elinvaurioilta ja saataisiin tauti oireettomaksi. Sen jälkeen lääkitystä puretaan vähitellen, mutta niin, että hoitotaso on riittävä ja ylläpitää oireettomuutta. Tila seurataan tulehdusarvojen, eli laskon ja CRP-arvon avulla.

Joissakin vaskuliiteissa riittää hoidoksi glukokortikoidi, ns. kortisonihoito. Toisissa siihen lisätään syklofosfamidilääkitys. Tutkimusnäyttöä on myös biologisten lääkkeiden hyödyllisyydestä joidenkin vaskuliittien hoidossa.

Vaikka yhä useammin vaskuliittisairaus saadaan oireettomaksi, osalla vaskuliiteista on uusiutumistaipumus.



8

Missä vaskuliitteja hoidetaan?

Vaskuliittisairauksien diagnosointi ja hoidon määrittely kuuluvat erikoissairaanhoidon. Joskus sairaus voi alkaa niin äkillisesti ja vakavin oirein, että henkilö päätyy päivystyksen kautta hoitoon.

Hoito jatkuu erikoissairaanhoidossa sairauden ollessa aktiivinen. Usein senkin jälkeen sitä seurataan kontrollikäynneillä esimerkiksi keran vuodessa. Vaskuliittisairauksien oireiden laaja-alaisuuden takia niitä hoidetaan usein erikoissalat ylittävänä yhteistyönä.

Taudin rauhoittuessa hoito voidaan siirtää perusterveydenhuoltoon tai työterveyshuoltoon.

9

Sairastuvatko naiset ja miehet vaskuliittisairauksiin yhtä usein?

Naiset sairastuvat keskimäärin miehiä useammin vaskuliittisairauksiin, mutta joissakin vaskuliiteissa ei ole eroa naisten tai miesten välillä tai on tavallisempaa, että miehet sairastuvat kuten polyarteritis nodosassa.

10

Miten vakavia vaskuliittisairaudet ovat?

Infektioista ja lääkkeistä johtuvat sekundaariset vaskuliitit paranevat yleensä itsestään. Primaarit vaskuliitit eivät parane ilman lääkkeitä ja ovat potentiaalisesti vakavia sairauksia. Useimmiten ne ovat kuitenkin hoidettavissa, jos ne tunnustetaan ajoissa ennen elinvaurioita ja hoidetaan tehokkaasti.

**Taulukko 1. Reumaliiton harvinaistoiminnassa mukana olevia vaskuliittisairauksia**

Vaskuliittisairaus	Esiintymispaikka
Behçetin tauti	
Buergerin tauti	
Coganin oireyhtymä	
Eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti, EGPA (entinen Churg-Straussin oireyhtymä)	PSV
Goodpasturen oireyhtymä	PSV
Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (entinen Wegenerin granulomatoosi)	PSV
Hypokomplementeeminen urtikariaalinen vaskuliitioireyhtymä, HUVS	PSV
IgA-vaskuliitti (entinen Henoch-Schönleinin purppura)	PSV
Jättisoluarteriitti (entinen temporaaliarteriitti)	SSV
Kawasakin tauti	KVS
Kryoglobulineeminen vaskuliitti	PSV
Mikroskooppinen polyangiitti, MPA	PSV
Polyarteritis nodosa, PAN	KSV
Takayasan arteriitti	SSV

Tulehduksen esiintymispaikka: PSV pienten suonien vaskuliitti, KVS keskisuurten suonien vaskuliitti ja SSV suurten suonien vaskuliitti.

Jutun asiantuntijalääkärinä on ollut Tom Pettersson.

Lisätieto:

Terveyskylä.fi/reumatalo
<https://www.terveyskirjasto.fi/ltt04614/vaskuliitti>
www.harvinainenreuma.fi
www.vasculitis.org.uk

Onko sinun vaskuliittisairaudestasi jo kerrottu Harvinaisia-lehdessä?

Ellei, niin haluaisitko auttaa meitä lehden tekemisessä ja kertoa oman tarinasi? Siitä olisi apua muille samaa sairautta sairastaville. Jos kiinnostuit, ole yhteydessä Jaana Hirvoseen jaana.hirvonen@reumaliitto.fi.



Kuva: Merja Söderholm

Pääkaupunkiseudun harvinaiset 10 vuotta

Tiistaina huhtikuun 25. päivänä Pääkaupunkiseudun harvinaisten reumasairaiden vertaistukiryhmä, ReuHa, juhli Helsingin Reumayhdistyksen tiloissa kymmenettä syntymäpäiväänsä. Juhlan teemana oli Vapun läheisyyden vuoksi valittu Vappu. Tarjoilut olivat sen mukaiset mm. simaa, munkkeja ja tippaleipää.

Pitkän talven jälkeen koristeluiden kirkkaat värit ottivat tulijat vastaan. Pääkaupunkiseudulta paikalle oli saapunut 21 harvinaista edustaen ainakin seitsemää eri harvinaista reumasairausdiagnoosia sekä kaksi Helsingin Reumayhdistyksen edustajaa. Kiitos yhdistykselle, että saamme kokoontua yhdistyksen tiloissa.

Aluksi kohotettiin malja ReuHalle ja tietysti harvinaisille! Vertaisten kohtaaminen oli tapahtuman tärkein sisältö. Keskusteluiden välissä kuultiin myös Kaisun kaunista kanteleen soittoa sekä Reijan ja Kaisun laulua ja pätkiä ReuHan historiasta.

Puheensorina kertoi, että vertaiskeskustelua riitti. Jokainen osallistuja tapasi varmasti uusia harvinaisia. Lämmin kiitos kaikille syntyneille osallistuneille, te teitte osallistumisellanne juhlat. Toivottavasti niin ensimmäistä kertaa kuin matkalla mukaan tulleet sekä alusta asti mukana olleet löytävät ryhmään myös jatkossa. Ryhmään ovat tervetulleita myös reumaharvinaiset pääkaupunkiseudun ulkopuolelta, mikäli tapaamisajat sopivat kalenteriin. Reija ja Saila jatkavat syksyllä ohjaajina. Lisätietoa syksyn toiminnasta löydät sivulta 33.

Yhdessä kohti seuraavaa kymmentä vuotta!

Saila Aurinko



Uusi EDS-kortti on lähetetty tilaajille

Edellisessä Harvinaisia-lehdessä kerroimme, että olimme päivittämässä yhteistyössä Suomen Ehlers-Danlos-yhdistyksen kanssa EDS-korttia. Kortit on tehty hypermobiliista, vaskulaarisesta ja klassisesta Ehlers Danlosin oireyhtymästä. Korteissa on hyödynnetty Ehlers-Danlos Societyn luvalla heidän tekemiään kortteja. Yhdistys suomensi korttien tekstit ja suunnitteli niiden visuaalisen ilmeen. Reumaliitto vastasi tilauksista sekä korttien painatus- ja postituskuluista. Kortti on maksuton Ehlers-Danlos-yhdistyksen ja Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalla oleville EDS:ää sairastaville.

Kortit ovat pankkikortin kokoisia ja mahtuvat lompakkoon. Ne kertovat lyhyesti esimerkiksi akuutti- ja päivystystilanteissa, mitä on syytä ottaa huomioon Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastavan hoidossa. Arviomme oli, että kortti valmistuu jo maaliskuussa, mutta pidensimme kortin tilausaikaa, jotta voisimme postittaa sen mahdollisimman suurelle joukolle kerralla. Kortit on nyt lähetetty 450 kortin tilanneelle.

JH



Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **Pete-Jukka Rinteelä**

Puutarhatyöt hoitavat kuntoa ja mieltä

Euralainen Tapani Lammila, 78, on sairastanut vaskuliittia, Polyarteritis nodosaa vuosikymmenten ajan. ”Elämässä on ollut paljon hyvää sairaudesta huolimatta. Matkan varrella olen tuskailnut, kun lääkärit eivät ole tunteet sairauttani.” Suomessa on sama sairaus arviolta 150–200 henkilöllä.

Sairauden tunnetta ja kipuja

Sairaus antoi merkkejä 70-luvulla, arvelee Tapani. Kipuja lihaksissa, nivelissä ja vatsassa. Muutama sairaalareissu vatsahaavan vuoksi.

Vuosituhannen lopulla lisääntyviä kipuja tuntui eri puolilla kehoa. Selkään vaivasi. Tehtiin sappileikkaus.

Oli tavallista, että Tapani kävi hake-massa kipupiikin päivystyksestä ennen töihin menoa. Tapani työskenteli Helsingissä johtotehtävissä hydrauliiikka-alan toimipisteessä.

”Kerran hakiessani kipupiikkiä, lääkäri epäili minun valehtelevan, kun kipu oli eri paikassa kuin viimeksi!”

Tapani kulki lääkäriltä lääkärille. Hengitystiet oireilivat. Hän pyysi eri-

koislääkäriltä pääsyä lisätutkimuksiin. Lääkäri piti niitä tarpeettomina.

Tapani voi huonosti. Hän halusi heti laboratoriokokeisiin. Työterveyslääkärin mielestä ei ollut kiire. Tapanin sinnikkyys auttoi. Ja koetulosten perusteella tuli lähtö päivystykseen.

Tapani oli neljä viikkoa Malmin sairaalan reumaosastolla. Tarvittiin vielä lisätutkimuksia.

”Ennen tutkimuksia sain kotipihalla aivoverenvuodon. Oli tuuria, selvisin.

Kotiuduttuani sairaalasta, ei mennyntä montaa päivää, kun taju lähti. Perna oli hajonnut ja veret vuotaneet vatsaan. Olin kuusi viikkoa hoidossa.”

Sairaudelle nimi

Syksyllä 1998 Tapanilla diagnosoitiin keskikokoisten valtimoiden vaskuliitti, Polyarteritis nodosa. Oireet ovat erilaisia eri ihmisillä. Vaikeimmillaan sairaus aiheuttaa valtimoiden tukkeu-



mia ja pullistumia, jotka puhjetessaan aiheuttavat vakavia verenvuotoja.

”Diagnoosi kuulosti tuntemattomalta. Jäin eläkkeelle.”

Tapani tunsi olevansa hyvässä hoidossa Helsingin kirurgisen sairaalan reumaosastolla. Reumatologien osaaminen oli vakuuttavaa ja vuorovaikutus heidän kanssaan kävi luontevasti.

Kuntoutusjakso Apilassa, Kangasalalla oli käänteentekevä kokemus.

”Sain tietoa ja vertaistukea. Elämä lähti noususuuntaan!”

Takaisku tuli leikissä koiran kanssa. Pieni haava vei Tapanin teho-osastolle vuonna 2001. Bakteeri oli päässyt verenkiertoon. Munuaisiin syntyi vajaatoiminta.

Takaisin synnyinseudulle

Tapanin vointi koheni.

”Kerroin lääkärille muuttoaikeistani Satakuntaan. Hän sanoi, ettei Helsingin länsipuolella ole yhtään lääkäriä, joka tuntee sairautesi. En uskonut. Muutettuani Euraan 2003, ensimmäinen lääkäri ei tiennyt mitään vasculiiteista.”

Tapani maalasi uuden kodin räystäslautoja.

”Olin pudonnut ja heräsin nurmikolta. Päivystyksessä kuvattiin käsi ja pää, sain lähteä kotiin. Seuraavana päivänä soittivat, että ovat katsonet tarkemmin kuvia. Käsi poikki ja aivo-verenvuoto.”

Kerran muut ihmettelivät, kun Tapani luki lehteä ja oli oudon poissa-oleva. Kaikki ei ollut kunnossa.

”En pystynyt sanomaan sanaakaan. Olin saanut kolmannen kerran aivoverenvuodon. Olin viikon sairaalassa.”

Sairaus ei ole tuttu lääkäreille

Tapani kävi Porin Satasairaalassa munuais-, sisätauti- ja sydänlääkärillä. Kukaan heistä ei tiennyt sairaudestani mitään, hän sanoo. Lääkärit kuulivat Tapanilta, miten sairaus käytäytyy arjessa.

”Toivon, että jotkut lääkärit syventyisivät näihin harvinaisiin sairauksiin.”



”Pyysin sisätautilääkäriltä lähetettyä Turun yliopistolliseen sairaalaan, en saanut. Kun lääkäri vaihtui, uusi ehdotti kontrollikäyntien lopettamista kokonaan.”

Tapani hakeutui Raumalle reumatologille ja sai lähetteen TYKS:iin.

”Olen reumapoliklinikan kontrollissa. Käyntejä on pari vuodessa. Turussa on osaavia lääkäreitä, kuvantamiset ja kokeet hoituvat kyllä, mutta toivon, että potilasta kuunneltaisiin vielä tarkemmin.”

Leikkauspöydälle

Tapanin sairaus on vaikuttanut useissa elimissä. Kun vatsa-aorttaa korjattiin pari vuotta sitten, niin leikkauksessa tapahtui vahinko. Pakusuoli puhkesi. Tapanille jouduttiin laittamaan avanne.

”Pääsen avanteesta eroon korjausleikkauksella syyskuussa. Korjaus viivästyi, kun minun paperini olivat viisi kuukautta hukassa.”

Viime vuonna sydänleikkauksensa korjattiin onnistuneesti Tapanin oman läpän rakennetta.

”Se kyllä kohensi oloani!”

Sairaus on nyt rauhallinen

Tapanin dosetissa on päivittäin toistakymmentä lääkettä – muun muassa sydänlääke, verenhennuslääke, kortisoni ja kehon puolustusjärjestelmän aktiivisuutta alentava lääke ja jokunen vitamiini.

”Lääkkeet ovat hyväksi. En pelkää. Sairaus on suhtkoht hallinnassa.”

Puutarhatyöt hoitavat Tapanin fyysistä kuntoa ja mieltä.

”Jos kunto antaa myöten, käyn metsässä keräämässä polttopuita. Luonnonläheiset hommat lisäävät voimavaroja. Ajattelen, että jos tänään on huono päivä, niin jospa huomenna olisi parempi.”

”Haluaisin päästä uimaan ja kuntoilemaan, mutta nyt vähän vaikeaa, kun on avanne.”

.....
Tapani on valmis jakamaan kokemustietoa samaa sairautta sairastavien kanssa. Yhteystiedot ovat lehden vertaistukijat-sivulla.,



Aitan portailta voi seurata kesän tuloa ja maailman menoa.

Polyarteritis nodosa

Polyarteritis nodosa, PAN, on hyvin harvinainen, keskisuuria ja pieniä sisäelinten valtimoita vaurioitava vaskuliitti. Valtimon tulehdus johtaa sen seinämän vaurioon ja valtimonpullistumiin. PAN voi liittyä B-hepatiittiin ja harvemmin muihin virusinfektioihin. Sitä tavataan useammin miehillä kuin naisilla. Yleensä siihen sairastutaan 40–60-vuotiaana.

PAN alkaa usein äkillisesti. Iskemia tai infarkti voi johtaa suolen verenvuotoon tai puhkeamiseen, josta seuraa vatsakalvon tulehdus. Muita elinmuutoksia ovat yhden tai useamman hermon tulehtuminen, munuais- tai sydäninfarkti sekä aivohalvaus. Ihossa voidaan nähdä erilaisia oireita, kuten kuolioita ja ihonlaisia kyhmyjä. Munuaisvaltimoiden PAN aiheuttaa usein kohonneen verenpaineen. Ennen elinvauriota sairastuneella voi esiintyä yleisoireita, kuten kuumetta, ruokahaluttomuutta tai nivel- ja lihaskipuja.

Diagnoosin kulmakivenä ovat suonten, esimerkiksi munuaisvaltimoiden kuvantamisessa todettavat mikroaneurysmat, pullistumat. Positiivinen hepatiitti B- tai hepatiitti C -virustesti tukee diagnoosia. Laboratoriokokeissa todetaan usein suurentuneita tulehdusarvoja, anemiaa sekä valkosolujen ja verihiutaleiden runsautta. Tarvittaessa pyritään ottamaan koepala sairastuneesta elimestä.

PAN:ia hoidetaan ensisijaisesti kortisonin ja syklofosfamidin yhdistelmällä. Myös biologista lääkettä, rituksimabia on käytetty. Hepatiitti B- tai C-infektio tulee hoitaa tehokkaasti.

PAN:in ennuste on olennaisesti parantunut hoidon kehittymisen myötä.

JH

Lisätieto: harvinainenreuma.fi
diagnoosikuvaukset polyarteritis nodosa

Kirjoittajat: **Heikki Valleala** ja **Tom Pettersson** • Kuvitus: **Marja Vierimaa**

Jättisoluarteriitin diagnostiikka ja hoito kehitty

Jättisoluarteriitti on ikääntyvien ihmisten tavallisin systeeminen vaskuliitti. Se vioittaa suuria ja keskisuuria valtimoita. Taudinkuva vaihtelee sisältäen moninaisia yleisoireita ja paikallisia iskeemisiä, verenvähyyteen liittyviä, oireita. Niistä tunnetuin on näön menetys. Komplikaatioiden ehkäisemisessä avainasemassa ovat taudin varhainen toteaminen ja hoidon ripeä aloittaminen. Viime vuosina jättisoluarteriitin diagnostiikka ja hoito ovat edistyneet suuresti.

Jättisoluarteriitin, aikaisemmalta nimeltään temporaaliarteriitti, ilmaantuvuus on suurin Pohjoismaissa, joissa sairastuu vuodessa noin 200 ihmistä miljoonaa 50 vuotta täyttäneitä asukasta kohti. Jättisoluarteriitti on erityisesti yli 60-vuotiaiden tauti, ja kaksi kolmasosaa sairastuneista on naisia.

Miksi ihminen sairastuu jättisoluarteriitin?

Jättisoluarteriitin syy on epäselvä, mutta perinnölliset tekijät, ikään liittyvät immuunijärjestelmän ja verisuonten

muutokset sekä tuntemattomat sisäsyntyiset tai ulkoiset laukaisevat tekijät todennäköisesti myötävaikuttavat taudin syntyyn. Jättisoluarteriitti kohdistuu suuriin ja keskisuuriin suoniin sekä pään valtimoista erityisesti kallonulkoisiin haaroihin.

Jättisoluarteriitin synnyssä keskeistä on immuunijärjestelmän ja verisuonen seinämän häiriintynyt vuorovaikutus.

Moninaisia oireita

Jättisoluarteriitin oireet kehittyvät yleensä päivien tai viikkojen kuluessa. Tulehduksen yleisoireet, kuten kuume, sairauden tunne, väsymys, ruokahaluttomuus, tahaton laihtuminen, masennus sekä nivel- ja lihaskipu voivat aluksi hallita taudinkuvaa. Noin 50 prosentilla sairastuneista alkuoireisiin liittyy polymyalgia rheumatica tyyppisiä oireita eli niskan, hartioiden, olkavarsien, lantion ja reisien aamuun painottuvaa kipua ja jäykkyyttä.

Paikallisista alkuoireista tavallisin on akuutti uudentyyppinen, tavallisesti toispuolinen ja yleensä öisin paheneva päänsärky. Kivun on kuvattu tyyppillisesti tuntuvan ohimoiden alueella, mutta se voi myös olla yleistynyttä tai paikallistua niskaan, takaraivolle tai korvien taakse. Päänsärky voi muistuttaa monia tavallisempia päänsärlyn muotoja, kuten migreeniä ja sarjoittaista päänsärkyä eli Hortonin neuralgiaa.

Hiuspohja voi olla arka, ja silmälasien tai hatun pitäminen ja tukan kampaaminen voivat tuntua hankalilta. Pureskeluhäiriöt voivat väsyä ja kipeytyä toistuvan ja voimakkaan pureskelun yhteydessä (leukaklaudikaatio). Kieli voi



olla kivulias, ja siihen voi syntyä jopa kuolio. Nielemiseen voi liittyä kipua. Pitkittynyt kuiva yskä voi joskus olla jättisoluarteriitin oire.

Jopa 15–30 prosentilla jättisoluarteriittiin sairastuneista on kuvattu osittaista tai täydellistä näön menetystä. Alkuoireena on usein ohimenevä näön menetys. Synnä on yleensä näköhermon iskeeminen vaurio, joka johtuu silmävaltimon ja siitä haarautuvien taaempien sädevaltimoiden tukkeutumisesta. Näköhäiriö on yleensä kivuton, ja se voi käsittää koko näkökentän tai osan siitä.

Mikäli toisen silmän näkö menetetään, on myös toinen silmä vaarassa. Jättisoluarteriitti voi aiheuttaa myös kaksoiskuvia. Päinvastoin kuin näön menetys, kaksoiskuvat yleensä korjautuvat hoidolla. Leukaklaudikaatiota, kaksoiskuvia ja ohimovaltimon poikkeavaa statuslöydöstä on pidetty näön menetyksen varoitusmerkkeinä.

Neurologisia oireita esiintyy noin 10 prosentilla sairastuneista. Tavallisin on nikamavaltimoiden tulehduksesta johtuva aivoverenkiertohäiriö. Harvinaisempia ilmentymiä ovat tois- tai molemminpuolinen kuulon menetys, huihaus, korvien soiminen ja ääreishermoston oireet.

Aortan tulehdus voi johtaa sen laajenemiseen tai aneurysmaan ja aorttaläpän vuotoon. Aortankaaren valtimoiden ahtaumat voivat aiheuttaa aivojen ja yläraajojen verenkiertohäiriöitä. Myös sydäninfarktia, vatsan alueen elinten infarkteja ja katkokävelyä on kuvattu.

Tyypillisessä tapauksessa ohimovaltimon seutu aristaa tunnusteltaessa. Itse valtimo on kiemurteleva ja kyhmyinen. Sen syke voi olla heikko ja epäsymmetrinen, ja valtimon seutu punoittava ja turvonnut. Myös muualla päänahan alueella voi esiintyä tunnusteluarkuutta. Rannesykkeet saattavat olla vaikeasti tunnettavissa tai epäsymmetriset. Isoista valtimoista voi kuulua suhinaa. Yläraajojen välillä voidaan havaita verenpaine-ero. Silmänpohjatutkimus voi paljastaa kalpean näköhermon nystyn.

Jättisoluarteriitin diagnosoiminen

Valtaosalla jättisoluarteriittia sairastavista tulehdusarvot, lasko ja CRP-pitoisuus, ovat diagnosoitkellällä merkittävästi suurentuneita, mutta pienellä osalla sairastuneista ne voivat olla viitealueella.

Ohimovaltimobiopsialla, koepalalla ohimovaltimosta, on ollut tärkeä rooli diagnosoimisessa. Positiivinen tulos biopsiassa varmistaa diagnoosin. Ohimovaltimobiopsian rajoituksia ovat sen invasiivisuus, viive tuloksen saamisessa sekä epäherkkyys. Sen rinnalla dopplerkaikukuvauksesta on tullut keskeinen menetelmä jättisoluarteriittia epäiltäessä. Kaikukuvauksen etuja ovat kajoamattomuus, edullisuus ja hyvä saatavuus. Jos ohimovaltimoiden kaikukuvauslöydös on negatiivinen tai epävarma, voidaan tutkia kainalovaltimot.

Tavoitteena on kaikukuvata ohimovaltimo vuorokauden kuluessa suuriannoksisen glukokortikoidilääkityksen aloituksesta, sillä jo kahden vuorokauden jälkeen kaikukuvauksen herkkyys pienenee puoleen. Mikäli dopplerkaikukuvauksessa todetaan jättisoluarteriitille tyypillinen löydös, voidaan diagnoosi asettaa ilman ohimovaltimobiopsiaa. Jos kaikukuvaustulos on negatiivinen tai epävarma, mutta epäily tulehduksesta jää, aloitettua glukokortikoidihoitoa jatketaan ja valtimobiopsia pyritään tekemään kahdessa viikossa.

Tarvittaessa voidaan käyttää myös muita kuvantamismenetelmiä, magneettikuvausta, TT-angiografiaa ja PET-TT:tä, jotka ovat huomattavasti parantaneet diagnostiikkaa.

Lääkehoidon kulmakivi on glukokortikoidilääkitys

Kun on syntynyt vahva epäily jättisoluarteriitista, hoito aloitetaan heti suurella annoksella glukokortikoideja. Valtaosa potilaista saavuttaa remission aloitusannoksella. Viiveetön hoidon aloitus on erityisen tärkeää näköoireiden, esimerkiksi kohtauksellisen näönmenetyksen tai kaksoiskuvien esiintyessä. Jos potilaalla on näköoireita, voidaan harkita myös suonensisäistä kortisonilääkitystä.

Alkuvaiheen hoitoannosta jatketaan tarvittaessa, kunnes yleisoireet häviävät ja tulehdusarvot normalisoituvat. Sen jälkeen annosta vähennetään portaittain. Taudin aktivoituminen lääkityksen vähentämisen tai lopetuksen yhteydessä on melko tavallista. Pelkästään glukokortikoideja saaneista puolella tauti uusiutui vähintään kerran.

Jos annos jää liian suureksi, voidaan hoidossa harkita muun immunosuppressiivisen, tulehdusta hillitsevän, lääkkeen liittämistä hoitoon. Biologinen tosilitsumabi-lääke on saanut käyttöluvan jättisoluarteriitin hoidossa, jos glukokortikoidit ovat aiheuttaneet vakavia haittoja tai riski niihin on suuri. Tosilitsumabi mahdollistaa myös glukokortikoidiannoksen nopeamman vähentämisen, jolloin tähdätään glukokortikoidin lopettaminen kuuden kuukauden kuluessa tosilitsumabin aloituksesta.

Muistakin biologisista lääkkeistä ja JAK-estäjistä on lupaavaa tutkimustietoa jättisoluarteriitin hoidossa. Sen sijaan tutkimustiedon perusteella asetyylisalisyylihapon ennaltaehkäisevän käytön hyödyllisyys on epävarmaa.

Hoito kehittyä

Joissakin yksiköissä, esimerkiksi HUS:ssa, on käytössä fast track poliklinikka, jonka tavoitteena on saada jättisoluarteriittiepäilyt 24 tunnin kuluessa erikoissairaanhoidon arvioitavaksi ja dopplerkaikukuvaukseen. Toimintatavan on todettu merkitsevästi vähentävän pysyvän näönmenetyksen riskiä.

Väestön ikääntyessä jättisoluarteriittia sairastavien määrä lisääntyy. Glukokortikoidien merkitys taudin hoi-

Pieni sanasto

Aortta sydämen vasemmasta kammiosta lähtevä ison verenkierron valtimo

Biopsia koepalan ottaminen

Doppler-mittaus doppler-ilmioon perustuva veren virtausnopeuden mittaus kaikukuvauksen yhteydessä

Glukokortikoidit lääkeryhmä, josta arkikielessä käytetään usein nimitystä ”kortisoni”

Invasiivinen kajoava, elimistön sisälle ulottuva toimenpide

Negatiivinen (laboratoriokokeesta) ei poikkeaa viitearvoista, normaali tulos

Positiivinen (laboratoriokokeessa) poikkeaa viitearvoista, epänormaali tulos

Remissio oireiden lieventyminen, oireettomuus

dossa on edelleen suuri, mutta sairastuneet kuuluvat ikänsä puolesta haittavaikutusten osalta riskiryhmään. Lääkekehityksen ansiosta on vihdoin saatu käyttöön yksi biologinen lääke ja muidenkin biologisten lääkkeiden tehosta on alustavia lupaavia tutkimustuloksia. Kun lisäksi taudin diagnostiikka on nopeutunut erityisesti dopplerkaikukuvauksen ansiosta, saadaan sairastuneet tehokkaan hoidon piiriin entistä aikaisemmin, jolloin näönmenetyksen ja muiden komplikaatioiden riski pienenee.

Juttu perustuu kirjoittajien Duodecim-lehdessä vuonna 2022 julkaistuun Jättisoluarteriitin kehittyvä diagnostiikka ja hoito -artikkeliin, joka löytyy täältä:

<https://www.duodecimlehti.fi/duo16927>.

Juttu on julkaistu Duodecim-lehden luvalla.

Suomen Sklerodermayhdistyksen jäsentapaaminen 7.-8.10.2023 Kouvolassa

Paikka: Hotelli Vaakuna,
Hovioikeudenkatu 2

Ohjelmassa on asiantuntijaluentoja,
hyvää oloa, ulkoilua ja vertaistukea.

Tarkempi ohjelma ja
ilmoittautumisohjeet lähetetään
yhdistyksen jäsenille.

Tervetuloa!

www.sklero.org



Suomen
Sklerodermayhdistys ry

Suomen Sklerodermayhdistys ry

Olemme systeemistä skleroosia ja morpheaa sairastavien potilasyhdistys.

Suomen Sklerodermayhdistys jakaa tietoa, järjestää erilaista toimintaa ja verkostoitumista jäsenten kesken. Vertaistuen tarjoaminen on keskeistä yhdistyksen toiminnassa. Jäseneksi voi liittyä yhdistyksen kotisivuilla. Yhteyttä voi myös ottaa sähköpostilla: puheenjohtaja@sklero.org tai Marjo Mäkelä puh. 040 7383 563.

Tietoa yhdistyksen toiminnasta saa kotisivuiltamme:

- www.sklero.org
- Facebook: Suomen Sklerodermayhdistys
- Instagram: suomensklerodermayhdistys



Tervetuloa mukaan
Sklerodermayhdistyksen
toimintaan!



Suomen
Sklerodermayhdistys ry



HYVINVOINTIA ARKEA TUKEVILTA KURSSEILTA

Reumaliitto järjestää erilaisia vertaistukeen perustuvia lähi- ja verkkokursseja reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Työskentelytapana ovat ammattilaisten ohjaama ryhmätoiminta ja keskustelut.

Syyskuu

- Vertaistukea ja voimaantumista vaelluksella -vaelluskurssi, syyskuun alkupuolella (kts. verkkosivuilta)
- Oma tie – valmennus (20–30 -vuotiaat)
- Luovuus arjen voimavarana -verkkokurssi
- Energiaa elämään -kurssi, Varalan urheilupuisto, 4 – 8.9.2023

Lokakuu

- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssi, Kivitippu, 9 – 13.10.2023
- Energiaa elämään -kurssi, Varalan urheilupuisto, 23 – 27.10.2023
- Kipu ja uupumus -verkkokurssi
- Kirjoittamisen iloa -verkkokurssi

Marraskuu

- Olen ainutlaatuinen -kurssi (10 – 12 -vuotiaat), Varalan urheilupuisto, 16 – 19.11.2023
- Kipu ja uupumus -kurssi, Vesileppis, 6 – 10.11.2023
- Kipu ja uupumus -verkkokurssi

Joulukuu

- Kipu ja uupumus -kurssi, Lohja spa, 4 – 8.12.2023

Tarkemmat tiedot ja hakulomakkeet löydät liiton sivuilta reumaliitto.fi/kurssit. Paperilomakkeet saat tilaamalla osoitteesta info@reumaliitto.fi.

Lisätietoa antaa **Merja Karvonen**, maanantaisin klo. 11.00–13.00, puh. 044 491 5496 tai sähköpostitse merja.karvonen@reumaliitto.fi



Vaskuliittiyhdistys täyttää vuosia

Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **Eeva Anundi**

Vaskuliittiyhdistys perustettiin 2013. Kymmenen vuoden toimintakautta juhlistetaan syksyllä. Puheenjohtaja Jaana Grönholmin mukaan jäsenistössä on edustettuna koko vaskuliittisairauksien kirjo. Noin 180 jäsentä asuu eri puolilla Suomea. Yhdistys järjestää vertaistapaamisia, jakaa tietoa ja toimii vaskuliittia sairastavien etujärjestönä. Toiminta perustuu vapaaehtois pohjalle.

”Kun sairastuin GPA-vaskuliittiin vuonna 2015, lähdin etsimään tietoa netistä ja löysin Vaskuliittiyhdistyksen ja Reumaliiton tilaisuuden. Tuntui hienolta tavata toisia, joilla on sama sairaus ja kuunnella luentoja. Kuntoutuksessa tutustuin erääseen yhdistyksen jäseneseen. Siitä seurasi myöhemmin, että minua pyydettiin sihteeriksi. Pidän yhdistyksen olemassaoloa tärkeänä, siksi haluan olla mukana.”

”Kenenkään ei tarvitse ajatella olevansa yksin sairauden kanssa. Yhdistyksestä saa tietoa ja vertaistapaamisissa voi vaihtaa kokemuksia toisten kanssa.”

Puheenjohtajaksi korona-aikaan

Jaana on ollut kolme vuotta yhdistyksen puheenjohtaja.

”Kun aloitin, meillä oli hanke, jossa jaoimme perustietoa vaskuliiteista

hoitoalan opiskelijoille. Korona esti luennoinnin, niinpä teimme videon. Mitä vaskuliitit ovat? -luento. Se löytyy sivustoltamme.”

Yhteistyö hallituksessa on Jaanasta yhteisen tavoitteen takia antoisaa. Meidän on kuitenkin jatkuvasti kehitettävä työskentelyä ja työnjakoa, jotteivat työt kasautuisi vain muutamien harteille, hän painottaa.

”Keväällä järjestimme perehdytystilaisuuden, koska hallitukseen oli tullut uutta väkeä. Meitä on viisi jäsentä ja kaksi varajäsentä. Olemme kotoisin Pirkanmaalta ja pääkaupunkiseudulta. Kokoonnumme pääsääntöisesti kerran kuussa Teamsissa.”

Vapaaehtoistehtäviä tarjolla

Yhdistys toimii valtakunnallisesti. Jäsenistöä on ympäri Suomea. Suhteellisesti jäseniä asuu enemmän

pääkaupungin, Tampereen ja Turun seuduilla.

”Välimatkat tekevät tilaisuuksien järjestämisen ja niihin osallistumisen haasteelliseksi. Pitkien välimatkojen vuoksi olemme järjestäneet vertaistapaamisia myös netissä. Talous on haaste. Pienenä valtakunnallisena yhdistyksenä on vaikea saada sponsorointia, kun yritykset tukevat lähinnä paikallisia yhdistyksiä.”

Uudet vapaaehtoiset ovat tervetulleita yhdistykseen. Pienikin vapaaehtoistyön panos on vahvistus yhdistyksen toiminnalle. Tehtävä voi olla kertaluontoinen tai pitempiaikainen. Yhdistyksen sivustolla kerrotaan tehtävistä ja miten voi ottaa yhteyttä.

”Otamme avoimin mielin vastaan muutakin vapaaehtoispanostusta kuin yhdistyksen sivustolla mainittuihin tehtäviin. Olisi hienoa, jos esimerkiksi joku tai vaikka kaksi henkilöä yhdessä innostuisivat järjestämään vertaistapaamisen omalla asuinseudulla. Tilaisuuden, jossa olisi vapaata keskustelua. Ei tarvitse tietää diagnooseista. Me yhdistyksenä autamme alkuun ja annamme vinkit, miten kertoa vähän yhdistyksestä ja ohjailta keskustelua.”

Korona-ajan jälkeen on tullut pyyntöjä, että yhdistys järjestäisi vertaistapaamisia kasvokkain, mutta kovasti on toivottu myös verkkotapaamisia.

10-vuotistaipaleen juhlistus

Syksyllä tulevat yhdistyksen 10-vuotisjuhlat ovat valmisteluvaiheessa. Mielenkiintoista on luvassa, Jaana paljastaa. Asiasta tiedotetaan elokuussa.

Lopuksi kysyin Jaanalta, millainen yhdistys on, kun se viettää kaksikymppisiä? ”Elinvoimainen! Silloin on varmaan jo moni asia mennyt eteenpäin vaskuliittien diagnosoinnissa ja hoidossa.”

Lisätietoa: vaskuliittiyhdistys.fi

Maistiaisista syksyn 2023 verkkoluennosta

4.9. klo 18.00 Systeeminen skleroosi

Suvi Peltoniemi, reumatologi

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/SKLERO2023>



2.10. klo 18.00 Kysy Ehlers-Danlosin oireyhtymästä teemoina tuki- ja liikuntaelimestöön ja kipuun liittyvät asiat

Kristiina Kokkonen, fysioterapeutti

Luento keskittyy osallistujien ennakkoon tekemiin kysymyksiin. Huomaathan, että ne pitää tehdä kaksi viikkoa ennen luentoa, 18.9. mennessä, jotta luennoija ehtii käsitellä ne.

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/EDSKYS0210>



18.10. klo 18.00 Asiakkaan ja potilaan oikeudet sosiaali- ja terveydenhuollossa

Risto Heikkinen, sosiaalityöntekijä

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/OIKEUDET2023>



1.11. klo 18.00. Kysy fysioterapiasta

Sirkku Ala-Peijari, terveystieteiden maisteri, fysioterapeutti

Luento keskittyy osallistujien ennakkoon tekemiin kysymyksiin. Huomaathan, että ne pitää tehdä kaksi viikkoa ennen luentoa, 18.10. mennessä, jotta luennoija ehtii käsitellä ne.

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/FYSIO2023>



13.11. klo 18.00. Raynaud'n oire

Suvi Peltoniemi, reumatologi

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/RAYNAUD2023>



Verkkoluennolle ilmoittautuneille lähetetään osallistumislinkki luentoa edeltävänä arkipäivänä.

Muutokset mahdollisia. Lopullinen ohjelma syksyn verkkoluennosta julkaistaan elokuun lopussa harvinainenreuma.fi -sivustolla ja luennoista lähetetään tietoa myös sähköpostiosoitteen ilmoittaneille postituslistalaisille.

Sirkka Liisan mielestä punkki on maailman vaarallisin eläin

Sirkka Liisa Aro kehottaa jokaista kotipihalla ja luonnossa liikkujaa tekemään punkkitarkastuksen. Hän sairastui punkin puremasta borrelioosiin. Monenlaisia oireita on ollut sen jälkeen. Hän ei tiedä missä punkki puri. Seuraukset ovat kuitenkin koko ajan näkyvillä, sanoo Sirkka Liisa, 83.

Sirkka Liisaa ihmetytti syksyllä 1994 kuumeilu. Eihän hänelle noussut kuume flunssakaan ja nyt oli 38,7!

”Minulle ilmestyi myös punaisia läiskiä kehoon, niitä oli 23. Läiskiä oli kasvoissa ja nenäkin oli ihan punainen. Vyötäröllä oli 30-senttinen

läikkä. Työterveyslääkäri totesi, että joku vaeltava punainen juttu on liikkeellä ja lähetti ihotautipoliklinikalle. Ihosta leikattiin koepala ja jonkin ajan päästä tuli tieto, että kyseessä on borrelioosi.”

Moninaiset oireet veivät työkyvyn

Hoidoksi määrättiin vahvoja antibiootteja ja tulehduskipulääkkeitä. Kun Sirkka Liisan jalat alkoivat turvota, hän hakeutui ensiapuun.

”En nähnyt varpaitani seisoessani suorana, jalat olivat paisuneet polvista alaspäin. Sain sairaalassa kuu-kauden ajan viitenä päivänä viikossa suoneen antibioottilääkitystä. Hoito jatkui vielä pillereinä runsaat kolme kuukautta. Se oli rankkaa aikaa! Jalat olivat tönköt ja punaiset läiskät iholla lisääntyvät ja suurenivat, kunnes häipyvät hissukseen.”

Sirkka Liisalle tuli kovia nivelkipuja. Tauti oli levinnyt niveliin, polvet ja olkapäävät olivat kipeät. Ja jalat vaivasivat edelleen. Neljän vuoden päästä ensimmäisistä oireista Sirkka Liisa jäi työkyvyttömyyseläkkeelle.

”Tuntui niin väärältä, että pieni punkki vei terveän ihmisen työky-



Kuvaaja piti kuvauskeikkaa mukavana. ”Minäkin sain syödä jyvistä jauhettua vehnäpuuroa Sirkka Liisan tekemällä karviaishillolla.”



vyttömyyseläkkeelle – ihmisen, joka oli koko työuransa ajan ohjannut ja liikuttanut muita, vauvasta vaariin, vedessä ja maalla!"

"Kävely oli hankalaa, kun jalat olivat niin tönkköinä. Jäykkyys on seurannut minua tähän päivään asti. Käytän kyynärsauvoja ja rollaattoria. Sinusta tulee vino kuin Pisan torni, ellet käytä kävellessäsi kahta kyynärsauvaa – yksi ei riitä pitämään kroppaa oikeassa asennossaan, sanoi fysioterapeutini – ja totta se on! Jalat kipeytyvät kävellessä ja joudun syömään särkylääkkeitä. Muita kipuja minulla on ollut viime vuosina vähän. Liike on toisaalta lääke. Joskus täytyy itseään pökkiä liikkeelle kotipihalle."

Sitten tuli neuroborrelioosi

Vuonna 2001 Sirkka Liisa lähti ensiapuun, kun kasvojen vasen puoli oli voimaton ja valahti alas. Tuli muitakin oireita.

"Vyötärön ympärillä oli vannemainen kipu, hermojuuritulehdus. En pystynyt makaamaan vaan nukuin 32 yötä istuvaltani. Tuota aikaa lukuun ottamatta olen saanut hyvin nukuttua."

Oireet saivat selityksen. Aivo-selkäydinpunktiosta löytyi vasta-aineita, kyseessä oli neuroborrelioosi. Kasvohermoalvaus ja hermojuuritulehdus eivät ole uusiutuneet sen koomin. Sirkka Liisa yritti selvittää, olisivatko nivel- ja neuroborrelioosi aiheutuneet samasta punkin puremasta, mutta siihen ei ole vastausta.

"Nyt on aivan sama, vaikka vastausta ei olekaan."

Kotiväen tuki tärkeää

Aviopuoliso on tukenut Sirkka Liisaa ja perheen kaksi poikaa ovat olleet suureksi avuksi.

"Aviosiippa on ollut 110-prosenttisesti tukena. Hän on osannut pudottaa maan pinnalle silloin, kun olen höyryynyt ja tampannut paikoillani paikkojen särkiessä. On ollut tärkeää, että hän on ollut lähellä, rauhoitellut ja auttanut käytännön hommissa. Nostaminen ja kurkottaminen on minulle hankalaa, koska jalkapohjani ovat tunnottomat. Saan olla tarkkana tasapainon kanssa ja tarvitsen hyvät jalkineet. Muuten pärjään kotitöissä vielä hyvin."



Hurtti, eteläpohjalainen huumori yhdistää pariskuntaa. Ovathan he lähtöisin samalta seudulta, toinen Lapualta ja toinen Laihialta. Huumori on usein pelastus. Sirkka Liisa toivoo, että edessä on vielä monia yhteisiä vuosia, eikä kummankaan kunto kovin huononisi.

Hankalinta arjessa ovat kävelyvaikeudet.

"Olisi kiva lähteä yhdessä pienelle reissulle, mutta en pysty lähtemään, koska en kykene kävelemään pitkiä matkoja. En halua lähteä ulkomaille tai Lappiin sisälle istumaan."

Vertaistuen voima

Sirkka Liisa toimi pitkään vertaistukijana, mutta jäi viime vuonna toiminnasta pois.

"Kun sairastuin, olin aivan puulla päähän lyöty ja yksin. Kaipasin kovasti, että tuntisin jonkun, jolla olisi ollut borrelioosi. Reumalääkäri ehdotti Reumaliiton järjestämää borrelioosia sairastavien tapaamista. Tuntui hyvältä tavata toisia, joilla on sama sairaus. Se oli vuonna -98. Samana vuonna oli Tampereelle tilaisuus,

Lyhyesti borrelioosista

Borrelioosi on puutiainen levittämä bakteeritartunta. Ensivaiheen tavallisin oire on erythema migrans (EM), vaeltava punoitus-ihottuma. Kun se todetaan, tulee viipymättä käynnistää antibioottihoito. Useimmiten hoito taltuttaa bakteerin ja estää myöhemmät oireet.

Hoitamattomista potilaista noin neljäsosalla ilmaantuu puolen vuoden sisällä toisen vaiheen neuro-, nivel- tai ihoborrelioosin oireita. Jos varhaista infektiota ei hoideta, voi jopa puolella sairastuneista kehittyä myöhäisoi-reita. Nämä voivat syntyä viikkojen, kuukausien tai jopa vuosien kuluttua EM-ihottumasta. Ihottuman puuttuminen ei välttämättä sulje pois levinneen taudin mahdollisuutta.

Pitkäaikainen tai krooninen borreliainfektio on asianmukaisesti hoidetuilla erittäin harvinainen. Jos diagnoosi ja hoito viivästyvät huomattavasti, voi infektion paranemisen jälkeenkin esiintyä oireita esimerkiksi pysyvistä kudonvaurioista johtuen.

Puutiainen levittää borrelioosin lisäksi puutiaisaivotulehdusta, johon on olemassa rokote.

JH

Lisätieto: Borrelioosi eli Lymen tauti
<https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00063>



jossa käynnistettiin Reumaliiton harvinaisten vertaistoiminta. Koin sen omakseni. Kun minua pyydettiin vertaistukijaksi, olin heti valmis.”

Vapaaehtoistyö on ollut mieluista.

”Vertaistuki on yhtä tärkeää tukijalla ja tuen saajalle. Olen saanut hyvän mielen, kun olen voinut antaa lohtua ja apua toiselle.”

Sirkka Liisa on itse saanut tietoa ja tukea Reumaliitosta ja osallistunut liiton tilaisuuksiin.

”Nykyisin on olemassa tietoa borreliosisista. Olenkin neuvonut hakemaan oikeaa tietoa. Netissä liikkuu myös kaikenlaista puppua.”

Hyvää hoitoa

Sirkka Liisalla on pitkä hoitosuhde niin lääkärin kuin fysioterapeutin kanssa ja hän on tyytyväinen Kokkolassa saamaansa hoitoon.

”Yli 20 vuotta minulla on ollut sama terveyskeskuslääkäri. Hän pistää minut eteenpäin hoitoon, jos on tarvetta. Nytemmin minulta on leikattu

nivelvaivojen takia selkä ja lonkat. Käsiä ja jalkojakin on leikattu. Olen käynyt fysioterapiassa kaikki nämä vuodet.”

Sairaalan apuvälinelainaamosta hän on saanut muun muassa nilkkatuet, jotka auttavat pitämään nilkkoja vakaina.

”Lääkärit ovat suhtautuneet minuun aina asiallisesti ja olen saanut hyvää hoitoa.”

Punkkisyyntä

”Olen joskus miettinyt, miksi minä sairastuin ja missä tai miten sain punkin pureman. Minä tai kukaan perheenjäsenistä ei ollut tuolloin nähnyt punkkeja. Pari vuotta ennen sairastumistani kävimme Amerikassa ja Kanadassa, olisiko se voinut tapahtua siellä ja sairaus puhjeta myöhemmin? En tiedä.”

Punkkikammos Sirkka Liisalle ei ole kuitenkaan tullut.

”Joskus kuljen pihalla paljain jaloin, mutta teen aina sen jälkeen punkki-

tarkastuksen. Punkit syynätään perheessämme jo neljännessä polvessa. Punkkisyyntä on tärkein keino ehkäistä borreliosi!”

”Punkkia ei saa hevillä hengiltä - polttaa se pitää! Olen kokeillut pakastaa punkkeja, pitänyt kotipakastimessa pari viikkoa, mutta sulattamisen jälkeen muutama lähtee kävelemään. Kulotus* on hyvä konsti - punkki ei viihdy lyhyessä heinässä!”

Koiran tai kissan ottamista sänkyyn Sirkka Liisa ei pidä hyvänä ideana, sillä ne voivat tuoda mukanaan punkkeja sisälle, jolloin ne voivat tarttua myös ihmisiin.

.....
* Kulottamisesta puhutaan paljon. Punkkeja tutkinut metsäeläintieteen professori Heikki Henttonen arvioi, että kulotus voi auttaa hetkellisesti (MT 23.5.2020).
.....

Sirkka Liisan toivomuksesta hänen nimensä kirjoitetaan ilman yhdysviivaa.

Teksti ja kuvat: **Suvi Peltoniemi**

Ensimmäisen kansainvälisen ERN ReCONNECT-kongressin kuulumisia

ERN ReCONNECT eli European Reference Network on Connective Tissue and Musculoskeletal Diseases on eurooppalainen harvinaisten sidekudos- sekä tuki- ja liikuntaelämistön sairauksien osaamisverkosto, jonka tavoitteena on parantaa harvinaisten sidekudostautien hoitoa.

ERN ReCONNECT:iin kuuluu 64 terveydenhuollon tuottajaa 23 Euroopan maasta. Heistä 55 on täysjäseniä, joihin Suomesta kuuluu Helsingin yliopistollinen keskussairaala, ja yhdeksän kumppania. Osaamisverkoston jäsenet konsultoivat toisiaan ja vaihtavat tietoja, kokemuksia sekä osaamista harvinaissairauksien diagnosointia, hoitoa ja seuranta koskevilla kysymyksissä. Lisäksi toiminnassa on mukana potilasedustajia. Eurooppalaiset osaamisverkostot eivät ole kuitenkaan suoraan yksittäisten potilaiden käytettävissä.

Toistaiseksi ERN ReCONNECT kattaa seuraavat sidekudostaudit: Ehlers-Danlos-oireyhtymä, erilaistumaton sidekudossairaus, fosfolipidivasta-aineoireyhtymä, IgG4-tauti, myosiitit, relapsoiva polykondriitti,

Sjögrenin oireyhtymä, systeeminen lupus erythematosus ja systeeminen skleroosi. ERN ReCONNECT:in missio on luoda sellainen kansalliset rajat ylittävä viitekehys, joka takaa kaikille eurooppalaisille näihin tauteihin sairastuneille paremman pääsyn hoidon piiriin ja mahdollisuuden laadukkaaseen hoitoon

Potilaat kantavana voimana

Ensimmäisessä ENR ReCONNECT-kongressissa Brysselissä 20.-22.4.23 puhuttiin paljon potilaiden osallistamisen merkityksestä. Itse asiassa se, että potilas on hoidon keskiössä, kuuluu ERN ReCONNECT:in päätavoitteisiin, jonka saavuttamiseksi osaamisverkoston toiminnassa on mukana potilasedustajia. Heidän kauttaan potilasnäkökulma tulee huomioitua paremmin osaamisverkoston toiminnan suunnittelussa, toteutuksessa ja suosituksissa.

Kongressissa korostettiin sitä, että jos potilas on hoidon keskiössä ja päätöksenteko tapahtuu yhteistyössä lääkärin ja potilaan kesken, sekä hoidon tulokset että sairastuneen elämänlaatu paranevat huomattavasti. Lisäksi potilasjärjestöt haluttaisiin mukaan hoitosuosittelun tekoon. Haasteita potilaiden osallistamiselle saattavat muodostaa näkemuserot lääketieteellisen asiantuntijan kanssa ja se, että koulutustaustojen eri-

laisuuden takia joitain asioita voi olla vaikea ymmärtää tai hyväksyä.

Onko hoitoon sitoutuminen ongelma?

Kongressissa pohdittiin myös sitä, onko harvinaisten sidekudostautien kohdalla potilaiden omaan hoitoonsa sitoutuminen ongelma eli noudattamatta potilaat lääkärin ohjeistuksia, käyttävät lääkkeitä ohjeiden mukaan ja käyvät suunnitellusti vastaanotoilla ja laboratoriossa. Hoitomyöntyvyyden parantamiseksi keskustelu vastaanotolla on äärimmäisen tärkeää. Lisäksi tiedetään, että hyvä ja pitkäkestoinen potilas-lääkärisuhde parantaa hoitomyöntyvyyttä. Ilman sitä potilas ei esimerkiksi välttämättä kerro kontrollikäynnillä, että ei olekaan uskaltanut syödä lääkkeitä sivuvaikutusten pelossa, ja lääkäri taas ajattelee taudin olevan edelleen aktiivinen sen takia, että viime kerralla aloitettu lääkitys ei ole tehonnut ja vaihtaa tilalle uuden lääkkeen, joita erityisesti harvinaissairauksissa on käytettävissä rajallinen määrä.

Harvinaissairauksissa lääkehoidon sitoutumisessa vaikutusta saattaa olla myös sillä, että potilaan sairaus ei välttämättä kuulu lääkkeen virallisiin käyttöaiheisiin, jolloin tutkimuksia siihen liittyen ei juurikaan ole eikä vertaistukea aina löydy. Myös taloudelliset tekijät voivat vaikuttaa hoitoon sitoutumiseen; jos ei yksin-



Monipuolista kongressiantia oli hyvä sulatella Brysselin puistojen kulttuuriantiin tutustuen.

kertaisesti ole varaa hankkia lääkkeitä. Suomessa apua on sellaisissakin tilanteissa tarjolla, mutta taloudellisista huolista kertominen muille tai sosiaalihuollon tarjoaman tuen vastaanottaminen ei välttämättä ole potilaalle helppoa.

Harvinaiset sidekudossairaudet ja raskaus

Harvinaisissa sidekudossairauksissa standardoidut toimintatavat ja hoitopolut ehkäisyn sekä raskauden suunnittelun ja seurannan suhteen tuntuivat puuttuvan lähes jokaisesta ERN ReCONNET:in jäsensairaalasta. Myöskään ns. virallista yhteistyötä em. asioiden tiimoilta ei tehty juuri missään reumatologien ja gynekologien ja/tai äitiysneuvolaa pitävien yleislääkäreiden kesken. Syynä siihen oli resurssien puute tai muut kansalliseen terveydenhuoltojärjestelmään ja/tai sairaalaorganisaatioon liittyvät rajoitteet ja haasteet.

Kuitenkin kyseessä on merkittävä asia, sillä iso osa sidekudostauteja sairastavista on hedelmällisessä

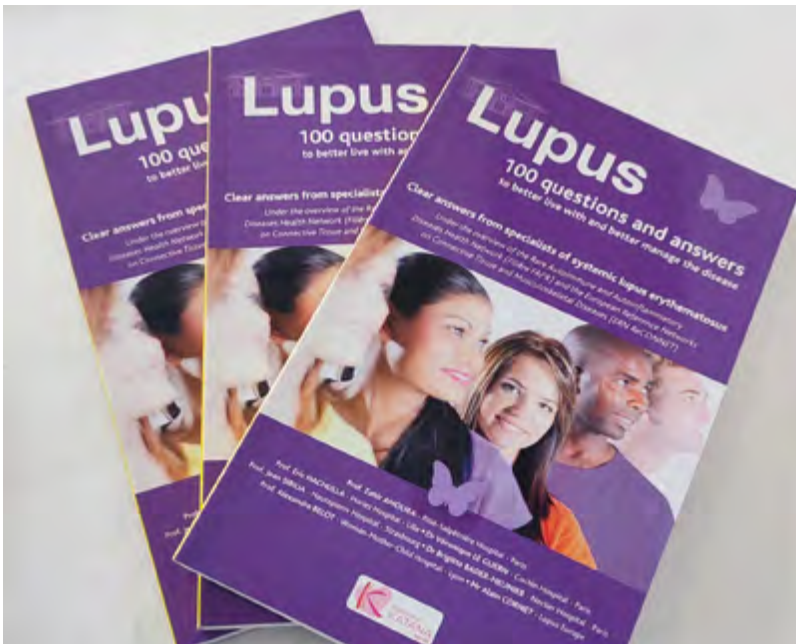
iässä olevia naisia. Heidän kohdallaan hedelmällisyyden säilyttäminen on tärkeää, mikä tulisi huomioida esimerkiksi lääkehoitoja valittaessa. He tarvitsevat ehkäisyneuvontaa, jos käytössä on teratogeenisiä eli sikiölle haitallisia lääkkeitä, tai jos sidekudossairauden sen hetkisen tilan kannalta olisi riskialtista tulla raskaaksi. He tarvitsevat myös raskaussuunnittelua, milloin olisi optimaalinen ajankohta lastenhankinnalle, ja miten lääkitysten kanssa silloin toimitaan. Lisäksi he tarvitsevat asiantuntevaa raskaudenaikaista ja sen jälkeistä seurantaa, jossa ymmärretään myös harvinaisen sidekudostaudin erityispiirteet. Sairaudesta riippuen perinnöllisyysneuvontakin voi olla tarpeen.

Kokonaisuutena hedelmällisyyteen liittyvien asioiden suhteen todettiin olevan vielä paljon puutteita, joiden korjaamiseksi tarvitaan mm. lisää koulutusta ja yhteistyötä sekä ohjeistusta toimintavoista. Myös potilasedustajat kokivat tarvetta lisätiedolle, kuten infolehtisille, joissa kerrotaan raskauteen liittyvistä asioista ja perhesuunnittelusta.

Omia pohdintojani kongressista

ENR ReCONNET oli hyvin poikkeuksellinen kongressi aikaisemmin osallistumiini koulutustapahtumiin verrattuna. Yleensä kongresseissa puhutaan siitä, miten tietyt taudit todetaan ja miten niitä hoidetaan, mutta Brysselissä yksittäisiin sairauksiin ei pureuduttu osallistujien postereita lukuun ottamatta, vaan siellä käsiteltiin kaikkia harvinaisia sidekudostauteja koskettavia universaaleja haasteita ja potilaiden näkökulmaa tuotiin esiin joka luennossa.

Tämä oli 13 vuoden kongressikokemukseni aikana ensimmäinen kerta, kun potilasedustajat olivat läsnä koko kongressin ajan. Kaiken kaikkiaan kongressi oli positiivinen kokemus ja tilaisuus, jossa oli matala kynnyksensä kysyä, kommentoida ja verkostoitua. Uskon, että ERN-yhteistyöllä tullaan aikaansaamaan tulevana vuosina vielä paljon hyvää, lisäämään tietoisuutta ja sen päätavoitteen mukaisesti parantamaan harvinaisia sidekudostauteja sairastavien hoitoa.



Teksti: **Kirsi Myllys** • Kuvat: **Lupus Europe**

Uusi Lupussivusto vastaa sataan kysymykseen

Internetistä löytyy paljon hyvää tietoa, mutta miten erottaa luotettava tieto epäluotettavasta? Tämä oli kimmokkeena eurooppalaisen harvinaissairauksien osaamisverkoston ERN ReCONNECTin ja SLE-järjestöjen kattojärjestön Lupus Europen yhteiselle hankkeelle Lupus 100. Siinä luotiin nettisivusto, jolle on koottu sata vastausta sataan tärkeään kysymykseen lupuksesta ja sen kanssa elämisestä.

Lupus 100, sata kysymystä lupuksesta pohjautuu ranskalaisen harvinaisia autoimmunisairauksia ja tulehdussairauksia sairastavien potilaiden terveydenhuollon verkoston, FAI2R, julkaisemaan kirjaseen nimeltä ”Sata kysymystä lupuksesta”. Sitä on käytetty Ranskassa lupusta sairastavien neuvontaan. ERN ReCONNECT ja LUPUS EUROPE kiinnostuivat Ranskan mallista.

Lupus100.org – laaja sivusto eurooppalaisella yhteistyöllä

Hankkeessa kirjan englanninkielisestä versiosta on muokattu kysymys ja vastaus -tyyppinen nettisivusto. Vastaukset kysymyksiin ovat laatineet lupusasiantuntijat ympäri Eurooppaa. Tämän jälkeen vastausten kieltä ovat muokanneet ymmärrettävään muotoon lupusta sairastavat.

Nettisivustolla on 11 eri kieliversiota. Suomen lisäksi Lupus 100 on saatavilla englanniksi, kreikaksi, tanskaksi, saksaksi, espanjaksi, ranskaksi, italiaksi, hollanniksi, romaniaksi sekä ukrainaksi. Hanke on toteutunut laajana eurooppalaisena yhteistyönä. Uusiakin kieliversioita on tulossa

Jokaisessa maassa kieliversiota on ollut kääntämässä lupusta tunteva lääkäri ja sitä sairastava henkilö. Kääntämisen lisäksi työpari on muokannut tekstin kotimaansa olosuhteisiin sopivaksi. Englanninkielisenä sivusto lanseerattiin jo lokakuussa 2022. Monikielinen versio lanseerattiin maailman SLE-päivänä 10.5.2023. Vajaan kuukauden aikana uudella sivustolla on vierailut jo 12 100 kävijää.

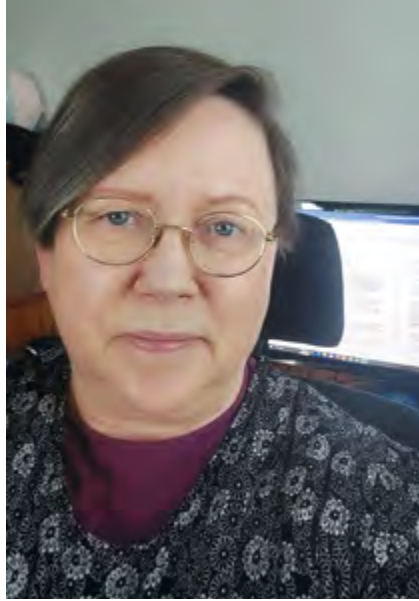
Kunnianhimoinen tavoite on, että Lupus 100 -nettisivusto nousee ensimmäisenä esiin, kun joku etsii

tietoa lupuksesta. Siksi sen hakukonenäkyvyyttä on erityisesti pyritty parantamaan. Sivusto on maksuton ja sisältää varmennettua tietoa ymmärrettävässä muodossa esitettyinä.

Lupus-sairausperhe yksi ERN ReCONNECTin kohderyhmistä

Lupus on yleisnimi usealle lupuksen alamuodolle. Yleisin näistä on systeeminen lupus erythematosus, SLE. Muita lupuksen alamuotoja ovat iholupukset DLE ja SCLE, muut vielä harvinaisemmat iholupuksen muodot sekä keskushermostolupus, lääkeainelupus, lapsuusiän lupus ja vastasyntyneen lupus. Suomessa on totuttu käyttämään nimeä SLE, mutta se on vain yksi lupuksen muodoista.

Euroopan komissio perusti vuonna 2017 eurooppalaiset osaamisverkostot, ERN:it. Ne kokoavat yhteen harvinaisten tai monimutkaisten sairauksien parissa työskenteleviä asiantuntijoita. Toiminnan tavoitteena on parantaa diagnosointia, tarjota hoitosuosituksia sekä mahdollistaa konsultaatiot monimutkaisissa tapauksissa. Lupus on yksi osaamisverkostoista toiminnan piiriin kuuluvista diagnooseista, mukana toiminnassa on myös muita harvinaisia reumasairauksia.



Noora Holopainen ja Kikka Mylly vastasivat Lupus 100 -sivuston suomenkielisen version kääntämisestä.

Kikka

1. Minulle tämä oli tärkeä projekti alusta lähtien, sillä olin kuullut siitä jo aiemmin ja ilmoittautunut vapaaehtoiseksi mukaan hankkeeseen. Tuntuu hienolta, että on saanut olla mukana luomassa luotettavaa tietolähdettä lupuksesta. Olen yhdeltä ammatiltani englannin kielen opettaja ja ennen opettajan työtäni, toimin kääntäjänä.

2. Tuntuu, että hankkeen paras anti oli yhteistyö Nooran kanssa. Hänen kanssaan oli hyvin helppoa keskustella ja yhteistyö tekstin muokkaamisessa tapahtui hyvässä yhteisymmärryksessä. Kerran kävimme läpi suuren joukon tekstin ongelmakohtia puhelimitse. Se oli ihan huippua! Puhuimme yli neljä tuntia putkeen. Noora halusi kuulla myös minun elämästäni lupuksen kanssa. Noora sai tarinani tuntumaan merkittävältä. Muutenkin hänen kanssaan oli helppoa työskennellä. Vaivatonta ja välitöntä. Tämä oli minulle se paras anti. Toki nyt jäljestäpäin, kun työ on tehty, on hienoa ja pelottavaa nähdä oma versio tekstistä nettisivustolla.

3. Lupus on osa elämääni ja olen aina halunnut tietää siitä kaiken mahdollisen. Lupus on monimuotoinen sairaus ja minulle on tärkeää tietää, että lupus ei aiheuta kaikkia oireitani. Esimerkiksi osa oireistani tänä päivänä kuuluu normaaliin vanhenemiseen, kuten painonnousu ja kehon jäykistyminen. Osan oireista taas aiheuttaa syömäni lääkkeet, minulle eivät esimerkiksi sopineet statiinit lainkaan. Joihinkin oireisiin voin mahdollisesti itse vaikuttaa, mutta toisten oireiden kanssa pitää vaan oppia elämään. Lupus on vierelläni aina, mutta se ei määritä minua eikä elämääni.

Suomen Lupus 100 -tiimi

Suomessa sivuston käännösurokasta ovat huolehtineet lääkäri Noora Holopainen ja Kirsi "Kikka" Mylly. Harvinaisia-lehti pyysi heitä vastaamaan kolmeen kysymykseen:

1. Miksi lähdit mukaan projektiin?
2. Mitä sait siitä itse? Opitko jotain uutta projektia tehdessä?
3. Mikä sinua kiinnostaa lupuksessa?

Noora

1. Päädyin jo ensimmäisen vuoden lääketieteen opiskelijana seuraamaan reumatologian poliklinikan toimintaa kesälomalla yhden kuukauden ajaksi ja pidin siitä kovasti. Reumatologian maailma vaikutti jo tuolloin monipuoliselta ja kiinnostavalta sisätautien erikoisalalta, josta löysin itseni moneen kertaan myös myöhemmässä opintojen vaiheessa.

Kun prekliiniset opinnot olivat ohi, 3.vuosikurssin immunologian kurssi veti minut täysin mukanaan ja syvenyin ensimmäistä kertaa paremmin lupukseen ja sen immunologisiin mekanismeihin. Hain syventäviin opintoihin yliopistosairaalani reumatologian poliklinikalle, ja olin mukana SLE potilaiden hoitoon keskittyvän klinikan toiminnassa lähes vuoden

ajan ennen kuin valmistuin. Loppu-työni käsitteli sydänlihastulehdusta SLE potilailla ja siihen mahdollisesti altistavia tekijöitä.

2. Loppu-työtäni ohjaava immunologi kertoi Lupus 100 -projektista. Hänen kauttaan kuulin, että suomenkielistä lääkäreitä vielä kaivattaisiin vahvistukseksi ja päätin siltä istumalta lähteä mukaan.

3. Löysin uutta tietoa lupukseen liittyen myös ammatillisesta näkökulmasta, mutta ehkä vielä vahvemmin projekti toi ymmärrystä lupuksesta potilaan näkökulmasta. Työstimme projektia yhdessä Kirsi Myllyksen kanssa, ja kiitos yhteistyömme, sain itselleni paljon uusia näkökulmia ja oivalluksia!

Tietoa ja toimintaa vaskuliittisairauksia sairastaville

Reumaliiton nettisivuilta **harvinainenreuma.fi** löytyy noin viidentoista vaskuliittisairauden diagnoosikuvaukset. Moni niistä päivitetään alkusyyksyn mennessä. Liiton You tube -kanavalla on viisi videota vaskuliiteista teemoina johdanto vaskuliitteihin, ANCA-vaskuliitit, jättisoluarteriitti, polyarteritis nodosa ja Takayasun arteriitti. Tämän lehden lopusta löytyvät myös vaskuliittivertaiskijoiden yhteystiedot.

Suomen Vaskuliittiyhdistys toimii kaikkia vaskuliitteja sairastavien omana yhdistyksenä. Yhdistys järjestää lähi- ja verkkotapaamisia sekä kaikille vaskuliittisairauksia sairastaville yhdessä että yksittäisille diagnoosiryhmille. Lisätietoa löytyy yhdistyksen sivuilta **www.vaskuliittiyhdistys.fi**.

Koska vaskuliittisairauksiin voi liittyä monenlaisia oireita, kannattaa tutustua eri liittojen toimintaan. Hengityслиitto järjestää verkossa luentoja ja toimintaa, joka sopii kaikille, joilla on haasteita/oireita hengittämisessä. Lisätietoa löytyy liiton tapahtumakalenterista **hengityслиitto.fi** -osoitteesta. Suurin osa verkkoluennosta ja -tapahtumista ei edellytä hengitysyhdistyksen jäsenyyttä.

Aivovaskuliittia sairastavat voivat hakea Neuroliiton sopeutumista tukeville kursseille, joista löytyy lisätietoa Neuroliiton sivuilta <https://kuntoutukseen.fi/kuntoutuskurssit/>. Lisäksi Neuroliiton You Tube -kanavalla löytyy aivovaskuliittia sairastavan kokemuksista tehty video.

Iho-oireisiin painottuvissa vaskuliiteissa kannattaa tutustua Allergia-, Iho- ja Astmaliiton, AIA-liiton toimintaan. Liitosta saa maksutonta neuvontaa ihosairauksista sekä ihotautia sairastavien sosiaaliturvasta ja palveluista ks. allergia.fi/neuvonta. Liitto järjestää kursseja erilaisille ihosairausryhmille, osalla kursseista kohderyhmänä ovat laajasti harvinaisia ihotauteja sairastavat ks. allergia.fi/kurssit. Liitto järjestää myös vertaistreffejä ja vertaistreffien listaa voi seurata täällä: **www.allergia.fi/palvelut/vertaistuki/vertaistreffit/tulevat-vertaistreffit/**

JH



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

Yhdistyksen uudet kotisivut ovat osoitteessa **www.lupussuomi.fi**. Siellä on monenlaista hyödyllistä ja kiinnostavaa sisältöä!

Vertaistukipuhelimeen **+358 45 108 8588** voit soittaa **maanantaisin ja tiistaisin klo 11.00–17.00**.

Facebook sivut kannattaa myös ottaa seurantaan!
www.facebook.com/lupussuomi



SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!

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

Yhdisys järjestää jäsenilleen mm. vertaistapaamisia sekä diagnoosikohtaisia vertaistapaamisia.

Seuraa kotisivujamme, sieltä löydät ajankohtaiset tapaamiset, koulutettujen vertaistukijoiden yhteystiedot ja paljon muuta. Jäsenillemme on kotisivuilla oma osia, jäsenisivut. Löydät meidät myös Facebookista ja Instagramista.

10v
Suomen Vaskuliittiyhdistys ry



www.vaskuliittiyhdistys.fi
vaskuliittiyhdistys@gmail.com

Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!

Lappeenrannan harvinaisten vertaistukiryhmä

Ryhmä kokoontuu Tulestuvalla (Koulukatu 50), kerran kuukaudessa. Syksyn ensimmäinen tapaaminen on **13.9.2023 klo 17.00** ja seuraavat **11.10.**, **8.11.** ja **13.12. klo 17.00**. Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua ennakoon, vaan voit tulla suoraan paikalle.

Lisätietoa saat Lappeenrannan reumayhdistyksestä 0400 395 466 (ma-to klo 10.00–16.00) tai www.lappeenrannanreumayhdistys.fi.

Pirkanmaan alueen SLE-vertaistukiryhmä

Avoin ryhmä kaikille, joilla on SLE, systeeminen lupus erythematosus. Syksyllä on kaksi tapaamista, **tiistaina 26.9. klo 17.30** (paikka auki) ja **maanantaina 11.12. klo 16.00** joulupuuro Tampereen reumayhdistyksen toimistolla. Tarkemmat tiedot noin viikkoa ennen tapaamisia Whats up-ryhmässä.

Jos olet tulossa mukaan ensimmäistä kertaa, ilmoita yhteystietosi, niin lähetämme lisätietoa.

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

Pääkaupunkiseudun harvinaisten vertaistukiryhmä, ReuHa

Ryhmä on avoin kaikille reumaharvinaisille. Sen tapaamiset järjestetään syyskaudella 2023 **klo 13.00–14.30 tiistaisin 26.9., 24.10. ja 28.11.** Helsingin Reumayhdistyksen esteettömissä tiloissa Malmin raitti 17 A.

Huom. uusi kellonaika.

Tervetuloa tapaamaan vertaisia!

Ilmoittautumiset viimeistään tapaamista edeltävänä sunnuntaina saila.aurinko@gmail.com tai 050 588 3931. Ohjaajina toimivat Saila Aurinko ja Reija Närhi. www.facebook.com/Pks.ReuHa

Systemistä skleroosia sairastavien vertaistukiryhmä Tampereella

Vertaistukiryhmä on systemistä skleroosia ja morfeaa sairastaville. Ryhmä tapaa Tampereen reumayhdistyksen tiloissa lähellä rautatieasemaa. Syksyn tapaamiset ovat vielä auki Harvinaisia-lehden ilmestyessä.

Lisätietoa ryhmänvetäjä Hanna Kiviseltä, erika.kivinen@hotmail.fi tai 040 777 4009.

Tampereen harvinaisten ryhmä

Ryhmä on niille, jotka kaipaavat vertaistukea sairautensa liittyen. Toiminta on luottamuksellista ja kaikkia ryhmän jäseniä kunnioitetaan tasavertaisina.

Kokoontumisia on suunniteltu syys-marraskuulle kerran kuukaudessa. Ryhmä kokoontuu Tampereen reumayhdistyksen tiloissa. Jos olet kiinnostunut tulemaan mukaan toimintaan, ole yhteydessä ryhmän yhteyshenkilöön Katja Karppiseen puh. 0400 601 136 tai katja.a.karppinen@gmail.com.

Turun reumayhdistyksen Kilpikonnat-ryhmä

Turun reumayhdistyksen sidekudossairaiden Kilpikonnat-ryhmä kokoontuu **keskiviikkona 20.9.2023 klo 17.30** Turun tuomiokirkon edessä. Tapaaminen järjestetään ulkoillen Turun vanhassa keskustassa. Etsitään geokätköjä ja sitten mennään kahville. Jos sataa kaatamalla mennään kimppekäydillä kirkolta oitis kaffelle.

Lisätietoja Marjo Mäkelä, marjo70makela@gmail.com tai 040 7383 563 tai turunreumayhdistys.fi.

Uuden Oulun reumayhdistyksen harvinaista reumaa sairastavien ryhmä

Yhdistys järjestää vertaistukea ja vertaistukitapaamisia harvinaista reumaa sairastaville. Lisätietoa ryhmistä ja vertaistukijoista löydät seuraamalla nettisivuja: www.uure.fi.

Vertaistukijoina toimivat Miia Vehviläinen 040 932 9287 tai vehmia@gmail.com ja Anna Poropudas 0440 557 917 tai anna.poropudas@gmail.com.

Vertaistukijoiden koordinoimia valtakunnallisesti toimivia ryhmiä

IBM:ää eli inklusiokappalemyosiittia sairastavien WhatsApp-ryhmä

Mukaan pääsee lähettämällä yhteyshenkilölle puhelinnumeron.

Ryhmän yhteyshenkilö/ohjaaja on Eeva-Liisa Hakala, puh.050 518 7388, hakalaeevaliisa@outlook.com

Relapsoivaa polykondriittia sairastavien Facebookryhmä

Ryhmä on yksityinen ja jo diagnoosin saaneille. Kiinnostuneet voivat tehdä liittymispyyntönsä fb:ssä vastaamalla esitettyihin kysymyksiin. Ryhmän hallinnoija hyväksyy ryhmään. Helena Patja, puh. 040 503 9418, helena.patja@gmail.com

Jos sinun paikkakunnallasi ei vielä ole alueellista ryhmää, mutta olet kiinnostunut sen perustamisesta ota yhteyttä Jaana Hirvoseen, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi tai puh. 0400 760 054. Voimme kutsua alueella asuvia harvinaisia yhteiseen tapaamiseen, jossa voidaan keskustella ryhmän perustamisesta.

Löydä harvinaiset vertaistukijat

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

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 diagnoosini. Perheessäni on kolmessa polvessa tautia. Ota rohkeasti yhteyttä.

Dermatomyosiitti



Anna-Kaarina Kairamo
050 560 5315
ak.kairamo@gmail.com

Olen melko tuore harvinainen ja uusi vertaistukija. Olen paljon toiminut niin nuorten, opiskelijoiden kuin varttuneempienkin parissa. Ota yhteyttä, matalalla kynnyksellä!



Jaana Toivonen
040 718 2657

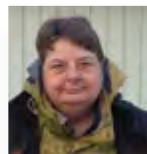
Sairastuin 90-luvulla. Haluan tuoda toisille sairastuneille positiivista tulevaisuuden kuvaa. Olen työelämässä. Uskonasiat ovat minulle tärkeitä.

Ehlers-Danlosin oireyhtymä



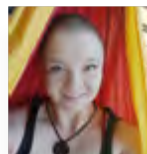
Mikael Eklind
040 196 5622
sysop358@gmail.com

Oikealla asenteella ja terveellä jääräpäisyydellä pääsee pitkälle. Tärkeiden asioiden vuoksi pitää olla valmis kamppailemaan.



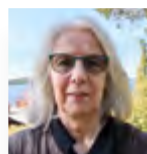
Minna-Kaisa Heinonen
050 370 8417
minttumantan@gmail.com

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



Venla Villman
040 372 5729
(päivät ja illat)

Olen perheellinen nuori nainen Kuopiosta. Sairastan EDS:ää ja harrastan kirjoittamista ja liikuntaa. Minuun voi olla yhteydessä puhelimitse, isnstassa @venlisti tai FB kautta!



Arja Vuoni
040 539 5054

EDS on rajoittanut elämäni yli 30 vuotta. Liike on lääke ja luonto antaa voimaa. Vertaistuki vahvistaa.

EGPA



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

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

GPA



Maija Säaskilahti
0400 708 082
maiya.saaskilahti@lapha.fi

Olen saanut GPA diagnoosin 2009. Koen eläväni sairaudesta huolimatta täyttä elämää. Sairautta on vaikea kesyttää, mutta se on mahdollista, yhdessä ymmärtäen.

Inklusiokappalemyosiitti



Eeva-Liisa Hakala
050 518 7388
hakalaeevaliisa@outlook.com

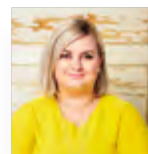
Sairastuin vuonna 2005. Olen toiminut lähes yhtä kauan vertaistukijana. Muiden IBM:ää sairastavien WhatsApp-ryhmän ylläpitäjä.

MCTD

Onerva Ahonen

(03) 543 4252

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



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

Olen opiskeleva ja töissäkäyvä äiti. Sain MCTD-diagnoosin 2016. Mikäli kaipaat tukea sairautesi kanssa, ole yhteydessä. Vertaistuen avulla on helpompi sopeutua ja jaksaa niitä huonompiakin kausia.



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
vehmiia@gmail.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

Olen saanut diagnoosin 2012. Ole rohkeasti yhteydessä, jos haluat vertaistukea. Nautitaan pienistä iloista!



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
040 521 1741
(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)



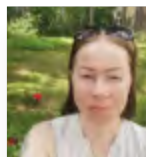
Seija Kyykoski
040 749 4620

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



Marjukka Nurmela
050 344 9500
marjukka@elisanet.fi

Sairauteni on systeemisen skleroosi. Alkuvaiheen oireita minulla oli jo 60-luvulla. Diagnoosin sain 90-luvun lopulla. Vertaistukijana olen toiminut toistakymmentä vuotta.



Hanna Rantaharju
040 704 0174
(tekstiviesti)

Olen 42-vuotias ja sairastan Raynaudia ja systeemistä skleroosia. Diagnoosini on tuore. Autan mielelläni juuri diagnoosin saaneita käsittelemään uutta elämäntilannetta. Minut tavoittaa parhaiten tekstiviestillä. Sovitaan sitten aika juttelelle



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

Moi! Olen kulkenut sairauteni kanssa 10 vuotta. Jos haluat keskustella mieltäsi painavista asioista, ota rohkeasti yhteyttä.

SLE



Johanna Liukko
0400322122
johanna@liukkoenergy.eu

SLE:läinen tervehtii Varsinais-Suomesta. Perussairauden kavereiksi on tullut mm. biblo ja alopecia. Taakkaa on helpompi jakaa kahdelle. Voidaan keskustella kipeistäkin asioista.



Kikka Myllys
050 309 8261
kirsi.myllys@iki.fi

Olen elänyt 30 vuotta lupuksen ja Sjögrenin oireyhtymän kanssa. Mottoni: Opi tuntemaan sairautesi hyvin ja elä sen jälkeen normaalia elämää. Sinulle normaalia! Olen parhaiten tavoitettavissa iltaisin.



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

Olen aktiivisesti mukana monessa eri vapaaehtoistoiminnassa. Nautin siitä suunnattomasti. Rakkaimpia harrastuksiani ovat käsityöt, etenkin lankojen kasvivärjäys, ristipistot ja askartelu.

Kiinnostaako sinua lähteä vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi?

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

Oletko jo tutustunut Reumaliiton Löydä vertaistukija -palveluun? Voit hakea vertaistukijaa eri hakukriteereillä.

Käy katsomassa:
<https://kilta.reumaliitto.fi/Vertaistukihenkilot/Lomakkeet/Hakusivu>

Kuva: jusfilm - unsplash.com

Tavoitammehan sinut?

Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeää tiedonkulun takaamiseksi.

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. **Jos et ole saanut kevätkaudella tiedotteitamme, mutta haluat ne jatkossa, niin ilmoita meille toimiva sähköpostiosoitteesi.** Lisäksi on hyvä aika ajoin varmistaa, ettei postilaatikkosi ole täynnä. Silloin se ei ota vastaan uusia sähköposteja, emmekä lähetä postia myöhemmin uudestaan.

Voit ilmoittaa muuttuneet tietosi ensisijaisesti sähköpostitse harvinainenreuma@reumaliitto.fi tai Reumaliiton vaihteeseen **(09) 476 155** ma-to klo 9–13.

