

Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 1/2022 • www.harvinainenreuma.fi

Uskallan unelmoida

Diagnoosi ja lääkitys toivat takaisin Mervi Orasen tulevaisuuden. • s. 16

Välimatka

Kuinka sairauden hoito onnistuu, kun hoitomatkan pituus on yli 300 km • s. 8

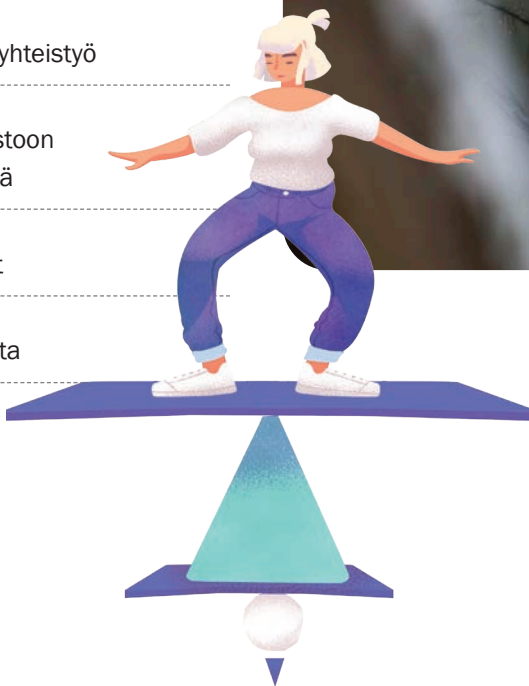
Haastava diagnoosi

Relapsoiva polykondriitti on harvinaisuus harvinaistenkin joukossa. • s. 13

- 3** Pääkirjoitus: Mikä resonoi sinussa?
- 4** Autoinflammatoristen tautien tutkijalle merkittävä tunnustuspalkinto
- 6** Harvinaistoinnasta mummohommiin
- 8** Millaista on sairastaa pitkien välimatkojen Lapissa?
- 13** Relapsoiva polykondriitti – harvinainen harvinaiseksikin
- 16** Uskallan taas unelmoida
- 20** Itsetuntemus auttaa säätämään vireyttä
- 24** Myosiitit
- 26** Pohjoismainen harvinaisyhteistyö
- 28** Euroopan osaamisverkostoon uusia suomalaisia jäseniä
- 32** Harvinaiset vertaistukijat
- 34** Alueellinen vertaistoiminta



Reumaliitto
HARVINAISET



Tunne itsesi

Soili Wallenius on kiinnostunut vireystilan vaihteluista ja tietää hyviä vinkkejä tasapainon palauttamiseen. s. 20

Valokuva: **Marjaana Malkamäki**
Piirros: **Esa-Pekka Niemi**



Kannessa:
Mervi Orasen oireet eivät koskaan katoa kokonaan, mutta niiden kanssa pystyy elämään. s. 16

Kannen kuva:
Matias Honkamaa

Harvinaisia-lehden toimitus

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

Lehden taitto

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

Lehden paino

Savion Kirjapaino Oy
savionkirjapaino.fi

Mikä resonoi sinussa?

Ajassa liikkuu aina muutitermejä. Huomaan viljeleväni niitä välillä itsekin, ne tarttuvat tahtomattakin. Usein on kysymys siitä, että joku jo olemassa oleva asia tai ilmiö sanoitetaan toisin, nimetään uudestaan tai päivitetään toisenlaiseen käyttöön. Itse huomaan käyttäneeni viime aikoina termiä resonoida. Se on käsitteenä kiehtova ja tulee alun perin fysiikasta tarkoittaen esineen värähtelyä toisen esineen värähtelyn vaikutuksesta. Ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa sillä tarkoitetaan toisen sanoman herättämää vastakaikua. Sehän kuulostaa hyvältä. Resonointi voi olla avain toisen kokeman ymmärtämiseen tai ehkä jopa mahdollisuus uusiin oivalluksiin, jos antautuu resonoimaan.

Meillä oli syksyllä verkkoluentsarja, mukana satoja ihmisiä kuuntelemassa ja antamassa palautetta. Yksi palaute erityisesti resonoi minussa. Henkilö kertoi, että vaikka hän oli joutunut kohtaamaan sen tosiasian, että sairastaa harvinaissairauden vaikeaa tautimuotoa, hän oli saanut hyvää hoitoa.

Elämässä tapahtuu asioita, joita emme haluaisi. Samalla voi kuitenkin olla tyytyväinen siihen, että on tullut kohdatuksi tai autetuksi, tässä tapauksessa saanut hyvää hoitoa. Niin toivoisin kaikkien pitkäaikaissairauden kanssa elävien kohdalla olevan. Harvinaissairauksissa voi edelleenkin mennä pitkä tovi diagnoosin saamiseen. Sinä aikana sairaus ehkä ehtii aiheuttaa lisävaurioita. Ärhäkämpä sairauden muoto saadaan ehkä aikaisemmin kiinni, mutta voi silti edetä hoidosta huolimatta.

Pitkäaikaissairauden kanssa elämisessä on jo kyllin kuormaa. Kenenkään ei pitäisi siinä rinnalla joutua murehtimaan, ettei ole saanut niin hyvää hoitoa kuin olisi ollut mahdollista.

Mikä resonoi sinussa? Mikä vahvistaa ehkä omia käsityksiäsi tai antaa uuden oivalluksen? Ehkä se on keskustelu vertaisen kanssa, jonka kanssa kokemukset yhdistävät tai ehkä kommentti ammattilaiselta, joka on ymmärtänyt tilanteesi. Toivottavasti löydät myös tästä lehdestä jotain, joka puhuttelee sinua, herättää vastakaikua.

Saat tämän lehden uuden vuoden kynnyksellä. Vuodenvaihde symbolisoi uusia asioita, kalenteri hyppää alkuvuoteen, vaikka elämä jatkuu saumattomasti joulukuun viimeisestä päivästä tammikuun ensimmäiseen. Harvinaistimmistämme tapahtuu isoja asioita vuodenvaihdoksen myötä. Pitkäaikainen työtoverini harvinaisasioissa **Leena Loponen** jää eläkkeelle. Lehtemme visuaalista ilmettä isosti kehittänyt **Jenny Tenhunen** jää opintovapaalle. Kiitokset yhteisistä vuosista ja lehdistä.

Kohti uusia aikoja ja asioita.

Jaana Hirvonen

Autoinflammatoristen tautien tutkijalle merkittävä tunnustuspalkinto

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

*Harvinaissairauksien tieteellinen tutkimus sai hienon kansainvälisen tunnustuksen vuoden 2021 alussa, kun yhdysvaltalaiselle lääkärielle ja tutkijalle **Daniel (Dan) L. Kastnerille** myönnettiin arvostettu ruotsalainen Crafoord-palkinto.*

Dan Kastner työskentelee Yhdysvaltain kansallisessa terveyslaitoksessa Marylandin Bethesdassa. Hän on löytänyt tutkimusryhmineen useita uusia harvinaisia perinnöllisiä tulehduksellisia sairauksia ja selvittänyt niiden syntymekanismia. Havaintojensa perusteella hän on luonut täysin uuden käsitteen, autoinflammatoriset taudit.

Toistuva kuume ja äkilliset elintulehdukset

Viime vuosisadalla kuvattiin joitakin suvuittain kulkevia sairauksia, joille oli tunnusomaista toistuva korkea kuume yhdistettynä jonkin elimen paikalliseen, usein äkilliseen tulehdukselliseen oireeseen. Paikallisia oireita olivat esimerkiksi vatsakipu, niveltulehdus, ihottuma ja keuhkopussin tulehdus. Näitä sairauksia kutsuttiin perinnöllisiksi jaksoittaisiksi kuumeoireyhtymiksi, ja tunnetuimmat niistä olivat perinnöllinen Välimerenkuume ja perinnöllinen Irlanninkuume. Yleensä jo lapsuudessa alkaneiden sairauksien perimmäinen syy ja tarkemmat syntymekanismit olivat kuitenkin ennen Kastnerin alulle panemia tutkimuksia täysin tuntemattomia.

Dan Kastnerin ensimmäinen huomattava havainto koski perinnöllistä Välimerenkuumetta, jonka syyn ja tautimekanismin hän selvitti vuonna 1997, kahdentoista vuoden tutkimustyön jälkeen. Tauti johtuu perintöaineeseen niin sanotusta pistemutaatiosta, eli yhden geenin muutokses-

ta, joka johtaa tulehdusreaktiota säätelevän pyriini-nimisen valkuaisaineen ominaisuuksien muuttumiseen. Seurauksena on toistuva 1–3 vuorokautta kestävä voimakas tulehdus, jonka keskeisimpiä oireita ovat korkea kuume ja vatsakipu.

Kaksi vuotta myöhemmin selvisi, että perinnöllisen Irlanninkuumeen aiheuttaja oli toisen perintötekijän, tuumorinekroositekijän tyypin 1 reseptorin geenin, pistemutaatio. Tauti sai tämän tärkeän havainnon jälkeen uuden nimen, tuumorinekroositekijän tyypin 1 reseptoriin liittyvä jaksoittainen oireyhtymä (TRAPS).

TRAPS eroaa perinnöllisestä Välimerenkuumeesta monessa suhteessa. Sen aiheuttamat kuumejaksot ovat yleensä vähintään viikon kestäviä ja oirekuva on vaihtelevampi ja moninaisempi. Sekä TRAPS:ia että perinnöllistä Välimerenkuumetta on tavattu Suomessa, viimeksi mainittua henkilöillä, joiden vanhemmilla on juurensa itäisen Välimerenalueen maissa tai Lähi-Idässä.

Lisää löytöjä

2000-luvulla Kastner työryhmineen on löytänyt ja kuvannut yli kymmenen muuta harvinaista perinnöllistä autoinflammatorista tautia, selvittänyt niiden perinnöllisen taustan ja tautien syntymekanismia. Esimerkkejä näistä sairauksista ovat heti syntymän jälkeen oireileva DIRA-oireyhtymä (deficiency of the interleukin 1 receptor antagonist) ja varhaislapsuudessa ilmenevä interferonopatioihin kuuluva SAVI-oireyhtymä. DIRA-oireyhtymän keskeisiä oireita ovat vaikea ihottuma, liimakalvomuutokset ja luukivut. SAVI-oireyhtymää on tavattu Suomessakin ja sitä luonnehtivat erityisesti keuhko-oireet ja verisuonimuutokset. Näiden tutkimusten ansiosta monet vuosia, jopa

vuosikymmeniä, ilman taudin nimeä olleet ovat saaneet selityksen oireilleen. Heidän tietonsa omasta taudistaan ovat lisääntynyt olennaisesti ja, päinvastoin kuin perinnöllisissä sairauksissa yleensä, heille on usein voitu tarjota tehokasta ja täsmällistä hoitoa.

Uutta näkökulmaa muihinkin sairauksiin

Autoinflammatoriset taudit eroavat perinteisistä autoimmuunitaudeista, kuten nivelreumasta ja systeemisestä lupus erythematosuksesta siten, että niissä ei synny vasta-aineita, kuten reumatekijää tai tumavasta-aineita. Kun autoimmuunitaudeissa immuunijärjestelmä reagoi elimistön omia kudoksia vastaan, voidaan autoinflammatorisia tauteja pitää tiloina, joissa ongelma on immuunijärjestelmässä itsessään. Tunnusomaista niille on, että tautikohtausten taustalta ei yleensä löydy ulkoista laukaisevaa tekijää.

Autoinflammatoristen tautien tutkimus on avannut näköaloja myös tavallisten tautien syvempään ymmärtämiseen. Hyvänä esimerkkinä on kihti, joka on tulehduksellisista nivelsairauksista tavallisin ja jossa äkillinen niveltulehdus selittyy hyvin samantyyppisistä tapahtumista kuin monessa perinnöllisessä autoinflammatorisessa taudissa.

Viime aikoina Kastnerin mielenkiinto on suuntautunut erityisesti Behçet'n tautiin, eli monitekijäiseen sairauteen, jossa verisuonten tulehdus on keskeisiä oireita ja jossa on runsaasti autoinflammatorisia piirteitä.

Rinnakkain perinnöllisten autoinflammatoristen tautien syiden selviämisen kanssa on tapahtunut nopea ja merkittävä lääkekehitys, joka on mullistanut näiden tautien hoidon. Yhteistä monelle autoinflammatoriselle taudille on erään tulehduksen välittäjäaineen eli interleukiini 1:n lisääntynyt tuotanto valkosoluista. Interleukiini 1:n vaikutuksesta voidaankin selittää näiden tautien keskeiset oireet, kuten kuume ja niveltulehdus. Interleukiini 1:n vaikutusta on mahdollista estää tehokkaalla ja turvallisella anakinra- tai kanakinumabilääkityksellä. Näiden lääkkeiden ansiosta autoinflammatorista tautia sairastavien oireet ovat huomattavasti vähentyneet tai jopa jääneet täysin pois, ja heidän elämänlaatunsa on kohentunut merkittävässä määrin.

Unelman täyttymys

Crafoord-palkinto kuuluu merkittävimpiin kansainvälisiin tieteellisiin palkintoihin. Sen myöntää Ruotsin kuninkaallinen tiedeakatemia yhteistyössä Lundissa toimivan Crafoord-säätiön kanssa. Lahjoittaja Holger Crafoord (1908–1982) oli ruotsalainen yritysjohtaja ja mesenaatti, joka itse sairasti vaikeata nivelreumaa. Hän perusti muun muassa Gambro-nimisen yhtiön, joka 1960-luvulla kehitti ja kaupallisti keinomunuaihoidon.

Palkinto on alun perin perustettu vuonna 1980 palkitse-

maan tutkijoita neljällä eri osa-alueella: matematiikka ja tähtitiede, geotieteet, biotieteet, joista erityisesti ekologia ja polyartriitti eli niveltulehdus. Osa-alueet on valittu siten, että ne täydentävät Nobel-palkintoa. Nimeämis- ja valintaprosessissa noudatetaan samoja periaatteita kuin Nobel-palkinnon saajia valittaessa. Eri osa-alueita palkitaan kiertävällä järjestelmällä. Vuonna 2021 reumatologi Dan Kastnerin ansiot täyttivät kaikki palkinnon vaatimukset.

Ruotsin kuningas luovuttaa perinteisin menoin Crafoord-palkintona Tukholmassa tai Lundissa. Pandemiatilanteen takia luovutustilaisuus on jouduttu siirtämään, mutta tuoreen tiedon mukaan juhlallisuuksien on määrä tapahtua keväällä 2022.

Dan Kastner on saanut kokea jokaisen lääketieteellistä tutkimustyötä tekevän suuren unelman täyttymisen. Hän on löytänyt uusia tauteja, selvittänyt niiden syntymekanismia ja luonut uuden tautikäsitteen. Hänen urauurtavien tutkimustensa ansiosta monen henkilön vaikea tulehduksellinen tauti on opittu tunnistamaan ja siihen on voitu kohdistaa täsmähoitoa. •

✓ **Autoinflammatoristen tautien tutkimus on avannut näköaloja myös tavallisten tautien syvempään ymmärtämiseen. Kuvassa Crafoord-palkinnon saaja Daniel L. Kastner.**





Harvinaistoiminnasta mummohommiin

Teksti: **Jaana Hirvonen** Leenan kuva: **Minna Elo**

Muistan sen kuin eilisen päivän. Sän-täillessäni silloisella toimenkuvallani Reumaliiton Kuntoutumislaitoksen ja keskustoimiston väliä, huomasin yhtenä päivänä toimistolle tultuani, että meille oli uusi työntekijä. Hän seurasi touhujani hetken aikaa ja kysyi lempeästi, voisiko jotenkin auttaa. Silloin tutustuin **Leena Loposeen**. Minulla on ollut suuri onni tehdä hänen kanssaan yhteistyötä näihin päiviin asti, 26 vuotta.

Sydäntä lähellä nuoret ja harvinaiset

Leenan toimenkuva on ollut moninainen ja vuosien saatossa erilaiset asiat ovat painottuneet hänen työnkuvassaan. Kun häntä pyytää kertomaan, mikä ovat olleet mieluisimpia työtehtäviä, Leena kertoo:

– Aurinkopainotteiset sopeutusvalmennuskurssit Kreikkaan ja Espanjaan reumatauteja sairastaville nuorille ovat olleet sydäntäni lähellä. Pidän työtehtävän kokonaisvaltaisuudesta aina matkanjärjestäjiltä pyydettävistä tarjouksista ja sopivien kurssipaikkojen valitsemisesta yhteydenpitoon matkojen työntekijöiden ja perheiden kanssa ennen matkaa ja sen aikana.

Homma on sujunut kolmen lapsen äidiltä mainiosti. Hän on osannut samaistua perheiden tilanteisiin, mo-

niin kysymyksiin ja huoliin, kun lapsi on lähtenyt ehkä ensimmäistä kertaa ulkomaille ja vieläpä ihan vieraiden ihmisten kanssa.

– Kaikki lapset ovat palanneet kotiin turvallisesti ja monta kokemusta rikkaampina. Matkat ovat tukeneet 10–15 -vuotiaiden nuorten itenäistymistä, kun on pitänyt pärjätä uudessa ryhmässä ja kulttuurissa, mutta samalla on kertynyt kokemusta omasta pärjäämisestä, ja elämään on tullut uusia ystäviä.

Lääkityksen kehityksen myötä matkaan lähtijöiden fyysinen kunto on parantunut selvästi vuosien mittaan.

– Kun tulini mukaan toimintaan, oli tavallista, että joku käytti pyörätuolia tai kyynärsauvoja. Nuorilla oli toimintakyvyn rajoitteita enemmän. Silloin matkat olivat myös pidempiä, kahden viikon pituisia ja sisältö oli kuntoutuspainotteisempi. Matkoilla oli mukana jopa neljä fysioterapeuttia. Nyt olen huomannut, että vaikka fyysinen kunto on parantunut, yksittäisillä nuorilla on haastavia elämäntilanteita. Nuoriin kohdentuvat paineet ja moninaiset haasteet ovat lisääntyneet ja kohdistuvat myös pitkäaikaissairaisiin nuoriin, joilla on ylimääräistä kuormaa jo sairaudestaan. Uskon, että ainakin osalle nuorista kursseille osallistumisella on voinut olla kauaskantoisia, positiivisia vaikutuksia elämään.

Ulkomaille suuntautuva kurssitoiminta loppui pandemiaan, ja rahoitajalta on tullut linjaus, ettei nuorten kursseja voida enää järjestää Suomen ulkopuolella.

Nuorten kurssien rinnalla Leenan sydämen asia on ollut harvinaistoiminta. Kun Leenaa pyytää muistelemaan alkuaikojaan harvinaistoiminnassa, hänellä palaa mieleen riippukansiot, joihin olimme keränneet materiaalia toiminnan piirissä olevista eri diagnoosiryhmistä. Kun sitten joku otti yhteyttä, niin Leena etsi riippukansioista sopivaa materiaalia ja lähetti yhteyttä ottaneelle.

– Alusta asti tämä työ on tuntunut merkitykselliseltä. Siinä pystyi konkreettisesti auttamaan välittämällä tietoa ja luomalla yhteyksiä harvinaissairaiden välille. Se on pitänyt omaakin motivaatiota yllä.

Lisääntynyt tavoitettavuus

Yhteydenottoja on tullut vuosien mittaan tuhansia ja laidasta laitaan. Hymykare tulee vieläkin Leenan kasvoille yhdestä muistosta. Kun liitto kampanjoi aikoinaan ensimmäisenä borrelioosin ennaltaehkäisystä ja päivittäisen punkkisyynin tarpeellisuudesta, Leena sai puhelun, jossa kysyttiin lisätietoa myös pölypunkkien



> **Leena on
työkennellyt
Reumaliitossa 26-vuotta.**

torjunnasta ja siivousohjeita, kun tunnemme niin hyvin punkit.

– Puhelut ovat vähentyneet, mutta ne kestävät pidempään, sillä harvinaissairaus voi edelleen tuoda mukanaan monia haasteita ihmisen elämään. Valtaosa yhteydenotoista tulee kuitenkin sähköpostitse tai nettisivujen kautta.

Leena on myös tarjonnut aktiivisesti harvinaistietoa henkilöille, jotka eivät sitä ole edes osanneet pyytää. Jos liiton jäsenyhdistyksen jäseneksi on ilmoittautunut joku harvinaista reumasairautta sairastava, Leena on ottanut yhteyttä, kertonut harvinaisten postituslistasta ja kutsunut mukaan toimintaan.

Leena on seurannut työvuosinaan tiedon välittämisessä ja yhteyden pitämässä tapahtunutta isoa loikkaa.

– Nykyisin saamme kiinni postituslistalaisemme reaaliaikaisesti, jos siihen on tarvetta. Ennen lähetimme kullekin diagnosoiryhmälle vuodenvaihteessa kirjeen, jossa kerroimme seuraavan vuoden Kela-kuntoutuksista sekä diagnosoiryhmäkohtaisista tapaamisista. Jokainen ryhmä sai oman räätälöidyn kirjeensä, kunnes ne yhdistyivät Harvinaisia-lehdeksi.

– Tapaamisiinkin on tullut muutoksia. Korona-aika on siirtänyt tapaamiset valtaosin teamsiin, mutta sillä tavoin on saatu myös uusia osallistu-

jia, kun verkkotapaamisiin on voinut osallistua vaikkapa keittiön pöydän ääressä.

Jatkoa häämatkalle

Leenalla on viimeiset työpäivät tammiukuussa, jonka jälkeen hän siirtyy lomien jälkeen eläkepäivien viettoon. Eläkkeelle Leena suuntautuu positiiivisin mielin. Moninainen tekeminen odottaa.

– Nyt on aikaa entistä paremmin lastenlapsille ja voidaan järjestää ”mummopäiviä”, jolloin jotain kivaa tekemistä tiedossa mummolasassa. Leena suunnittelee myös uusia harrastuksia. Liikunta pysyy kuvioissa edelleen ja lenkit Paavo-koiran kanssa, mutta ehkä eläkeläisjärjestöistä voisi löytyä joku uusi harrastus.

Kotimaan matkailulle puolison kanssa voisi olla nyt myös enemmän tilaa kalenterissa. Aikoinaan kesäinen häämatka keskeytyi vuonna 1982, kun piti tehdä vaellusmatka Lappiin asti, mutta parin ensimmäisen etapin jälkeen tuli uutisia, että Oulussa sataa lunta ja palattiin kotiin. Nyt olisi aikaa länsirannikon kierrokselle, Kolilla käyntiin ja uudelle yritykselle vaellusmatkalle Pohjois-Suomeen.

Yhdestä puolisolaisesta rentoutumiskeinostaan Leena ei luovu. Sun-

nuntaisin kulhollinen (terveellisesti valmistettuja) popcornia ja sohvalla rauhallinen iltapäivähetki kiinnostavien ohjelmien ääressä. Häntä kiinnostaa erityisesti 1930–1950 lukujen Suomen historia, ja erinäinen määrä asiaa käsitteleviä ohjelmia on Netflixistä tullutkin jo katsottua. Tästä eteenpäin sunnuntaisen lepo hetken aikana voi entistä vapaammin suunnitella, mitä uusi viikko tuo mukanaan.

Kun kysyn Leenalta haastattelun lopuksi, minkälaisia terveisiä hän haluaisi lähettää harvinaisillemme vastaus on hyvin leenamainen: Kiitos kuluneesta. Enemmän olen saanut kuin antanut.

Kun mietin, että miten me pärjäämme Leenan lähdettyä, niin mieleeni palaa myös yksi toinen hänen käyttämänsä sanonta: Asioilla on tapana järjestyä. Niin toivon, sillä tiedän Leenan jäävän eläkkeelle Aprillipäivänä ja ehkäpä se onkin vain aprillipila? Onhan hän hiukan lupailut, että voisi toimia vielä jonkin aikaa postituslistamme ylläpitäjänä ja varmistaa, että harvinaisviestimme tavoittavat jatkosakin ne, jotka niitä haluavat. •

Kiitokset Leena ja antoisia eläkepäiviä!

Millaista on sairastaa pitkien välimatkojen Lapissa?

Teksti: **Eeva Pöyhönen** Kuvat: **Sannamari Blinnikka-Tyrväinen**

*Enontekiöläisessä perheessä reumalääkärin luona on pitkä matka. Perheen äiti **Tiina Aaltonen** asioi Rovaniemellä 288 km:n päässä kotoa ja 17-vuotias **Jan-Krister eli Jansku** käy puolestaan Oulussa, jonne matkaa kertyy 480 km. Matkat ovat kuin Helsingistä asioisi Keuruulla tai lisalmessa.*

Rakennemuutos syrjäseuduilla merkitsee usein palvelujen karkaamista yhä kauemmaksi. Jos pitää yöllä lähteä päivystykseen, niin perheen lähin paikka on Rovaniemellä. Tiina Aaltonen mielestä yhtäläinen mahdollisuus terveydenhuollon palveluihin ei toteudu Lapissa asuvan kohdalla.

– Me täällä pohjoisessa olemme monessa asiassa epätasa-arvoisessa asemassa, Tiina toteaa.

Arki on arkea kauniissa maisemissakin

Tiina muutti kaksikymmentä vuotta sitten Enontekiölle Käsivarren Lappiin.

– Olin läpikäynyt ison ja vaativan selkäleikkauksen ja joutunut jättämään sairaanhoitaja-sairaankuljettajan työt. Olin tilanteessa, etten tiennyt, mitä tahdoin elämältä. Aiemmin olin patikoinut Itä-Lapissa, mutta Tunturi-Lappi oli minulle vieras. Tulin tänne vaeltamaan ja kalastamaan sekä miettimään tulevaisuuttani. Sillä tiellä olen edelleen, Tiina naurahtaa.

Tiina kuvailee itseään kaikkien kanssa toimeentulevaksi. Aikoinaan työ oli hektistä ja siihen liittyi paljon ihmisiä. Tiina tunnistaa itsessään myös puolen, joka kaipaa rauhaa.

– Viihdyn yksin luonnossa, kalassa tai tuntuureilla. Harvaan asutussa alle 1900 asukkaana Enontekiön kunnassa

riittää erämaita ja alueella sijaitsevat Suomen korkeimmat tunturit. Luonto on lähellä ja läsnä, Tiina toteaa useampaan kertaan. Kunnan verkkosivuilla kuvataankin luonnon läheisyyttä, että erämaa on meille kuin kaupungin asukkaille kulmakuppila.

Enontekiö on rakas kotipaikka myös erälukiota käyvälle Janskulle, mutta arki on arkea kauniissa maisemissakin. Janskulle ovat tuttuja pitkät etäisyydet ja päivän tai useamman päivän kestäneet reuman hoitoon liittyvät poliklinikkareissut. Lapissa useimmiten unohdetaan kilometrit ja puhutaan matka-ajasta, paljonko tien päällä kuluu tunteja tai päiviä.

Äidin ja pojan kokemukset pitkistä asiointimatkoista ja huonosti pelaavista palveluista, ovat synnyttäneet Tiinan mielessä ajatuksen, että perheen tulevaisuus on muualla kuin Enontekiöllä.

Rovaniemellä vastassa joka kerran eri lääkäri

Tiina kertoo saaneensa reumadiagnoosin vuonna 2012. Hän on käynyt kontrolleissa Lapin keskussairaалassa reumatologian erikoislääkärillä.

– Olisin tarvinnut ja halunnut useammin lääkärin aikoja. Sairaалassa ei ole kuitenkaan resursseja, siellä ei ole riittävästi reumalääkäreitä. Vastaanotolle pääsy on entisestään tiukentunut. Mahdollisen ajan saa kuukausien tai yli puolen vuoden päähän. Ja joka kerran on vastassa eri lääkäri.

Reumalääkkeet eivät ole auttaneet Tiinan kipuihin, ja niiden käyttö on aiheuttanut haittavaikutuksia

– Minulle on kokeiltu montaa eri lääkettä vuosien varrella. Jouduin jättämään kaikki lääkkeet pois, kun sain



✓ Äidin ja pojan kokemukset pitkistä asiointimatkoista ja huonosti pelaavista palveluista ovat synnyttäneet Tiinan mielessä ajatuksen, että perheen tulevaisuus on muualla kuin Enontekiöllä.



vahvoja sivuoireita. Mietin pitkään, että missä on vika, kun lääkkeet eivät auta. Vuosi sitten kesällä poliklinikalla tuli esiin, että oireeni viittaavat Ehlers-Danlosin oireyhtymään. Ehkä vika onkin ollut väärässä diagnoosissa, ajattelin. Minut otti tuolloin vastaan ns. reppulääkäri eli vuokralääkäri – emme olleet aiemmin tavanneet. Hän sanoi minulle, että sinulla ei taida ollakaan ihan tavallinen reuma, vaan sidekudossairaus. EDS-diagnoosi jäi tuolloin roikkumaan ilmaan.

Tiina oli toiveikas, että EDS-diagnoosi saisi vahvistuksen seuraavalla poliklinikakäynnillä tutkimusten, verikokeiden ja röntgenkuvien jälkeen. Hän toivoi, että diagnoosi vaikuttaisi myönteisesti hoitoon ja lääkitykseen. Hän saisi tulevaisuudessa paremmin apua kipuoireisiinsa. Tiina otti selvää EDS:stä ja sen oireista Reumaliiton verkkosivuilta.

– Jotenkin kaikki asiat tuntuivat hankkimani tiedon valossa lokahtavan kohdalleen.

Seuraava poliklinikakäynti ei tuonut vahvistusta EDS-diagnoosille. Se oli pettymys. Tiinan mukaan asia on edelleen auki. Hän on pohtinut omaa arkeaan kipujen kanssa. Onko lääkärikin joskus vaikeaa ymmärtää sairauden aiheuttama kuormitus ja ahdinko, kun sairaus ei näy päällelpin?

Janskun sairaalakäynnit Lahdessa ja Oulussa

Jansku sairastui reumaan kaksivuotiaana. Kun sairauden oireet olivat pahimmillaan, piti joka kuukausi käydä reumapoliklinikalla. Matkaa vastaanotolle oli 1 000 kilometriä, koska Jansku kävi Päijät-Hämeen keskussairaalassa ennen kuin siirtyi viime vuonna aikuisia hoitavan reumalääkäriin seurantaan Ouluun.

Tiina-äiti kertoo, että sairaalareissut Lahteen juontavat juurensa aikoinaan Reumasäätiön sairaalassa, Heinolassa alkaneeseen Janskun hoitosuhteeseen.

– Kun sairaala meni konkurssiin 2010, emme hetkeen tienneet, missä Jansku kävisi hoidossa. Kävin hänen kanssaan kaksi kertaa OYS:ssa, jossa tilanne oli kaootinen. Pohjoisen kaikki reumaa sairastavat lapset olivat siirtyneet sinne hoitoon samanaikaisesti. Siellä ei ollut henkilökuntaa riittävästi. Kuulin, että Reumasäätiön sairaalan lääkäreitä oli siirtynyt töihin Päijät-Hämeen keskussairaalaan, myös Janskun entinen oma lääkäri. Menin täällä kuntayhtymän johtavan lääkärin puheille ja pyysin maksusitoumusta Päijät-Hämeeseen. Kerroin, että on kyse vaativasta reuman hoidosta eikä Rovaniemellä Lapin keskussairaalassa ole lasten reumatologia. Saimme maksusitoumuksen.

Nykyisin Jansku käy reumapoliklinikalla viidensadan kilometrin päässä Oulussa. Se on Janskun sanoin semi-lähellä (melko lähellä). Hyvin opinnoissaan pärjäävää lukiolaista harmittaa, kun poliklinikakäynnin vuoksi tulee poissaoloja koulusta. Janskun opiskelumotivaatiosta kertoo muutama viikko sitten saavutettu neljäs sija lukio-

laisille suunnatussa turvallisuuspolitiikkaa käsittelevässä kilpailuissa. Finaali kahdeksan parhaan kesken käytiin Helsingissä. Menestys edellytti esseetä Afganistanin tilanteesta ja puhetta turvapaikanhakemisen käyttämisestä vaikuttamisen välineenä. Helsingin reissu sai Janskun vertaamaan kotipaikkaansa ja pääkaupunkia.

– Helsinki on niin erilainen paikka verrattuna Enontekiöön, että oikeastaan jopa hirvittää.

Opettajat ovat ymmärtäväisiä ja tuntevat hyvin minun tilanteeni, Jansku kertoo.

– Jos me haluamme hoitoa, meidän pitää lähteä jonnekin etelään. Siksi joutuu olemaan tyhjää poissa koulusta, voi jäädä vähän jälkeen. Siinä menee kuitenkin vähintään kaksi päivää. Päivä matkoihin ja reissusta toipumiseen toinen päivä. Tuore poikkeusluvalla hankittu ajokortti on helpottanut elämää. Tiina-äidin ei tarvitse enää kuljettaa Janskua päivittäin kouluun tai lähteä kuskiksi pitemmillekään reisseuille.

Äiti laskeskelee, että kun Jansku on suorittanut lukion, on edessä muutto muualle lähemmäksi palveluita.

– Se ei ole valinta, vaan pakko.

Enemmän tietoa etuuksista

Tiina toivoo, että niistä eduista, joita ihmisille kuuluu, tiedotettaisiin enemmän.

– Olen joutunut ottamaan asioista selvää. Tuntuu, että sairastaminen täällä pohjoisessa vaatii tavanomaista enemmän voimia ja asioiden selville ottamista. Pitää myös osata ja uskaltaa vaatia asioita. Olin kymmenen vuotta ajanut itse ja vienynt Janskun sinne Päijät-Hämeen keskussairaalaan. Kerran, kun Janskulle oli tehty sairaalassa niveliin paikallishoitoja, hän oli huonovointinen ja oksenteli koko kotimatkan. Pysähdelimme väliillä. Matka kesti 19 tuntia. Väsyneenä ajattelin, ettei tämä voi näin mennä ja että täytyy tähän matkantekoon löytyä jokin muu konsti.

Myöhemmin Tiina luki Kelan sivuilta vakiotaksioikeudesta. Jansku sai oikeuden vakiotaksin käyttöön. Etelä-Suomen sairaalareissut sujuivat sen jälkeen hyvin. Reumapoliklinikalla voi kyllä tavata sosiaalityöntekijän, jos sitä itse pyytää. Tiinan mielestä sosiaalityöntekijän paikka olisi hoitotiimissä, silloin saisi paremmin tietoa etuuksista.

Reumahoitajalle ja -osaamiselle tarvetta

Toisinaan Tiina joutuu hoitamaan itse ja monimutkaisemmin asioita, esimerkiksi Janskun hoitoon kuuluvia turvakokeita. Ne ovat laboratoriotutkimuksia, joilla seurataan lääkkeiden vaikutusta maksan toimintaan ja veren soluihin. Isommilla paikkakunnilla, esimerkiksi Oulussa, on sellainen systeemi, että terveyskeskuksen reumahoitaja ottaa laboratoriotutkimusten tulokset vastaan ja sitten tarvittaessa on yhteydessä poliklinikalle. Tiina kertoo, että

heillä ei ole terveyskeskuksessa reumahoitajaa. Ongelma on myös se, että terveyskeskukseen on vaikeuksia rekrytoida lääkäreitä. Kun joku lähtee pois, niin toista ei välttämättä saada heti tilalle.

– Nyt soitan terveyskeskukseen ja pyydän, että lääkäri katsoisi laboratoriotulokset. Jos tuloksissa on muutoksia, niin lääkäri soittaa minulle ja minä ilmoitan tiedot Ouluun.

Tiina on jutellut sekä Muonion terveyskeskuksen että Hetan terveysaseman hoitajien kanssa. Moni on sanonut, että he tarvitsisivat koulutusta reumatauteihin.

Arjen selviytymiskeinoja

Tiina uskoo, että hänen sitkeytensä on auttanut tulemaan toimeen sairastamisen kanssa. Elämä on ollut rikasta ja raskasta, molempia.

– Välillä on ollut hemmetin rankkaa, kun olen yksin vetänyt rekeä ja eikä ole ollut kumppania rinnalla. Suvun tukiverkostoa ei ole. Janskun etelän ja pohjoisen isovanhemmat ovat kuolleet.

– Kun on kipuja, silloin menisin mielelläni pitkäkseni ja olisin peiton alla, enkä tekisi mitään, nukkuisin vaan. Pakotan itseni tekemään. Toisaalta arjen rutiinit auttavat selviytymään kipujen kanssa. Kuulostelen omaa oloani ja teen sen mukaan. Myös monet pienet asiat tuovat hyvää mieltä ja auttavat jaksamaan. Voimia voi saada vaikka sii-

tä, että kesällä pysähtyy ja rauhoittuu nauttimaan kahvia omalla pihalla. Eikä anna Lapin keskikesään kuuluvien hyttystenkään häiritä.

Lemmikit ovat lisänneet hyvinvointia ja tuoneet iloa perheelle. Kaksi vanhaa kissaa eivät vieroksuneet viimeisimpiä tulokkaita. Nyt talossa temmeltää kaksi pentukoira, viisi kuukautta vanha schäfer ja muutaman viikon ikäinen lapinkoira. Tiina muistelee vuosi sitten menehtynyttä Aaro-koiraa, kuinka kävi sen kanssa lenkillä. Se vei minut ”väkisin” ulos. Silloinkin, kun en olisi jaksanut itse. Koira oli kaverini ja sain siltä paljon voimia. Nyt koirakavereita on kaksi.

Mietelauseet, runot ja biisien sanoitukset voivat kantaa huonoina hetkinä, muistuttaa Tiina.

– Kun mikään ei tunnu miltään,kipu korvaa ystävää, on Chisun Sabotage-kappaleesta. Eräänlainen voimalause. Tai ajatus: Toivo on se mistä elämme, ennakkoluulot vahvistavat sitä ja unelmat antavat sille siivet.

Perheessä on äidin ja pojan välillä jatkuvasti käynnissä vastavuoroinen tsemppaus. Toisinaan Tiina ja Jansku laskevat mustaa ja rankkaa huumoria sairauksista ja omasta tilanteestaan. Tiinan mielestä huumori ja nauru ovat erityisen tärkeä selviytymiskeino. Kuulostaa mainiolta ja tiedetään, että nauru vapauttaa hyvää oloa tuovaa ja kipuja lievittävää endorfiinia. •

> **Tiina tietää omasta kokemuksesta, että monet pienet asiat tuovat hyvää mieltä ja auttavat jaksamaan.**



Relapsoiva polykondriitti – harvinainen harvinaiseksikin

Teksti: Jaana Hirvonen Kuvat: rawpixel.com

Relapsoivan polykondriitin (RP:n) taudinkuva voi olla moninainen. Tavallisimmin oireita tulee korviin, silmiin, nenään sekä keuhkoihin ja niveliin. RP:lle on ominaista jaksoittain esiintyvät aktivoitumisvaiheet, joiden välillä tilanne voi rauhoittua. Luonteensa ja harvinaisuutensa takia RP:n diagnoosi usein viivästyy, ellei oireena ole klassinen korvalehtitulehdus, jolloin se ehkä tulee mieleen diagnoosia tehtäessä.

Usein reumatologit kertovat tavanneensa vain muutamia relapsoivaa polykondriittia sairastavia uransa aikana. Se ei ole mikään ihme, sillä eräänkin ilmaantuvuustutkimuksen mukaan Suomen väestöön suhteutettuna siihen sairastuisi vain noin 10 ihmistä vuodessa.

Tietoa ja hoitokokemusta relapsoivasta polykondriitista kertyy hitaasti ja tieteellisestä kirjallisuudestakin löytyvät lähteet ovat usein yksittäisiä potilaskuvauksia tai pieniä tutkimusaineistoja. Siksi meitä olikin kiinnostunut joukko koolla, kun reumatologi **Heli Aaku** piti teemasta verkkoluennon marraskuussa.

Rustokudokseen kohdistuva sairaus

Relapsoiva polykondriitti on tulehduksellinen ja immuunivälitteinen rustoihin kohdistuva sairaus. Se aiheuttaa oireita etenkin korvalehdissä, nenässä, silmissä, nivelissä ja hengitysteissä. Lisäksi se voi aiheuttaa oireita muissakin elimissä. Noin kolmasosassa todetuista tapauksista, relapsoiva polykondriitti esiintyy muun reumasairauden yhteydessä kuten pieniin verisuoniin kohdistuvissa ANCA-vaskuliiteissa tai sidekudossairauksissa. Joskus sitä todetaan myös nivelreumaan liittyen. RP:tä on todettu esiintyvän myös

myelodysplastisessa oireyhtymässä, jossa verisolutuotanto luuytimessä on heikentynyt.

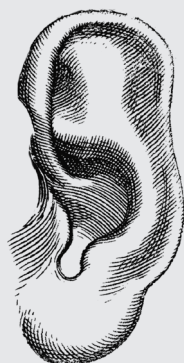
Relapsoivaa polykondriittia esiintyy kaikissa roduissa, joskin se on jonkun verran yleisempi valkoihoisilla. Sitä on myös yhtä paljon miehillä ja naisilla. Keskimääräinen sairastumisikä 40–60 vuotta, mutta kaiken ikäiset, myös lapset voivat sairastua.

Tauti ei ole perinnöllinen, mutta ajatellaan, että alttius sairastumiseen voisi periytyä ja sen lisäksi tarvittaisiin laukaiseva tekijä, joka käynnistäisi autoimmuunireaktion. Sellainen voisi olla esimerkiksi kemiallinen altiste tai infektio, mutta tarkempaa syytä RP:hen ei vielä tiedetä.

Korva-, silmä- ja nenäoireet tavallisimpia

Taudin kulku on vaihteleva, ja kahden relapsoivaa polykondriittia sairastavan oirekuvat voivat olla hyvinkin erilaiset. Lievempioireista muotoa sairastava ei välttämättä edes koskaan saa taudilleen nimeä, kun taas vakavimmillaan sairaus aiheuttaa elinkomplikaatiota ja voi olla henkeä uhkaava.

Yleisoina relapsoivassa polykon-



driitissa voi olla tulehduksellisille sairauksille tyypillisesti väsymystä, huonoa oloa ja kuumetta. Korvaoireet ovat relapsoivassa polykondriitissa tavallisimpia. Ulkokorvan ruston tulehdus on 40 prosentilla sairastuneista ensioireena, ja miltei kaikki saavat sen joissain vaiheessa. Korvalehti voi olla punainen tai violetin värinen. Rustoinen osa on arka ja turvonnut. Jos vain toinen korvalehti on tulehtunut, se menee helposti bakteeri-infektion piikkiin, eikä sairautta yleensä vielä tuossa vaiheessa diagnosoida, jos muita oireita ei ole.

Tulehdus voi parantua itsekseen, mutta pitkittyessään se voi levitä korvakäytävään ja tukkia sen, mikä voi vaikuttaa sisäkorvaan, kuuloon ja tasapainoelimeen. Toistuvat tulehdukset voivat vaurioittaa korvalehden rakennetta, jolloin se menettää rakenteensa ja muuttuu veltoksi.

Erilaisia silmätulehduksia voi esiintyä laajalla skaalalla (ks. taulukko), mutta mikään niistä ei ole vain relapsoivalle polykondriitille tyypillinen. Viidesosalla sairastuneista on silmäoireita diagnoosin tekohetkellä ja noin 60 prosenttia saa niitä jossain vaiheessa sairauttaan. Sama suhdeluksu pätee nenäoireisiin. Nenäoireina voi olla tukkoisuutta, karstoitumista, nenän vuotamista ja nenäverenvuotoa. Nenäruston tulehdus on tyypillisin oire. Toistuvat tulehdukset voivat vaikuttaa nenän rakenteeseen aiheuttaen ns. satulanenän, jossa nenän selkä painuu sisään. Hajuaiesti voi heikentyä.

Nivel- ja keuhko-oireet

Suurella osalla sairastuneista esiintyy jossain vaiheessa sairautta nivelkipuja tai nivelten nesteilyä. Yksi tai useampi nivel voi tulehtua. Tulehdukset eivät kuitenkaan vaurioita niveliä samalla tavalla kuin nivelreumassa. Tulehdusta voi esiintyä myös kylkirustoissa ja rintalastassa sekä solisluurintalastanivelessä.

Hengitysoireita on yli puolella sairastuneista, käheyttä, yskää, hengenahdistusta, vinkunaa ja rustoraken-



teiden arkuutta. Myös keuhkoputkiin voi kehittyä ahtautumia. Hankalissa tapauksissa ne eivät pysy muodossaan, vaan voivat mennä kasaan, mikä vaikeuttaa hengitystä ja lisää riskiä hengitystieinfektioille.

Relapsoivaan polykondriittiin voi kuulua myös monia muita, paljon harvinaisempia oireita sydämessä ja verisuonissa, ihossa, munuaisissa ja aivohermojen toiminnassa.

Haastava diagnoosi

Diagnoosi tehdään kliinisen tutkimuksen sekä laboratorio- ja kuvantamistutkimusten sekä mahdollisen rustokudoksesta otetun koepalan tulosten pohjalta. Kliinisessä tutkimuksessa käydään läpi sairastuneen oireet. Laboratoriokokeilla voidaan selvittää tulehdustilannetta yleisellä tasolla, mutta mitään vain relapsoivalle polykondriitille ominaista laboratorioarvoa ei ole olemassa. Kuitenkin jos oireet viittaavat sairauden esiintymiseen ANCA-vaskuliitin tai sidekudossairauden kanssa, voidaan asia vahvistaa niille tyypillisten vasta- tai tumavasta-aineiden selvittämällä. Jos korvalehdessä on akuutti tulehdus, koepalalla voidaan selvittää, onko se RP:hen sopiva.

Vuonna 1976 laadittujen diagnostisten kriteerien mukaan relapsoivan polykondriitin diagnoosia arvioidaan kuuden oireen avulla, jotka ovat molempien korvalehtien rustotulehdus, niveliä vaurioittamaton moniniveltulehdus, nenän rustotulehdus, silmätulehdus, hengitysteiden rustotulehdus sekä korvan- ja tasapainoelimen

vaurio. Jos näistä oireista todetaan kolme, niin diagnoosi relapsoivasta polykondriitista voidaan asettaa. Sitten kriteeriä on tarkastettu ja on esitetty, että diagnoosi täytyisi jo siitä, että oireista esiintyy yksi ja sen lisäksi korvasta otettu koepala vahvistaisi diagnoosin tai todettaisiin kahden eri elinalueen rustotulehdus, jotka reagoivat hoitoon.

Hoitoa aina tulehduskipulääkkeistä biologisiin lääkkeisiin

Kun relapsoiva polykondriitti on lievä ja siinä on vain paikallisia rusto-oireita korvissa, nenässä tai nivelissä, lääkkeeksi riittää usein tulehduskipulääke. Tarvittaessa otetaan myös kortisoni käyttöön. Mikäli se ei tehoa, siirrytään reumatautien hoidossa paljon käytettyyn immuunosuppressiiviseen eli immuunijärjestelmän toimintaa hillitsevään metotreksaattiin. Sen tilalla voidaan myös käyttää atsatiopriiniä tai leflunomidia, jos se ei sovi tai tehoa riittävästi.

Keskivaikeasta taudista puhutaan silloin, kun oireet ovat aktiivisia esimerkiksi voimakas silmä- tai hengitystieoire, mutta tauti ei sinänsä ole elimiä tai henkeä uhkaava. Tällöin käytetään isompia annoksia kortisonia ja rinnalla immunosuppressiivista lääkitystä, jota käytetään yleensä pitkään. Kortisonin käyttöä pyritään vähentämään heti, kun se on mahdollista. Vaikeassa tautimuodossa käytetään isoja annoksia kortisonia. Mikäli sairaus uhkaa kuulon menetyksellä tai henkitorven ahtautumisella tai tukkeutumisella tai on yhteydessä vaskuliittiin, aloitushoitona käytetään syklofosfamidia ja ns. pulssikortisonihoitoa kolmena päivänä. Syklofosfamidia aletaan purkaa heti, kun se on mahdollista ja siirrytään metotreksaattiin tai atsatiopriiniin. Jos relapsoiva polykondriitti ei reagoi hoitoon toivotulla tavalla tai oireet eivät tunnu pysyvän kurissa, harkitaan biologisia lääkkeitä.

Joissain tilanteissa joudutaan lääkehoidon lisäksi tekemään kirurgisia

toimenpiteitä esimerkiksi nenän rakenteen, hengitysteiden ahtauksen tai sydänläppien korjaamiseksi, mutta hoidon tavoitteena on estää jo alun perin niiden syntyminen.

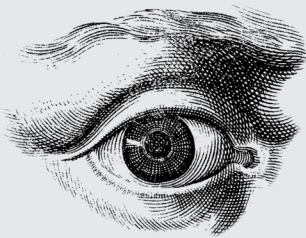
Huomattavasti parantunut ennuste

Aiemmin tehdyissä tutkimuksissa eliniän odotetta on yleensä arvioitu henkiinjäämisennusteena viiden

vuoden kuluttua. Se on ollut relapsoivassa polykondriitissa 70 prosenttia. Uudemmissa tutkimuksissa tarkasteluvälinä on ollut 10 vuotta ja henkiinjäämisennuste on ollut 91 prosenttia. Ennusteet ovat parantuneet huomattavasti.

Ennusteen parantumiseen ovat vaikuttaneet monet tekijät. Sairautta osataan hoitaa paremmin ja käyttöön on tullut tehokkaampia lääkkeitä. Ehkä myös diagnostiikka on

kehittynyt niin, että myös lievempiä tautimuotoja tulee enemmän diagnosoituksi, jolloin koko ryhmänkin ennuste on parantunut. Sairaus voi kuitenkin olla edelleen joissakin tapauksissa potentiaalisesti henkeä uhkaava, jonka takia sairastuneiden tulisi olla säännöllisessä seurannassa, ettei vakavia elinoireita pääsisi syntymään. •



Relapsoivassa polykondriitissa mahdollisia elinoireita

Tässä taulukossa on lueteltu laajasti erilaisia oireita, joista osa on hyvin harvinaisia.

Korva

- Ulkokorvan ruston tulehdus
- Sisäkorvaoireet: korvakäytävän ahtautuminen, tasapainoelimen tulehtuminen, kuulon aleneminen, tinnitus, huimaus, tasapainohäiriöt

Silmä

- Erilaiset tulehdukset: konjunktiviitti, sidekalvon tulehdus; uveiitti, silmän värikalvon, sädekehän tai suonikalvon tulehdus; episkleriitti, kovakalvon pintaosan tulehdus; skleriitti, kovakalvon tulehdus
- Perifeerinen ulseratiivinen keratiitti, sarveiskalvon reunahaavauma
- Lohempunainen silmäkalvon vaurio
- Proptoosi, silmän pullistuma
- Optikusneuriitti, silmän motoristen lihasten ongelmat

Nenä

- Nenäruston tulehdus
- Tukkoisuus, karstoittuminen, nenävuotaminen, nenäverenvuodot
- Hajuaistin heikentyminen
- Nenän rustonkudoksen rakenteen vaurioituminen, josta voi seurata nk. satulanenä, jossa nenän selkä voi painua sisään toistuvien tulehdusten myötä

Hengitystiet

- Käheys, hengityksen vinkuna, yskä, hengenahdistus
- Kilpiruston ja trakean, henkitorven etuosan arkuus
- Ahtauttavat striktuurat, kuroumat
- Ruston rakenteen vaurioituminen ja henkitorven kokoon painuminen
- Lisääntynyt riski hengitystieinfektioihin

Nivelet

- Yhden tai usean nivelen tulehdukset
- Rintalastan, rintalasta-kylkiluuliitoksen ja kylkirustoliitoksen tulehdukset
- Nivelkipuja ja -nestelyä

Sydänoireet

- Läppävika
- Perikardiitti, sydänpussin tulehdus
- Sydäninfarkti
- Johtumishäiriöt

Iho-oireet

- Suun limakalvojen tai ihon haavaumat
- Papulat, paukamat ja purpura eli ihon sisäiset verenpurkaumat
- Leukosytoklastinen vaskuliitti
- Pienten suonten tromboosi eli tukkeutuminen
- Pannikuliitti

Munuaioireet

- IgA-nefropatia
- Tubulointerstiaalinen nefriitti, munuaisten vajaatoiminta
- Glomerulonefriitti

Aivohermojen oireet

- Toimintahäiriöitä aivohermoissa II, VI, VII, VIII

Uskallan taas unelmoida

Teksti: **Hanna Vilo** Kuvat: **Matias Honkamaa**



*Vuosien tutkimuskierre turhautti oudoista oireista kärsinyttä **Mervi Orasta**. Kun diagnoosi vihdoin löytyi, vointi alkoi vihdoin parantua ja elämänilo palata.*

Kun mikkeliäinen Mervi Oranen, 63, ensimmäisen kerran meni lääkäriin, hänelle ei tullut mieleenkään, että oikean diagnoosin löytäminen hänen vaivoilleen veisi 12 vuotta. Niin kuitenkin kävi.

Kaikki alkoi 16 vuotta sitten, kun Mervi alkoi saada outoja silmäoireita. Kummastakin silmästä näkö muuttui välillä niin sumeaksi, että Mervi ei pystynyt lukemaan sanomalehteä. Yleensä vaiva kesti muutaman päivän ja parani sitten itsestään. Vähän ajan kuluttua se kuitenkin palasi takaisin. Mervi päätti varata ajan lääkärille, joka lähetti hänet jatkotutkimuksiin.

– Silmiäni tutkittiin paljon, mutta mitään vikaa ei löytynyt. Noin vuoden jälkeen vaiva hävisi itsekseen.

Mervi jatkoi normaalia elämäänsä, kunnes reilu vuosi silmävaivan jälkeen hänen otsansa alkoi kulmakarvojen kohdalta turvota. Nenään ilmestyi myös kummallinen pallukka. Mervi varasi taas ajan lääkärille, mutta tutkimuksissa ei löydetty mitään huolestuttavaa.

– Vähitellen vaiva hävisi jälleen itsestään, Mervi kertoo.

Hengitysvaikeudet alkavat

Kahdeksan vuotta myöhemmin talvella Mervi huomasi, että hän oli alkanut hengästyä helposti liikkuessaan. Se tuntui yllättävältä, sillä hän oli aina pitänyt kunnostaan hyvää huolta.

Muutamaa kuukautta myöhemmin toukokuussa hän heräsi yöllä kauhanaan tunteeseen: henkeä ahdisti niin, että hän pelkäsi tukehtuvansa. Mervin silloinen aviomies säikähti ja päätti soittaa ambulanssin.

– Sairaalassa hengenahdistukseen ei löydetty mitään syytä ja pääsin takaisin kotiin.

Seuraavien kuukausien aikana Mervin olo heikkeni nopeasti, ja hän joutui käymään monta kertaa lääkärissä ja tutkimuksissa. Reilut neljä vuotta sitten hän sai lähetteen astmatutkimuksiin, joiden mukaan hän sairasti astmaa. Hoidoksi hän sai kortisonilääkkeitä ja avaavia lääkkeitä.

– Minulla oli kuitenkin koko ajan olo, että lääkitys ei riitä. Haukoin henkeäni kuin kala kuivalla maalla.

Vähitellen myös lääkärit alkoivat ihmetellä, miksi hoidot eivät tehonneet. Mervi sai lähetteen keuhkojen tähystykseen, jonka perusteella hänet lähetettiin imusolmukepsyöpätutkimuksiin. Niistäkään ei löytynyt

mitään poikkeavaa. Mervin mieliala oli todella matalalla.

– Tuntui turhauttavalta, että jatkuvista tutkimuksista huolimatta oireille ei löydetty tarkkaa syytä. Lisäksi oloni vain heikkeni. Kortisonilääke sekä väsytti että sai painon nousemaan.

Diagnoosi löytyy

Ratkaiseva käänne tapahtui vajaat kolme vuotta sitten keväällä. Mikkelin sairaalan keuhkopoliklinikan uusi yllilääkäri päätti lähettää Mervin tiedot konsultaatioon HUSiin. Mervi pääsi uusiin tutkimuksiin, ja saman vuoden kesäkuussa hän sai vihdoin diagnoosin: hän sairasti harvinaista reuma-



sairautta, relapsoivaa polykondriittia. Tiedon hän otti vastaan ristiriitaisissa tunnelmissa.

– Oli valtavan helpottavaa vihdoinkin saada sairaudelle nimi. Toisaalta ihmettelin, miksi juuri minä olin saanut lottovoittoakin harvinaisemman sairauden.

Diagnoosin löytyminen tarkoitti onneksi myös sitä, että Mervin oireita pystyttiin vihdoinkin alkaa hoitaa oikein. Hän sai lähetteen reumalääkärille, joka määräsi hänelle erilaisia reumalääkkeitä. Muutamaa kuukautta myöhemmin hän alkoi käyttää myös biologista lääkettä.

– Minusta tuntui vihdoinkin siltä, että sairauteni hoito oli hyvissä käsissä. Lääkäreiltä ja hoitajilta sain hyviä neuvoja.

Lääkkeistä huolimatta Mervin olo ei alkanut heti parantua. Väsymys ja hengenahdistus vaivasivat häntä edelleen. Lisäksi hän tunsu olonsa yksinäiseksi. Hän oli liittynyt Face-

bookin vertaistukiryhmään, joka oli tarkoitettu relapsoivaa polykondriittia sairastaville. Kaikilla muilla sairaus näytti aiheuttavan muunlaisia oireita, ei keuhkoihin, kuten hänellä.

– Jouduin kohtamaan tosiasian, että kenelläkään muulla ei ollut aivan samanlaista sairautta kuin minulla. Vertaistukea ei siis ollut.

Diagnoosin jälkeen Mervi koki myös toisen takaiskun. Aviomies ilmoitti täysin yllättäen, että hän haluaa erota.

– Onneksi minulla oli ystäviä, jotka auttoivat ja tukivat.

Hyvä arki palaa

Mervin sinnikkyys palkittiin lopulta, sillä puolen vuoden päästä biologisen lääkkeen aloittamisesta oireet alkoivat vihdoinkin helpottaa. Painon tunne rintakehällä keventyi ja tukala olo helpottui.

– Se tuntui aivan ihanalta. Ensimmäinen ajatukseni oli, että nyt on aika nostaa kuntoa.

mäinen ajatukseni oli, että nyt on aika nostaa kuntoa.

Mervi jäi myös osatyökyvyttömyyseläkkeelle, mikä vähensi työn kuormittavuutta. Hänellä on ollut enemmän aikaa huolehtia itsestään.

– Vointini on ollut viime aikoina niin hyvä kuin se vaikean reumasairauden kanssa vain voi olla. Oireet eivät koskaan katoa kokonaan, mutta pystyn elämään niiden kanssa.

Erityisesti Mervi iloitsee siitä, että tavallinen arki on jälleen lähtenyt rullaamaan. Väsymys on hävinnyt niin, että hän pystyy tekemään esimerkiksi pitkiä kävelylenkkejä.

– Olo on jo niin hyvä, että uskallan taas unelmoida tulevaisuudesta. Vuoden alussa jään kokonaan eläkkeelle. Haaveilen, että löytäisin vielä uuden parisuhteen ja pääsisin matkustamaan jonnekin. Tietysti toivon myös, että sairaus pysyy hallinnassa. •

➤ **Väsymyksen hävittyä Mervi on voinut tehdä pitkiä kävelylenkkejä ja keskittyä itsestä huolehtimiseen.**



TULE MUKAAN KURSSILLE

jotta arki sujuisi paremmin

Reumaliitto järjestää vuonna 2022 monenlaisia vertaistukeen perustuvia kursseja reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinten sairauksia sairastaville. Kurssit ovat lähi- tai verkkokursseja tai niiden yhdistelmiä.

Voit osallistua kurssille, jos olet vasta tutustumassa reumasairauteesi, etsit ratkaisumalleja parisuhteen kompastuskiviin tai omahoidon keinoja kipu, väsymys- tai uupumiseen liittyviin oireisiin. Erilaisilla teemakursseilla voit kartoittaa omia voimavarojasi, opetella palautumisen taitoja, rohkaistua elämään oman näköistään elämää tai tutustua vaikkapa paremmin omaan luovuuteesi.



Kursseilta löydät keinoja arjessa selviytymiseen ja elämänlaadun parantamiseen vertaistuellisissa ryhmissä ohjaajien luot- saamana.

Kurssien haku-aika päättyy noin kuukausi ennen kurssia (poikkeuksena alkuvuoden kurssit), jonka jälkeen tehdään kurssivalinnat ja ollaan yhteydessä kaikkiin hakijoihin.

Varhaisnuorille järjestetään kurssi, joilla voi tutustua samanikäisiin reumasairauksia sairastaviin mukavan tekemisen ohessa. Nuorille pilotoidaan uuden tyyppinen pitkäkestoinen Oma tie -valmennus, joka auttaa tulevaisuuden suunnittelussa mietipä sitten opiskelua, sopivaa ammattia tai työllistymistä.



Kiinnostuitko?

Alkuvuodesta 2022 löydät reumaliitto.fi/kurssit -osoitteesta tarkempaa tietoa kurssiajoista ja -paikoista, sisäl- löistä sekä linkit hakulomakkeisiin.

Lisätietoa: jaana.hirvonen@reumaliitto.fi tai 0400 760 054 varmimmin keskiviikkoisin klo 8–10.

Muutokset kurssisuunnitelmassa ovat mahdollisia.

Kuvat: unsplash.com ja rawpixel.com

Alustava kurssisuunnitelma

HELMIKUU Uskallusta elämään, verkkokurssi

Kipu, yksilökurssi, verkkokurssi

Äskettäin tulehdukselliseen reumasairauteen sairastuneiden kurssi, verkkokurssi

MAALISKUU Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa, lähikurssi (Kivitippu)

Polku palautumiseen, verkkokurssi

HUHTIKUU Reumasairaus, kipu ja väsymys, lähikurssi (Ruissalo)

Miesten kesken kurssilla, lähikurssi

TOUKOKUU Kipu parisuhteessa, verkkokurssi

Luovuuden lähteillä, yhdistelmäkurssi

KESÄKUU Varhaisnuorten kurssi, katse tulevaisuuteen, yhdistelmäkurssi

ELOKUU Oma tie -valmennus (kestää joulukuuhun asti), yhdistelmäkurssi

Polku palautumiseen, verkkokurssi

Sateenkaarikurssi, yhdistelmäkurssi

SYYSKUU Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa, lähikurssi (Kivitippu)

Vertaistukea ja voimaantumista vaelluksella, lähikurssi

Äskettäin tulehdukselliseen reumasairauteen sairastuneiden kurssi, verkkokurssi

LOKAKUU Reumasairaus, kipu ja väsymys, lähikurssi (Lohja SPA)

Uskallusta elämään, verkkokurssi

MARRASKUU Kipu, yksilökurssi, verkkokurssi

Äskettäin tulehdukselliseen reumasairauteen sairastuneiden kurssi, verkkokurssi

Itsetuntemus auttaa



säätelämään vireyttä

Teksti: Jaana Hirvonen
Kuvitus: Esa-Pekka Niemi
Valokuvat: Marjaana Malkamäki

Korona-aika on ollut omanlaisensa testiympäristö meille kaikille siinä, miten ihminen selviää pitkittyneessä stressitilanteessa. Myös tavallisessa arjessa moni asia kilpailee huomiostamme. Silloin korostuu tarve tunnistaa omia voimavaroja ja huolehtia riittävästä palautumisesta. Tämä on erityisen tärkeää, jos sairastaa pitkäaikaissairautta.

Psykologi ja psykoterapeutti **Soili Wallenius** on psykologian moniosaja. Viime aikoina häntä on kiinnostanut erityisesti, miten ihminen voi säädellä omaa vireystilaansa ja tehostaa palautumistaan.

Vireystilalla tarkoitetaan kehon ja mielen kokonaisuutta, missä vireessä ne ovat. Onko olomme uupunut ja jaksamaton, vireä ja levollinen vai ylivirittynyt, ehkä jopa ahdistunut. Vireystila vaihtelee luontaisesti tilanteiden mukaan. Myös fysiologiset tekijät, kuten uni, ravinto ja liikunta vaikuttavat siihen.

– Kaikkien tuntema esimerkki vireystilan vaihtelusta on ihmisen päivärytmi. Optimaalisimmillaan suurin osa meistä on aamupäivisin virkeimmillään. Vireys vähenee iltaa kohden ja valmistelelee meitä uneen, Soili kuvailee.

Vireystilalla on biologinen pohja

Autonominen hermosto, jota stressihermostoksikin kutsutaan, vastaa vireystilan säätelyä. Se jakautuu pääosin sympaattiseen ja parasympaattiseen hermostoon. Sympaattinen hermosto valmistelelee meitä toimintaan ja käynnistää stressireaktion, joka aisoissa pysyessään auttaa meitä suoriutumaan ja toimimaan tilanteen vaatimalla tavalla. Parasympaattisen hermoston tehtävä on rauhoittaa elimistö tilanteen lauettua ja palauttaa tasapaino.

Autonomiseen hermostoon voi tulla monenlaisia häiriötilanteita. Ne heijastuvat vireystilaan.

– Avainasia on, että sympaattinen ja parasympaattinen hermosto toimisivat tasapainossa toistensa kanssa, jolloin ihminen voi toimia tarkoituksenmukaisesti erilaista vireystilaa vaativissa tilanteissa. Jos parasympaattinen palautumisreaktio ei käynnisty, niin stressitila voi jäädä päälle ja johtaa stressiperäisiin vaivoihin ja ongelmiin. Tutkimuksissa on esimerkiksi todettu, että pitkäaikaisesta sairaudesta johtuva kipu voi silloin vaikeutua ja voimistua.

Uni on palautumisen avain

Palautuminen tarkoittaa sitä, että keho ja mieli palaavat tasapainoon. Parasympaattinen hermosto aktivoituu ja energiavarastot täydentyvät levossa ja unessa. Unitutkimuksen mukaan peräti 95 prosenttia palautumisesta tapahtuu unen aikana. Jos uni on häiriintynyt tai laadultaan heikkoa, palautu-



Soili yrittää tauottaa omia työpäiviään, jotta vireystaso pysyy hyvänä.

minen ei onnistu täysipainoisesti.

– Uni mahdollistaa myös optimaalisen aivotoiminnan. Uni on niin kuin pesukoneen huuhteluohjelma. Sen aikana aivoista poistuu turhaa, päivän aikana kertynyttä kuonaa ja aivoista tulee toimintavalmiit seuraavaa päivää varten. Ellei uni toimi normaalisti, niin huuteluohjelmakin jää vajaaksi.

Vireystilat vaihtelevat

Optimaalista vireystilaa voidaan kuvata ”sietoikkunaksi”. Sen sisällä on mukava olla. Olo on rentoutunut ja tasapainoinen.

– Asioita saa aikaiseksi normaalitahtiin. Tunnetasolla olo on turvallinen ja läsnäoleva. Luovuuskin voi lähteä kukkimaan. Työ- ja vapaa-aika ovat tasapainossa ja kuormitusta on kestävä määrä.

Arjen paineissa tai pitkäaikaissairauden kanssa eläessä olemme aika harvoin sietoikkunan sisällä. Jos ihmisellä on pitkäaikaissairaus, niin on tavallisempaa, että hän on yli- tai alivireinen.

Ylivireys voi ilmentyä monin tavoin kehollisesti, kognitiivisesti ja tunnetasolla. Hengitys kiihtyy ja muuttuu pinnalliseksi. Syke nousee ja lihakset jännittyvät. Sitä voi leimata motorinen levottomuus, korostunut valppaus ja vaikeus pysähtyä tähän hetkeen.

– Aistimukset voivat korostua ympäristön havainnoinnissa. Valot voivat tuntua



kirkkailta ja äänet kovemmilta. Kehon tarpeet sivuutetaan. Mielessä voi käväistä lepotaunon pitäminen tai lounastauko, mutta se unohtuu, ja tekeminen jatkuu. Keskeneräisyys häiritsee. Mieleen voi tunkeutua häiritseviä ajatuksia kaikesta, mitä pitäisi tehdä. Huolestuneisuuden tunne voi korostua.

Niin positiivisiksi kuin negatiivisiksi luonnehdittavat asiat voivat aiheuttaa ylivierittymistä.

- Itseltä voi jäädä piiloon, että jos on kovin innostunut jostain asiasta, niin se voi kuormittaa samalla tavalla, kuin joku ikävämpi asia. Yksi ylivi-

reyden riski on, että siihen tottuu helposti, ja se muuttuu krooniseksi. Itse ei ehkä huomaa tilannetta, johon on vähitellen ajautunut.

- Yksi yritys hallita yliviereyttä voi olla, että lähtee suorittamaan elämää, sillä toimettomuus on vaikeaa.

Alivireys on usein elimistön puolustusreaktio, kun on ollut pitkään ylivierittynyt. Elimistö siirtyy virransäätötilaan ja ihminen toimii automaatiohjauskella.

- Lepoa vaille jäänyt keho ottaa omaa lomaa, kun sille on kertynyt palautumisvelkaa, joka pitää panna maksuun.

Hermosto pakottaa rauhoittumaan. Vain välttämätön tehdään, eikä mihinkään ylimääräiseen ole energiaa.

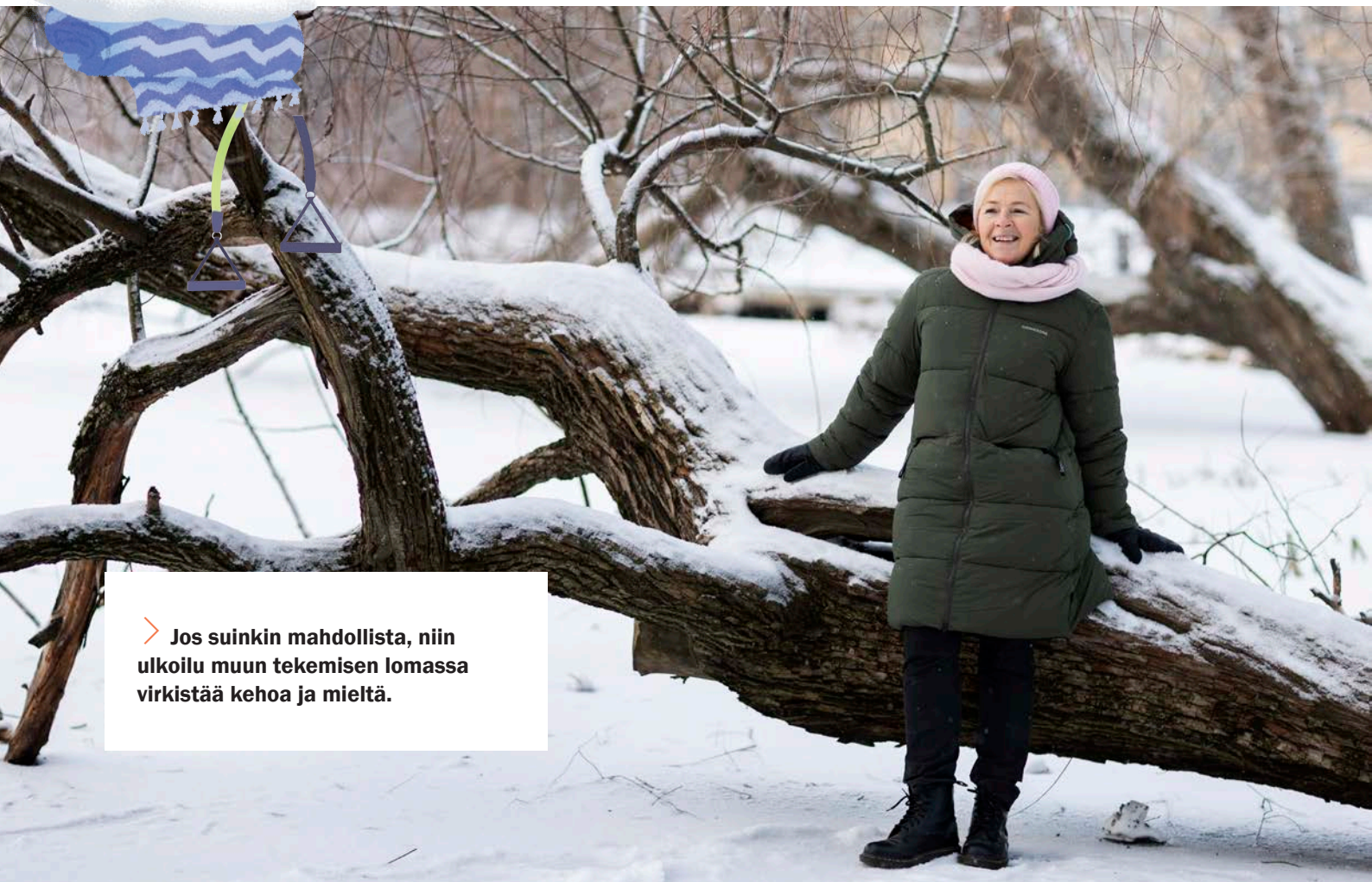
Alivireisyydelle on myös tyypillistä, ettei yöni toimi palauttavasti. Ennen tärkeiltä tuntuneet asiat tai ihmissuh-

teet tuntuvat yhdentekeviltä. Niihin ei ole voimavaroja, vaan ne kuormittavat. Se mitä tapahtuu mielen tasolla, tulee näkyviin myös motorisesti. Kehonkieli voi hidastua niin kuin hidastetussa filmissä. Sama voi tapahtua mielessä. Ihminen kokee niin sanottua aivosumua, ja tuntee, ettei ole terävimmillään. Muisti ei toimi samalla tavalla kuin ennen.

Tasapainon palauttaminen

Tasaisin väliajoin kannattaa pysähtyä kuulostelevaan omaan oloaan, tuntuuko vireystila sopivalta. Onko se laskemassa vai nousemassa, entä miltä mahdollinen muutos tuntuu. Helpottuuko olo, vai paheneeko se.

Jos huomaa olevansa ylivireä, on onneksi monia keinoja, joilla oloaan



> Jos suinkin mahdollista, niin ulkoilu muun tekemisen lomassa virkistää kehoa ja mieltä.

voi tasapainottaa (ks. lista). Tärkeää on, että perusasiat ovat kunnossa, unta saa riittävästi ja se on hyvälaatuista sekä ateriarytmi on kunnossa.

– Myös oikealla hengityksellä on suuri merkitys hyvinvoinnin kannalta. Perusperiaate on uloshengityksen hidastaminen, joka rauhoittaa. Puhutaan uloshengityksen tuplaamisesta. Jos sisäänhengityksen aikana laskee kahteen, niin uloshengittäessä laskeekin neljään.

Muutenkin toiminnan tasoa kannattaa rauhoittaa. Hyviä keinoja ovat muutaman minuutin rauhoittumishetket pitkin päivä ja varsinkin iltahetkien tietoinen rauhoittaminen.

Alivireisyyden välttämässä kaikista keinoista tärkein on, ettei edes joutuisi ylivireystilaan. Osa palauttavista keinoista on myös samoja kuin ylivireystilan purkamisessa.

– Tässäkin joudun sanomaan, että riittävä uni, terveellinen ravinto, liikunta sekä sosiaalinen kanssakäyminen itselle sopivassa määrin ovat avaimia myös vireystilan tasapainon palauttamiseen.

Jos ylivireystilassa on tärkeää rauhoittaa uloshengitystä, niin alivireystilassa sisäänhengityksellä on aktivoiva vaikutus. Hengityksen rytmiä kannattaa kuitenkin opetella, ettei ala hyperventiloimaan.

Jos olo on lamaanunut, tasapainoa voidaan hakea myös aisteja aktivoimalla. Esimerkiksi jalkoja voidaan hieroa mattoon tai vaikka ottaa suuhun jääpala, joilla herätellään omia aisteja ja kehollisia kokemuksia. Ristikkäisliikkeet ovat myös hyvä harjoitus. Voi koskettaa vaikkapa oikealla kädellä vasenta olkapäätä tai vasemmalla kädellä oikeaa jalkaa. Kannattaa myös venytellä.

Alivireyttä voidaan purkaa myös lyhyillä, alle puoli tuntia kestäville päivänunilla, jolloin yönien ei pitäisi vielä häiriintyä. Kohtuullinen kofeiinin käyttö on myös ok. Pienet terveelliset välipalat tukevat jaksamista.

– Mutta kaikessa tekemisessä pitää olla mukana armollisuus itseään kohtaan. On syytä kiittää itseään pienistäkin muutoksista, sillä se on

aina eteenpäin menoa.

Tutkimuskin tukee sitä, että itselleen kannattaa olla ystävällinen. Kuvantamistutkimuksissa on todettu sisäisen puheemme vaikuttavan aivojen toimintaan.

– Kun puhumme itsellemme nätisti ja lempeästi, aivojen päälaenlohkot ja etuotsalohkot aktivoituvat, jolloin olemme sosiaalisesti taitavampia ja teemme fiksumpia valintoja. Kun puolestaan moitimme itseämme, aivojen äärimmäisistä stressireaktioista vastaavat alueet aktivoituvat. Kannattaa muuttaa omaa sisäistä puhetta ja suhtautua itseensä myönteisesti.

Tasapainon löytäminen

Voi kuulostaa vähän hassulta mutta yksi tapa tasapainottaa elämää on stressinsietokyvyn heikentäminen.

– On hyvä valpastua, kun huomaa ylikuormittumisen merkit, esimerkiksi jonkun asian tekeminen vie tavallista enemmän aikaa kuin aikaisemmin tai unohtelee asioita. Hyviä varoitusmerkkejä ovat myös, jos negatiivinen ajattelu voimistuu tai alkaa toimia Duracell-pupun lailla, eikä pysty rauhoittumaan. Silloin pitää muuttaa omia toimintatapoja.

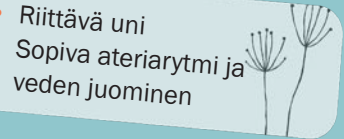
Muutosten tekeminen varsinkaan kuormittuneena ei ole helppoa. Tiedonpuutteesta ei ole kysymys, kyllähän me kaikki huomaamme muutostarpeita omassa toiminnassamme, mutta silti helposti teemme kuten aina ennenkin. Muutos vaatii epämukavuusalueelle astumista, kun toimintatapoja pitää muuttaa totutuista.

– Asia pitää kääntää toisin päin. Mitä hyvää saan elämäni muutoksen myötä? Aivoja tulee kouluttaa uusille tavoille, vauvanaskelin.

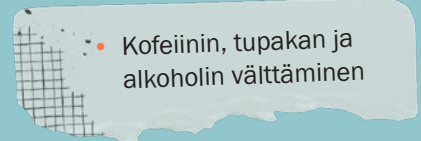
Vähitellen oppii, mitkä asiat auttavat palaamaan tasapainoon ja pystyy vaikuttamaan omaan vireystilaansa suotuisasti. Silloin voimme viettää enemmän aikaa sietoikkunassa ja kokea olevamme läsnä omassa elämässämme. •

Keinoja ylivireän olon tasapainottamiseen

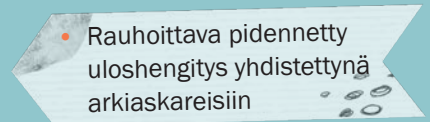
- Riittävä uni
- Sopiva ateriarytmi ja veden juominen



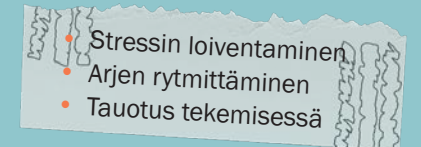
- Kofeiinin, tupakan ja alkoholin välttäminen



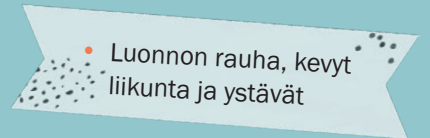
- Rauhoittava pidennetty uloshengitys yhdistettynä arkiaskareisiin



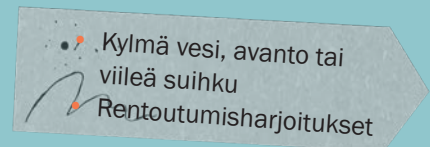
- Stressin loiventaminen
- Arjen rytmittäminen
- Tautotekemisessä



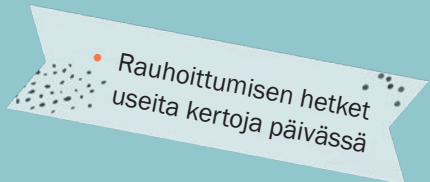
- Luonnon rauha, kevyt liikunta ja ystävät



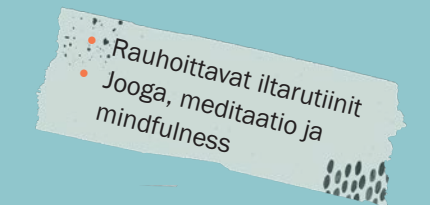
- Kylmä vesi, avanto tai viileä suihku
- Rentoutumisharjoitukset



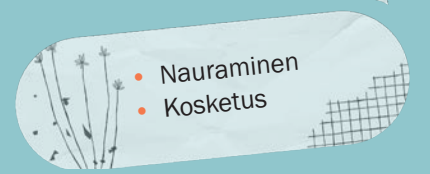
- Rauhoittumisen hetket useita kertoja päivässä



- Rauhoittavat iltarutiinit
- Jooga, meditaatio ja mindfulness



- Nauraminen
- Kosketus



Myosiitit

Teksti: **Suvi Peltoniemi** Kuvituskuva: **Jenna Neal - unsplash.com**

Myosiitit ovat harvinaisia tulehduksellisia autoimmuunipohjaisia lihassairauksia. Suomessa myosiittien ilmaantuvuus on noin 50 uutta tapausta vuodessa ja myosiittia sairastavia arvioidaan olevan yhteensä alle 1000. Niiden esiintymishuippu on 45–65 vuodeniässä ja ne ovat naisilla kaksi kertaa yleisempiä kuin miehillä. Myös lapsilla voi esiintyä tulehduksellisia lihassairauksia, mutta ne ovat vielä harvinaisempia kuin aikuisilla. Lapsuudessakin esiintyvyys on suurempi tytöillä kuin pojilla.

Myosiittien tyypillinen oire on vähitellen kehittyvä raajojen tyviosien symmetrinen lihasheikkous ja heikentynyt rasituksen sieto. Sairastuneilla voi esiintyä myös lihas- ja nivelkipuja, nielemisvaikeuksia, äänen käheyttä sekä yleisoireita, kuten kuumeilua, laihtumista ja väsymystä. Osalla myosiittiin liittyy keuhkosairaus, joka voi aiheuttaa yskää ja hengenahdistusta. Lisäksi osalla tavataan valkosormisuutta, suolisto-oireita ja harvinaisena ilmentymänä sydänoireita.

Lihasjeikkouden selvittely

Laboratoriokokeissa tutkitaan seerumin kreatiinikinaasi- eli lihasentsyymipitoisuus (CK), joka nousee suurimmalla osalla myosiittiin sairastuneista. Tulehdusarvot voivat olla normaalit tai koholla. Erikoissairaanhoidossa tutkitaan

myös myosiittispesifiset vasta-aineet, joita käytetään apuna sairauden luokittelussa, hoidon valinnassa ja ennusteen arvioinnissa. Kliinisen kuvan ja laboratoriokokeiden ohessa diagnostiikassa tärkeässä roolissa ovat raajojen magneettikuvaus, hermo-lihastoimintatutkimus ENMG ja lihaksesta otettava koepala. Lisäksi fysioterapeutin tekemää lihasvoimatestausta käytetään paljon lihasheikkouden asteen paremmaksi arvioimiseksi. Sydänfilmi ja keuhkokuva otetaan kaikilta, ja tapauskohtaisesti arvioidaan tarve keuhkojen toimintakokeille ja/tai sydämen ultraäänitutkimukselle.

Joskus myosiitti saattaa liittyä syöpään, minkä vuoksi erityisesti aikuisille tehdään yleensä alkuvaiheessa poissulkumielessä vartalon tietokonetomografia. Lisäksi infektiot, kuten influenssa ja borrelioosi, voivat aiheuttaa myosiitin kehittymisen, mutta sitä tapahtuu harvoin. Lihasjeikkoutta voi myös esiintyä kilpirauhasen toiminta- ja elektrolyytihäiriöissä, polymyalgia rheumaticassa tai runsaaseen alkoholinkäyttöön liittyen. Tärkeä erotusdiagnostinen kokonaisuus ovat neurologiset lihassairaudet, jotka ovat usein perinnöllisiä.

Myosiittien luokittelu

Yleisimmät myosiittien alatyypit ovat inkluusiokappalemyosiitti, polymyo-

siitti, dermatomyosiitti ja nekrotisoiva autoimmuunimyopatia. Lapsilla tavataan juveniilia dermatomyosiittia. Myosiittispesifiset vasta-aineet, joita löytyy noin 50 prosentilla sairastuneista, tarkentavat luokittelua. Usein tietty vasta-aine liittyy tiettyyn taudin ilmiäsuun. Niiden avulla on myös voitu tunnistaa täysin uusia myosiittien alatyyppejä, joihin kuuluvat mm. antisyntetaasisyndrooma. Vajaalla kolmanneksella myosiittiin sairastuneista todetaan muihin autoimmuunisairauksiin (SLE, Sjögrenin oireyhtymä, sekamuotoinen sidekudostauti) liittyviä vasta-aineita, joita kutsutaan myosiittiassosioituviksi vasta-aineiksi. Myosiitti voi siis esiintyä yleistyneen sidekudostaudin yhtenä oireena, jolloin siitä saatetaan myös käyttää nimitystä ylimuotoinen (overlapping) myosiitti.

Inkluusiokappalemyosiitti

Yleisin lihastauti yli 50-vuotiailla on inkluusiokappalemyosiitti. Sen osuus kaikista myosiiteista on 20–30 prosenttia. Toisin kuin myosiiteissa yleensä, suurin osa siihen sairastuneista on miehiä. Inkluusiokappalemyosiitin tautimekanismi on epäselvä, mutta oletetaan, että ympäristötekijät ja ikääntyminen olisivat mukana laukaisevina tekijöinä. Keskustelua käydään myös siitä, onko tauti ensisijaisesti tulehduksellinen vai rappeuttava. Raajojen

tyviosien lihasheikkouden lisäksi inkluusiokappalemyosiitissa voi jo heti alkuvaiheessa olla heikkoutta raajojen kärkiosissa. Tauti on kroonisesti etenevä. Sen hoito on lähinnä kuntouttavaa, sillä taudinkulkuun vaikuttavia lääkkeitä ei ole.

Polymyosiitti

Diagnostisten luokittelujen tarkentamisen myötä polymyosiitti on harvinaisempi kuin aiemmin. Nykyään sitä käytetään diagnoosina, jos tauti ei sovi mihinkään muuhun alaluokkaan. Polymyosiitin tarkka syntymekanismi on epäselvä ja sen oireet ovat epäspesifit: raajojen tyviosien lihasten heikkous ja seerumin CK-arvon nousu jopa 10–50 -kertaiseksi normaaliin nähden.

Dermatomyosiitti

Dermatomyosiittia esiintyy sekä aikuisilla että lapsilla. Sille tyypillistä ovat akuutisti alkava lihaskipu ja -heikkous, joita edeltävästi tai niiden kanssa samanaikaisesti esiintyy iho-muutoksia. Dermatomyosiitin iho-oireisiin kuuluvat silmäluomien ja silmänympäristön sinipunerva ihottuma ja turvotus, rystysten sinipunertavat ihomuutokset eli Gottronin papulat sekä valolle altistuvien ihoalueiden ihomuutokset.

Erityisesti juveniilissa dermatomyosiitissa voidaan tavata iho-nalaisia kalkkikertymiä. Aikuisten dermatomyosiitti liittyy syöpään noin 10–30 prosentilla. Lisäksi dermatomyosiitista on olemassa erillinen alaryhmä, jota kutsutaan amyopaattiseksi dermatomyosiitiksi, sillä siinä

tavataan iho-oireita ilman akuuttia lihastulehdusta. Siihen voi myös liittyä aggressiivinen interstitiaalinen keuhkosairaus, jolloin sairastuneella on MDA5-vasta-aineita.

Nekrotisoiva autoimmuunimyopatia

Nekrotisoiva autoimmuunimyopatia on taudinkuvaltaan äkillisempi kuin muut myosiitit ja CK-pitoisuudet ovat usein erittäin suuria, jopa kymmeniätuhansia. Joskus sille voi altistaa edeltävä lääkehoito, kuten korkeiden rasva-arvojen hoitoon käytettävät statiinit. Seerumista todettavat SRP- ja HMGCR-vasta-aineet puoltavat nekrotisoivan autoimmuunimyosiitin diagnoosia.

Antisyntetaasisyndrooma

Antisyntetaasisyndrooma on yleisempi naisilla kuin miehillä. Keski-ikä taudin puhjetessa on noin 50 vuotta. Sille tyypilliset ilmentymät ovat interstitiaalinen keuhkosairaus sekä lihas- ja niveltulehdukset. Toisaalta antisyntetaasisyndrooman ensimmäinen ilmentymä voi myös olla keuhkosairaus ilman myosiittia. Tautiin sairastuneilta voidaan tavata Jo-1, PL7- PL-12-, EJ- ja OJ-vasta-aineita. Keuhkosairaus on usein antisyntetaasisyndrooman hallitsevin oire ja sen kulku vaikuttaa merkittävästi taudin ennusteeseen.

Myosiittien hoito

Sairauden alatyypit ja mahdolliset lihasten ulkopuoliset ilmentymät, kuten keuhkosairaus, vaikuttavat hoitostrategiaan, ennusteeseen ja jatkoseurantaan. Joka tapauksessa kaikki sairastuneet hyötyvät säännöllisestä lihaskuntoa ja -voimaa ylläpitävästä harjoittelusta. Jokaiselle tulisikin tehdä yksilöllinen kuntoutussuunnitelma moniammatillisessa yhteistyössä.

Hoidon tavoitteena on tulehduksen lievittäminen ja lihasvoimien palauttaminen. Lääkehoito perustuu pääasiassa pieniin potilastutkimussarjoihin ja kontrolloimattomiin tutkimuksiin. Inkluusiokappalemyosiittiin ei ole olemassa taudinkulkuun vaikuttavaa lääkitystä. Muissa myosiiteissa lääkehoidon kulmakivet ovat glukokortikoidit ja muut immunosuppressiiviset lääkkeet, joihin kuuluvat metotreksaatti, mykofenolaatti, atsatiopriini ja siklosporiini sekä juveniilissa dermatomyosiitissa myös hydroksiklorokiini. Hoitoresistenteissä ja vaikeissa tapauksissa voidaan käyttää myös rituksimabia tai syklofosfamidia. Lisäksi dermatomyosiitissa ja nekrotisoivassa autoimmuunimyopatiassa yksi hoitovaihtoehto on suoneen annettava immunoglobuliini. Poly- ja dermatomyosiitissa vaste immunosuppressiiviselle hoidolle on yleensä hyvä. Nekrotisoivassa autoimmuunimyopatiassa hoitovaste vaihtelee. •

Pohjoismainen harvinaisyhteistyö

Teksti: **Carita Åkerblom** Kuvat: **rawpixel.com**

Kun meiltä verkoston työntekijöiltä kysytään, mikä Harvinaiset-verkosto on, aloitamme selityksen usein lauseella: Harvinaiset-verkosto on valtakunnallinen harvinaistyötä tekevien sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteistyöverkosto. Seuraavaksi jatkamme työmme esittelyä kertomalla, että järjestö- ja diagnosirajat ylittävä verkostoyhteistyö kokoaa potilasjärjestöjen monipuolista osaamista yhteen ja että harvinaiskentällä yhteistyö on välttämätöntä.

Avainasiana yhteistyö

Kun puhumme harvinaistyöstä, puhumme oikeastaan aina yhteistyöstä. Joskus se on yksittäisten ihmisten välistä, joskus järjestöjen ja yhdistysten välistä, joskus taas paikallista, alueellista tai valtakunnallista. Harvinaisten sairauksien kohdalla erittäin merkittävässä roolissa on myös kansainvälinen yhteistyö, sillä harvinaisten haasteet ovat samankaltaisia kaikkialla maailmassa. Tietoa, osaamista ja hyviä käytäntöjä täytyy usein etsiä oman maan

rajojen ulkopuolelta.

Pohjoismaat eli Suomi, Ruotsi, Norja, Tanska ja Islanti muodostavat maantieteellisesti ja kulttuurisesti yhtenevän alueen, jonka yhteistyöllä on vahvat ja pitkät perinteet. Maiden yhteiset ilmasto-olosuhteet, maantieteelliset etäisyydet ja yhteiskunnalliset arvot yhdistävät niitä keskenään samalla kuin erottavat niitä muusta Euroopasta. Yhdessä Pohjoismaiden on helpompi saada äänensä kuuluviin myös kansainvälisillä foorumeilla.

Harvinaiset-verkosto on ollut aktiivisesti mukana pohjoismaisessa yhteistyössä jo vuodesta 2007 alkaen, kun Suomi liittyi mukaan Rarelink-tietoportaaliin ja otti hoitaakseen sen suomenkielisen osuuden. Rarelinkin päätavoite oli pohjoismaisen harvinaistietokannan rakentaminen ja ylläpitäminen sekä verkostoitumis- ja yhteydenpitomahdollisuuksien luominen. Vaikka Rarelink-sivustoa ei enää päivitetä, yhteydenpito toimijoiden välillä on säilynyt.



Ministerineuvoston alaista ja järjestöjen välistä yhteistyötä

Yhteispohjoismaista harvinaisyhteistyötä tehdään myös virallisella, ministerineuvoston alaisella tasolla. Nordic Network for Rare Diseases -työryhmässä (NNRD), joka toimii pohjoismaisten ministeriöiden yhteistyöelimenä, on kaikilta mailta myös järjestöedustus. Suomessa järjestöjä edustaa Harvinaiset-verkosto. Työryhmän tehtävänä on suunnitella pohjoismaisen harvinaisyhteistyön toimintamallia. Tänä vuonna, Suomen puheenjohtajakaudella, NNRD järjesti pohjoismaisen webinaarin, jonka ohjelmasta vastasi kansallisen harvinaistyön koordinaatio-keskuksen roolissa Terveyden ja Hyvinvoinnin laitos THL.

Ministeritason yhteistyön lisäksi on toki muitakin yhteistyömalleja. Itse olen nyt parin vuoden ajan edustanut Harvinaiset-verkosta SBONNissa. Se on lyhenne sanoista Sällsynta Brukarorganisationer Nordiska Nätverk eli pohjoismaainen harvinaisten sairauksien potilasjärjestöjen verkosto. Se on perustettu vuonna 2012. Sen tarkoituksena on vahvistaa kokemusten vaihtoa sekä edistää pohjoismaista yhteistoimintaa yhteistyöjärjestöjen ja verkostojen välillä. Kaikista viidestä maasta on edustajat työryhmässä. Suomesta on alusta asti ollut mukana sekä Harvinaiset-verkosto että HARSO.

Harvinaisyhteistyössä painopisteenä on luonnollisesti edistää harvinaissairauksien diagnosoimista ja hoitoa sekä harvinaisten mahdollisimman hyvää arkea tietoa ja kokemuksia vaihtamalla. SBONNin tehtävänä on tuoda yhteiseen pohjoismaiseen keskusteluun mukaan harvinaisten oma ääni. Keskustelemalla yhdessä eri maiden toimivista ja joskus niistä toimimattomistakin malleista, löydetään usein ratkaisuehdotuksia omaan työhön ja yhteistyökumppaneille esitettäväksi.

Yhtenä kuluvan vuoden pääaiheista SBONNissa oli jo edellisvuodelta siirtynyt Pohjoismaainen konferenssi,

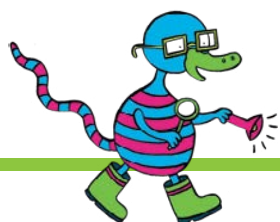
Nordic Rare Disease Summit, joka sekin pidettiin etänä. Tanskalaisilla oli päävastuu keväällä pidetyn konferenssin ohjelmasta, joka oli suunnattu sekä ammattilaisille että harvinaisille.

Yhdessä varmemmin perille

Webinaarissa lanseerattiin Pohjoismaainen harvinaissairauksien tiekartta, Nordic Roadmap for Rare Diseases. Siinä on lueteltu tärkeimmät tavoitteet sekä tarvittavat toimenpiteet harvinaissairaiden aseman parantamiseksi. Tiekartassa on ensin lueteltu harvinaisten sairauksien tunnistettuja ongelmakohtia: diagnoosiviive, ajantasaisen ja innovatiivisen hoidon puute sekä tarve harvinaisten vahvempaan osallisuuteen.

Näiden Suomessakin hyvin tunnistettujen haasteiden ratkomi- seksi tarvitaan yhteisiä suunnitelmia ja toimenpiteitä, joista tiekartassa yhtenä on mainittu kansalliset harvinaissairauksien ohjelmat. Suomi ja Tanska ovatkin ohjelma-asiassa edellä muita pohjoismaita, sillä molemmilla on jo toinen, päivitetty ohjelma menossa. Kertomalla omasta työstämme ja kokemuksistamme ohjelman valmistelussa olemmekin saaneet olla mukana auttamassa Norjaa, joka sai oman kansallisen harvinaissairauksien ohjelmansa tänä syksynä, sekä Islantia ja Ruotsia, jotka ovat vasta käynnistämässä ohjelmatyötä.

Vaikka tehtävää onkin vielä paljon, on tärkeää huomata, että yhteisten tavoitteiden asettaminen ja niiden yhteinen edistäminen ovat iso harppaus kohti parempaa arkea. Parempaan arjen löytäminen ja toteuttaminen on aina helpompaa yhdessä kuin yksin, ja tuttuja ja luotettavien kumppaneiden kanssa, kuten muut Pohjoismaat, pääsemme varmemmin perille. •



**HARVINAISSAIRAAN KOKONAISVALTAISEN
ARJEN ASiantuntijuutta**



HARVINAISSET-VERKOSTO

harvinaiset .fi

Euroopan osaamis- verkostoon uusia suomalaisia jäseniä

Eurooppalaiset osaamisverkostot edistävät harvinaissairauksien diagnostiikkaa, hoitoa ja tutkimusta. Niiden keskeinen tehtävä on tukea osaamista harvinaispotilaiden kotimaassa.

EU ja monet Euroopan maat, mukaan lukien Suomi, ovat sitoutuneet kehittämään harvinaissairauksien diagnosiin ja hoitoon liittyvää yhteistyötä. Vuonna 2017 toiminnan aloittaneet eurooppalaiset osaamisverkostot (European Reference Networks, ERN) kokoavat yhteen eurooppalaisia harvinaissairauksien asiantuntijoita. Osaamisverkostot käsittelevät niitä harvinaisia sairauksia, jotka edellyttävät pitkälle erikoistunutta hoitoa sekä osaamisen ja resurssien keskittämistä.

Suomessa kaikki yliopistolliset sairaalat osallistuvat ERN-toimintaan. Toisen jäsenhaun jälkeen vuonna 2021 suomalaisilla sairaanhoitopiireillä on jäsenyys kaikissa 24 eurooppalaisessa osaamisverkostossa. Osassa osaamisverkostoja Suomella on useampi kuin yksi jäsenyys. Harvinaisten reumasairauksien osalta kaksi keskeistä osaamisverkostoa ovat ERN RITA; Immuunipuutos-, autoinflammaatio- ja autoimmunisairauksia käsittelevä

VERKKOLUENNOT JATKUVAT KEVÄÄLLÄ

18.1.2022 klo 18 järjestetään verkkoluento sidekudossairauksien ja vas-kuliittien munuaisilmentymät. Teemasta on luennoimassa nefrologi **Anne Salmela**. Ilmoittaudu osoitteella: link.webropol.com/s/MUN22



24.2.2022 klo 18 järjestetään verkkoluento Behcetin tauti. Teemasta on luennoimassa reumatologi **Suvi Peltoniemi**. Ilmoittaudu osoitteessa: link.webropol.com/s/BEH22



Kevään loput luennot julkaistaan helmikuussa 2022 ja niistä kerrotaan myös harvinaisenreuma.fi -sivustolla sekä lähetetään tietoa postituslistalaisille.

Kuulostaako tutulta?

VÄLIMEREN KUUME, HIDS, CAPS TAI TRAPS

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

Vuonna 2022 Reumaliiton harvinaistoiminnassa on yhtenä painopisteenä toiminnan järjestäminen autoinflammatorisia sairauksia sairastaville. Yritämme tavoittaa näihin diagnosiryhmiin 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 osoitteessa:

link.webropol.com/s/AUTOINF22

Lisätietoa: Jaana Hirvonen,
jaana.hirvonen@reumaliitto.fi



eurooppalainen osaamisverkosto ja ERN ReCONNET; Sidekudos- ja tuki- ja liikuntaelinsairauksia käsittelevä eurooppalainen osaamisverkosto. Molemmissa on Suomesta mukana HUS, Tyks ja OYS.

Osaamisverkostot eivät sinällään muuta harvinaissairaanhoidon polkua, vaan niiden tavoitteena on ohjata ja levittää harvinaissairauksien osaamista sekä kansallisella että Euroopan tasolla. Osaamisverkostot tukevat harvinaissairaiden potilaiden hoitoa muun muassa laatimalla yhteisiä hoitosuosituksia ja diagnoosipolkuja sekä järjestämällä virtuaalisia konsultaatioita. •

Lähde: Harvinaiset-talo, Terveyskylä.

Suomen Sklerodermayhdistys ry

www.sklero.org

**Mikäli sinulla on ky-
syttävää** jäsenasioista, verkkosivustosta tai verkkosivustolla olevan keskustelualueen käytöstä tai haluat antaa sivuston ja keskustelualueen kehittämiseen ehdotuksia, ota yhteyttä yhdistyksemme sihteeriin Riikka Kauramäkeen, sihteeri@sklero.org tai 040 7563 270.

Ajankohtaisista tapahtumista saat tietoa ottamalla yhteyttä yhdistyksemme puheenjohtajaan Marjo Mäkelään, puheenjohtaja@sklero.org 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

Lupus
SUOMI

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.

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

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

www.vaskuliittiyhdistys.fi
vaskuliittiyhdistys@gmail.com





LYHYESTI:

Viimeinen yhteinen mökkikesä

Reumaliiton Harvinaisia-lehdessä numero 1/2021 pyöräytimme käyntiin kesän kunniaksi Kesäkuvakisan. Kilpailun voitti **Riina Kallio** viereisen sivun kauniin seesteisellä kuvalla.

Riinan kertomus kuvan taustoista on vähintäänkin yhtä kaunis kuin itse kuva. Hänellä ja hänen veljellään, sekä heidän molempien lapsilla, on jokakesäinen perinne mökkeillä yhdessä jossain päin Suomea. Nyt kuitenkin lasten vartuttua lähemmäksi nuorta aikuisuutta ei mökkeily enää vetoa samaan tapaan.

Nuoret saatiin houkutelua mukaan vielä yhdelle mökkireissulle muun muassa kalastuksen ja kuvassakin näkyvän kauniin luonnon voimin. Mutta tämä mökkikesä Sulkavalla, Pihlajaveden rannalla, jäänee viimeiseksi yhteiseksi sukumökkeilyksi.

– Paljon on paikkoja nähty ja koettu, hienot yli kymmenen reissua takanapäin. Valokuvia selailemalla voi palata näihin mukaviin kesämuistoihin myöhemminkin, Riina kirjoittaa lopuksi.

Kiitos Kesäkuvakisaan osallistuneille ja onnea voittajalle!

◀ **Kesäkuvakisan 2021 voitti Riina Kallio kauniin tunnelmallisella kuvallaan Sulkavan Pihlajaveden rannalta.**

Tietoa sklerodermasta/systeemisestä skleroosista

Tervetuloa Suomen Sklerodermayhdistyksen jäsentapaamiseen la 12.2.2022! Tapaamisessa reumatologi **Ritva Peltomaa** kertoo hoidon ajankohtaisista asioista ja kouluneuvos **Marjukka Nurmela-Antikainen** esittelee uuden tietokirjan, jossa on myös esillä potilaiden kokemuksia. Kirjaa on mahdollista ostaa tapaamisessa. **Lisätietoja** tapaamisesta www.sklero.org.

Jäsenten tukena 15 vuotta! Vuonna 2022 Suomen Sklerodermayhdistys täyttää 15 vuotta. Syksyllä 2022 järjestetään juhlatapahtuma.

Kuvituskuva: Beth Jnr - Unsplash.com

SLE:n remissiolle määritelmä

Ryhmä SLE-tutkimusta tekeviä tutkijoita ympäri maailmaa tapaa vuosittain EULAR:in tiedekongressissa. He totesivat vuonna 2015, että SLE:n remission kriteeriä ei ole määritetty. Remissiolla tarkoitetaan sairauden oireetonta, rauhallista tilaa, joka on hoidon tavoitteena. Niinpä he aloittivat systemaattisen tutkimuskirjallisuuden arviointityön nimeltään DORIS. Nimi tulee englannin sanoista definition of remission in SLE eli remission määritelmä SLE:ssä.

Ryhmä koostuu reuma- munuais- ja ihotautilääkäreistä sekä kliinisistä immunologeista. Myöhemmin ryhmään otettiin mukaan myös edustajia muilta erikoisaloilta ja potilasjärjestöistä. Ryhmä julkaisi ensimmäisen artikkelin aiheesta jo vuonna 2016, mutta lopullinen määritelmä remissiosta syntyi vuonna 2021.

Määritelmä luotiin klinikon tueksi SLE:tä sairastavien hoitoon. Se perustuu SLE:n kliiniseen aktiivisuusindeksiin nimeltä SLEDAI, jota käytetään SLE:hen liittyvissä lääketutkimuksissa, ja lääkärin tekemään kliiniseen tutkimukseen.

Tutkijaryhmä ehdottaa, että SLE:n remission kliininen määritelmä perustuu SLEDAI-indeksiin arvoon 0 ja kliinisen tutkimuksen arvoon alle 0.5 asteikolla 0–3 riippumatta vasta-ainearvoista. Lääkityksenä saa olla hydrokorkloriini ja kortisoni (< 5 mg / päivä) ja vakiintunut taso immuunijärjestelmää hillitsevää lääkitystä biologiset lääkkeet mukaan lukien. • **Kirsi Mylly**



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.

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.



Venla Villman
040 372 5729
(päivät ja illat)

Olen EDS:ää sairastava rento ja lämmin persoona. Tykkään koirista ja kirjoittamisesta. Olen eläkkeellä oleva nuorisohjus. Some: Facebook omalla nimellä, Instagram @venlisti



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 diagnoosiryhmän vertaistukijana vuodesta 2014.

GPA



Maija Säaskilahti
0400 708 082
maija.saaskilahti@lshp.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
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, varsinkin kun muuta ei ole vielä olemassa.

MCTD

Onerva Ahonen
(03) 543 4252

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



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

Olen 35-vuotias opiskeleva ja töissä käyvä 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
vehmiiia@gmail.com

Sain diagnoosin vuonna 2005. Välillä 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 5211 741
(Lähetä tekstiviesti, soitan sinulle.)

Relapsoiva polykondriitti



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

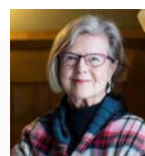
Olen sairastanut vuodesta -84, diagnoosin saamiseen meni 19 vuotta. Olen vielä kokopäivätyössä. Harrastan aktiivisesti liikuntaa. Ota rohkeasti yhteyttä.

Systeeminen skleroosi (skleroderma)



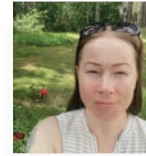
Seija Kyykoski
040 749 4620

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



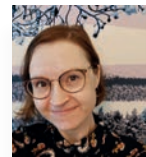
Marjukka Nurmela
050 344 9500
marjukka@elisanet.fi

Sairauteni on systeeminen 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 juttelulle.



Sanni Tarsa
040 8336 345
sanni.tarsa@gmail.com

Olen 37-vuotias. Sain diagnoosin systeeminen skleroosi vuonna 2018. Toimin vertaistukijana erityisesti sitä sairastaville sekä noin 25–45-vuotiaille. Laita viesti, otan yhteyttä.



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



Elina Eklund
040 596 1377

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



Sari Peltari
050 468 6832

Olen 56-vuotias ja toiminut monissa yhdistyksissä yli 30 vuoden ajan. Harrastuksiini kuuluu koirat, joita myös kasvatat. Sairastan SLE:tä ja muita reumadiagnooseja löytyy myös.

Jatkuu seuraavalla sivulla >



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.

**Kiinnostaako sinua lähteä vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi?
Ole yhteydessä:
Jaana Hirvonen,
jaana.hirvonen@reumaliitto.fi**



Koronatilanne on vaikuttanut voimakkaasti alueellisten vertaisryhmien toimintaan. Muutama ryhmä on tällä hetkellä tauolla ja seuraa tilannetta. Muutamalla on jo suunnitelmia vuodelle 2022.

Jos sinun paikkakunnallisella ei ole vielä alueellista ryhmää, mutta olisit 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.

LAHDEN HARVINAISTEN RYHMÄ

Ryhmän toiminta käynnistyy ensi vuonna **13.1.2022**.

Jos olet kiinnostunut tulemaan mukaan ryhmän toimintaan, niin **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. Vuonna 2022 ryhmä kokontuu neljä kertaa. Lisätietoa ryhmistä ja vertaistukijoista löydät seuraamalla nettisivuja: www.uure.fi. **Vertaistukijoina toimivat** Miia Vehviläinen, p. 040 932 9287 tai vehmiia@gmail.com ja Anna Poropudas, p. 0440 557 917 tai anna.poropudas@gmail.com. Löydät meidät myös somesta. Meille on tärkeää, ettei kukaan harvinaisen jää sairautensa kanssa yksin. Ota rohkeasti yhteyttä!

OULUN SIDEKUDOSREUMAA SAIRASTAVIEN VERTAISRYHMÄ

Oulussa kokoontuva sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä (Sjögren, SLE, MCTD, Skleroderma, dermatomyosiitti...) on ollut koronan vuoksi tauolla, eikä ensi keväälle ole vielä tehty tarkempia suunnitelmia. Mahdollisista tapaamisista **voi tiedustella** Katja Törmiltä sähköpostitse katja.tormi@mail.suomi.net.

PÄÄKAUPUNKISEUDUN HARVINAISTEN RYHMÄ, REUHA

ReuHaRyhmän lähitapaamiset kevätkaudella ovat **tiistaisin 25.1. klo 14–16, 22.2. klo 14.30–16, 22.3. klo 14–16** Ravitsemus ja nykyajan elintasohaasteet. Biologi, tietokirjailija Risto Lindholm, **26.4. klo 14.30–16** ja **24.5. klo 14.30–16**.

Tapaamme Helsingin Reumayhdistyksen tiloissa, Korppaanmäentie 6, katutaso. Esteetön tila. Etätapaamiset järjestetään Reumaklubilla (www.reumaklubi.reumaliitto.fi) **keskiviikkoisin 9.2. ja 6.4. klo 17**. 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 (Kilpikonnat) kokoontuu Turussa **ti 29.3.2022 klo 18**. Vetäjänä toimii Marjo Mäkelä, marjo70makela@gmail.com tai 040 7383 563.

Lisätietoa: turunreumayhdistys.fi

SYSTEEMISEN SKLEROOSIN VERTAISTUKIRYHMÄ TAMPEREELLA

Vertaistukiryhmä on tarkoitettu ennen kaikkea systeemistä skleroosia sairastaville, mutta myös morfeaa sairastavia on mukana. Ryhmä tapaa Tampereen reumayhdistyksen tiloissa lähellä rautatieasemaa. Kevätkauden tapaamispäiviä ovat **lauantait 19.2.2022 klo 14.45** ja **23.4.2022 klo 14.45**.

Mahdollisesti järjestetään myös erikseen sovittavia etätapaamisia Reumaliiton Reumaklubilla ryhmän omassa klubihuoneessa, jonka nimi on Pirkanmaan SSc. Klubihuoneeseen kirjautuminen vaatii salasanan. Klubihuoneessa ryhmän jäsenet voivat myös itse järjestää haluamiaan pienryhmätapaamisia.

Ryhmän postituslistalle ilmoittautuneet sklerosiskot ja -veljet saavat tiedon tapaamisista sähköpostiviestillä. **Lisätietoja** saa ja postituslistalle voi ilmoittautua ottamalla yhteyttä ryhmän yhteyshenkilöön ja vetäjään, joka on Hanna Kivinen (erika.kivinen@hotmail.fi, 040 777 4009). Uudet jäsenet ovat tervetulleita vertaistukiryhmään!

PIRKANMAAN ALUEEN SLE- VERTAISTUKIRYHMÄ

Avoin ”kahvilaryhmä” kaikille, joilla on SLE, systeeminen lupus erythematosus. Emme edellytä minkään yhdistyksen jäsenyyttä. Vuodelle 2022 on tulossa neljä tapaamista. Ilmoitamme tarkemmat tiedot noin viikkoa ennen tapaamisia Whats up-ryhmässä. Jos olet tulossa ensimmäistä kertaa ryhmään, 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

Kuva: jusfilm - unsplash.com

Tavoitammehan sinut?

Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeää tiedonkulun takaamiseksi. Reumaliiton 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 ensisijaisesti sähköpostitse harvainenreuma@reumaliitto.fi tai Reumaliiton vaihteeseen **(09) 476 155** ma-to klo 9-13.



Reumaliitto

HARVINAISET