

Reumaliiton

# HARVINAISIA

Nro 1/2023 • [www.harvinainenreuma.fi](http://www.harvinainenreuma.fi)

## Mikä VEXAS?

Uusi sairaus  
kuvattiin pari  
vuotta sitten s. 4

## Jari on nyt paremmassa hapessa

Happihoidolla energiaa  
elämään s. 22

## EDS muutti perheen elämän

Mitä Hennan sairaus  
toi mukanaan? s. 6

- 3** Pääkirjoitus: Ihminen kirjainyhdistelmän takana
- 
- 4** VEXAS – uusi monioireinen autoinflammatorinen tauti
- 
- 6** Helpotusta, haasteita ja tukea
- 
- 9** Ehlers-Danlosin oireyhtymä – monimuotoinen sidekudossairaus
- 
- 10** EDS ja hoitopolun haasteita
- 
- 12** Miten valmentaa itseään kohtaamaan EDS
- 
- 14** Yhteisessä äänessä on voimaa
- 
- 16** Sairaus ei ole mörkö
- 
- 21** Tukea kuntoutumiseen
- 
- 22** Paremmassa hapessa
- 
- 25** Suomen Sklerodermayhdistys juhli Turussa
- 
- 26** SLE-tutkijat kuuntelevat entistä paremmin potilaita
- 
- 28** Elämän suola ovat kaikenlaiset ihmiset
- 
- 33** Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!
- 
- 34** Löydä harvinaiset vertaistukijat
- 



Reumaliitto  
HARVINAISET



### Sairaus ei ole mörkö

Isä ja poika, Tapio ja Sampsa Mikkonen kertovat, miten isän pitkäaikaissairaus on vaikuttanut perheen elämään. s. 16  
Valokuva: **Matias Honkamaa**



### Jari on nyt paremmassa kunnossa

Happihoidolla virtaa elämään s. 22  
Valokuva: **Tuuli Nikki**



#### Kannessa:

Henna haluaa luoda kaikkiin uskoa siihen, että vaikeissa tilanteissakin voi selvitä. S. 6

#### Kannen kuva:

Marjaana Malkamäki

#### Harvinaisia-lehden toimitus

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

#### Lehden taitto

graafinen suunnittelija Marja Vierimaa  
puh. 044 346 95 26, marja.vierimaa@reumaliitto.fi

#### Lehden paino

Suomen Uusiokuori Oy  
suomenuusiokuori.fi



# SAPHO GPA EGPA HUVS EDS SLE VEXAS

## Ihminen kirjainyhdistelmän takana

Nostamme Harvinaisia-lehdessä aina isommin esiin yhden diagnoosin. Tällä kertaa se on Ehlers Danlosin oireyhtymä, EDS. Tauti on saanut kahden lääkärin nimen. Se on ollut aikoinaan aika tavallista. Myös lääkärit Behçet, Sjögren, Takayasu ja Wegener ovat antaneet nimensä sairauksille, muutamia mainitakseni.

Nyttemmin Wegenerin granulomatoosista on haluttu häivyttää natsimenneisyyden omaavan Wegenerin nimi ja sairaus on nimetty granulomatoottiseksi polyangiitiksi, GPA:ksi. Granulomatoottisen polyangiitin sanotaan olevan myös nimenä helpompi, sillä se kertoo sairauden pääoireet. Samaan helppouteen vedoten Churg-Straussin oireyhtymä muutettiin eosinofiiliseksi granulomatoottiseksi polyangiitiksi, EGPA:ksi. Helppous on makuasia ja kielikysymys.

Hankalat ja maallikolle vaikeasti avautuvat nimet yhdistävät suurta osaa harvinaisdiagnoosejamme. Olen joskus huumorilla ehdottanut, että Suomessa pitäisi olla laki, joka takaisi ihmiselle oikeuden diagnoosiin, jonka hän osaa lausua. Aikuisen Stillin tauti on helppo, mutta herääkö siitä ajatus, että mikä onkaan sitten lasten Stillin tauti? Helpoimmasta päästä lienee myös SAPHO, joka on

viiden siihen liittyvän oireen alkukirjaimien yhdistelmä, vaikka se viekin ajatukset antiikin Lesboksen saarella vaikuttaneeseen runoilijaan, Sapphoon.

Hankaliin nimiin on haettu helpotusta käyttämällä lyhenteinä kirjainyhdistelmiä kuten hypokomplementeeminen urtikariaalinen vaskuliittioireyhtymä, HUVS tai systeeminen lupus erythematosus, SLE, vaikka sen tilalle onkin nyt nousemassa pelkkä lupus. Se voi taas hiukan yllättäen viedä ajatukset suden latinankieliseen nimeen. Relapsoivalle polykondriitille, RP:llä puolestaan olisi ihan suomenkielinenkin nimi, uusiutuva rustotulehdus, mutta ei sitä koskaan kukaan käytä. Uusimmista päästä diagnoosina taitaa olla vasta pari vuotta sitten nimetty VEXAS, josta löydät tietoa heti seuraavalta sivulta.

Mitä Ehlers-Danlosiin tulee, niin eivät Ehlers ja Danlos olleet ensimmäisenä asialla, sillä aikoinaan jo Hippokrates kuvasi samantyyppisen taudin. Hänen jälkeensä venäläinen ihotautilääkäri Tschernogubov kuvaili sairauden noin yhdeksän vuotta ennen Ehlersiä, ja Danlos tuli neljänneksi seitsemisen vuotta Ehlersin jälkeen vuonna 1908. Pitkästi historiastaan huolimatta EDS on yhä

huonosti tunnettu. Sitä sairastavat saavat edelleen liian usein kantaa todistelutaakan oireidensa olemassaolosta ja vaikutuksesta elämäänsä, vaikka geenimutaatiot kollageenin muodostumisen häiriintymisen taustalla on yhtä alatyypipiä lukuun ottamatta selvitetty.

Tässä lehdessä otamme EDS:ään kokemuksellisen näkökulman: miten kuormittavana se koetaan tai miten se haastaa ihmistä muuttamaan ajattelutapojaan tai keinoja kuntouttaa itseään. Yhden perheenjäsenen sairaus vaikuttaa yleensä myös muun perheen elämään. Nämäkin teemat yhdistävät harvinaisten sairauksien ja niitä kuvaavien kirjainyhdistelmien kanssa eläviä. Ne tulevat tahtomatta osaksi ihmisen elämää, haastavat ja vaativat uudelleenorientoitumista ja muuttavat totuttua toiseksi. Mutta niiden kanssa myös pärjätään ja jatketaan elämää. Ne voivat lisätä yhteenkuuluvaisuuden tunnetta ja kirkastaa elämän merkitystä. Lääketieteen isä Hippokrates jo aikoinaan pohdiskeluissaan tuli siihen tulokseen, että usein on tärkeämpää tietää, millainen sairastunut ihminen on, kuin mitä hän sairastaa.

**Jaana Hirvonen**



# VEXAS

## - uusi monioireinen autoinflammatorinen tauti

*Vähän yli 20 vuotta sitten tehtiin merkittävä lääketieteellinen havainto: Joidenkin aikaisemmin perinnöllisiksi jaksoittaisiksi kuumeoireyhtymiksi kutsuttujen sairauksien taustalla ovat geenivirheet löydetty.*

Teksti:

**Tom Pettersson**

*Sisätautien ja reumatologian erikoislääkäri*

*LKT, professori h.c.*

*Dosentti, Helsingin yliopisto*

Nämä sairaudet erosivat perinteisistä autoimmuunitau-  
deista, kuten systeemisestä lupus erythematosuksesta  
(SLE), muun muassa siten, että niissä ei todettu vasta-ai-  
neita omia kudoksia vastaan. Ne nimettiin autoinflam-  
matorisiksi taudeiksi. Niille oli ominaista toistuva kuume,  
johon liittyi ihottumaa, nivel-, lihas- tai vastakipua tai keuh-  
kopussin tulehdus. Maaailmanlaajuisesti tunnetuin autoin-  
flammatorinen tauti on perinnöllinen Välimerenkuume.

Sittemmin uusia autoinflammatorisia tauteja on löytynyt  
tihenevään tahtiin, erityisesti lapsilla, mutta myös aikuisil-  
la. Myös monia ei-perinnöllisiä sairauksia on voitu liittää  
autoinflammatoristen tautien joukkoon, kuten harvinaiset  
Stillin tauti ja Behçetin tauti sekä meillä kansantaudiksi  
luonnehdittava kihti.

Kaksi vuotta sitten yhdysvaltalaiset tutkijat kuvasivat  
uuden monimuotoisen autoinflammatorisen taudin, jolle  
he antoivat nimeksi kirjainlyhenteen VEXAS. Tautia to-  
dettiin erityisesti keski-ikäisillä tai iäkkäämmillä miehillä.  
Sen pääoireina olivat vaikeahoitoinen tulehduksila ja  
verimuutokset. Myös Suomessa on todettu VEXAS-tautia  
sairastavia.

### UBA1-geenin virhe

VEXAS-tauti johtuu X-kromosomissa sijaitsevan UBA1-ni-  
misen geenin virheestä. Kyseessä on niin sanottu somaati-  
nen mutaatio, eli muissa soluissa kuin sukusoluissa  
elämän aikana tapahtunut geenivirhe. Koska vika ei ole  
sukusoluissa, tauti ei ole perinnöllinen, vaikka se johtuu  
geenivirheestä. Somaattiset mutaatiot ovat luonnollinen  
osa ikääntymistämme, ja sen vuoksi VEXAS-tautia to-  
detaan yleensä ikääntyneillä. Miehet sairastuvat koska  
heillä on vain yksi X-kromosomi ja sen vuoksi vain yksi  
UBA1-geenin kopio. Naisilla toinen X-kromosomi tavalli-  
sesti suojaa VEXAS-taudilta, mutta tautia on erittäin harvi-  
naisena todettu myös heillä.

Normaalisti toimiva UBA1-geeni on tärkeä solun sisäi-  
sen aineenvaihdunnan tasapainon säilymiselle. Tasapai-  
non häiriytyessä tulehduksen välittäjäaineet vapautuvat  
soluista ja saavat aikaan kuumeen sekä paikallisen ja  
yleistyneen tulehduksen elimistössä.

### Moninaisia oireita

VEXAS kuvattiin vuonna 2020 ensimmäisen kerran 25  
tautiin sairastuneella miehellä. Tavallisimmat oireet olivat

kuume, anemia, korvien ja nenän rustojen sekä ihon ja keuhkojen tulehdus. Yleinen oire olivat myös laskimotukokset. Monelle sairastuneista oli aikaisemmin tehty relapsoivan polykondriitin eli uusiutuvan rustotulehduksen diagnoosi, ja joillekin vaskuliitin eli verisuonitulehduksen diagnoosi.

Relapsoiva polykondriitti tunnetaan parhaiten korvalehtien punoituksesta, turvotuksesta ja kivusta, mutta se voi oirehtia myös nenän, hengitysteiden, silmien ja nivelten tulehduksena. Uudemmissa julkaisuissa on raportoitu, että VEXAS-tauti voi ilmetä myös silmien, nivelten, keuhkopussin ja sydänlihaksen tulehduksena, vatsaoireina sekä pernan, maksan ja imusolmukkeiden suurentumisena.

VEXAS-tautiin liittyvät verimuutokset johtuvat luuytimen toimintahäiriöstä. Muutoksista tavallisin on anemian lisäksi valkosolujen ja verihiutaleiden määrän vähentyminen. Anemia voi joillakin edeltää taudin tulehduksellisia oireita usealla vuodella.

## Diagnoosiin johtavia oireita ja tutkimuksia

VEXAS-taudista voi olla kysymys, jos yli 40-vuotiaalla miehellä on epäselvästä syystä kuume, johon liittyy vaikeahoitoinen ruston, ihon, keuhkojen tai nivelten tulehdus sekä verta muodostavien elinten oireita ja löydöksiä, kuten laskimotukokset ja verisolujen vähyys. Tulehdusta heijastavien C-reaktiivisen proteiinin ja laskon arvot ovat yleensä selvästi suurentuneet. Reumatekijää tai tumavasta-aineita saatetaan tavata, mutta niistä ei ole apua diagnostiikassa.

Diagnoosi varmistetaan luuydintutkimuksella ja geenianalyysillä. Luuydinvalmisteessa voidaan mikroskoopin alla nähdä verisolujen kypsymishäiriöitä sekä punasolujen ja valkosolujen esiasteissa tyypillisiä solunsisäisiä rakkuloita eli vakuoleja. Geenianalyysi näyttää UBA1-geenin pistemutaation eli yhden emäksen vaihtumisen toiseen solun DNA-ketjussa.

## Hoitosuosituksia ei vielä ole

VEXAS-taudin hoitoa ei ole vielä järjestelmällisesti tutkittu eikä varsinaisia hoitosuosituksia ole. Tauti aiheuttaa kuitenkin usein vakavia oireita, jolloin tehokas immuunivasteeseen vaikuttava lääkitys on tarpeen. Kortisonivalmisteista on apua, mutta niitä tarvitaan verrattain suuria

annoksia, joihin liittyy merkittävä sivuvaikutuksien vaara. Sen vuoksi turvaudutaan yleensä myös muihin lääkkeisiin.

Nivelreuman hoitoon käytettävät siklosporiini A, tosilitsumabi ja januskinaasin estäjät (JAK-estäjät) ovat osoittautuneet hyödyllisiksi. Niiden turvin kortisoniannoksia on voitu vähentää. Luuytimen kypsymishäiriöön ja verisolujen vähyteen on käytetty atsasytidiini-nimistä lääkettä, mutta sen teho on vähäinen. Mahdollinen parantava hoito on toisesta henkilöstä kerättyjen kantasolujen siirto. Tähän hoitomuotoon liittyy kuitenkin monia riskejä, minkä vuoksi sen käyttö edellyttää huolellista harkintaa.

## Diagnoosin saaneiden määrän kasvu kehittää hoitoa

VEXAS on äskettäin kuvattu ei-periytyvä, mutta geenivirheen aiheuttama tauti, joka ilmenee monimuotoisilla tulehdusoireilla ja verimuutoksilla erityisesti iäkkäillä miehillä. Somaattiset geenivirheet on yleensä liitetty syöpäsairauksiin, mutta VEXAS-tutkimus on osoittanut, että ne voivat johtaa myös tulehdukselliseen sairauteen.

VEXAS-tauti on harvinainen, mutta todennäköisesti VEXAS-diagnooseja tehdään maailmalla ja myös Suomessa lähivuosina enemmän, jolloin taudin tunnettuus kasvaa. Sen oireista ja kulusta opitaan lisää ja vähitellen myös sen hoitolinjat selkiytyvät.

### **VEXAS** kirjainlyhenne tulee sanoista

*Vakuolit eli solunsisäiset rakkulat*

*E1-entsyymi eli valkuaisaine, joka nopeuttaa määrättyä biokemiallista reaktiota*

*X-linkattu eli X-kromosomiin liittyvä*

*Autoinflammatorinen eli omia kudoksia vastaan suuntautuva tulehdus*

*Somaattinen eli muihin soluihin kuin sukusoluihin liittyvä*

Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Marjaana Malkamäki**

# Helpotusta, haasteita ja tukea

*Kun Henna Painilaisella todettiin Ehlers-Danlosin oireyhtymä, koko perheen elämä muuttui. Puoliso Janne Painilaiselle oli kuitenkin selvää, että hän pysyisi vaimonsa rinnalla niin ylä- kuin alamäissä.*



Mikä helpotus! Vuosien epä tietoisuus oli vihdoin ohi, kun Henna Painilainen, 39, sai kolme vuotta sitten diagnoosin. Hän sairasti harvinaista Ehlers-Danlosin oireyhtymää. Se selitti jo yli parikymmentä vuotta kestäneet nivelkiput ja voimakkaan uupumuksen.

”Olin valtavan huojentunut, kun sain diagnoosin. Koska olin jo vuosia ravannut lääkärissä eikä mitään oltu löydetty, olin ajatellut, että päässäni saattaisi olla jotain vikaa”, Henna kertoo.

Myös Hennan aviomies Janne Painilainen, 40, oli helpottunut uutisesta. Hän oli jo pitkään joutunut seuraamaan vierestä vaimonsa raskasta kamppailua jatkuvasti pahenevien kipujen kanssa.

”Oli hyvä saada Hennan kipujen aiheuttajalle vihdoin nimi. Vaikka se ei vienyt kipuja pois, se helpotti sairauden kanssa elämistä.”

## Mieluisa työ jäi

Diagnoosin saamisen hetkellä Henna voi jo todella huonosti. Koska kovat nivelkiput vaivasivat niin käsissä kuin jaloissa, hänen oli pakko jättää rakas hammashoitajan työnsä ja jäädä kotiin.

*Perheen 12-vuotias bolognese Muru tuo iloa vaikeisiin hetkiin.*





*Henna, Janne ja Joonatan Painilainen asuvat Nokialla. Lisäksi perheeseen kuuluu Jannen kaksi tyttäreltä aikaisemmasta avioliitosta.*

”Olin kuvitellut, että jatkaisin hammashoitajana eläkeikäni asti. Oli valtava pettymys, kun jouduin lopettamaan työt.”

Kotiin jääminen oli Hennalle kaikkea muuta kuin helppoa. Mieluisa työ oli rytmittänyt elämää mukavasti. Lisäksi hän oli pystynyt sen myötä osallistumaan perheen elättämiseen.

”Tällä hetkellä pystyisin tekemään kevyttä toimistotyötä, mutta sellaista en ole onnistunut löytämään. Halu päästä takaisin työelämään on suuri.”

Hennan päivät kotona kuluvat vaihtelevasti. Hyvinä päivinä hän pystyy edelleen käymään kaupassa, laittamaan ruokaa ja tekemään muita kotitöitä. Huonoina päivinä mikä tahansa pienikin askare taas saattaa tuntua täysin ylittämättömältä.

”Pelkästään imuroiminen voi olla täysin mahdotonta.”

Henna suree myös sitä, ettei pysty täysillä osallistumaan heidän seitsemänvuotiaan Joonatan-poikansa elämään. Joonatan on innokas jalkapallofani, jonka päivät pyörivät vauhdikkaan harrastuksen ympärillä.

”Kuljetukset treeneihin ja kotitreeneihin jäävät kokonaan Jannen vastuulle.”

## Huono hetki koetteli

Koska sairaus aaltoilee, myös Hennan suhtautuminen siihen vaihtelee. Hyvinä päivinä hän tulee sen kanssa helposti toimeen, mutta huonoina päivinä se nostaa pintaan tummempia sävyjä.

Hennalle on jäänyt mieleen erityisen kehnosti kulunut päivä reilun vuoden takaa. Hän oli siihen aikaan vielä tehtaassa töissä ja kävellyt koko päivän raskailla turvakengillä. Illalla koko keho oli kivusta kankea, eikä

hän pystynyt enää kunnolla liikkumaan.

Yöllä Hennalla oli vaikeuksia päästä sängystä ylös käymään vessassa. Jannen oli pakko tulla auttamaan häntä. Hennalle iski toivoton olo, että hän ei pystynyt tekemään enää mitään omin avuin.

”Koin, että minusta oli tullut pelkästään taakka Jannelle. Tokaisin, että ei sinun ole pakko olla minun kanssani, jos tämä kaikki on liikaa”, Henna kertoo.

Sinä yönä tunteet ja ajatukset myrskysivät Hennan mielessä. Oliko hänestä enää kenellekään hyötyä? Jaksaisiko aviomies rinnalla, jos hänen kuntonsa vielä huonontuisi?

## Taloushuolet painoivat

Myös Janne muistaa öiset tapahtumat ja Hennan tuskaiset sanat.



Hänelle oli kuitenkin itsestään selvää pyrkiä auttamaan tätä parhaansa mukaan.

”En ole koskaan kokenut Hennaa taakkana. En ole myöskään koskaan ajatellut jättää häntä sairauden takia. Huonoina hetkinä yritän olla tuke-massa.”

Janne kuitenkin myöntää, että perheen elatusvelvollisuuden jääminen hänelle on tuonut paljon stressiä. Ra-hoja on ollut entistä vaikeampi saada riittämään.

Koska Janne työskentelee raken-nusalalla, hän pystyy halutessaan tekemään pitempiä työpäiviä. Talous-huolien takia hän esimerkiksi teki viime kesänä vähän aikaa 17-tuntisia työpäiviä. Kun vapaa-aikaa ei jäänyt ollenkaan, väsymys alkoi painaa.

”Töissä kirosin ja pärräsin välillä oman uupumukseni takia. Kun tulin kotiin ja näin Hennan kivut, ajatukset kuitenkin hävisivät nopeasti.”

Janne on myös halunnut säästää Hennaa taloudellisilta huuilta. Koto-na hän ei halua kovin usein puhua ra-ha-asioista. Pariskunnan harvat riidat ovat kuitenkin liittyneet juuri rahan käyttöön.

”Silloin on käyty läpi esimerkiksi sitä, mihin rahat ovat oikein men-neet. Sellaisia riitoja ei meillä ollut ennen Hennan sairastumista”, Janne kertoo.

## Avun pyytäminen voi olla vaikeaa

Tarkkaa kotitöiden jakoa Hennalla ja Jannella ei ole koskaan ollut. Yleensä se on tehnyt, joka on ehtinyt ja jak-sanut. Ruoanlaiton he ovat pyrkineet jakamaan suurin piirtein tasan.

Hennan sairastumisen myötä Jan-ne on kuitenkin joutunut ottamaan entistä enemmän vastuuta monista kotitöistä. Esimerkiksi imurointi ja kasvien pilkkominen jäävät yhä useammin hänen vastuulleen.

”Pyrin auttamaan Hennaa aina, kun hän pyytää.”

Avun pyytäminen ei ole kuitenkaan Hennalle helppoa. Hän ei halua, että Janne ajattelee, että hän pyytää apua



*Hennan sairauden oireet vaihtelevat paljon. Hyvinä päivinä kasvien pilkkomi-nen käy häneltä helposti, huonoina päivinä kivut estävät sen.*

vain siksi, ettei häntä itseään huvita tehdä jotakin. Siksi hän saattaa joskus imuroida tai pilkkoa jotakin sil-loinkin, kun käsiin sattuu hirveästi.

”Minun on kauhean vaikeaa myön-tää, etten kykene tekemään jotakin. Joskus toivoisin, että Janne kysyisi vielä useammin, tarvitsenko apua. Muuten minulle tulee olo, että olen aina pyytämässä apua.”

## Toiveena vertaistukitapaamisia

Tulevaisuudessa Henna haluaisi Jannen ja Joonatanin mukaan Eh-lers-Danlosin oireyhtymää sairasta-vien kuntoutukseen ja vertaistuki-tapaamisiin. Hän haluaisi, että muu

perhe oppisi ymmärtämään sairautta vielä entistä paremmin. Koska sai-raus ei näy mitenkään ulospäin, terveiden ihmisten voi olla vaikea ymmärtää sen aiheuttamia oireita, kuten voimakasta uupumusta.

”Voin esimerkiksi olla täysin poikki tunnin fysioterapiakäynnin jälkeen. Tiedän, että Jannen on vaikea ym-märtää, mistä se oikein johtuu.”

Lisäksi Henna toivoo, että muut perheenjäsenet pääsisivät tapaa-maan muita Ehlers-Danlosin oireyhty-mää sairastavia ihmisiä.

”Haluaisin luoda kaikkiin uskoa sii-hen, että me pärjäämme. Kun muut-kin selviävät vaikeissa tilanteissa, mekin selviämme.”



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Marjaana Malkamäki**

# Ehlers-Danlosin oireyhtymä – monimuotoinen sidekudossairaus

Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) on perinnöllinen, monimuotoinen sidekudossairaus, jossa kollageenin muodostuminen on häiriintynyt. Siitä seuraa sidekudoksen rakennevika ja hauraus kudoksissa, jolloin kudos ei kestä rasitusta tai palaudu normaalisti. Seurauksena voi olla nivelten yli- liikkuvuutta ja sijoiltaan menoja sekä ihon venyvyttä ja haurautta. Lisäksi poikkeavuutta voi olla sydämen, keuhkojen verenkierron, suoliston, virtsateiden, lihaksiston sekä autonomisen hermoston toiminnassa ja rasituksesta palautumisessa riippuen sen alamuodosta.

Vuonna 2017 julkaistiin EDS:n uudet luokittelukriteerit. Alamuotoja nimettiin 13, mutta viidessä vuodessa niitä on tullut muutama lisää. Tavallisimmat EDS:n muodot ovat hypermobiliili eli yli- liikkuva, klassinen ja vaskulaarinen muoto. Oireyhtymään liittyvät rakenneviat johtuvat geenimutaatioista. Jokaiseen alamuotoon liittyy oma geenimutaationsa. Suurin osa niistä on jo tunnistettu. Ainoastaan hypermobiliilia EDS:ää aiheuttavaa mutaatiota ei tunneta.

Eri alamuotojen diagnosointi perustuu oireisiin ja kliiniseen arvioon, sukutaustaan sekä geneettisiin tutkimuksiin, jotka voivat selkeyttää diagnostiikkaa, koska oireet voivat olla eri tautimuodoissa päällekkäisiä.

Hoito on oireenmukaista. Kivun ja liitännäissairauksien hoito on tärkeää. Fysio- ja toimintaterapialla pidetään toimintakyky mahdollisimman hyvänä. Tarvittaessa käytetään niveltukia ja muita apuvälineitä. Kaikissa toimenpiteissä on otettava huomioon mahdolliset poikkeavuudet sidekudoksessa ja elintoiminnoissa,

kudosten huono paranemistaipumus, verenvuotoriski ja tulehdusalttius. EDS:ää sairastavat voivat olla poikkeuksellisen herkkiä lääkaineille, eivätkä paikallispuudutteet välttämättä toimi tavanomaisesti.

Samaa tautimuotoa sairastavien välillä voi olla suurta vaihtelua oireissa ja niiden voimakkuudessa. Yksilö- tällakin toimintakyky voi vaihdella saman päivän aikana. Koska uupumus- ja väsymisoireet ovat varsin yleisiä, on tärkeää ottaa huomioon omat voimavarat ja opetella palautumaan kuormitusta tuottavien tilanteiden jälkeen.

EDS:n vaskulaarinen muoto on vakavin ja voi uhata henkeä, jos siinä ilmaantuu elinvarioita tai kudosten repeytymiä. Muut EDS:n muodot eivät yleensä vaikuta eliniän odotteeseen, vaikka ne vaikuttavat muutoin elämänlaatuun.

**Lisätietoa EDS:stä löydät esimerkiksi [harvinainenreuma.fi](http://harvinainenreuma.fi) -sivustolta löytyvästä *Harvinaisia-lehden numerosta 2/2017* ja Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen kotisivuilta [ehlers-danlos.fi](http://ehlers-danlos.fi) sekä sivustolta [ehlers-danlos.com](http://ehlers-danlos.com).**

Uusi  
EDS-kortti ilmestyy  
maaliskuussa.  
Lisätietoa löydät  
sivulta 15.



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Fotolia**

# EDS ja hoitopolun haasteita

*Teimme harvinaisia reumasairauksia ja muita tuki- ja liikuntasairauksia sairastavien postituslistalaisillemme vuosi sitten nykytilannekartoituksen. Sen tavoitteena oli selvittää arjen haasteita, hoidon saamista ja tuen toteutumista. Ehlers-Danlosia sairastavien kokemus hoidon ja avun saamisesta näyttäytyi monin tavoin muita kartoitukseen vastanneita ryhmiä haastavammalta. Hoitopolussa on kohtamattomuushaasteita pitkin matkaa.*

Nykytilannekartoitus tehtiin yhteistyössä Innolinkin kanssa. Se toteutti aineiston keräyksen ja teki sille perusanalyysit. Aineiston käsittelyä on jatkettu vähitellen Reumaliitossa diagnoosiryhmittäin ja avoimien kysymysten osalta.

Kaikki sähköpostiosoitteensa ilmoittaneet postituslistalaiset kutsuttiin mukaan kartoitukseen. Määräai-

kaan mennessä tuli 686 vastausta eli noin 40 prosenttia tavoitelluista henkilöistä vastasi kyselyyn. Vastaajat edustivat miltei kaikkia toiminnassa mukana olevia diagnoosiryhmiä. Toiseksi isoin vastaajaryhmä olivat Ehlers-Danlosin oireyhtymää (EDS) sairastavat. Heitä oli 124. He edustivat 18 prosenttia koko vastaajajoukosta ja kolmasosaa silloisista postituslistalla olevista EDS:ää sairastavista.

EDS:n tarkempaa alamuotoa ei kysytty, mutta aiempien selvitysten perusteella tiedetään, että suurimmalla osalla postituslistalla mukana olevista EDS:ää sairastavista on sen hypermobili muoto. Tulokset edustavat pitkälle tämän ryhmän kokemuksia.

## Pitkä aika oireista diagnoosiin

Yksi hoidon toteutumisen kulmakiviä on, miten nopeasti ensioireista päästään diagnoosiin. Asiaa selvitettiin myös kartoituksessa. EDS:ää sairastavista 75 prosenttia kertoi oireita olleen yli 10 vuotta ennen diagnoosin saamista. Muista vastaajista vain 16 prosenttia kertoi kestäneen niin pitkään oireiden alkamisesta diagnoosin saamiseen. Toisaalta muista vastaajista 34 prosenttia oli saanut diagnoosin alle vuodessa oireista, kun EDS-ryhmään kuuluvista näin ei ollut kenenkään kohdalla.

Vastaajien välillä oli myös selvä ero hoitopaikan suhteen. EDS:ää

sairastavista 42 prosentilla ei ollut kertomansa mukaan vakituista hoitosuhdetta, kun muiden osalta sitä ei ollut 8 prosentilla.

## Sairauden kuormitus on monelle jokapäiväistä

Keskeinen tekijä pitkäaikaissairaana ihmisen elämänlaadussa on, miten kuormittavana hän kokee sairautensa. Asiaa selvitettiin kolmella kysymyksellä. Osallistujia pyydettiin arvioimaan viimeisen vuoden ajalta, kuinka usein harvinaissairaus on aiheuttanut arjen haasteita. Vaihtoehtoina olivat päivittäin, viikoittain, kuukausittain, harvemmin tai ei koskaan. Ehlers-Danlosia sairastavista 84 prosenttia koki sairauden aiheuttavan haasteita päivittäin ja 15 prosenttia viikoittain. Toisessa ryhmästä haasteita koki päivittäin 50 prosenttia, viikoittain 21 prosenttia ja kuukausittain tai harvemmin 23 prosenttia vastaajista.

Osallistujilta kysyttiin myös, kokivatko he harvinaissairauden kuormittavan heitä psyykkisesti, esimerkiksi aiheuttavan stressiä tai ahdistusta. EDS-ryhmään kuuluvista 74 prosentin vastasi kyllä ja muista vastaajista 58 prosenttia. Merkille pantavaa on, että molemmissa ryhmissä selvästi yli puolet vastaajista koki sairauden psyykkisesti kuormittavaksi.

Kolmantena ulottuvuutena selvitettiin kokemusta sairauden aiheuttamasta taloudellisesta rasituksesta.





Järjestöjen ja tutkijoiden kansainvälinen yhteenliittymä The Ehlers-Danlos Society on ottanut tunnukselleen seepran.

EDS-ryhmään kuuluvista 69 prosenttia koki sairauden aiheuttavan vähintään melko paljon taloudellista räsitusta. Muista vastaajista näin koki 34 prosenttia.

Kaikkien kolmen osa-alueen suhteen Ehlers-Danlosia sairastavat kokivat kuormituksen selvästi suuremmaksi.

## Apua toimintakykyyn ja kivun hoitoon

Niiltä, jotka kokivat sairauden vaikuttavan toimintakykyynsä, kysyttiin, olivatko he saaneet siihen hakemaansa apua ja tukea. Tulokset olivat aika yhteneväiset kahden ryhmän välillä. EDS-ryhmästä viisi prosenttia ilmoitti, ettei sairaus ole vaikuttanut toimintakykyyn. Lopuista 61 prosenttia koki saaneensa hakemaansa apua ja tukea ja 39 prosenttia ei ollut sitä saanut. Muista vastaajista 20 prosenttia kertoi, ettei sairaus ole vaikuttanut toimintakykyyn. Hakemaansa apua ja tukea oli saanut 66 prosenttia vastaajista ja 34 prosenttia ilmoitti, ettei ollut sitä saanut.

Monella EDS:ää sairastavalla yksi keskeinen toimintakykyyn vaikuttava oire on kipu. Kun kivunhoitoa tarvittavia pyydettiin arvioimaan kivunhoidon riittävyttä, kaikki EDS:ää sairastavat

vastasivat kysymykseen. Heistä 34 prosenttia oli kokenut kivun hoidon riittäväksi ja 66 prosenttia riittämättömäksi. Toisessa ryhmässä 17 prosentilla ei esiintynyt kipuja. Kivunhoitoa tarvitsevista 64 prosenttia oli kokenut kivunhoidon riittäväksi ja 36 prosenttia riittämättömäksi.

## Parempaa suhtautumista kaivataan

Kartoituksessa selvitettiin myös avokysymyksellä, millaista tukea osallistujat haluaisivat elämäänsä harvinaissairauden kanssa. YTT, sosiaalityöntekijä **Heli Tirola** analysoi avovastaukset tieteellisten periaatteiden mukaisesti ja teki niistä laadullisen analyysin. Hän kävi läpi myös Ehlers-Danlosia sairastavien antamat vastaukset erikseen ja kertoi ensivaikutelmistaan.

”Eniten EDS:ää sairastavat toivoivat parempaa hoitoa. Vastauksissa korostui, ettei hoitoa meinaa saada, eikä lääkärit osaa hoitaa heitä”, Heli kertoo.

Helin mukaan myös kivuista ja niiden hoidon merkityksestä mainittiin avovastauksissa keskimääräisesti muita vastaajia useammin.

”Fysioterapiaa ja parempaa ymmärrystä ja suhtautumista hoitohenkilö-

kunnalta ja muilta tahoilta toivottiin enemmän.”

## Vielä on paljon tehtävää

Nykytilannekartoitus ei ollut tieteellinen tutkimus, vaan käytännön tarpeista lähtevä selvitys. Tavoitteena oli saada kuva kohderyhmän kokemuksista omasta hyvinvoinnistaan sekä tarpeista terveydenhoitopalveluiden suhteen. Tulokset luovat osaltaan tietopohjaa Reumaliiton harvinaistoitominnan kehittämiseksi.

Tulosten mukaan Ehlers-Danlos näyttäytyy kokijan näkökulmasta sairautena, jota ei tunneta hyvin ja jonka diagnosoimiseen voi mennä aikaa. Oireisiin ei myöskään ole aina helppoa saada apua, esimerkiksi vain kolmasosa piti kivunhoitoa riittävänä. Toisaalta ihmiset kertoivat myös positiivisista kokemuksistaan ja kohdatuksi tulemisesta, mutta aivan liian monen kohdalla on hoidossa paljon parannettavaa.

Kiitokset kaikille kyselyyn osallistuneille! Muidenkin ryhmien tuloksia raportoidaan sopivissa yhteyksissä.

### Työryhmä:

Jaana Hirvonen, Heli Tirola ja Suvi Ojanen

Teksti: **Mikael Eklind** • Kuvat: **Jussi Vierimaa**

# Miten valmentaa itseään kohtaamaan EDS

Katson kalenteria ja tänään on jumppapäivä. Kunhan kipulääke alkaa vaikuttaa, niin voin miettiä mitä teen. Voinnan mukaan on valittavana pelkkään kehonpainoharjoitteluun liittyvä ohjelma, jota voin halutessani laajentaa käsipainoilla. Jos on oikein hyvä päivä, niin voin riehua kahvakuulien kanssa. Salainen reseptini siihen, että en tarvitse lääkkeitä enää niin paljon kuin ennen.

Liike on lääke, sitähän ne fysioterapeutit aina hokevat. Ovat oikeassa, vaikka olin vakavasti eri mieltä, kun sairauden räjähdysmäisessä pahenemisvaiheessa pyörin tuskaisena jumppamatolla. Paha oli kritisoida, kun ei päässyt edes ylös ilman apua.

Lattiatasosta on hankala osoittaa mieltään, se ei ole kovin uskottavaa. Suuttumus oli hyvä kannuste treenata, mutta tehdessä viisastui ja mielikin tyyntyi. Kirošana vaihtui kiitokseen ja ymmärrys avun vastaanottamisesta ja neuvojen tärkeydestä lisääntyi.

Urheilijan ruumis on maksimisuoritukseen treenattuna ääri rajoilla. Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastava elää samoissa tunnelmissa, mutta siinä missä urheilija juoksee puolimaratonin, saa meikäläiset laitettua vaatteet päälle, jonka jälkeen on hyvä palautella hetki. Mietin tällaisessa urheilijavartalossa asuvana, että voisiko urheilulääketiedettä soveltaa

kuntoutumiseen. Kokemukseni mukaan voi ja homma on äärimmäisen mielenkiintoista tutkia ja soveltaa itseensä.

Fyysinen kunto on yksi merkittävä tekijä jaksamisessa, mutta vieraampi juttu on hermoston hyvinvointi. Miten hermostoa voi kuntouttaa tai auttaa palautumaan? Yleisesti hermokipuihin syödään lääkkeitä, jotka vaientavat kipuiimpulsseja eri mekanismehein. Ihan jees, kun saa avun, mutta ainakin itselle tuli kamalia sivuvaikutuksia.

Painelin pikkukaupungin terveyskeskukseen ja unkarilainen nuorehko lääkäri, kiinnostui sairaudestani ja sen oireista. Kammoksui syömääni lääkemäärää ja alkoi jutella lääkkeetömästä kivunhoidosta. Unkarissa jokainen lääkäri koulutetaan autogenic training -menetelmään, joka on itsehypnoosiin perustuva kivunhallintamenetelmä. Rehelligesti sanottuna meni minulta yli hilseen, mutta kiinnostus asiaan jäi. Tanskassa on myös kokeiltu kipukroonikoille vastaavia juttuja.

Minulle meditaatio on tuttua vuosikymmenten takaa, joten oli luontevaa lähteä työstämään asiaa sen avulla. Mietin myös, miten Japanissa on perinteisesti hoidettu työuupumusta ja masennusta. Yleensä siihen on liittynyt vetäytyminen kiireettömään ympäristöön ja jonkun mielihyvää tuottavan, rauhallisen ja rentouttavan







*Mikael on ottanut EDS:stä niskalenkin kuntouttamalla itseään määrätietoisesti.*

tekeminen. Musiikin kuuntelu on varmasti yleisin tapa rentouttaa itseään, samoin vaikka maalaaminen tai lukeminen ja kirjoittaminen. Modernina aikana äänikirjoja ei sovi unohtaa.

Miellyttävään tekemiseen liittyy stressin purkautuminen ja mielen tyyntyminen. Siitä on hyvä jatkaa kokeilemalla vaikka meditaatiota. Itselläni se on toiminut. Ei tarvitse istua missään ihmeasennossa, vaan harjoitteita voi tehdä istuen tai makuulla voinnin mukaan. Tiukoista muoto-seikoista kannattaa luopua, vaikka pystyessään voi kokeilla istumista japanilaiseen tyyliin lattialla ja tuijottaa valkoista seinää lähietäisyydeltä, sitten on zen. Mutta ehkä lempeämpi lähestymistapa on itsekurin korostamista järkevämpää.

Haluan mainostaa myös apuvälineitä. Oikea-aikaisesti käyttöön otettuna

niillä on hyvä kuntouttava vaikutus. Toimiessaan apuväline tekee itseltään ehkä jopa tarpeettoman, kun käyttäjän kunto paranee kuormituksen vähentyessä. Ainakin niillä on arkea helpottava vaikutus, ja osaltaan ne vähentävät myös lääkkeiden tarvetta. Pyörätuoli on ehdottoman hyvä väline kehon palautumisen edistämiseksi ja säästyneen energian voi suunnata vaikka fyysiseen treeniin, joka taas lisää ja parantaa mahdollisuuksia.

Olen istunut pyörätuolissa vuosia ja tulen istumaan. On kuitenkin kiva pystyä kävelemään lyhyitä matkoja ja ottaa itse ruokakaupan ylähyllältä tavara. Huikkeita kokemuksia, kun ne tapahtuvat pitkän ajan jälkeen ensimmäistä kertaa. Huonompia päiviä tai raskaampia tehtäviä varten on avustaja. Hänen kanssaan asioita setvitään yhteistuumin. Kyky avun

vastaanottamiseen on tärkeä taito, mutta suomalaiselle vaikea, koska kulttuurisena ihanteena on hampaat irvessä ja itku kurkussa suorittaminen. Tehdä kannattaa, mutta ei yli omien voimavarojen.

Kaiken kertomani ydinajatus on, että vaikeudet voi kääntää itseä vahvistaviksi kokemuksiksi sekä olemalla utelias ja löytämällä asioita, joista on hyötyä ja helpotusta elämässä. Luontevinta on kysyä neuvoa niiltä, joilla on samanlaisia kokemuksia, vertaisilta. Asioista kannattaa aina puhua, eikä tyhmiä kysymyksiä ole olemassakaan. Jokainen meistä on erilainen, mutta kenenkään ei tarvitse olla yksin.

***Kirjoittaja on Reumaliiton harvinaistoiminnan uusi vertaistukija.***



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Invalidiliitto**

# Yhteisessä äänessä on voimaa

*Esittelyssä  
Harvinaiset-verkoston  
uusi puheenjohtaja*

*Harvinaiset-verkosto on 19 valtakunnallisen harvinaistyyötä tekevän sosiaali- ja terveysjärjestön yhteistyöverkosto. Verkoston työtä ohjaa jäsenyhteisöjen edustajista muodostuva johtoryhmä. Sen puheenjohtajana toimii vuonna 2023 Jenni Kuusela Invalidiliitosta.*

**Jenni Kuusisto on helsinkiläinen 33-vuotias Invalidiliiton suunnittelija. Hän toimii Harvinaiset-verkoston puheenjohtajana vuonna 2023. Jenni on eloisa ja helposti lähestyttävä. Liikunnallisena ihmisenä häneen iskee talvisin hiihtohurmos ja kesäisin pyöräilyvimma. Hän viihtyy sekä luonnossa että kaupungissa.**

Jenni työskentelee Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön suunnittelijana.

”Työnkuvani on monipuolinen ja vastaan työparini **Tanja Lehtimäen** kanssa yksikön tehtävistä. Työhöni kuuluu harvinaissairaille ja heidän läheisilleen suunnattujen tapaamisten järjestäminen, neuvonta ja ohjaus, tiedon tuottaminen sekä viestintä ja erilaisissa verkostoissa toimiminen.” Tämän lisäksi Jenni vastaa myös Invalidiliiton vertaistukitoiminnasta. Hän kouluttaa uusia vertaistukihenkilöitä, välittää vertaistukipyynnöitä ja tukee vertaistukijana toimivia.

## Myös yhteisiä diagnooseja

Invalidiliitto ja Reumaliitto toimivat molemmat tuki- ja liikuntaelinsairauksien kentällä myös harvinaisten sairauksien osalta. Invalidiliiton harvinaistoiminnan kohderyhmänä ovat henkilöt, joilla on esimerkiksi luustodysplasia, moniniveljäykistymä, Marfanin oireyhtymä ja sen kaltaiset sairaudet sekä synnynnäiset suoliston rakennepoikkeamat. Reumaliiton toiminnan piiriin kuuluvat mm. systeemisiin sidekudossairauksiin,

vaskuliitteihin, myosiitteihin sekä muihin harvinaisiin tuki- ja liikuntaelinsairauksiin sairastuneet henkilöt. Yhteisiäkin kohteita on, mm. Ehlers-Danlosia sairastavia on molempien toiminnassa mukana.

”Eniten toiminnassamme on mukana Invalidiliiton valtakunnallisiin harvinaisyhdistyksiin kuuluvia henkilöitä, vaikka toimintamme ei olekaan jäsenyyteen perustuvaa”, Jenni kertoo.

”Pyrimme järjestämään muutaman diagnoosikohtaisen tapaamisen, verkkoluennon tai seminaarin vuoden aikana. Vuonna 2023 järjestämme ikääntyville harvinaissairaille oman tapaamisen. Lisäksi järjestämme toimintaa verkossa erilaisten teemojen ympärille.”

Jennillä on omaakin kokemusta harvinaisesta sairaudesta.

”Varmasti osa kiinnostuksestani tulee sieltä. Harvinaissairaudet ovat niin moninainen joukko erilaisia sairauksia ja eri-ikäisiä ihmisiä ympäri maailmaa. Tämä monipuolisuus kiinnostaa minua. Voin koko ajan oppia lisää ja kehittyä työssäni. Näen myös konkreettisesti toiminnan merkityksellisyyden.”



## Harvinaisia onkin paljon

Harvinaiset ovat yksittäisinä diagnoosiryhminä pieniä, mutta kaikkiaan eri harvinaisia sairauksia sairastavia ihmisiä on Suomessa arviolta noin 450 000.

”Mielestäni harvinaissairaat ovat edelleen huonommassa asemassa sosiaali- ja terveyspalveluissa tavanomaisempia sairauksia sairastaviin henkilöihin verrattuna. Harvinaissairauksien kohdalla on edelleen diagnosoinnin viivettä sekä haasteita saada oikeita palveluja ja tukimuotoja sekä löytää vertaistukea.”

”Harvinaissairaat tarvitsevat rinnalleen järjestöjä ja toimijoita, jotka edistävät ja parantavat heidän asemaansa yhteiskunnassa. Harvinaissairauksista puhutaan jo enemmän, mutta vielä on tehtävää, että harvinaissairaiden oikeudet toteutuisivat.”

## Mielenkiintoinen vuosi on alkamassa

Harvinaiset-verkosto on tehnyt harvinaistyötä jo 27-vuotta. Sinä aikana on otettu monia askelia. Harvinaisten sairauksien kansallisella ohjelmalla on edistetty harvinaissairaiden asemaa. THL:lle on nimetty vastuu kansallisen toiminnan koordinaatiosta ja viidessä yliopistosairaalassa on harvinaisyksiköt. Suomi on mukana myös kaikissa Eurooppalaisissa osaamisverkostoissa (ERN-verkostot), jotka edistävät harvinaissairauksien diagnostiikkaa, hoitoa ja tutkimusta.

”Odotan mielenkiinnolla verkoston työskentelyn seuraamista aitiopaikalta. Vuonna 2023 verkosto toteuttaa yhteistyössä yliopistosairaaloiden harvinaisyksiköiden kanssa tärkeän ja tarpeellisen kuntoutus-koulutus-sarjan. Lisäksi vietetään Harvinaisten sairauksien päivää ja osallistutaan kansallisen ohjelman päivittämiseen.”

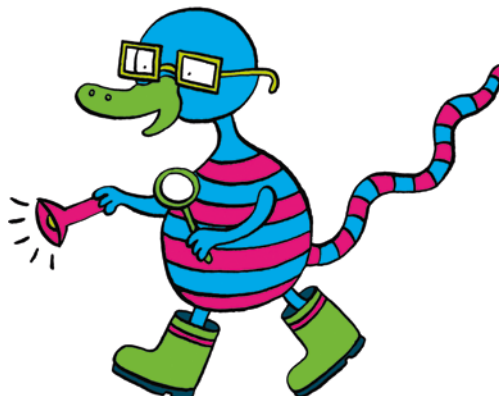
Ensi kevään eduskuntavaalit tuovat verkostolle loistavan vaikuttamisen mahdollisuuden viedä harvinaissairaiden viestiä päättäjille.

”Harvinaissairauksien kansalliselle koordinaatiotyölle pitää saada riittävät resurssit ja pysyvä rahoitus. Samoin ERN-verkoston toiminnalle tarvitaan riittävä resurssointi, jotta niiden työ pääsee kunnolla kansallisesti käyntiin.”

Jenni rohkaisee ja kannustaa kaikkia harvinaisia vaikuttamaan itselleen merkityksellisiin ja tärkeisiin asioihin.

”Usein vaikuttaminen ja asioiden edistäminen voi alkaa ihan pienistä arkisista asioista. Niilläkin on merkitystä. Toivon myös, että harvinaiset lähtisivät rohkeasti mukaan harvinaissairaille suunnattuun toimintaan ja tapahtumiin yli diagnoosirajojen. Harvinaissairaiden välillä löytyy runsaasti yhtäläisyyksiä, vaikka samaa sairautta ei olisikaan.”

”Yhteistyössä on tärkeää edistää harvinaissairaiden asemaa ja tehdä vaikuttamistyötä kaikkien harvinaissairaiden äänellä,” kiteyttää Jenni.



Invalidiliiton Harvinaiset-yksikön toiminnasta ja tulevista tapaamisista löydät lisätietoja Invalidiliiton kotisivuilta: [www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi)

## Uusi EDS-kortti maaliskuussa

**Sarjassaan jo kolmas EDS-kortti valmistuu maaliskuussa 2023. Se on lompakkoon mahtuva kortti, joka kertoo lyhyesti esimerkiksi akuutti- ja päivystystilanteissa, mitä on syytä ottaa huomioon Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastavan potilaan hoidossa. Aikaisemman yleiskortin tilalla tulee kolme erillistä korttia hypermobiliista, vaskulaarisesta ja klassisesta Ehlers-Danlosin oireyhtymästä. Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalla olevat EDS:ää sairastavat ja/tai Sodyn jäsenet voivat tilata kortin maksutta käyttöönsä tämän linkin kautta: <https://link.webropol.com/s/EDS-kortti> 15.2.2023 mennessä. Kortit toimitetaan tilaajilla maaliskuussa niiden valmistuttua.**

JH



Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Tapio Mikkosen kotialbumi ja Matias Honkamaa**

# Sairaus ei ole mörkö

*Tapio Mikkonen sairasti aikuisten Stillin tautia jo siinä vaiheessa, kun hänen poikansa Sampsu syntyi. Sekä isän että pojan mielestä sairaus on hitsannut heidät tiiviisti yhteen. Nyt he kertovat, miten pitkäaikaissairaus on vaikuttanut perheen elämään.*



## *Tapio Mikkonen, 63*

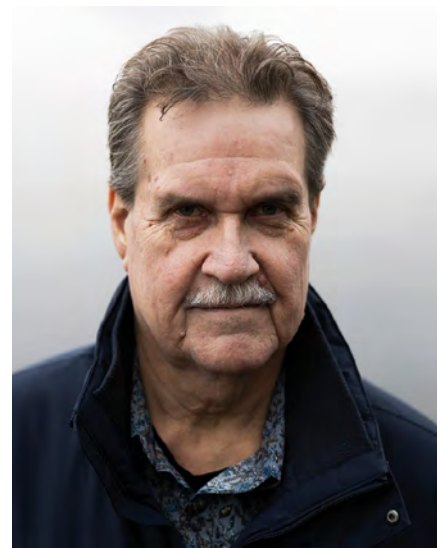
### **”Sampsu oppi pärjäämään jo nuorena”**

Olin vain 25-vuotias, kun sairastuin Stillin tautiin. Sen takia vointini oli hyvin aaltoileva. Välillä minulla oli hyviä ja välillä huonoja jaksoja. Huonoina aikoina minulla saattoi joka ilta nousta yli 40 asteen kuume monen viikon ajan. Kun tauti oli todella paha, saatoin joutua olemaan sairaalassa jopa useita kuukausia.

Kolmekymppisenä menin naimisiin jo ennen sairastumista tapaamani tyttöystävän kanssa, ja samana vuonna saimme esikoistyttäreemme. Kuopuksemme Sampsu syntyi kolme vuotta myöhemmin.

Vain kuukausi Sampsun syntymän jälkeen minulla alkoi taas pahene-misvaihe, ja jouduin kahdeksi kuukaudeksi sairaalaan. Tuntui todella ikävältä joutua niin pian eroon pienestä lapsesta.

Kun pääsin takaisin kotiin, Sampsu ei tietenkään tunnistanut minua. Minusta näytti jopa, että hän yritti heristää minulle pientä nyrkkiään.



Onneksi välimme lähenivät nopeasti, kun lepäilimme vierekkäin samassa sängyssä.

Molemmat lapseni tottuivat siihen, että olin aina välillä pitkiä aikoja sairaalassa. Kun he kävivät minua katsomassa, Sampsu rakasti leikkiä sähkösäätöisellä sängyllä. Kerran hän nosti ja laski sitä niin monta kertaa, että koko koneisto meni jumiin.





Kun Sampsu oli kolmevuotias, jouduin jäämään kokonaan pois työelämästä sairauseläkkeelle. Kortisonilääkkeet olivat aiheuttaneet minulle

osteoporoosin, minkä takia selkänikamani oli painunut pahasti.

Uskon, että kotona olemiseni oli lasten kannalta hyvä juttu. Kun he

tulivat koulusta, olin paikalla eikä heidän tarvinnut olla yksin. Kotona emme koskaan puhuneet sairaudestani dramaattisessa sävyssä. Se oli





osa perheemme normaalia elämää, ja sen kanssa elettiin aina tilanteen mukaan. Esimerkiksi kovin tarkkoja lomasuunnitelmia emme pystyneet koskaan tekemään, sillä minun vointini saattoi muuttua hyvinkin nopeasti. Jos jokin suunnitelma peruuntui, yritimme aina keksiä jotain muuta hauskaa tekemistä.

Päällepäin Sampsä ei tuntunut kovin paljon ajattelevan sairauttani, mutta ilmeisesti se kuitenkin huolestutti häntä. Kun hän ekaluokkalaishan pääsi koulun kanssa tutustumaan Olavinlinnaan, hän kävi heittävässä pihalla olevaan toivomuskaivoon lantin ja toivoi, että isä paranisi sairaudesta. Kun hän kotona kertoi asiasta, en osannut vastata mitään. Hämmennyin, sillä tiedän, että en voi koskaan parantua sairaudesta.

Sampsä on myös aivan nuoresta asti pelannut jääkiekkoa. Koska olen ollut kotona, olen pystynyt kuskamaan häntä harrastukseen ja olemaan mukana huoltojoukoissa.

Kun Sampsä oli 15-vuotias, minulla oli taas kerran pahenemisvaihe, ja jouduin olemaan pitkään sairaalassa. Silloin hän pääsi treeneihin joukkueen muiden vanhempien kydyssä.

Myöhemmin muut vanhemmat sanoivat, että Sampsasta huomasi, että hän oli hyvin surullinen, kun olin poissa kotoa. Maalivahtina hänen pelipaikkansa oli luonnostaan muita yksinäisempi, mutta silloin hänen yksinäisyytensä korostui vielä entisestään.

Luulen, että sairauteni vaikutti myös Sampsan murrosikään. Hän ei koskaan kapinoinut tai paiskonut

ovia. Sen sijaan hän oppi pärjäämään ja olemaan omatoiminen jo nuorena.

Stillin tautia paljon suurempi shokki oli, kun kahdeksan vuotta sitten sain aivoinfarktin. Silloin tiedostin vahvasti, että elämä ei ole mikään itsestäänselvyys.

Infarkti tietysti aiheutti huolta koko perheelle, mutta se myös yhdisti meitä. Sen jälkeen olemme lisänneet yhteydenpitoa ja viettäneet entistä enemmän aikaa yhdessä.

Nykyään Sampsä asuu Kuopiossa. Soittelemme ja pidämme säännöllisesti yhteyttä. Lomillaan hän tulee usein kesäpaikallemme Saimaan saareen auttamaan polttopuun teossa ja muissa kunnossapitohommissa. On kiva saada apua, kun yksin en pysty tekemään läheskään kaikkea.





## *Sampsu Mikkonen, 29*

### **”Sain elää normaalia pienen pojan elämää”**

Kun olin pieni, kävimme koko perhe katsomassa isää sairaalassa. Käytävillä kulki ihmisiä erikoisen näköisissä vaatteissa, ja joka paikassa leijaili käsidesin tuoksu. Kokemus oli samaan aikaan sekä pelottava että hyvällä tavalla jännittävä.

Isä otti meidät iloisena vastaan. Yhdessä leikimme ja hassuttelimme. Sain myös syödä isän jälkiruoan, koska se näytti niin hyvältä. Suurimman osan lapsuudestani ja nuoruudestani isä oli kuitenkin kotona. Kun tulin koulusta, isä oli vastassa ja laittoi jotain välipalaa.

Isä oli myös paljon mukana jääkiekkoharrastuksessani. Hän toimi joukkueeni johtajana, kuskasi minua harjoituksiin ja oli muutenkin mukana hallilla. Lisäksi isä oli usein mukana kiekkoileilla, kuten maalivahtileirillä Turussa. Silloin yövyimme äidin siskon luona. Yhteiset kokemukset lähensivät meitä paljon. Jos isä olisi ollut terve ja työelämässä, hän olisi saattanut jäädä etäisemmäksi.

Vaikka ympärillä olevat ihmiset saattoivat välillä voivotella isän sairautta, kotona siitä ei koskaan tehty numeroa. Isä on aina osannut ottaa sen osana tavallista elämää. Siksi siitä ei koskaan tullut mörköä, josta ei olisi saanut puhua.

Äiti ja isä myös hoitivat arjen tilanteet fiksusti ja viisaasti niin, että heidän huolensa eivät tarttuneet minuun. Sain elää normaalia pienen pojan elämää.

Vaikka isä ei käynyt töissä, en muista, että olisimme olleet erityisen köyhiä. Meillä oli kaikkea, mitä tarvitsimme. Siskollani ja minulla oli myös mieluisia harrastuksia. Myöhemmin olen kuitenkin ymmärtänyt, että äiti on usein joutunut hoitamaan työn, lapset ja kodin kokonaan yksin. Sen on täytynyt olla hyvin stressaavaa.

Eniten elämämme erosi muiden perheiden elämästä varmaan siinä, että mitään ei voinut kovin tarkasti suunnitella etukäteen. Emme esimerkiksi koskaan matkustaneet yhdessä ulkomaille. Jos isän sairaus olisi pahentunut reissussa, avun saaminen olisi ollut haastavaa.

Kotimaassa teimme kuitenkin pieniä reissuja yhdessä, ja monena kesänä kävimme yhdessä esimerkiksi Tykkimäen huvipuistossa. Joskus Tykkimäen-reissut tosin peruuntuivat vielä lähtöpäivän aamuna, kun isän vointi huononi. Silloin keksimme aina jotakin korvaavaa tekemistä tai siirsimme reissua hieman eteenpäin.

Vanhemmat näkivät myös vaivaa, että siskoni ja minä pääsisimme näkemään maailmaa. Pääsin muun muassa isän siskon perheen kanssa pari viikoksi Intian Goalle.



Kahdeksan vuotta sitten sain äidiltä pysäyttävän puhelun. Isä oli saanut aivoinfarktin ja joutunut sairaalaan. Silloin olin valtavan huolissani isästä. Onneksi hän toipui infarktista hyvin.

Infarktin jälkeen olen miettinyt molempien vanhempieni terveyttä paljon enemmän kuin aikaisemmin. Kumpikaan vanhemmistani ei ole enää kauhean nuori. Mietin, miten he pärjäävät kahdestaan kotona. Joka kerta, kun äiti soittaa, ensimmäinen ajatukseni on aina, että onko isälle taas tapahtunut jotain.

Olen asunut kohta viisi vuotta Kuopiossa. Sen takia en näe Savonlinnassa asuvia vanhempiani yhtä usein kuin ennen. Lomilla käyn kuitenkin auttamassa heitä varsinkin mökillä. Teemme isän kanssa yhdessä metsätöitä ja pidämme paikkoja kunnossa. Isän työtahti on sairauden takia aika hidas. Koska itse olen nuori ja hyväkuntoinen, pyrin tekemään töitä hänenkin edestään.

Isän sairaus on opettanut minulle rauhallisuutta, mukautuvuutta, joustavuutta ja empatiakykyä. En valita pienistä asioista, vaan olen kiitollinen elämässäni olevista hyvistä asioista.

## VERKKOLUENTOJA keväällä 2023

### 23.2. Sairastamisen merkitys elämäkulussa

**Heli Tiirola**, YTT, sosiaalityöntekijä

Luennossa käsitellään sairastamisen merkitystä sairastuneen ja läheisen näkökulmasta kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen valossa. Ilta antaa näkökulmia myös hyvän elämän mahdollisuuksiin sairastumisesta huolimatta.

ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/SAIMER23>



### 7.3. EDS

**Kristiina Kokkonen**, fysiatri

ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/EDS-luento>



### 14.3. Mitä etuusia ja palveluita pitkäaikaissairas voi saada?

**Risto Heikkinen**, sosiaalityöntekijä

ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/PALVELUT23>



### 29.3. Tunnetaidot hyvinvoinnin vahvistajana

**Tarja Salmi**, voimavaravalmentaja

Luennolla kuullaan, miten tunteet vaikuttavat ajatteluamme ja toimintaamme. Käymme läpi eri tunteita ja niiden merkityksiä, miten tunteet elävät kehossamme ja mitä ovat tunnelukot. Voimme oppia tunnistamaan, säätelemään ja hyödyntämään tunteitamme.

ilmoittautumislinkki:

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



Verkkoluennoille ilmoittautuneille lähetetään osallistumislinkki luentoa edeltävänä arkipäivänä.

Lopullinen lista kevään verkkoluennoista julkaistaan helmikuun alussa [harvinainenreuma.fi](http://harvinainenreuma.fi) -sivustolla ja luennoista lähetetään tietoa myös postituslistalaisille.



Teksti: **Sirkku Ala-Peijari** • Kuva: **Fotolia**

# Tukea kuntoutumiseen

Kela järjestää sopeutumisvalmennuskursseja harvinaisia systeemisiä sidekudossairauksia ja vaskuliitteja sairastaville aikuisille. Kurssien tarkoituksena on lisätä arjen hyvinvointia ja elämänhallintaa sekä tarjota tukea omahoitoon työ- ja toimintakyvyn säilymiseksi.

Sopeutumisvalmennuskurssit toteutetaan ryhmämuotoisina 10 henkilön ryhmille. Kurseilta saat tietoa omasta sairaudestasi terveydenhuollon ammattilaisilta, joiden kanssa on myös yksilötapaamisia. Ryhmän tuki on tärkeä osa kuntoutumista. Kurssit kestävät 10 vuorokautta ja järjestetään kahdessa viiden vuorokauden jaksossa.

## Miten haet sopeutumisvalmennuskurssille?

Hakeutuaksesi kurssille hoitavan lääkärin pitää kirjoittaa B-lausunto, jossa hän suosittelee sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista. Lausunnosta pitää selvittää sairaus, jonka perusteella haet kurssille. Siinä pitää myös kuvata sairauden vaikutusta toimintakykyysi mahdollisimman selkeästi ja konkreettisesti sekä miksi sopeutumisvalmennuskurssille osallistumista suositellaan ja mitä sen avulla tavoitellaan.

Lääkärin lausunnon lisäksi sinun pitää täyttää Kelan harkinnanvaraisen kuntoutuksen hakemus (lomake KU132) huolellisesti. Erytystä huomiota kannattaa kiinnittää kohtiin, joissa pyydetään kertomaan omin sanoin, miten sairaus vaikeuttaa selviytymistäsi työssä, opiskelussa ja arjen toiminnoissa sekä mitä apua saisit kurssilta. Kuntoutuksen tavoitetta kannattaa myös miettiä etukäteen ja kirjoittaa omat toiveet siitä, miten osallistuminen parantaa selviytymistäsi eri tilanteissa. Kerro myös, mille kurssille haet.

Toteutettavat kurssit löytyvät Kelan nettisivuilta täältä: <https://www.kela.fi/harvinaiset-sidekudossairaudet-sopeutumisvalmennus>.

### Kursseja järjestää neljä kuntoutuskeskusta:

- Ikifit Oy/Kuntoutus Apila, Kangasala
- Karjalohjan Kuntoutumiskeskus
- Kruunupuisto Oy, Punkaharju
- Kuntoutuskeskus Kankaanpää/Kankaanpään Kangaspolku Oy



Sinulla voi olla oikeus myös Kelan järjestämään moniammatilliseen tai vaativaan yksilökuntoutukseen, jos sairautesi on laaja-alainen ja siihen liittyy monia eri ongelmia. Kuntoutuksesi saattaa vaatia yksilöllisempää suunnittelua ja toteutusta. Näissä kuntoutusmuodoissa ohjelmaa sisältää sekä yksilöllistä että ryhmämuotoista ohjelmaa, mutta painotus on yksilöllisissä haastatteluisissa, keskusteluissa ja toiminnassa. Lisätietoa löydät täältä: <https://www.kela.fi/moniammatillinen-yksilokuntoutus> tai <https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>

## Lähetä hakemus OmaKelassa

Tallenna hakemuslomake ja tarvittavat liitteet laitteellesi. Jos hakemus ja liitteet ovat paperilla, voit ottaa niistä kuvan tai skannata ne. Kirjautu OmaKelaan ja siirry kohtaan Viestit. Valitse viestin aiheeksi kuntoutusmuoto, jota olet hakemassa. Valitse tiedostot laitteeltasi ja paina Lähetä. Kun lähetät hakemuksen OmaKelassa, sitä ei tarvitse allekirjoittaa.

Voit lähettää allekirjoittamasi hakemuksen liitteineen myös postitse osoitteeseen Kela, PL 10, 00056 Kela.



Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **Tuuli Nikki**

# Paremmassa hapessa

*Jari Väänänen, 60, juttelee maanläheisesti kutsumattomista vieraista, systeemisestä skleroosista ja sen aiheuttamasta keuhkovaltimoiden verenpainetaudista. Hän kertoo, mitä happihoitolaitteet merkitsevät hänen hyvinvoinnilleen.*

Ensimmäisiä oireita Jarille tuli reilu kymmenen vuotta sitten. Käsiä paleli, puristusvoima heikkeni ja kivut vaivasivat.

”Olin yöllä niin kipeä, että valitin unissani.”

Epäiltiin rannekanavaoireyhtymää, molemmat kädet leikattiin, mutta siitä ei ollut apua. Tuli lisää oireita. Iho kiristyi, nivelet jäykistyivät ja närästi.

”Muutuin kömpelömmäksi. Ajattelin, että paikat ovat kipeinä raskaasta työnteosta. Särkylääkkeet eivät autaneet. Ei vaan tahtonut millään mennä jakeluun, että parantavaa lääkettä ei ollut tarjolla.”

Vuonna 2011 Jarin sairaus sai nimen. Diagnoosi oli määrittämätön systeeminen skleroosi. Jari sai eläkepäätöksen 2012.

Terveenä Jari ajatteli, että vertaistuki on höpötystä. Hän pääsi diagnoosin saatuaan sopeutusvalmennuskurssille.

”Kun tulin kotiin, minulla oli parempi olo! Olin saanut tukea toisilta samaa sairautta sairastavilta. Sen jälkeen olen arvostanut vertaistukea.”

Syksyllä 2013 Jari hakeutui Reumaliiton vertaistukihenkilöiden koulutukseen ja toimii edelleen vertaistukijana.

”Vastaan kysymyksiin ja annan omia vinkkejäni, lääketieteellisiä neuvoja en voi antaa, kun en ole lääkäri. Voin puhua vain omista kokemuksistani.”

## Hengästyminen lisääntyy

”Hengästyksen nykyään hirveän helposti ja väsyttää. Onkohan tämä siitä, kun en tee mitään?”

Näin Jari kysyi seurantakäynnillä reumalääkäriltä vuonna 2019. Käynti johti kartoitukseen, jonka jälkeen epikriisiin tuli merkintä, että sepelvaltimot kauniisti auki! Sydäntä tutkittiin

verisuonen kautta sydämeen ohjatun katetrin avulla. Diagnoosiksi varmistui keuhkovaltimoiden verenpainetauti. Siinä keuhkovaltimoiden sisäinen paine nousee haitallisen suureksi. Suorituskykyä arvioitiin kuuden minuutin kävelytestillä.

”Kolmen minuutin kohdalla, lisähapellakin, happisaturaatioarvoni tippui alle 80 prosentin. Tavoite minun kohdallani on, että saataisiin pidettyä arvo 90 prosentissa – sekin on jo hapenpuutetta.”

Pitkäaikainen hapenpuute rasittaa keuhkoja ja sydäntä. Tutkimuksissa todettiin, että Jarin sydämeen oli tullut vajaatoimintaa. Jari ei järkyttynyt diagnoosista.

”Olin hankkinut tietoa ja osasin itsekin arvella, mistä voisi olla kyse. Diagnoosi oli helpotus. Tiesin nyt, missä mennään. Sairaalassa hoitaja halusi jutella, miltä pääkopassani tuntuu tällainen vakava sairaus. Olen



*Kellon Kiviniemen kalasatama on Jarin lempipaikkoja ja lyhyen matkan päässä kotoa.*

sinut sen kanssa, että minulla on vakava pitkäaikaissairaus, en voisi muutoin toimia vertaistukijana.”

## Jatkuvaa happihoitoa

Jari on nyt saanut käyttöönsä happirikastimen, kaksi erikokoista kannettavaa happipulloa ja niiden täyttöä varten säiliön. Laitteet auttavat Jarin arkea.

”Happirikastinta käytän kotiloissa. Se on matkalaukun kokoinen vekotin ja toimii, kun laitan töpselin seinään. Se imee sisäänsä huoneilmaa, poistaa siitä typen suodatussäiliössä ja jättää jäljelle hapen. Happi tulee letkun ja happiviiksien kautta.”

Jarin liikkumisvapaus laajeni, kun hän sai happipullot ja kotisäiliön.

”Pystyn pitämään sosiaalisia suhteita yllä, kun liikun kannettava pullo matkassa.”

Lääkäri on määrittänyt Jarille sopivan virtauksen happipullostosta. Noin neljä kiloa painava pullo kestää vuorokauden. Pikkupullo kestää seitsemän tuntia.

”Minulla on lupa enemmän rasittuessani säätää virtausta isommalle. Kun kävelen vähänkin pitempää matkaa, pistän mielelläni isommalle, muuten menee lihakset hapoille ja pitää pysähtyä tasaamaan hengitystä.”







*Lisähappi mahdollistaa ulkoilun ja upeista maisemista nauttimisen.*



Käytössä ei ole ollut mitään hankaluutta. Ainut, mitä on pitänyt opetella, liittyy täyttöön.

”Täytän pullon hyvissä ajoin ennen lähtöä. Kotisäiliössä nestemäinen happi on -183 asteista. Kostealla kehillä saattaa täyttöventtiili jäätyä auki tai pullo jämähtää kiinni venttiiliin. Mutta, kun odottelee, niin jäätyminen ongelmat selviävät.”

Jari on huomannut, että lisähappi pitää vireystason parempana.

”Käytän lisähappia suurimman osan ajasta eli noin 20 tuntia vuoro-

kaudessa. Pystyn käymään saunassa, suihkussa ja vessassa ilman. Voin tehdä pikkuhommiakin ilman lisähappia, mutta huomaan sen sitten yönissä ja seuraavan päivän väsymyksestä. Parempi käyttää lisähappia, joka tuntuu hengittäessä hyvältä.”

## Hyvien ja huonojen hetkien aaltoliike

Ennen keuhkovaltimoiden verenpainetauti Jari teki töitä sen verran, mitä eläkepäätös antoi myöten.

”Tunsin itseni tärkeäksi, ettei tarvinnut jäädä kotiin ja saatoin lähteä töihin. Lääkäreiltä kysäisin, jos laitan eläkkeen tauolle. Lääkäri sanoi ehdottoman ein.”

”Tämä sairaus aaltoilee, välillä on hyviä hetkiä ja välillä huonompia. Kyllä sairaus etenee, ei siitä pääse mihinkään. Huonompaan suuntaan mennään. Minulla on skleroosi mennyt ruokatorveen ja koko ruoansulatuskanavaan. Maha toimii, miten toimii. Joitain oireita voidaan hoitaa, mutta mitään parantavaa lääkettä ei ole.”

Jari antaa sairauden vaikuttaa mahdollisimman vähän elämään.

”Se toki vaikuttaa, sille en voi mitään. Koetan välttää huomisen muirehtimista. Siitä ei ole hyötyä.”

## Hyvät ihmiset ympärillä

Jari on onnellinen, että lapsilla menee hyvin. Se antaa voimaa. Kun Jari sairastui, uusperheen neljästä lapsesta kolme oli alle kymmenvuotiaita.

”Minulle ei käynyt silloin mielessäkään, että olisin kertonut heille kaikkea sairaudesta. Piti vähän suodattaa. Nykyisin he tietävät täsmälleen, missä mennään. Minusta tuli muutama viikko sitten pappa. Vanhin tyttärenteni sai pojan. Pitkäaikainen haaveeni toteutui, kun sain pitää omaa lapsenlastani sylissäni.”

”Vaimolla on huolta muistisairaasta äidistään. Olen monta kertaa miettinyt, pystynkö tukemaan vaimoani riittävästi. Vaimo taas miettii, että tukeeko hän riittävästi minua. Vaimolle sairastumiseni on ollut alusta alkaen raskaampaa kuin minulle.”

Jari ei ole salannut sairauttaan.

”Voin puhua sairaudestani ystäväni kanssa kuin kysyisin, otatko maito kahviin. Se on niin luonnollista. Minulla on hyviä ihmisiä ympärilläni.”

Jari tutustui Reumaliiton Äijäviihkonloppuna mieheen, jolla on sama sairaus.

”Soitellaan ja kuulostellaan toistemme vointia ja vaihdetaan kuulumisia. Olen saanut voimaa Reumaliiton vertaistukihenkilöiden tapaamisista. Tuli hyvä mieli, kun koronatauton jälkeäni taas tapasimme. Se oli minulle lahja henkiselle puolelle.”

Haastattelun lopussa Jari kertoi ihastelleensa tänään marraskuusta pakkasaamua.

”Puut olivat kuurassa ja toivat valoa. Oli jotenkin niin rauhallista. Siitä tuli seesteinen olo.”

**Lisätietoa systeemisestä skleroosista löydät mm. edellisestä Harvinaisia-lehdestä.**



## Lyhyesti keuhkovaltimoiden verenpainetaudista

Keuhkovaltimoiden verenpainetauti eli pulmonaaliarteriahypertensio (PAH) on harvinainen pienten keuhkovaltimoiden sairaus. Keuhkovaltimoiden seinämät paksuuntuvat ja suonet ahtautuvat asteittain ja tukkeutuvat. Seurauksena on keuhkoverenkierron vastuksen kasvaminen.

Keuhkovaltimoiden verenpainetauti voi olla idiopaattinen (IPAH), jolloin sen aiheuttaja on tuntematon. PAH voi myös liittyä muihin sairauksiin kuten systeemiseen skleroosiin.

Keuhkovaltimoiden verenpainetaudin keskeisin oire on rasituksen aikainen hengenahdistus. Oireina voi olla myös väsymystä, huimausta, voimattomuutta, rintakipua rasituksessa tai kumartuessa sekä pyörtyminen.

Sairauden diagnostiikka, hoito ja seuranta vaatii monialaista osaamista. Se toteutetaan erikoissairaanhoidossa. Tutkimuksia tehdään diagnoosin varmistamiseksi ja tautiluokan määrittämiseksi.

Lääkehoito määritellään sairauden vaikeusasteen ja mahdollisen perussairauden perusteella. Omahoitoon kuuluu mm. infektioiden ehkäisy (rokotukset), monipuolinen ja säännöllinen liikunta, palautuminen ja lepo, monipuolinen ja terveellinen ravitsemus, tupakoinnin lopettaminen sekä kohtuullisuus alkoholin käytössä.

Lääke- ja omahoidon tavoitteena on parantaa elämänlaatua, lisätä rasituksensietoa, vähentää oireita ja hidastaa sairauden etenemistä. Jos PAH liittyy muuhun sairauteen, perussairauden hyvä hoito on tärkeää.

**Marika Kiikala-Siuko**, asiantuntija, TtM, fysioterapeutti, Hengityслиitto

### Lisätietoa:

Terveyskylä / Keuhkotalo

Teksti ja kuva: **Merja Söderholm**



# Suomen Skleroderma- yhdistys juhli Turussa

*Vuonna 2007 perustettu Suomen Sklerodermayhdistys järjesti jäsenilleen 15-vuotisjuhlatapahtuman 8.-9.10.2022 Turussa Reumayhdistyksen tiloissa. Tapahtumaan osallistui 20 jäsentä.*

Puheenjohtaja Marjo Mäkelä toivotti osallistujat tervetulleiksi lähes 400 jäseniseksi kasvaneen yhdistyksen juhliin. Avauksen jälkeen kuulumme toimintaterapeutti Johanna Jokisen hyvän esityksen apuvälineistä. Saimme myös tutustua niihin ja hyviä vinkkejä kotiin vietäväksi. Lounaan jälkeen tutustuimme lääkkeettömään kivunhoitoon. Osallistujat saivat myös hartiahierontaa, intialaista päähierontaa sekä jalka- ja parafiinihoitoa. Hoidoista tuli rentoutunut olo ja rupatelimme iloisesti.

Kahvituolla kajautimme syntymäpäivälaulun yhdistykselle ja nautimme syntymäpäiväkakusta. Iltapäivä kului Martti Koiviston hauskassa stand up -esityksessä. Hän imitoi julkisuuden henkilöitä ja lauloi tuttuja musiikkikappaleita. Ensimmäisen päivän ilta päättyi illalliseen.

Sunnuntain aloitti lääkäri Saara Kortelainen kertomalla systeemisestä skleroosista ja erityisesti siihen liittyvistä keuhkomuutoksista. Toisena esiintyjänä oli psykofyysinen fysioterapeutti Outi Pohjanjoki. Hänen luentonsa käsitteli hengityksen vaikutuksia kehon ja mielen näkökulmasta. Kokeilimme hengitysharjoituksia myös käytännössä.

On arvokasta, että voimme tavata toisiamme ja vaihtaa kokemuksia, sillä sairautemme harvinaisuuden vuoksi tapaamme harvoin vertaisiamme. Tämä tilaisuus antoi siihen hyvän mahdollisuuden. Opimme myös uusia asioita ja saimme käytännönläheisiä vinkkejä arkeemme. Juhlatapahtumassa oli viihtyisä tunnelma ja osallistujat antoivat myönteistä palautetta.

**ONNEKSI OLKOON MEIDÄN OMA SUOMEN SKLERODERMAYHDISTYS - ME!**

Teksti: **Kirsi Myllys** • Kuvat: **Eeva Anundi** ja **Lupus Europe**

# SLE-tutkijat kuuntelevat entistä paremmin potilaita



*Terveisiä Euroopan Lupus kokouksesta  
5.-8.10.2022 Tukholmasta*

Tiistaiamuna kello 10.00 punainen laiva saapui Tukholmaan. Ilma tuntui lämpimämmältä kuin se oli ollut Helsingissä. Aurinko paistoi reippaasti pilvien välistä, joten kaivoin aurinkolasit silmien suojaksi. Ulkopuolinen tuskin huomasi, miten innoissani olin. Tämä oli ensimmäinen matkani ihmisten joukkoon kahden ja puolen vuoden lähes täydellisen eristytymisen jälkeen. Työtä olin tehnyt etänä ja lomatin viettänyt kotona. Olin onnistunut välttämään koronan kurimuksen, vaikka onhan sen voinut tietämättään sairastaa oireettomana.

## Kuin YK:hon puhetta pitämään

Nyt olin taksin kyydissä matkalla hotelliin ja konferenssiin, jossa tapaisin paljon vanhoja ja uusia tuttuja. Meitä yhdistää SLE. Kaikki soluni tuntuivat hyrisevän jännittyneitä odotusta. Onnistuin käymään keskustelua ruotsiksi taksikuskin kanssa. Kerroin olevani menossa tiedekonferenssiin pitämään potilaan puheenvuoron. Se tuntui samalta kuin olisin ollut menossa YK:hon pitämään puhetta. Kuski toivotteli hyvää konferenssia ja sanoi uskovansa minun pitävän hyvän puheen. Tuntui hyvältä.

Konferenssi järjestettiin Karoliinisessa instituutissa. Hotelliimme saapui päivän mittaan muita SLE:tä sairastavia mm. Suomesta, Tanskasta ja Liettuasta. Ensi hetkistä oli autuaallisen ihanaa olla yhdessä Lupus-perheemme kanssa. SLE:tä sai-



rastavan arjen haasteita ymmärtää täysin vain toinen SLE:tä sairastava. Kun olemme yhdessä, riittää vain muutama sana, kun kaikki jo tiedävistä on kysymys.

## Lupus Europan PAN-jäsenenä konferenssissa

Euroopan Lupus-yhdistysten kattojärjestöstä Lupus Europesta oli konferenssissa mukana 15 PAN-jäsentä, minä mukaan lukien. PAN tulee sanoista Patient Advisory Network. Olemme Lupus Europan potilasedustajia ja edustamme Lupus Europea eurooppalaisten yliopistojen ja lääkeryhtösten projekteissa, joihin halutaan mukaan potilaan ääni. Meitä on mukana myös Euroopan lääkeviroston kyselyissä ja hankkeissa. Silloin edellytetään, ettei ole ollut kolmen

edeltävän vuoden aikana yhteyksiä lääkeyritysten projekteihin.

PAN-jäsenenä keskustelemme tutkijoiden ja lääkäreiden kanssa myös Lupus Europan järjestämässä tilaisuuksissa tuoden esiin potilaan näkökulmaa. Lupus Europe on järjestänyt meille koulutusta, esimerkiksi tutkija kertoo uuden lääkkeen toimintamekanismista tai avaa meille immuunijärjestelmää SLE:ssä. Me saamme kysellä, jotta varmasti ymmärrämme. Lisäksi osallistumme mm. EUPATI:n ja Eurordisinn nettikursseille eri teemoista. On tärkeää, että osaamme kommunikoida asiantuntijoiden kanssa ja käyttää oikeita termejä. Kuitenkin tärkeintä on osata kysyä, jos ei jotain ymmärrä.

## Ymmärrettävää viestintää tutkijoiden ja potilaiden välillä

Konferenssi alkoi keskiviikkona. Paikalla oli tutkijoita ja reumatologeja, jotka tunsin nimeltä lukuisista tutkimusartikkeleista. Osan olin tavannut aikaisemmin. Keskiviikosta perjantaihin kuulimme tutkijoiden puheenvuoroja SLE:stä. Meidän tehtävänämmä oli mm. haastatella mielenkiintoisia luennoitsijoita ja pyytää kahden minuutin kiteytys aiheesta SLE:tä sairastaville. Videoimme haastattelut. Ne tulevat Lupus Europan YouTube-kanavalle.

Torstaina oli myös minun vuoroni pitää puheenvuoro hoitoon sitoutumisesta. Lääkäreille hoito tarkoittaa





Lupus Europen potilasedustajia Karoliinisen Instituutin SLE-konferenssista Tukholmassa. Kirsi Myllys takarivissä vasemmalta neljätänä.

lähinnä reseptilääkkeitä tai muita lääkärin määräämiä hoitoja. Meille sairauden kanssa elävillä hoito on paljon laajempi käsite. Siihen kuuluu kaikki, mikä parantaa meidän elämänlaatuamme. Se kattaa reseptilääkkeiden lisäksi mm. elämäntavat, perheen ja lemmikit.

Aluksi kerroin oman SLE-tieni ensimmäisistä 12 vuodesta, kun alun tautiaktiivisuus rauhoittui vihdoin remissioon. Kerroin omia kokemuksiani aktiivisen sairauden vaikutuksista elämäni opiskelijana ja äitinä. Kerroin myös siitä, miten jouduin parisuhteessa pitämään lääkepurkkiäni ikään kuin piilossa. Sairaus voi aiheuttaa häpeän tunteita, niin sairastavalle kuin lähipiirille. Sairastavan elämä kuitenkin helpottuu, kun tulee sinuiksi oman sairautensa kanssa.

Kerroin myös Lupus Europen hoitoon keskittyneen potilaspaneelin tuloksia hoitoon sitoutumisesta. Pääviestini oli, että kertokaa meille lääkkeen vaikutuksesta ja etenkin sivuvaikutuksista ennen hoidon aloittamista. Sillä vahvistetaan sitoutumistamme hoitoon. Mikäli emme saa tietoa terveydenhuollon ammattilaisilta, etsimme tietoa itse ja voimme päätyä täysin virheellisen tiedon pariin.

Sain hyvää palautetta. Pari nuorta tutkijaa tuli juttelemaan. Minulle oli tärkeää kuulla muiden mielipiteitä ja sain varmuuden, että viestini oli vastaanotettu hyvin. Oli hienoa myös kuulla, että jokin sanomani oli saanut toisen SLE:tä sairastavan tuntemaan kuulevansa omaa tarinaansa.

Vaikka aluksi tehtävämme tuntui ylivoimaisen jännittävältä, se oli lopujen lopuksi meistä kaikista hieno kokemus. Tutkijat ja reumatologit suhtautuivat meihin SLE:tä sairastaviin upeasti, vaikka tämä oli ensimmäinen kerta, kun olimme mukana. Etenkin nuoret tutkijat ovat meistä kiinnostuneita. Jatkossa meistä tulee osa konferenssia.

## Lupus-maailmassa on optimistinen tunnelma

Oli upeaa osallistua tähän konferenssiin. Kaikista kuulemistani luennoista jäi vahvimmin mieleeni optimistinen tunnelma, joka on tällä hetkellä lupus-maailmassa. Vuodesta 1954 vuoteen 2011 meillä oli vain yksi lääkeryhmä, kortikosteroidit. Vuonna 2011 saimme ensimmäisen biologisen lääkkeen belimumabin. Nyt vuonna 2022 meillä on kaksi muutakin

biologista lääkettä, anifrolumabi ja vokloporiini, joita on onnistuneesti käytetty vakavan lupus nefriitin hoitoon. Se on lohduttava uutinen.

Tärkeä viesti oli myös, että SLE:hen erikoistuneet reumatologit alkavat vihdoin hyväksyä ajatuksen, että kortisoni on pidemmän päälle huono lääke. Se on elintärkeä lääke, mutta se ei saa olla remission ylläpitolääke. Sen haittavaikutukset voivat ajan myötä ylittää sairauden aiheuttamat elinvauriot.

Osallistuneet tutkijat ja lääkärit ovat tajunneet, miten tärkeää on kuunnella potilasta. Potilaalle on tärkeämpää elää hyvää elämää kuin päästä täyteen remissioon ja kokonaan irti hoidoista. Totta kai mekin haluamme remissioon, mutta jos se ei onnistu, hyvän elämänlaadun merkitys kasvaa entisestään.

### **Kirjoittaja toimii myös Reumaliiton kokemustoimijana.**

**Lisätietoa:** Potilaspaneelin raportti löytyy englanninkielisenä Lupus Europen nettisivuilla nimellä Patient-Panel-project-report-Excl-confidential-elements.pdf

Teksti: **Anna-Kaarina Kairamo**

Kuva: **Antti Salaterä**

# Elämän suola ovat kaikenlaiset ihmiset

Olen eläkkeellä oleva asiantuntija, tosin nyt vuoden keikalla pitkäaikaisessa työpaikassani yliopistossa. Kansainvälinen kaikenikäisten ihmisten vireä yhteisö antaa mahdollisuuksia oppia uutta. Olen myös kolmen ihanan lapsenlapsen isoäiti. Perhe on tärkeä.

Sain neljä vuotta sitten dermatomyosiitti-diagnoosin. Tauti alkoi rajusti ja vei vuoden verran lukuisia kertoja sairaalaan. Toipuminen kesti sen jälkeen vielä pari vuotta. Tällä hetkellä olen lähes oireeton.

Helsingin Reumayhdistykseen olen kuulunut sairauden alkumetreiltä lähtien, saadakseni lisää tietoa. Mukaan toimintaan lähdin vuosi sitten Reumatropin kautta. Reumatropin konsepti on monipuolinen ja voimauttava, ja siinä sivussa harrastetaan vertaistukea. Päädyin myös yhdistyksen hallitukseen.

Uusi aluevaltaukseni on vertaistukitoiminta. Lähdin mukaan ennen kaikkea siksi, että haluan olla avuksi dermatomyosiittiin sairastuneille. Olin itse aika yksin diagnoosini kanssa, toki loistavasti toimivan erikoissairaanhoidon piirissä, mutta muuten lähinnä kansainvälisten tietolähteiden varassa. Ensimmäisen saman diagnoosin saaneen tapasin Kelan sopeutumisvalmennuskurssilla vasta

runtas vuosi sitten. Olisi ehkä ollut avuksi, jos olisin aiemmin löytänyt jonkun, jonka kanssa jakaa kokemuksia ja jolta kysyä neuvoja.

Toimin valtakunnallisena vertaistukijana. Myöhemmin ehkä alan vetää yhteisiä tapaamisia virtuaalisesti esimerkiksi Reumaklubilla tai vaikka kasvatusten, jos pääkaupunkiseudulta löytyy kiinnostuneita.

Vertaistukijaan voi ottaa yhteyttä jo, kun on vasta epäily diagnoosista. Näin ei jää yksin ongelmiensa kanssa, jotka voivat liittyä esimerkiksi sairauden tuomaan elämänmuutokseen, työhön tai perhe-elämään. Vertaistukea on hyvä myös hakea,

kun isoimmat hoidot ovat ohi ja pää täytty mm. tulevaisuuteen liittyvillä ajatuksilla. Silloin voi olla tarve keskustelulle vertaisen kanssa.

Aloin aktivoida vanhoja harrastuksia eläkkeelle jäädessäni: valokuvauksen ja käsityöt, erityisesti ompelun. Molempia olen opiskellut koronan aikaan työväenopiston kursseilla kotisohvalta. Tietenkin tapaan usein ystäviä ja käyn erilaisissa kulttuuririennoissa. Lisäksi ulkoilu, erityisesti kävely ja pyöräily ovat tärkeitä. Talvella hiihdän olosuhteiden salliessa, mutta nykyään enimmäkseen tasamaalla tai meren jäällä. Harrastukset ovat hyvää vastapainoa vapaaehtoisuudelle.





Olen oivaltanut, että kaikenlaista voi tehdä ja harrastaa, mutta pitää hiljentää tahtia, jos keho tai mieli sitä vaatii. Omat rajat pitää tuntea. Viisautta on priorisoida tekemisiä ja sanoa tarvittaessa ei.

Kaikesta selviää, ihan syvimmästäkin alhosta, kunhan antaa itselleen ja keholleen aikaa. Ihminen myös sopeutuu. Tekemällä asioita, joista pitää, jäävät krempat ja muut vaikeudet taka-alalle.

Elämän suola ovat ihmiset, niin lapset, nuoret, keski-ikäiset kuin ikäihmiset, sairaat, terveet – kaikki.

**Kirjoittaja on Reumaliiton harvinais-toiminnan uusi vertaistukija.**

### **Lyhyesti dermatomyosiitista**

*Dermatomyosiitti on tulehduksellinen iho- ja lihassairaus, jossa elimistö tuottaa tuntemattomasta syystä vasta-aineita omia kudoksiaan vastaan.*

*Ensioireena on usein purppurainen ihottuma silmäluomissa ja jäkälämäiset näppylät rystysten päällä (Gottronin papulat), mutta iho-oireet voivat olla monenlaisia. Viikkojen tai kuukausien kuluessa alkaa symmetrinen raajojen tyvilihashasten heikkous. Sen lisäksi voi esiintyä lihasten arkuutta ja kipua. Myös muiden elinten, kuten verisuonten, keuhkojen, suoliston ja sydämen oireita voi ilmaantua. Osalla sairastuneista voi kehittyä syöpä.*

*Diagnoosi perustuu ihomuutoksiin, lihasheikkouteen, kohonneeseen CK-arvoon, elektroneuromyografiaan (ENMG) ja lihaskoepalan tutkimiseen.*

*Hoidossa pyritään tulehduksen hillitsemiseen ja lihasvoimien palauttamiseen kortisonivalmisteilla ja muilla, immunosuppressiivisilla lääkkeillä. Ihomuutoksia hoidetaan paikallisesti kortikosteroidilla ja takrolimusilla.*

*Sairauden ennuste riippuu oireiden vaikeusasteesta, liitännäissairauksista ja hoitovasteesta.*

JH

**Lisätietoa:** Terveyskirjasto

**Lupus**  
SUOMI

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

Yhdistyksen uudet kotisivut ovat

osoitteessa [www.lupussuomi.fi](http://www.lupussuomi.fi).

Siellä on monenlaista hyödyllistä  
ja kiinnostavaa sisältöä!



Vertaistukupuhelimeen

**+358 45 108**

**8588** voit soittaa

**maanantaisin ja  
tiistaisin klo 11.00–  
17.00.**

Facebook sivut  
kannattaa myös ottaa  
seurantaan!

[www.facebook.com/  
lupussuomi](http://www.facebook.com/lupussuomi)

## **SAIRASTATKO VASKULIITTIA?**

**Tule mukaan  
Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!**

Tietoa yhdistyksestä vaskuliittia sairastavien  
etujärjestönä löydät kotisivuiltamme

[www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi)

sieltä voit myös helposti liittyä jäseneksi.

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

Seuraa kotisivujamme, sieltä löydät ajankohtaiset  
tapaamiset, koulutettujen vertaistukijoiden yhteys-  
tiedot ja paljon muuta. Jäsenillemme on kotisivuilla  
oma osio, jäsenisivut. Löydät meidät myös  
Facebookista ja Instagramista.

[www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi)  
[vaskuliittiyhdistys@gmail.com](mailto:vaskuliittiyhdistys@gmail.com)





# Hyvinvointia arkea tukevilta kursseilta

Reumaliitto järjestää vuonna 2023 vertais-tukeen perustuvia lähi- ja verkkokursseja reumaa ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastaville. Työskentelytapana ovat ammatti-laisten ohjaama ryhmätöiminta, keskustelut ja harjoitukset. Lähikursseilla on myös liikuntaa. Lähikurssit kestävät tavallisimmin viisi päivää. Verkkokursseilla on 5–6 kokoontumiskertaa.

## Kevätkauden kurssit

### Helmi-maaliskuu

- Äskettäin selkärankareumaan sairastuneiden -verkkokurssi
- Kipu ja uupumus -kurssi
- Työelämässä jaksamisen verkkokurssi

### Huhtikuu

- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -verkkokurssi
- Luovuuden lähteillä -kurssi

### Toukokuu

- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssi

### Kesäkuu

- Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -parikurssi
- Kipu ja Uupumus - verkkokurssi

## Kurssisisällöt

### Äskettäin sairastuneiden verkkokurssit

tarjoavat tietopaketin nivelreumaan tai selkärankareumaan sairastuneille. Kurssilla vierailevat mm. reumatologi, reumahoitaja, fysioterapeutti ja psykologi. Lisäksi käydään asioita läpi vertaisryhmissä.

### Työelämässä jaksamisen verkkokurssi

sopii niin pitkän sairausloman tai kuntoutustuen jälkeen töihin palaaville kuin henkilöille, joilla on haasteita työelämässä jatkamisessa. Kurssilla käsitellään hyvinvoinnin perusteita ja työelämän kysymyksiä ratkaisu- ja voimavarakeskeisesti.

**Kipu ja uupumus -kursseilla** käsitellään kipua ja uupumusta sekä etsitään voimavaroja arjessa jaksamiseen erilaisin harjoituksin ja tehtävin. Kursseja järjestetään lähi- ja verkkokursseina.

**Kivun kanssa tasapainoon parisuhteessa -kursseja** järjestetään lähi- ja verkkokursseina. Kurssit ovat pareille, joista toisella on reumasairaus. Ryhmäkeskusteluilla ja erilaisilla harjoituksilla vahvistetaan parisuhdetta.

**Luovuuden lähteillä -kurssilla** käsitellään sairastamiseen ja voimavaroihin liittyviä teemoja omaa luovuutta vahvistavien menetelmien avulla.

Lähikursseilla on omavastuuosuus 50 euroa. Kursseilla on täysihoito ja majoitus kahden hengen huoneissa. Kursseilta ei voi saada Kelan kuntoutusrahaa eikä matkakorvauksia. Verkkokurssit ovat maksuttomia.

Kursseille haetaan sähköisellä hakulomakkeella vähintään kuukausi ennen kurssin alkua. Jos tarvitset paperilomakkeen, tilaa se osoitteesta [info@reumaliitto.fi](mailto:info@reumaliitto.fi). Varaa silloin riittävästi aikaa postin kulkuun.

Loppuvuoden 2023 kurssitiedot tulevat liiton verkkosivuille 1.5.2023.

### Lisätietoa

[reumaliitto.fi/kurssit](http://reumaliitto.fi/kurssit)  
Merja Karvonen, maanantaisin  
klo. 11.00–13.00, puh. 044 4915 496  
Jaana Hirvoselta, keskiviikkoisin  
klo. 8.00–10.00, puh. 0400 760 054  
Sähköpostit: [etunimi.sukunimi@reumaliitto.fi](mailto:etunimi.sukunimi@reumaliitto.fi)







## Sairastaako lapsesi harvinaista reumasairautta?

Järjestämme vuonna 2023 tapaamisen harvinaista reumasairautta sairastavien lasten perheille. Tarjolla on tietoa lasten harvinaisista reumasairauksista, mukavaa yhdessäoloa ja tekemistä sekä ennen kaikkea mahdollisuus tavata muita perheitä, joissa lapsella on harvinainen reumasairaus.

Lisätietoa voit tilata tämän linkin kautta: <https://link.webropol.com/s/PERHETAPAAMINEN2023> niin lähetämme tarkemman tiedotteen tapaamisesta helmikuussa 2023.

(Tapaaminen on tarkoitettu esimerkiksi lapsuusiän sklerodermia/systeemistä skleroosia, SLE:tä (lupus), dermatomyosiittia, vaskuliittia, Behcetin tautia, Välime- ren kuumetta, HIDS:ä, CAPS:a ja TRAPS:ia sairastaville.)



## Suomen Sklerodermayhdistys ry

Olemme systeemistä skleroosia ja morphea sairastavien potilasyhdistys.

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

Tietoa yhdistyksen toiminnasta saa kotisivuiltamme:

- [www.sklero.org](http://www.sklero.org)
- Facebook: Suomen Sklerodermayhdistys
- Instagram: suomensklerodermayhdistys



Tervetuloa mukaan Sklerodermayhdistyksen toimintaan!



Suomen Sklerodermayhdistys ry



Reumaliitto

## Kiinnostaako kokemustoiminta?



Kokemustoimija on koulutettu kokemustiedon jakaja. Kokemustoimijat ovat haastavan elämäkokemuksen omaavia, pitkäaikaissairaita tai vammaisia henkilöitä tai heidän läheisiään, jotka välittävät kokemustietoa erityisesti sote-alan ammattilaisille.

Reumaliitto järjestää syksyllä 2023 kokemustoimijoiden peruskurssin.

Se koostuu lähijaksoista ja webinaareista sekä välitehtävistä. Koulutuksen jälkeen kukin osallistuja suorittaa vielä näyttökokeen.

**Tilaa lisätietoa:** <https://link.webropol.com/s/kototiedote>

## Vertaistukijoiden koordinoimia valtakunnallisesti toimivia ryhmiä

Kohderyhmä ja toimintatapa	Ryhmän yhteyshenkilö / ohjaaja
WhatsApp -ryhmä <b>IBM:ää</b> eli inkluusiokappalemyosiittia sairastaville Mukaan pääsee lähettämällä Eeva-Liisalle puhelinnumeron.	Eeva-Liisa Hakala, puh.050 518 7388 hakalaeevaliisa@outlook.com
Facebookryhmä <b>Relapsoiva polykondriitti</b> . Ryhmä on yksityinen ja jo diagnoosin saaneille. Kiinnostuneet voivat tehdä liittymispyynnön fb:ssa vastaamalla esitettyihin kysymyksiin. Ryhmän hallinnoija hyväksyy ryhmään.	Helena Patja, puh. 040 503 9418 helena.patja@gmail.com
Reumaklubilla vertaisnurkassa kerran kuussa kokoontuva ryhmä <b>systemistä skleroosia</b> sairastaville torstaisin klo 18.00–19.00 Kokoontumiskerrat 16.2., 16.3., 13.4., 25.5. ja 15.6. Mukaan mahtuu 10 henkilöä kerralla. Mukaan voi tulla ilmoittautumatta.	Sanni Tarsa, puh. 040 833 6345 sanni.tarsa@gmail.com
Reumaklubilla vertaisnurkassa joka kuukauden 1. torstai klo 18.00–19.00 kokoontuva ryhmä <b>SLE:tä</b> sairastaville.	Sari Pelttari, puh.050 468 6832 sarih.pelttari@gmail.com

# Kouluttaudu vertaistukijaksi!

Haluaisitko kohdata muita sairastuneita ja olla hetkellisesti mukana heidän elämänpolullaan sen muuttuessa sairastamisen myötä? Vertaistukija on Reumaliiton vapaaehtoinen, joka sairastaa itsekin reuma- tai muuta tuki- ja liikuntaelinsairautta.

### Vertaistukijat voivat

- tarjota keskusteluapua yksittäisille ihmisille – he vastaavat ihmisten yhteydenottoihin puhelimella tai sähköpostilla.
- ohjata vertaistukiryhmiä paikallisessa yhdistyksessä tai valtakunnallisesti verkossa.
- kehittää uusia tapoja antaa vertaistukea yhdessä Reumaliiton kanssa.

## VERTAISTUKIJAN PERUSKURSSI 22.–28.2.2023

Koulutus antaa sinulle perusvalmiudet vertaistukijana toimimiseen. Et tarvitse mitään ennakkotaitoja. Kurssin aikana voit pohtia yhdessä työntekijöiden kanssa, miten juuri sinä haluaisit osallistua toimintaan.

Osallistu maksuttomaan koulutukseen ja aloita merkityksellinen vapaaehtoistyö – auta muita diagnoosin saaneita!

Kurssiin kuuluu yksi koulutuspäivä ja kaksi lyhyempää tapaamista verkossa, sekä itsenäiset ennako- ja välitehtävät.

### Tapaamiset ovat etänä Teamsissa

- **ke 22.2. klo 16.30–19.30 aloitustapaaminen**
- **la 25.2. klo 10.00–17.00 koko päivän koulutus**
- **ti 28.2. klo 16.30–19.30 päätöstapaaminen**

Kurssin suorittamiseksi edellytetään osallistumista kaikkiin koulutusosioihin, sekä kaikkien tehtävien palauttamista.

Koulutukseen mahtuu rajallinen määrä osallistujia ja paikat täytetään ilmoittautumisjärjestyksessä.



# Tule mukaan alueelliseen vertaistoimintaan!

## Lappeenrannan harvinaisten vertaistukiryhmä

Ryhmä kokoontuu Tulestuvalla (Koulukatu 50), kerran kuukaudessa. Kevään ensimmäinen tapaaminen on **11.1.2023 klo 17.00** ja seuraavat **8.2.**, **8.3.** ja **12.4. klo 17.00**. Ryhmään ei tarvitse ilmoittautua ennakoon, vaan voit tulla suoraan paikalle.

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

## Pirkanmaan alueen SLE-vertaistukiryhmä

Avoin ”kahvilaryhmä” kaikille, joilla on SLE, systeeminen lupus erythematosus. Keväällä on kaksi tapaamista **tiistaina 7.2.2023 klo 17.00** ja **torstaina 27.4.2023 klo 17.00**. Tarkemmat tiedot noin viikkoa ennen tapaamisista Whats up -ryhmässä.

Jos olet tulossa mukaan ensimmäistä kertaa, ilmoita yhteystietosi, niin lähetämme lisätietoa. Yhteyshenkilöt: Annette Mathlin, 0400 735 589, [annetmathlin@gmail.com](mailto:annetmathlin@gmail.com) ja Tuija Ahlgren, 040 5599 957, [ahlgren.tuija@gmail.com](mailto:ahlgren.tuija@gmail.com)

## Pääkaupunkiseudun harvinaisten ryhmä, ReuHa

**Huom. uusi paikka ja kellonaika!**

Tapaamiset järjestetään **tiistaisin klo 13.30–15.00 24.1., 28.2., 28.3., 25.4. ja 23.5.** Helsingin Reumayhdistyksen esteettömissä tiloissa Malmin raitti 17 A. ReuHa täyttää 10 vuotta ja pidämme pienimuotoiset juhlat huhtikuun tapaamisen yhteydessä. Tästä tiedotetaan myöhemmin lisää.

Ilmoittautumiset viimeistään tapaamista edeltävänä sunnuntaina. [saila.aurinko@gmail.com](mailto:saila.aurinko@gmail.com) tai 050 588 3931. Ohjaajina toimivat Saila Aurinko ja Reija Närhi. [www.facebook.com/Pks.ReuHa](http://www.facebook.com/Pks.ReuHa)

## Systeemistä skleroosia sairastavien vertaistukiryhmä Tampereella

Vertaistukiryhmä on systeemistä skleroosia ja morfeaa sairastaville. Ryhmä tapaa Tampereen reumayhdistyksen tiloissa lähellä rautatieasemaa. Kevään tapaamiset ovat **klo 14.00 21.1.2023, 18.3.2023 ja 20.5.2023**.

Lisätietoja saat ja postituslistalle voit ilmoittautua ottamalla yhteyttä ryhmän vetäjään Hanna Kiviseen, [erika.kivinen@hotmail.fi](mailto:erika.kivinen@hotmail.fi) tai 040 777 4009.

Uudet jäsenet ovat tervetulleita mukaan!

Järjestämme mahdollisesti myös erikseen sovittavia etätapaamisia Reumaliiton Reumaklubilla ryhmän omassa klubihuoneessa Pirkanmaan SSc (vaatii salasanan). Ryhmän jäsenet voivat järjestää siellä myös omia tapaamisista. Ryhmän postituslistalle ilmoittautuneet saavat tiedon tapaamisista sähköpostiviestillä

## Turun reumayhdistyksen sidekudossryhmä

Turun reumayhdistyksen sidekudossairaiden Kilpikonnatryhmä kokoontuu kevätkaudella **tiistaina 28.3.2023 klo 18.00**. Ryhmän vetäjänä toimii Marjo Mäkelä, [marjo70makela@gmail.com](mailto:marjo70makela@gmail.com) tai 040 7383 563. Lisätietoa: [turunreumayhdistys.fi](http://turunreumayhdistys.fi)

## Uuden Oulun reumayhdistyksen harvinaista reumaa sairastavien ryhmä

Yhdistys järjestää vertaistukea ja vertaistukitapaamisista harvinaista reumaa sairastaville. Lisätietoa ryhmistä ja vertaistukijoista löydät seuraamalla nettisivuja: [www.uure.fi](http://www.uure.fi).

Vertaistukijoina toimivat Miia Vehviläinen 040 932 9287 tai [vehmia@gmail.com](mailto:vehmia@gmail.com) ja Anna Poropudas 0440 557 917 tai [anna.poropudas@gmail.com](mailto:anna.poropudas@gmail.com).

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

## Löydä harvinaiset vertaistukijat

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

### Aikuisen Stillin tauti



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

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

### Behcetin oireyhtymä



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

Olen ollut vertaistukija vuodesta -92 ja Behcet-ryhmän vetäjä vuodesta -95, jolloin sain diagnoosini. Perheessäni on kolmessa polvessa tautia. Ota rohkeasti yhteyttä.

### Dermatomyosiitti



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

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



**Jaana Toivonen**  
040 718 2657

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

### Ehlers-Danlosin oireyhtymä



**Mikael Eklind**  
040 196 5622  
sysop358@gmail.com

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



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

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



**Venla Villman**  
040 372 5729  
(päivät ja illat)

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

### EGPA



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

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

### GPA



**Maija Säskilahti**  
0400 708 082  
maiya.saaskilahti@lapha.fi

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

### Inklusiokappalemyosiitti



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

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



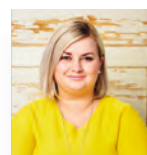
**Tuomo Tenhunen**  
040 556 8719  
tuomo.tenhunen@hotmail.com

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



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

Olen 36-vuotias opiskelija 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  
vehmii@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  
040 521 1741  
(Lähetä tekstiviesti, soitan sinulle.)

### **Relapsoiva polykondriitti**



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

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

### **Systeeminen skleroosi (skleroderma)**



**Seija Kyykoski**  
040 749 4620

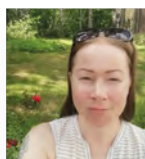
Olen neljän tyttären äiti. Vietän eläkepäiviäni Valkeakoskella mieheni

kanssa. Systeemiseen skleroosiin sairastuin 30 vuotta sitten.



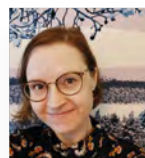
**Marjukka Nurmela**  
050 344 9500  
marjukka@elisanet.fi

Sairauteni on 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 juttelelle.



**Sanni Tarsa**  
040 833 6345  
sanni.tarsa@gmail.com

Olen 38-vuotias. Sain diagnoosin systeeminen skleroosi v.2018. Toimin vertaistukena erityisesti sitä sairastaville sekä noin 25-45-vuotiaille. Laita viestiä, otan sinuun 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**



**Johanna Liukko**  
0400322122  
johanna@liukkoenergy.eu

SLE:läinen tervehtii Varsinais-Suomesta.

Perussairauden kavereiksi on tullut mm. biblo ja alopecia. Taakkaa on helpompi jakaa kahdelle. Voidaan keskustella kipeistäkin asioista.



**Sari Pelttari**  
050 468 6832  
sarih.pelttari@gmail.com

Sain SLE-diagnoosin -94 ja vuosien varrella on tullut muita reumasairauksia rinnalle. Yhdistyksissä olen toiminut 30 vuoden ajan. Harrastuksiin kuuluu koirat, joita myös kasvatan.



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

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

**Kiinnostaako sinua lähteä vapaaehtoiseksi vertaistukijaksi?**

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

*Tavoitammehan sinut?*

## Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeää tiedonkulun takaamiseksi.

**Postituslistan yhteystiedot päivittyvät ainoastaan olemalla meihin yhteydessä.**

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

Harvinaisia-lehden lisäksi lähetämme aika ajoin tiedotteita myös sähköpostitse. Sähköpostiosoitteet puuttuvat noin 10 prosentilta postituslistalaisistamme mm. siksi, että suuri osa luukku-osoitteista on poistunut käytöstä. **Jos et ole saanut syyskaudella tiedotteitamme, mutta haluat ne jatkossa, niin ilmoita meille toimiva sähköpostiosoitteesi.** Lisäksi on hyvä aika ajoin varmistaa, ettei postilaatikkosi ole täynnä. Silloin se ei ota vastaan uusia sähköposteja, emmekä lähetä postia myöhemmin uudestaan.

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



**Reumaliitto**  
HARVINAISET