

Reumaliiton

HARVINAISIA

Nro 2/2022 • www.harvinainenreuma.fi

Kun Sannille tuli kylmä

Harvinaisen sairauden diagnoosi ei ollut maailmanloppo s. 7

Limittyneet oireyhtymät

Kun oireet viittaavat useampaan sairauteen, mutta eivät riitä diagnoosiin s. 16

Kokemukset hyötykäyttöön

Neljä näkökulmaa kokemustiedon välittämiseen s. 20

- 3** Pääkirjoitus: Ennakoimattomia yhteyksiä ja tärkeitä sanoja
-
- 4** Diagnoosin tekemisen taito
-
- 7** ”Tuntuu ihanalta, kun jalat eivät jatkuvasti palele”
-
- 12** Autuas tutkimusmatkailija astuu esiin
-
- 16** Reumatologiset overlap- eli limittyneet oireyhtymät
-
- 19** Mihin menet kuntoutus?
-
- 20** Neljä kokemusta – neljä tarinaa
-
- 23** Elävä kirja on juttutuokio
-
- 24** ”Mie en välitä enää pienistä – tässä on jo kaikenlaista koettu”
-
- 28** Suomen Sklerodermayhdistyksen kuulumisia
-
- 33** Alueellinen vertaistoiminta
-
- 34** Harvinaiset vertaistukijat
-



Reumaliitto
HARVINAISET



”Mie en enää välitä pienistä – tässä on jo kaikenlaista koettu”

Maija on elänyt reilut 10 vuotta vaskuliittisairauden kanssa. Hän ei enää välitä pienistä, sillä on kokenut suuria terveydellisiä haasteita ja arvostaa tavallista arkea. s. 24
Valokuva: **ValokuvaajaTina**



Kannessa:
Systeeminen sklerosi oli Sannille uuden alku ja elämä uudessa kodissa tuntuu hyvältä. S. 7

Kannen kuva:
Jussi Vierimaa

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

Savion Kirjapaino Oy
savionkirjapaino.fi



Ennakoimattomia yhteyksiä ja tärkeitä sanoja

Harvinaisia-lehden tekeminen on oma erityinen jaksonsa muiden työviikkojen keskellä, etenkin kun en ole lehdentekijänä ammattilainen. Voin keskittyä harvinaisiin teemoihin yhdessä muiden tekijöiden kanssa. Lehden rytmi on muodostunut sellaiseksi, että se ilmestyy aina juhannuksen ja joulun kynnyksellä. Siksi kesäkin kuuluu jo ikkunasta Suomeen palaneiden muuttolintujen myötä.

Lehden tekeminen pitää sisällään jotain maagista, kun juttujen välille syntyy ennakoimattomia yhteyksiä. Kokemustoimijajutussa **Hanna** kertoo, että yksi syy kokemustoimijaksi hakeutumiseen oli, että oman diagnoosin nimi oli jäänyt vähän epäselväksi. **Marjukka** taas mainitsee haastattelussaan, että juuri samaisessa sairaudessa täsmällinen diagnoosi on tärkeää. Sillä voidaan estää mahdollisia väärinkäsityksiä ja ahdistuksen hetkiä.

Tapion polku diagnoosin löytämiseksi oli pitkä. Vasta kun hoitava lääkäri oli kuunnellut **Tom Petterssonin** luennon, Tapio sai oikean nimen sairautelleen. Tom puolestaan avaa omassa jutussaan diagnoosin tekemisen taitoa. Se on monivaiheinen prosessi, jota ohjaa lääkärin intuitiivisen ja analyttisen ajattelun vuoropuhelu.

Lehdenteossa tulen aina jossain kohtaa miettineeksi, miten pääsisälön kiteyttäisi parilla sanalla. Tällä kertaa se on helppoa. Ykkösenä on sana kokemus. Oikeastaan koko lehti perustuu kokemuksiin harvinaisen sairauden ensi oireista aina elämiseen sen kanssa. Osa jalostaa kokemuksensa tarinoiksi, joilla auttavat ammattilaisia tekemään työnsä entistä paremmin – asiakaslähtöisemmin.

Iso tekijä harvinaisen sairauden kanssa pärjäämisessä on vertaistuki. Se on se toinen sana. Tämän lehden

tekemiseen on osallistunut seitsemän vertaistukijaa. He ovat monessa mukana ja tavoitettavissa ajatustenvaihtoon. Lehden lopusta löydä kaikkien koulutettujen vertaistukijoiden yhteystiedot.

Kolmas sana on rauha. Se käy päivittäin mielessäni moneen kertaan. En halua sanoa mitään latteaa tai banaalia. Toivon vain hartaasti, että kun joulun alla teemme taas Harvinaisia-lehteä, Euroopassa on rauha ja ihmisillä hyvä tahto.

Jaana Hirvonen

Harvinaisia-lehden toimitus on kesätauolla tänä vuonna vähän pidempään juhannuksen tietämistä aina elokuun puoleenväliin asti.



Diagnoosin tekemisen taito

Kun lääkäri tekee diagnoosin hän määrittää taudin ja antaa sille nimen. Diagnoosin tekeminen on lääkärin keskeisimpiä pätevyksiä. Se on kyky, jota lääkäri harjoittaa ja kehittää koko elämänsä ajan. Oikea diagnoosi on ensimmäinen askel kohti oikeata hoitoa.

Teksti:

Tom Pettersson, LKT, professori h.c., dosentti, Helsingin yliopisto

Oikeaan diagnoosiin päädytään yleensä verrattain nopeasti, mutta diagnoosi voi viivästyä, jäädä kokonaan tekemättä tai olla väärä. Diagnostinen työ saattaa vaatia aikaa, jolloin hoito joudutaan taudin edetessä aloittamaan todennäköisimmän diagnoosin perusteella.

Useimpiin reumatauteihin pätee, että niihin ei ole olemassa yhtä ainoata diagnoosiin johtavaa testiä, vaan tauti määritetään yhdistämällä tietoa monesta eri lähteestä. Nivelreuman, systeemisen lupus erythematosuksen (SLE) ja monen muun reumataudin määrittämisessä voi olla apua kansainvälisistä luokittelukriteereistä.

Harvinaissairauden diagnosointi ei merkittävästi eroa tavallisemman taudin määrittämisestä, kunhan harvinaista tautia on ensin osattu epäillä.

Diagnoosin tekeminen käytännössä

Potilaan oma kertomus vaivastaan eli anamneesi on tärkein opaste matkalla oireista diagnoosiin. Anamneesin perusteella syntyy yleensä työdiagnoosi tai ainakin epäily diagnoosista. Lääkärin tehtävänä on kuunnella potilastaan tarkkaavaisesti ja tarvittaessa tehdä tarkentavia kysymyksiä. Ei voida kyllin korostaa kuuntelemisen taidon merkitystä lääkärin työssä. Jo kuuluisa kanadalainen lääkäri Sir William Osler totesi aikanaan: ”Kuuntele potilasta, hän kertoo sinulle diagnoosin”. Sangen usein näennäisen epäolennaisesta sivuseikasta on muodostunut tärkeä diagnostinen johtolanka.

Anamneesin jälkeen diagnostisen työn seuraava vaihe on lääkärin tekemä kliininen tutkiminen, ja sen aikana tehdyt havainnot. Tutkiminen voidaan oireiden perusteella kohdistaa tiettyihin elimiin tai elinosiin. Ongelman luonteen ja tilanteen mukaan ratkaistaan, kuinka laajasti muuta elimistöä tutkitaan. Reumatautia epäiltäessä keskitytään luonnollisesti tuki- ja liikuntaelimiin. Moni reumatauti vaikuttaa kuitenkin myös muihin elimiin. Sen vuoksi reumatologin vastaanotolla on kaikkien elinjärjestelmien tutkiminen yleensä aiheellista.

Ammatilliseen kohtaamiseen kuuluvat olennaisena myös potilaan kokonaistilanteen ymmärtäminen sekä hänen tunteittensa, tulkintansa ja pelkonsa huomioiminen. Sairastuneen huoli ja oireet eivät ole irrallaan hänen elämysmaailmastaan, sosiaalisesta ympäristöstään ja ihmissuhteistaan, joten niistäkin tarvitaan tietoa diagnoosia tehtäessä.

Kun on syntynyt epäily diagnoosista, sitä pyritään vahvistamaan tai, mahdollisuuksien mukaan, varmistamaan laboratorio- ja kuvantamistutkimuksilla. Näitä voivat esimerkiksi olla tulehduksen osoittamiseksi käytetty laskon ja C-reaktiivisen proteiinin (CRP) mittaaminen tai immuunitapahtumia kuvaavien reumatekijän, tumavasta-aineiden ja muiden vasta-aineiden määrittäminen. Kuvantamismenetelmät ovat viime vuosikymmeninä käyneet läpi häikäisevän kehityksen. Perinteisen röntgenkuvauksen lisäksi tehdään nykyään kaikukuvauksia ja tietokonetomografia-, magneetti- ja positroniemissiotomografia-tutkimuksia (PET). Kaikukuvauksella on vakiintunut rooli nivel-tulehduksen arvioinnissa.

Sairastuneesta elimestä otetun koepalan mikroskooppinen tutkimus on olennaista muun muassa verisuonitulehdusten eli vaskuliittien diagnostiikassa. Perinnöllistä tautia epäiltäessä voi olla hyötyä perintöaineuksen analyysistä.

Intuiitiivinen ja analyyttinen ajattelu diagnostisessa työssä

Diagnoosin tekemiseen lääkäri käyttää älyään, tietoaan ja kokemustaan. Diagnostisessa päättelyssä voidaan erotella kaksi vaihetta: intuiitiivinen ja analyyttinen. Intuiitiivinen päättely on nopeaa, usein melkein tiedostamatonta. Jokin oire tai oireyhdistelmä saa lääkärin heti epäilemään tiettyä tautia. Analyyttistä päättelyä luonnehtivat hitaus, tietoisuus ja loogisuus. Se perustuu tietoihin ja pohtimiseen.

Intuiitiivisen ja analyyttisen päättelyn yhdistäminen on lääkärintyössä keskeistä. Hyvä intuiitiivinen päättelykyky auttaa suuresti hahmottamaan tilannetta, mutta voi myös johtaa harhaan. Sen vuoksi on tärkeää, että intuition kautta tehty alustava diagnoosi varmistetaan analyyttisen pohdinnan avulla. Toisaalta diagnoosi voi viivästyä tarpeettomasti, jos intuiitiiviseen päättelyyn ei anneta riittävästi tilaa tai jos siihen ei uskalleta luottaa.

Diagnostisiin ongelmiin ja erehdyksiin on olemassa monta mahdollista syytä. Sairastuneen oireet voivat olla epätavallisia ja osittain hämmentäviä. Ajan puute ja liian nopeiden päätelmien tekeminen ovat syynä moneen virhediagnoosiin. Lääkäri saattaa pitäytyä ensimmäiseen diagnoosiinsa ottamatta huomioon mahdollisia muita oireita selittäviä syitä. Hänen tiedoissaan voi olla puutteita tai hänen itsetuntonsa liiallinen. Hän saattaa hakea

harvinaisempaa syytä tilanteessa, jossa onkin kysymys tavallisemmasta sairaudesta. Syynä voi olla myös se, että lääkäri näkee vain ne taudit, jotka kuuluvat hänen erikoisalaansa. Tärkeätä on, että lääkäri on jatkuvasti valmis arvioimaan tilannetta uudestaan ja valpas asettamaan itsekin tekemänsä diagnoosin tarvittaessa kyseenalaiseksi.

Harvinaissairauden diagnostiikan erityispiirteitä

Moni harvinaista tautia sairastava on joutunut kokemaan diagnostiikan vaikeuksia tai diagnoosin viivästymistä. Vaikka harvinaisen taudin diagnosointi ei tapahtumaketjultaan eroa tavallisemman taudin määrittämisestä, diagnoosiin pääsemisen haasteet korostuvat, kun on kysymys harvinaissairaudesta. Harvinaista tautia ei ehkä osata epäillä tai sen mahdollisuus ei tule lääkärille mieleen.

Lääkäri diagnosoi ne taudit, joiden olemassaolosta hän on tietoinen. Harvinaissairauksia on lukuisia, eivätkä ne kuulu lääkärin perusopinnoissa opittavaan ydinainekseen. Moni harvinaissairaus jää pelkälle maininnalle ja vielä useampi ilman mainintaa.

Yliopistot ovat kuitenkin omaksuneet tehtävän opettaa oikeata asennetta ja valppautta harvinaisuutta kohtaan sekä alituista valmiutta diagnoosin perusteiden tarkistamiseen. Koulutuksessa korostetaan, että harvinaisesta taudista voi olla kysymys, jos sairaudessa on jokin poikkeuksellinen oireyhdistelmä tai löydös tai jos sairaus puhkeaa poikkeuksellisen nuorella iällä. Koska monet harvinaiset taudit ovat perinnöllisiä, voivat sukulaisten samankaltaiset oireet johtaa oikeille jäljille. Harvinaisiin reumatauteihin, kuten SLE:hen, systeemiseen skleroosiin ja vaskuliitteihin, kuitenkin pätee, että ne johtuvat ympäristötekijöiden ja perinnöllisten tekijöiden yhteisvaikutuksesta.

Harvinaissairauden diagnosointi tapahtuu parhaiten erikoissairaanhoidossa, jossa usean alan erikoislääkärit tekevät tiiviisti yhteistyötä. Mutta perusterveydenhuollon lääkärit ovat avainasemassa, jotta harvinaista tautia sairastava ohjautuisi oikeaan terveydenhuollon yksiköön saadakseen diagnoosin. Kaikilla terveydenhuollon tasoilla pätee, että jokaisella on oikeus kunnolliseen diagnosointiyritykseen riippumatta siitä, onko hänen tautiinsa olemassa hoitoa vai ei. Taudin määrittämisellä voidaan lievittää epävarmuutta ja ahdistusta, suunnitella hoitoa ja

seurantaa sekä tarvittaessa antaa perinnöllisyysneuvontaa.

Harvinaissairauden tunnistaminen vaatii valppautta, uteliaisuutta ja suurta tunnollisuutta. Diagnoosin tekeminen voi olla älyllisesti ja ajallisesti haastavaa. Joskus saatetaan tarvita kansallista tai kansainvälistä konsulttatiota. Hyvä apuväline harvinaissairauksien diagnostiikassa ovat nykyaikaiset tietojärjestelmät, joita hyödyntämällä lääkäri voi saada viitteitä mahdollisista diagnostisista vaihtoehdoista, erityisesti kun hän yhdistää ne omaan tietoonsa ja kokemukseensa.

Diagnoosittakin voidaan hoitaa

Diagnoosiin pyrkiminen on ensiarvoisen tärkeää, mutta siitä ei saa tulla itsetarkoitus. Diagnoosi tarvitaan erityisesti, jos taudin nimeäminen ja hoito parantavat terveyttä, elämänlaatua ja selviytymistä tai jos sairauden hoito ehkäisee ongelmien lisääntymistä tai pahenemista. Auttaminen ja hoitaminen ovat mahdollisia myös ilman diagnoosia, sillä hoidon kohteena ei ole diagnoosi vaan sairas ihminen.

VERKKOLUENTOJA SYKSYLLÄ

1.9. klo 18.00

Tutustu Asahiin
fysioterapeutti

Terhi Rajamäki

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/ASAHI22>



15.9. klo 18.00

Mitä opin systeemisestä
skleroosista kirjaprojektissani?
tietokirjailija **Marjukka**

Nurmela-Antikainen

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/SSc22>



26.9. klo 18.00

MCTD

reumatologi **Pia Elfving**

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/MCTD22>



20.10. klo 18.00

Määrittämättömät
sidekudossairaudet

reumatologi **Suvi Peltoniemi**

Ilmoittautumislinkki:

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



25.10. klo 18.00

Kehotietoisuus voimavaraksi *)

Kivun vaikutus kehossa,
kehotuntemukset ja aistimukset,
kehollisesti ilmenevät tunteet ja
ajatukset

Maire Toijanen, sh kriisi, trauma ja
mielenterveys, psykodraamaohjaaja

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/KEHO1>



22.11. klo 18.00

Kehotietoisuus ja omat rajat *)

Mitä haluan ja tarvitsen,
uskallanko ilmaista tarpeeni
vai tyydyinkö siihen mitä muut
haluaa.

Maire Toijanen, sh kriisi, trauma ja
mielenterveys, psykodraamaohjaaja

Ilmoittautumislinkki:

<https://link.webropol.com/s/KEHO2>



**) Illat sisältävät toiminnallisia harjoitteita ja rentoutumista.*

Lopullinen lista syksyn verkkoluennoista julkaistaan elokuussa. Luennoista kerrotaan myös harvinaisreuma.fi -sivustolla sekä lähetetään tietoa postituslistalaisille.

Teksti: **Hanna Vilo** • Kuvat: **Jussi Vierimaa**

”Tuntuu ihanalta, kun jalat eivät jatkuvasti palele”

Kun Sanni Tarsa sai kuulla sairastavansa systeemistä skleroosia, ensireaktio oli valtava hämmennys. Siitä toivuttuaan hän on oppinut tulemaan taudin kanssa hyvin toimeen.

Neljä vuotta sitten moni asia oli Sanni Tarsan, 37, elämässä todella hyvin. Hän oli juuri muuttanut Oulusta Turkuun, joka tuntui kahviloineen ja ihmisvilinöineen heti omalta kaupungilta. Oulussa kesken jääneitä mer-

konomin opintojaan hän teki etänä loppuun.

Työssäoppimijaksonsa hän suoritti turkulaisessa Lounatuulen Yhteisötiloissa. Puolen kilometrin työmatkan hänellä oli tapana kulkea kävellen,

kunnes liikkuminen pakkasessa alkoi yhtäkkiä tuntua aivan mahdottomalta.

– Vaikka työmatka oli lyhyt ja minulla oli päällä pitkä untuvatakki ja toppahousut, palelin aivan jatkuvasti.





Sanni viihtyy uudessa kotikaupungissaan Turussa.

Minun oli pakko alkaa kulkea matka autolla.

Ajan myötä vilunväristykset vain lisääntyivät. Sanni tassutteli sekä töissä että kotona villasukat jalassa. Siitä huolimatta jalat eivät kunnolla lämmenneet.

Kummalliset oireet eivät jääneet siihen. Palelua seurasi lämpöily, joka alkoi aina iltapäivisin. Iltaa kohden kuume nousi, ja aamuun mennessä se taas hävisi.

– Ihmettelin lämpöilyäni, mutta en osannut huolestua siitä. Ajattelin, että minun kehoni vain toimii niin.

Vähän myöhemmin Sanni alkoi saada niveleireita. Hän ei saanut enää

kunnolla koukistettua ja suoristettua sormiaan, mikä vaikeutti päätetyöskentelyä. Lisäksi sormet, ranteet, jalkapöydät ja jalkapohjat alkoivat kipuilla.

– Se oli aivan uudenlaista kipua. Minun oli mahdotonta avata maitopurkkeja ja kierrekorkkeja itse, vaan jouduin aina pyytämään muilta apua.

Helmikuussa Sannilla oli aika Tyksin ihotautilääkärille toisen vaivan takia. Lääkäri huolestui Sannin kasvoilla olevasta ihottumasta ja lähetti hänet sen takia vasta-ainekokeisiin. Pian sen jälkeen hän sai kutsun reumatologian poliklinikalle jatkotutkimuksiin.

Pari viikkoa tutkimusten jälkeen lääkäri kertoi tulokset: Sannilla oli todettu systeeminen skleroosi eli harvinainen reumasairaus.

Sanni otti tiedon aluksi hämmennyneenä vastaan. Uusi sairaus tuntui hänestä ajatuksena melkein mahdotomalta. Monta vuotta hänen elämästään oli jo kulunut isojen terveyshaasteiden kanssa elämiseen. Mitä uusi sairaus toisi tullessaan?

Niskavamma vei pyörätuoliin

Suuri osa Sannin nuoresta aikuisuudesta oli kulunut pyörätuolissa. Hän oli 18-vuotiaana joutunut ta-

Sanni rakastaa erikoiskahveja. Aamukahvin hän keittää joko espressokeittimellä tai pressopannulla. Taustalle hän laittaa usein instrumentaalimusiikkia soimaan.

paturmaan, jossa hän oli loukannut niskansa. Tapaturmasta hän selvisi melko hyvin, mutta niska jatkoi pitkään oikutteluaan. Kun hän muutama vuosi myöhemmin kävi hoitotamassa niskavamman, se alkoi yhtäkkiä pahentua entisestään. Sen seurauksena hän joutui pyörätuoliin ja asumaan palvelutaloon.

– Jouduin luopumaan kaikesta vanhasta. Se oli hyvin sumuista aikaa elämässäni. Kaikki energiani meni vain selviämiseen.

Ennen pyörätuoliin joutumista Sanni oli unelmoinut sosionomian opiskelusta ja auttamistyöstä ihmisten parissa. Yhtäkkiä hän oli itse palvelutalossa ja toisten autettavana vuorokauden ympäri. Unelmat tuntuivat karkaavan kauas pois.

Onneksi kesät piristivät oloa. Lämpimään aikaan niska voi aina paremmin ja kivut vähenivät. Se antoi voimia unelmoida paremmasta.

– Ajattelin, että jos voisin asua josakin muualla kuin Oulussa, voisin paremmin. Lämpimämmässä ilmastossa minun olisi helpompi olla.

Sanni tiesi, että hän ei halunnut viettää koko loppuelämänsä palvelutalossa. Hän päätti aloittaa taistelun toipumisesta, vaikka tiesi, että se olisi pitkä.

Taistelu toipumisesta kannatti

Sannin onni oli, että kuntoutuksessa löydettiin uusi suunta. Hän oppi välttämään niskaa rasittavia asioita entistä paremmin, minkä seurauksena olotila alkoi parantua.



Vähitellen Sanni alkoi myös vähentää lääkityksiään. Ensimmäiset kuukaudet olivat kuitenkin hurjia. Hän alkoi kokea lihaskipua aivan uudella tavalla.

– Kun vähensin lääkkeitä, aloin pitkästä aikaa tuntea lihaksiani. Sen ansiosta pystyin esimerkiksi harjoittelemaan seisoma-asentoa. Kivut olivat hirvittävät.

Lääkkeiden vähentäminen aiheutti myös jatkuvaa pahoinvointia. Sanni ei kuitenkaan halunnut antaa periksi, vaan hän kävi treenaamassa neljä kertaa viikossa fysioterapeutin kanssa.

Ahkeria harjoittelua tuotti tulosta. Puolen vuoden päästä Sanni oli valmis luopumaan sähköpyörätuolista.

Muutamaa viikkoa myöhemmin hän hyppäsi ensimmäisen kerran vuosiin pyörän selkään. Momen vuoden tauon jälkeen se tuntui extreme-urheilulta.

– Meno oli todella huojuvaa ja huteraa mutta samalla mahtavaa. Minulla oli vahva usko omaan toipumiseeni.

Diagnoosin saaminen hämmensi

Elämä pyörätuolin jälkeen oli täynnä toivoa. Sanni oli edelleen niskavamman takia työkyvyttömyyseläkkeellä, mutta hänestä oli ihanaa kävellä Turun katuja ja pistäytyä kahville johonkin kaupungin monista kahviloista.



Lisäksi hän matkusti Italiaan, Espanjaan, Itävaltaan ja Tsekiin, joissa hän pääsi nauttimaan kulttuurista, nähtävyyksistä ja taiteesta. Vapaus liikkuu tuntui hänestä lottovoitolta.

– Halusin tehdä kaikkea sitä, mistä olin pyörätuolivuosien aikana jäänyt paitsi.

Uusiin terveyshaasteisiin hän ei ollut valmistautunut. Kolme vuotta myöhemmin hän sai kuitenkin kuulla systeemisestä skleroosista. Lääkäri määräsi hänelle lääkkeitä ja suositelti sopeutumisvalmennusta. Kaikki tuntui aluksi epätodelliselta.

Hämmennyksen jälkeen Sanni alkoi suhtautua diagnoosiin rauhallisesti. Hän oli käynyt elämässään läpi jo niin paljon, että uusi sairaus ei mullistanut maailmaa.

– En tuntenut katkeruutta. Sen sijaan minulle tuli tunne, että on tär-

keää nauttia elämästä aina, kun se on mahdollista.

Sairauden takia Sanni joutui keskeyttämään opiskelunsa ja jäämään pitkälle sairauslomalle. Erilaiset nivelkivut ja nivelten jäykkyys vaivasivat häntä päivittäin.

Lisäksi systeemiseen skleroosiin kuuluvat Raynaud'n oireet hankaloittivat hänen elämäänsä jatkuvasti. Sormet, varpaat, huulet, korvat ja nenä muuttuivat kylmässä helposti valkoisiksi, kun niiden verisuonet supistuivat epätavallisen voimakkaasti.

– Kun esimerkiksi sormet menevät valkoisiksi, niillä on vaikea tehdä mitään. Samalla koko kehon valtaa valtava kylmyys. Silloin pystyn ajattelemaan vain, että minun täytyy saada kehoni lämpimäksi.

Ihmisläheinen vapaaehtoistyö kolahti

Reumasairaudesta huolimatta Sanni ei halunnut jäädä vain kotiin sairastamaan. Hän oli jo pitkään haaveillut ihmisläheisestä työstä. Sitä oli tarjolla muun muassa Punaisen Ristin vapaaehtoistyössä.

– Aloin ohjata nuorille ja nuorille aikuisille ryhmiä. Se tuntui heti minun jutultani.

Vapaaehtoistyö kolahti Sanniin niin syvästi, että hän päätti hakeutua myös Reumaliiton vapaaehtoistoiminnan koulutuksiin. Viime syksystä asti hän on vetänyt Reumaklubilla ryhmää reumasairauden kanssa eläville nuorille aikuisille. Toukokuussa hän aloitti valtakunnallisena systeemisen skleroosin verkkovertaisohjaajana.

– Vertaistukiryhmien vetäminen on juuri sellaista työtä, josta nuorempana haaveilin. Me kaikki ihmiset olemme pohjimmiltamme herkkiä ja haavoittuvaisia. Vertaistukiryhmissä voimme luoda kunnioittavia kohtauksia.

Systeeminen skleroosi ei ole ollut Sannille maailmanloppu, vaan uuden alku. Tauti on ollut jo useita kuukausia remissiossa, minkä takia myös lääkitystä on pystytty keventämään. Tällä hetkellä Sannia hoidetaan pääasiassa gastroenterologian puolella, sillä viime vuonna hänellä todettiin Chronin tauti.

– Gastroenterologi on harkinnut biologisen lääkityksen aloittamista. Silloin molempia tauteja pystyttäisiin hoitamaan samalla lääkkeellä. Tulevaisuuden suhteen minulla on toi-



Sanni suuntautuu tulevaisuuteen positiivisesti.

veikas olo. Uskon, että sopiva lääke löytyy.

Elämä Turussa tuntuu hyvältä. Sanni on juuri muuttanut uuteen asuntoon kaupungin keskustassa. Uudessa kodissa on myös pientä luksusta, lattialämmitys.

– Tuntuu ihanalta, kun jalat eivät jatkuvasti palele. Pienellä satsauksella paransin paljon elämänlaatuani.

Lisätietoa systeemisestä skleroosista sivulta 15.

Suomen Sklerodermayhdistys ry www.sklero.org

Mikäli sinulla on kysyttävää jäsenasioista, verkkosivustosta tai verkkosivustolla olevan keskustelun alueen käytöstä tai haluat antaa sivuston ja keskustelun alueen kehittämiseen ehdotuksia, ota yhteyttä yhdistyksemme sihteeriin Riikka Kauramäkeen, sihteeri@sklero.org tai 040 7563 270.

Ajankohtaisista tapahtumista saat tietoa ottamalla yhteyttä yhdistyksemme puheenjohtajaan Marjo Mäkelään, puheenjohtaja@sklero.org tai 040 7383 563.

Yhdistyksemme valtakunnalliset skleroderma-tukihenkilöt ovat:

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



Suomen
Sklerodermayhdistys ry

Kuulostaako tutulta?

VÄLIMEREN KUUME, HIDS, CAPS TAI TRAPS

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

Vuonna 2022 Reumaliiton harvinaistoiminnassa on yhtenä painopisteenä toiminnan järjestäminen autoinflammatorisia sairauksia sairastaville. Yritämme tavoittaa näihin diagnoosiryhmiin kuuluvia perheineen ja kysyä toiveita toiminnan suhteen. Sen perustella voisimme järjestää esimerkiksi tapaamisia tai asiantuntijaluentoja. Palvelut ovat maksuttomia.

Välitä viestiä eteenpäin. Jos kiinnostuit itse, kerro toiveitasi osoitteessa:

link.webropol.com/s/AUTOINF22

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



Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuvat: **Merja Söderholm**

Autuas tutkimusmatkailija astuu esiin

Maaliskuussa 2022 ilmestyi Marjukka Nurmela-Antikaisen kirjoittamana ensimmäinen suomenkielinen kirja systeemistä skleroosista ja morfeasta.

Minulla on huono kasvomuisti, enkä välttämättä muista, missä olen jonkun ihmisen ensikertaa tavannut. Ensikohtaamisen **Marjukka Nurmela-Antikaisen** kanssa muistan kuitenkin kirkkaasti. Hän oli noin 20 vuotta sitten yksi Oulussa järjestetyille Reumaliiton tukihenkilöiden peruskurssilla osallistuneista. Hän on samanlainen kuin silloinkin, eläväinen ja muut huomioiva verbaalivirtuoosi ja erittäin fiksu ihminen. Tässä kohtaa ehkä pitää tehdä juonipaljastus: jutusta taitaa tulla fanitarina, sillä olen seurannut Marjukan matkaa henkeäni pidätellen.

Vertaistukijasta vertaisia tutkivaksi

Käymänsä peruskurssin jälkeen Marjukka on toiminut aktiivisesti. Hänelle on ollut ominaista, että jos hän on havainnut asian, jolla voitaisiin tukea systeemistä skleroosia sairastavien hyvinvointia, niin hän on käärinyt hihansa ja ryhtynyt töihin.

Nelisen vuotta sitten Marjukka toteusi, että skleroderman eri tyypeistä on vähän potilaslähtöistä tutkimusta,

jossa puheenvuoro annettaisiin sairastuneille itselleen. Niinpä hän keräsi ainutlaatuisen 257 henkilön aineiston, jossa systeemiseen skleroosiin tai morfeaan sairastumista käsiteltiin laajasti diagnoosin saamisesta aina sairauden herättämiin tunteisiin. Kyselyn tuloksia on raportoitu harvinaisenreuma.fi -sivustolta löytyvissä Harvinaisia-lehdissä vuosilta 2018 ja 2019.

Tutkimustuloksista tietokirjailijaksi

Kyselyn jälkeen Marjukka jäi miettimään ihmisten isoa tiedontarvetta ja harmitteli luotettavien suomenkielisten verkkosivujen puuttumista. Tarvittaisiin oma nettisivusto. No, eihän hänellä niiden tekemisestä ollut kokemusta, mutta pragmaattisena ihmisenä hän hakeutui aihetta käsittelevälle kurssille ja loi Kova kakku -sivuston. Eikä turhaan, sivustolla oli 25 700 kävijää vuonna 2021.

Ruokahalu kasvaa syödessä ja tässä tapauksessa pelkästään positiivisesti, sillä seuraavaksi Marjukalle tuli mieleen, että sairaudesta tarvittaisiin

suomenkielinen kirja. Tähän mennessä kerrotun perusteella lukija voi jo arvata, miten siinä kävi. Marjukka teki kirjan, eikä mitään muutaman sivun potilasopasta, vaan 278 sivun kokonaisesityksen systeemisestä skleroosista ja morfeasta. Kirja ilmestyi maaliskuussa 2022.

Kirja on monipuolinen, hyvin rakennettu ja luotettava lähteisiin perustuva kattava teos systeemisestä skleroosista ja morfeasta. Sairaustietoa ryydittävät kokemustarinat.

Motivaatiolla kirjoitusmaraton

Marjukka kuvaa aina nauttineensa siitä, että hänellä on mielekästä ja kohtuullisen vaativaa tekemistä.

- Sitä tarvitsen varsinkin, jos elämässä on turhaa luppoaikaa tai ongelmia. Vuoden 2020 alussa alkanut pandemia ankeutti arkea ja eristi ihmisiä. Kukaan ei kaivannut lisää sukkaa tai hartiahuiveja, joten kirjatyömaa esti minua turhautumasta ja ahdistumasta.

Vaikka tahtoa ja motivaatiota oli riittämiin, Marjukka kuvaa monesti



Maailmankuulu taiteilija Paul Klee sairasti systeemisen skleroosin diffuusua muotoa. Marjukka sai Kleen perikunnalla luvan käyttää rakastamaansa Kleen teosta kirjansa kannessa.

vaappuneensa suuren itsekriittisyyden ja valtavan optimismin välimaastossa. Mutta se kuuluu tietokirjailijan taudinkuvaan.

– Kirjan kirjoittamisesta ja työstämisestä tuli minulle rakas lapsi. Sen takia kirjasta saattoi tulla paikoin liiankin kliininen ja ehkä joillekin lukijoille raskas lukea. Halusin kertoa ikävistäkin asioista, mutta en pelotella. Eräs lukijapalaute oli helpottava: ”Kirja on selkeä, toteava ja hyvin rauhoittava”.

Koska kirjalla oli tiukka aikataulu, Marjukan oli pakko oppia hyväksymään myös kokemansa puutteellisuus ja keskeneräisyys. Mamman piti päästää lapsensa maailmalle!

Marjukka yllättyi motivaationsa voimakkuudesta kirjan teossa.

– Lähes 80 vuotta elettyäni olen ehtinyt oppia melko paljon itsestäni, joten miltei mikään ei enää hämmästyttänyt. Iso yllätys kirjanteossa kuitenkin oli, miten suuri motivaatio minulla oli saada kirja valmiiksi, ennen kuin mahdollinen covid19-tartunta tai silikka vanhuus minut kellistäisi. Kirjoittaminen oli kilpajuoksua, josta tuli lähes puolentoista vuoden mittainen maraton.

Skleroderma vai systeeminen skleroosi

Sanonnan mukaa rakkaalla lapsella on monta nimeä, mutta tässä tapauksessa eri lapsilla on sama nimi.

– Tarkka, oikea nimi sairaudelle on erityisen tärkeää silloin kun puhutaan ihon kovettumista ja sisäelinoireita aiheuttavista sairauksista. Sklerodermaa käytetään niille usein yleisnimenä. Siksi skleroderma -hakusanalla löytyy netissä paljon harhaanjohtavaa tai vanhentunutta tietoa.

Kirjassani skleroderma on ”sateenvarjonimi”, jonka alla on useita kliinisesti hyvinkin eri tavoin ilmeneviä ihoa kovettavia autoimmuunisairauksia.

Kirja keskittyy morfeaan ja systeemiseen skleroosiin, joka jakautuu rajoittuneeseen ja diffuusiin tautimuotoon.



Systeemiseen skleroosiin sairastuminen on monimutkainen solutason mekanismi, joka johtaa kollageenin liikatuohtoon ja sidekudoksen kertymiseen. Oireiden ja elinkomplikaatioiden taustalla on pienten verisuonten ahtautuminen ja tukkeutuminen tulehduksen ja fibroosin seurauksena.

Sairastuneiden kannalta on tärkeää, että heitä hoitavat lääkärit ja muut terveydenhuollon ammattilaiset käyttävät kunkin tautimuodon oikeaa

lääketieteellistä nimeä, ei pelkkää yleisnimeä skleroderma.

– Näin tulee tehdä aina, kun puhutaan sairauden oireista, hoidosta, vakavuudesta ja ennusteesta. Suurin osa sairastuneista etsii lisätietoa myös internetistä, jolloin oikealla ja riittävän tarkalla nimellä estetään väärinkäsitysten syntymistä.

– Vuonna 1998 potilasasiakirjoihini kirjoitettiin ensimmäistä kertaa diagnoosi M34.1 rajoittunut systeeminen skleroosi. Sana ”rajoittunut” viittaa

siihen, että ihon kovettuminen ei ulotu koko vartaloon. Sisäelinkomplikaatiot voivat olla erittäin hankalia.

– Kirjaa kirjoittaessani erityisen tärkeää itselleni oli selvittää, millainen prosessi on saanut aikaan vuosikymmeniä kestäneet erilaiset ruoansulatuselimistöni ongelmat. Nyt ymmärrän, että näidenkin komplikaatioiden takana on pienten verisuonten vaurioituminen, joka aiheuttaa toisaalta maha-suolikanavan toimintaa säätelevän hermoston toimintahäiriön sekä kanavaa ympäröivien lihasten ja muiden kudosten kuihtumista ja surkastumista. Niihin ei ole toistaiseksi olemassa parantavaa hoitoa. Joitakin oireita voi lievittää ruokavalion ja lääkehoidon avulla. Tärkeintä on oppia elämään niin hyvää elämää kuin sairaus sallii. Sairaus ei ole koko elämä!

Tieto voimaannuttaa

Kun tietoa sairaudesta on riittämättömästi ja asiantuntijat ovat harvassa, sairastunut joutuu itse kantamaan ison vastuun siitä, että tietää sairaudesta ja sen hoidosta tarpeeksi.

– Oma kokemukseni on, että tieto voimaannuttaa, antaa vahvuutta ja valmiuksia huolehtia itsestään parhaalla mahdollisella tavalla. Tieto auttaa huomaamaan ajoissa oireita, joita voidaan hoitaa. Voimaantuminen voisi olla harvinaissairaalan salainen ase. Hän voi olla hoitotiiminsä aktiivinen ja keskusteleva jäsen.

Marjukka kuitenkin korostaa, ettei kirja korvaa lääketieteellistä asiantuntemusta.

– Sairastava tarvitsee aina lääkärin tekemän diagnoosin ja ohjeita sairautensa seuraamiseksi ja hoitamiseksi.

Lisäksi hän muistuttaa, että kirjassa käsitellyt sairaudet ilmenevät yksilöllisesti. Vaikka diagnoosi olisi sama, kahta samalla tavalla sairastavaa ihmistä ei ole.

Kirjoittaminen, kuten elämä itse, on tutkimusmatka, lainaa Marjukka Henry Milleriä ja kuvaa itseään autuaaksi tutkimusmatkailijaksi, joka sai penkoa esiin uutta tietoa eri lähteistä ja koostaa niistä kirjan. Nyt tuo tietopaketti on meidän kaikkien ulottuvilla.

Morfea ja systeeminen skleroosi pähkinäkuoressa

Skleroderma on yhteinen nimitys ryhmälle harvinaisia iho- ja sidekudossairauksia, joiden yhteinen piirre on elimistön autoimmuunireaktioon perustuva ihon kovettuminen. Näiden sairauksien kaksi päämuotoa ovat morfea, joka on entiseltään nimeltään paikallinen skleroderma, ja systeeminen skleroosi (SSc).

Nämä molemmat sairaudet ovat harvinaisia sidekudossairauksia, eikä niiden syytä tunneta. Morfea ilmenee ihossa, kun taas systeeminen skleroosi on laaja-alainen koko elimistön sairaus. Yhteisestä historiastaan huolimatta ne ovat eri sairauksia, joiden oireet, hoito, vakavuus ja ennuste eroavat toisistaan. Siksi on tärkeää, ettei niitä ei sekoiteta keskenään.

Systeemisessä skleroosissa on kaksi päämuotoa: rajoittunut systeeminen skleroosi (tunnettu aikaisemmin nimellä CREST-oireyhtymä) sekä diffuusi (yleistynyt, laaja-alainen) systeeminen skleroosi.

Systeemisen skleroosin päämuotojen ehkä yleisin yhteinen ilmentymä on pienten verisuontien vauriot, joita voivat olla niiden ahtautuminen, tukokset tai teleangiektasiat. Yhteistä ovat myös herkkyys kylmälle nk. Raynaud'n ilmiö, verisuonispasmit kylmässä, ruokatorven ja mahan-suolikanavan liike- eli motiliteettihäiriöt, sormien jäykistyminen ja kalkkikertymät.

Rajoittuneen systeemisen skleroosin erityispiirteitä ovat, että se yleensä etenee hitaasti ja iho paksuuntuu ainoastaan vähän tai ei lainkaan. Sille on epätyypillistä lihas- ja jännetulehdukset. Ruokatorven ja mahalaukun oireita voi olla jo varhain, muut mahdolliset sisäelinkomplikaatiot tulevat yleensä myöhään eikä silloinkaan yleensä munuaisiin. Mikäli oireita tulee keuhkojen alueelle, niin tyypillisin oire on keuhkovaltimoverenpaine (PAH).

Diffuusissa systeemisessä skleroosissa oireet voivat edetä sen sijaan nopeasti. Iho voi paksuuntua laajalti ja nopeaan tahtiin. Samoin lihas- ja jännetulehdukset ovat yleistä. Sisäelinkomplikaatioita voi ilmetä varhain ja sairaus saattaa vaikuttaa myös munuaisiin. Keuhkosairauksista todennäköisin on interstitiaalinen keuhkosairaus (ILD).

Rajoittuneelle systeemiselle skleroosille tyypillisin vasta-aine veressä on sentromeerit, kun taas diffuusissa systeemisessä skleroosissa yleisin vasta-aine veressä on Scl70. Molemmissa voi esiintyä myös muita ja samojakin vasta-aineita.

Systeeminen skleroosi ilmenee ja etenee jokaisen sairastuneen kohdalla yksilöllisesti. Hoidon kannalta olennaista on sairauden diagnosointi mahdollisen aikaisessa vaiheessa, jolloin sairautta päästään hoitamaan tehokkaasti ennen mahdollisia sisäelinkomplikaatioita.

Lisätieto:

Marjukka Nurmela-Antikainen: Systeeminen skleroosi ja morfea (Kirjaa voi tilata Sklerodermayhdistyksestä tai osoitteesta bookcover-kauppa.fi.)

www.sklerosisko.info (sivusto systeemisestä skleroosista)

www.reumaliitto.fi/fi/reuma-aapinen/reumataudit/systeeminen-skleroosi



Reumatologiset overlap- eli limittyneet oireyhtymät

Teksti: **Suvi Peltoniemi**

Termi overlap-syndrooma eli limittynyt oireyhtymä viittaa tilanteeseen, jolloin sairastuneella todetaan vähintään kahteen eri sidekudostautiin sopivia kliinisiä ja/tai laboratoriolöydöksiä. Yleisimmin limittyneissä oireyhtymissä tavataan systeemiseen lupus erythematosukseen (SLE), Sjögrenin oireyhtymään, myosiitteihin eli tulehduksellisiin lihassairauksiin ja systeemiseen skleroosiin sopivia piirteitä. Nämä kaikki mainitut voivat olla limittäin myös nivelreumatyyppisten löydösten kanssa.

Jos sairastuneen taudin ilmiössä esiintyy pääsääntöisesti tiettyyn sidekudostautiin sopivia piirteitä limittäisistä löydöksistä huolimatta tai tauti kehittyy ajan myötä tietyn sidekudostaudin suuntaan, sairastunut luokitellaan usein joko alun perin tai myöhemmin uudelleen tietyn sidekudostaudin alle limittyneen oireyhtymän diagnoosin sijaan.

Koska limittyneille oireyhtymille ei ole selkeitä luokittelukriteerejä, toinen lääkäri voi kutsua sairautta esimerkiksi systeeminen skleroosi-myosiitti-overlap-oireyhtymäksi, mutta toinen sanoo, että kyseessä on systeeminen skleroosi ja myosiitti.

Epäspesifinen/erilaistumaton sidekudostauti UCTD

Epäspesifin sidekudostaudin eli UCTD:n (undifferentiated connective tissue disease) diagnoosi asetetaan, jos sairastuneella esiintyy oireita, löydöksiä tai poikkeavia laboratoriarvoja, jotka viittaavat sidekudostauteihin, mutta spesifistä, tarkkaa diagnoosia ei voida tehdä.

Voi olla, että henkilöllä on useamman eri sidekudostaudin luokittelukriteereihin sopivia löydöksiä, mutta

minkään taudin kriteerit eivät täyty. Vaikka UCTD:lle ei ole varsinaisia luokittelukriteerejä, yleisesti ajatellaan, että tumavasta-aineiden täytyisi olla positiiviset. UCTD-diagnoosin saaneilla on usein valkosormisuutta eli Raynaud'n oire, väsymystä, lihas- ja nivelkipuja ja osalla esiintyy myös niveltulehduksia. Hyvin yleisiin ilmentymiin kuuluvat lisäksi kuivat silmät ja suu. Laboratorio-kokeissa voi esiintyä valkosolujen vähyyttä eli leukopeniaa. Myös interstitiaalinen keuhkosairaus voi olla yksi UCTD:n ilmentymä.

Ajan myötä erilaistumaton sidekudostauti saattaa kehittyä tietyn sidekudostaudin suuntaan, jolloin diagnoosia voidaan tarkentaa. Tutkimusten perusteella tämä tapahtuu useimmiten ensimmäisen viiden vuoden aikana, mutta niin voi käydä myöhemminkin. Osalla UCTD taas rauhoittuu ja sammuu ajan kuluessa kokonaan, osalla tauti pysyy loppuelämän erilaistumattomana sidekudostautina muuttamatta muotoaan spesifimmäksi reumataudiksi.

Sekamuotoinen sidekudostauti MCTD

Sekamuotoisessa sidekudostaudissa eli MCTD:ssä (mixed connective tissue disease) on piirteitä muista reumataudeista, kuten nivelreumasta, SLE:stä, polymyosiitista ja systeemisestä skleroosista. Sitä pidetäänkin limittyneiden oireyhtymien prototyyppinä. Se luokitellaan kuitenkin täysin omaksi taudikseen, sillä sitä sairastavien oireet ja löydökset ovat selvästi erilaisia kuin muissa sidekudostau-deissa. Lisäksi sekamuotoiseen sidekudostautiin sairastuneilla esiintyy aina suuria määriä tuman kanssa reagoivia ribonukleoproteiini- eli RNP-vasta-aineita, joita pidetään sen diagnoosille välttämättömänä asiana. Toisaalta

RNP-vasta-aineita voidaan tavata myös SLE:ssä, systeemisessä skleroosissa ja polymyosiitissa, mutta niitä on silloin pääsääntöisesti pienempiä määriä. Toisaalta, jos RNP-vasta-aineita tavataan runsaasti, tällöin potilailla on yleensä limittäisiä eri sidekudostauteihin sopivia piirteitä yksittäiseen sidekudostautiin viittaavien löydösten sijasta.

Sekamuotoisessa sidekudostaudissa niveltulehduksia tai -kipua esiintyy käytännössä kaikilla. Tyypillistä on myös Raynaud'n oire sekä makkaramaisesti turvonnut sormet. Yleisoireita, kuten väsymystä ja lämpöilyä voi esiintyä. Sairastuneella voidaan tavata ihomuutoksia, joita tavataan SLE:ssä, kuten aurinko- tai perhosihottumaa. Mahdollisia lihasoireita ovat polymyosiitin tavoin ilmenevä symmetrinen ylä- ja alaraajojen tyviosien lihasheikkous. Harvakseltaan nähdään sydän-, keuhkopussin- tai munuaisaltaantulehdusta, joita esiintyy SLE:ssä. Systeemisessä skleroosissa tavattavia ruoansulatuskanavan toimintahäiriöitä on osalla sairastuneista. Lisäksi sekamuotoisen sidekudostaudin harvinaisiin ilmentymiin kuuluu interstitiaalinen keuhkosairaus, joka voi aiheuttaa komplikaationa keuhkoverenpaineen nousun.

Sekamuotoisen sidekudostaudin hoidossa käytetään mm. glukokortikoideja ja immunosuppressiivisia lääkityksiä. Hoitolinja vaihtelee taudin ilmiänsuunnan mukaan. Osalla tauti muuttuu ajan myötä enemmän nivelreuman ja osalla enemmän systeemisen skleroosin suuntaan. Sen sijaan SLE:hen tai polymyosiittiin sopivat oireet jatkuvat harvemmin. Ennuste siis riippuu siitä, mihin suuntaan tauti kehittyy. Jos tauti ei etene sisäelimiin, ennuste on yleensä hyvä. Vaikeimmassa tautimuodossa oireet kehittyvät systeemiseen skleroosin suuntaan.

Limittyneet oireyhtymät

Limittyneiden oireyhtymien määritelmä on edelleen kiistanalainen. Toisessa ääripäässä on näkemys, että lähes kaikki sidekudostaudit ovat limittyneitä oireyhtymiä. Toisessa taas on mielipide, että suurin osa sidekudostauksista on hyvin monimuotoisia ja niiden luokittelukriteerit on määritelty huomioiden ainoastaan yleisimmät ilmentymät.

Käytännönläheisen määritelmän mukaan limittyneissä oireyhtymissä on piirteitä useammasta kuin yhdestä määritellystä sidekudostaudista. Esimerkkejä niistä ovat systeeminen skleroosi – polymyosiitti -overlap-oireyhtymä, jossa sairastuneilla on piirteitä molemmista, ja osalla heistä tavataan myös PM-ScI-75- tai PM-ScI-100-vasta-aineita, sekä SLE-nivelreuma-overlap-oireyhtymä, jossa sairastuneilla saattaa olla erosiivinen moniniveltulehdus ja SLE:hen sopivia verenkuvamuutoksia positiivisen reumatikijän, tuma- ja DNA-vasta-aineiden kera. Jotkut pitävät antisyntetaasisyndroomaa - jonka ilmentymiin kuuluvat interstitiaalinen keuhkosairaus, lihas- ja niveltulehdukset - limittyneenä oireyhtymänä. Toiset taas luokittelevat sen myosiitiksi.

Limittyneiden oireyhtymien hoito on yksilöllistä riippuen taudin ilmiänsuunnasta. Lääkehoitoa ohjaavat kokemukset SLE:stä, systeemisestä skleroosista, myosiiteista ja nivelreumasta. Myös ennuste on hyvin vaihteleva yksilöstä toiseen ja riippuu limittyneen oireyhtymän aiheuttamista ilmentymistä. Erityisesti lopputulemaan vaikuttaa se, minkä sidekudostaudin piirteet dominoivat limittyneessä oireyhtymässä.

Lopuksi

Epäspesifinen sidekudostauti ja limittyneet oireyhtymät muodostavat reumatologisten sidekudostautien laajan jatkumon. Niiden määrittäminen on vaikeaa, sillä taudit ovat hyvin monimuotoisia ja ilmiasu vaihtelee sairastuneesta toiseen, kuten usein myös yksittäisellä sairastuneella eri aikoina. Ne voivat kehittyä ajan myötä enemmän tietyn sairauden suuntaan. Suurimmalla osalla sairastuneista ne ovat kroonisia, ja taudinkuva voi vaih-

della lievästä jopa henkeä uhkaavaan. Tärkeää, mutta myös haasteellista, olisi tunnistaa sairastuneet, joiden tauti saattaa edetä vaikeampaan muotoon. Silloin sitä voitaisiin yrittää estää ennakoivin lääkehoidoin.

Jutun lähdelistä on saatavissa Harvinaisia-lehden toimittuksesta.



Hae mukaan Oma tie -valmennukseen!

Aika: 27.8.- 3.12.

Paikka: Verkossa + lähiviikonloppu

Oletko 20–30-vuotias reumaa tai muuta tuki- ja liikuntaelinsairautta sairastava nuori aikuinen? Haetko vielä omaa suuntaasi opiskeluun, ammatinvalintaan, työelämään tai tulevaisuuteen liittyen?

Kurssilla etsitään itselle sopivia tapoja edetä elämässä ja tapaat muita samassa elämäntilanteessa olevia nuoria.

Haku päättyy: 1.7.

Katso lisätietoa ja hae mukaan:

<https://link.webropol.com/ep/omatie>



Hae mukaan Miesten kesken kurssille!

Aika: 18-21.8.2022

Paikka: Kylpylä Vesileppis, Leppävirta

Oletko reumaa tai muuta tuki- ja liikuntaelinsairautta sairastava mies? Haluaisitko tavata muita miehiä ja miettiä porukalla elämässä merkityksellisiä asioita?

Hae mukaan kurssille, jossa rennon keskustelun merkeissä paneudutaan elämän tärkeisiin kysymyksiin!

Haku päättyy: 1.7.

Katso lisätietoa ja hae mukaan:

<https://link.webropol.com/ep/mies22>

Mihin menet kuntoutus?



Kuva: Fotolia

Vuodet vierii sanoj viisivuotias. Niinpä, viisi vuotta on vierähtänyt kuntoutuksesta. Sellaisesta Kelan perinteisestä. Miten kuntoutus on muuttunut ja tulee muuttumaan? Tuleeko se olemaan enemmän etää ja digiä? Mikä on yksilöllisen laitospäivätoiminnan tulevaisuus? Ainakin kuntoutus on enemmän aktiivista ja oma-aloitteista.

Hyvä puoli on se, että passiiviset automaattikuntoutukset vähenevät. Vähäisiä resursseja kohdistetaan niihin, jotka sitoutuvat oman toimintakykynsä parantamiseen ja ylläpitoon. Kukapa muu sen voisi tehdä, kuin sinä itse. Tunnethan parhaiten oman sairautesi, sen aiheuttamat rajoitukset ja elinympäristösi. Yksilöllinen kuntoutus antaa eväät oman elämän parempaan hallintaan niin fyysisesti kuin psyykkisesti. Sitä on vaikea korvata. Kuntoutus myös päiväryhminä onnistuu, jos asuu lähellä kuntoutuskeskusta. Kurssimuotoisen kuntoutuksen toivoisi keskittyvän itsensä hoitamiseen ja arjesta selviytymiseen riippumatta osallistujan sairaudesta.

Ongelmana on löytää oikea paikka, varsinkin kun kyseessä on harvainen sairaus. Tietotaito voi löytyä paikasta, johon Kela ei myönnä kuntoutusta. Silloin korostuu kuntoutujan oma tietämys sairaudestaan. Onko

tämä oikein, saati tarkoituksenmukaisista? Kun kyse on harkinnanvaraisesta kuntoutuksesta, eikö kriteerinä pitäisi olla paikka, jossa kuntoutujan sairaus tunnetaan.

Pari vuotta sitten Ehlers Danlosin oireyhtymää käsittelevässä seminaarissa lääkäri totesi osuvasti: "Ei kuntoutusta haeta siksi, että sinulla on tietty diagnoosi. Vaan toimintakyvyn ylläpitämiseksi." Tietoa ja tukea on tarjolla, jos olet valmis sitä vastaanottamaan. Voisikin sanoa, että kuntoutuksen lähtökohta on itsetarkastelu ja sitoutuminen muutokseen. Hakemuksessa pitää perustella, millaista kuntoutusta tarvitset ja mitä sillä uskot saavuttavasi. Kuntoutumisen tulee myöskin jatkua asetetun tavoitteen mukaisesti kotona, eihän siitä muuten ole hyötyä. Olisiko seuraava vaihe etäseuranta vuoden kahden päästä? Tulevaisuuden suunnitelma välitavoitteineen kannustaisi eteenpäin. Seuranta jatkuisi. Silloin osattaisiin myös oikea-aikaisesti ottaa kantaa lisäkuntoutuksen tarpeeseen.

Kuntoutusta voi myöskin olla omakustanteinen aktiiviloma. Muutama päivä liikuntaa ja aikaa keskittyä omaan hyvinvointiin. Tilaisuus päivittää oma tilanne ja saada uusia virikkeitä.

Järjestimme kuntoutusloman lappilaisille. Neljä vuorokautta aktiivista ohjelmaa ammattilaisten ohjauksessa. Osallistujia on vaikea löytää tarpeeksi yksittäisestä yhdistyksestä. Ei muuta kuin "aidat nurin" ja kaikki Lapin reumalaiset mukaan.

Ensimmäinen kuntoutusloma on nyt pidetty. Kaunein kiitos tuli siitä, kun näki ihmisten nauttivan ja osallistuvan aktiivisesti. Lomaohjelman suunnittelussa ja toteutuksessa oli mukana fysioterapeutti. Perinteistä liikuntaa ja vähän erilaistakin, mm. pilatesta, varvasjumbppaa ja tanssia. Luennoilla käsiteltiin ikäänymisen vaikutuksia ravitsemukseen ja kehoon, kehon huoltoa ja hallintaa sekä aktiivista arkea.

Ohjelmatarun on nyt valmis ja hyväksitti todettu. Järjestämme näitä lyhyitä kuntoutuslomaa jatkossakin. Vuoden kuluttua toukokuussa on seuraava kuntoloma varattuna.

Koronavuosien jälkeen oli hyvä koontua yhteen.

Arja Vuoni

Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuvat: **Eeva Anundi**

Neljä kokemusta – neljä tarinaa

Loppuvuodesta 2021 järjestettiin kokemustoimijoiden peruskurssi, jolloin osallistui myös neljä harvinaista reumasairautta sairastavaa.

Tapio Mikkonen, Hanna Rantaharju, Kikka Myllys ja Marjo Mäkelä tapasivat marraskuussa 2021 samalla kurssilla. Osa oli jo ennestään keskenään tuttuja vertaistukitoiminnasta tai Reumaliiton yhdistystoiminnasta. Tällä kertaa yhdistävä tekijä oli kokemustoimijoiden peruskurssi, jonka kaikki olivat valinneet seuraavaksi askeleeksi vapaaehtoistoiminnan polulle.

Tapio sairastui vain 25-vuotiaana rajuin oirein sairauteen, joka ei saanut nimeä vielä pitkään aikaan. Välillä kuumejaksot veivät sairaalaan asti. Hänellä epäiltiin matkan varrella imusolmukeesyöpää ja sarkoidoosia. Oikea diagnoosi tuli vasta viisikymppisenä, kun yksi hoitavista lääkäreistä oli luentoa kuunnellessaan saanut oivalluksen: Tapio sairasti aikuisen Stillin tautia.

– Minä halusin alkaa kokemustoimijaksi osin juuri siitä syystä, että nuorena sairastuvia ei ehkä oteta niin vakavasti, eivätkä he osaa vaatia oireiden selvittämistä, jolloin diagnoosin teko ja hoidon aloittaminen voivat viivästyä.

Hannalle kävi päinvastoin. Diagnoosi tuli pian ja pyytämättä. Hän kärsi

enenevässä määrin valkosormisuudesta, jota kylmä provosoi. Työkaveri vinkkasi, että hänellä on ollut samantyyppisiä oireita ja käski käydä työterveysshuollossa, josta hänkin oli saanut avun vaivaan. Työterveydestä Hanna sai lähetteen reumayksikköön, jossa hänen oireitaan alettiin tutkia tarkemmin. Systemisen skleroosin diagnoosinsa hän kuuli erikoistuvalla lääkäriltä puhelimitse.

– Tuntui, ettei hän oikein tiennyt sairaudestaan. Ihan kuin olisi lukenut paperista. Hän puhui välillä systeemisestä skleroosista ja välillä sklerodermosta, jotka ovat kuitenkin eri asioita. Lähdin sitten etsimään tietoa netistä ja sain aika sekavan kuvan sairaudestani. Pelästyin.

Hanna inspiroitukin hakeutumaan kokemustoimijaksi, jotta tietoisuus sairaudesta lisääntyisi. Hän haluaisi kertoa kokemuksistaan erityisesti erikoistuville lääkäreille, jotta he ymmärtäisivät, miten erityinen tilanne on, kun potilas kuulee sairastavansa pitkäaikaista, harvinaista sairautta.



Kokemustoimijoiden peruskurssille osallistuneet Ari Geselle ja Tapio Mikkonen kutsuivat itseään leikkisästi kurssin kiintiömieheksi.



Tulevat kokemustoimijat Kirsi Mylly, Marjo Mäkelä ja Tapio Mikkonen kurssilla.

Kokemustietoa kannattaa jakaa

Kokemustiedon arvostus on lisääntynyt sosiaali- ja terveysalalla, sillä tavoitteena on asiakaslähtöisyys. Kukapa paremmin tietäisi, miltä asiakkaasta tuntuu. Meillä kaikilla on kokemustietoa, jota on kertynyt elämäkokemuksemme myötä. Käytämme sitä sujuvoittamaan arkeamme. Toisaalta jos törmäämme uuteen asiaan, on usein hyödyllistä keskustella henkilön kanssa, jolla on siitä kokemusta.

Kokemustoimijalla tarkoitetaan henkilöä, joka on saanut koulutuksen välittää omaa kokemustietoaan henkilöille, joilla ei ole vastaavaa elämäkokemusta. Toiminnan tarkoituksena on jakaa tietoa ja lisätä ymmärrystä.

Kokemustietoa tarjotaan aktiivisesti esimerkiksi sote-alalla opiskelijoille, jotta opittu ankkuroituisi paremmin asiakkaiden / potilaiden arkeen sekä alalla jo työskenteleville, jotta pitkäaikaisairaiden kokemustieto hyödynnyisi palveluiden kehittämisessä.

Kokemustoimintaverkosto, johon Reumaliittokin kuuluu, on luonut 45 tuntia sisältävän kokemustoimijoiden opintokokonaisuuden. Sen suoritettuaan henkilö voi käyttää kokemustoimija-nimikettä ja hänen tietonsa tallennetaan verkoston ylläpitämään kokemustoimijapankkiin, joka on esimerkiksi sote-alan opettajien käytössä.

Kikka oli jo käynyt HUS:n kokemusasiiantuntijakoulutuksen, kun hän hakeutui kokemustoimijoiden peruskurssille.

- Olin jäänyt miettimään, miten rakentaisin puheenvuoroni. Minullahan on opettajatausta ja osaan opettaa, mutta mikä juuri minun tarinassani SLE:tä sairastavana kiinnostaisi ammattilaisia? Kokemustoimijana olen itse aiheena. Elämäni terveydelliset kipupisteet ja se, miten olen niistä selvinnyt, ovat niitä kiinnostavia asioita. Voin vaikka kuvata erilaisia oireita kuten nivelkipuja, mutta olennaista on, mitä ne vaikuttavat arkeeni ja elämänlaatuuni.

Kikka piti kokemustoimijakoulutuksen vahvuutena juuri sitä, että kursilla harjoiteltiin oman tarinan kertomista ja sovittamista eri tilanteisiin ja kohderyhmille.

Koulutuksen osana on näyttökoe, joka pidetään esimerkiksi jo alalla työskenteleville tai opiskelijoille. Senkin jälkeen tarvitaan omaa aktiivisuutta. Jokainen kokemustoimija päättää itse, miten aktiivisesti hän markkinoi omaa toimintaansa, min-kälaisia kokemuspuheenvuoroja hän haluaa pitää ja missä.

Heti näyttökokeen jälkeen Marjo oli yhteydessä yliopistosairaaloiden reumayksiköihin ja tarjoutui osastopalavereihin kertomaan kokemuksistaan systeemistä skleroosia sairastavana. Ajoitus osui nappiin, sillä systeemisen skleroosin hoitopolku oli juuri vähän aikaan sitten julkaistu.

Nyt hän on ollut jo kolmen yliopistosairaalan reumayksikössä kertomassa sairaudestaan nykytyyliin verkoyhteyksin. Kaksi yliopistosairaalaa on kohteena myöhemmin.

- Olen jo monta vuotta ajatellut, että voisin tehdä tällaista työtä ja tykkään tästä hommasta. Olenkin joskus sanonut, että ammattini voisi olla "potilas". Voisin kiertää kertomassa tästä sairaudesta ja lisätä tietoisuutta siitä.

- Eikä minua yhtään jännittänyt, ei-hän sitä voi puhua väärin, kun aiheena on oma itse, Marjo naurahtaa.

Vertaistukijan ja kokemustoimijan tehtäväkuvat

	Koulutus	Toiminnan kohderyhmä	Mikä on toiminnan tarkoitus?	Mikä on toiminnan päämäärä?
Vertais-tukija	Reumaliiton vertaistukijoi- den peruskurssi ja jatko- koulutus	Samaan sairausryh- mään kuuluvat / samaa sairautta sairastavat	Tuen antaminen	Yksilön hyvinvoinnin li- sääminen
Kokemus- toimija *)	Kokemustoimintaverkoston luoman kokemustoimi- joiden peruskoulutuksen suorittaminen ja jatkokou- lutusta	Erityisesti sote-alaa opis- kelevat ja sillä työsken- televät	Ymmärryksen ja tie- don lisääminen	Kokemustiedon hyödyn- täminen ammattilaisten koulutuksessa sekä pal- veluiden kehittäminen asiakaslähtöisesti.

*) Kokemustoiminta ja kokemusasiantuntijatoiminta sekoitetaan usein keskenään. Niitä yhdistää kokemustiedon arvostaminen ja välittäminen eri tahoille. Ne eroavat siinä, että kokemustoimijoilla on yhtenäinen Kokemustoimintaverkoston luoman mallin mukainen koulutus. Kokemusasiantuntijoiden koulutus vaihtelee sisällön ja keston osalta koulutuksen järjestävästä tahosta riippuen. Toinen ero on, että järjestölähtöisessä toiminnassa kokemustoiminta yleensä erotetaan vertaistukitoiminnasta ja niihin on usein eri koulutus. Kokemusasiantuntijatoiminnassa molemmat voivat kuulua samaan toimenkuvaan. Siinä korostuu myös palkkioperusteinen toiminta, kun järjestölähtöinen kokemustoiminta perustuu vapaaehtoisuuteen.

Tiedon lisäämistä ja vaikuttamistyötä

Hannan, Marjon, Kikan ja Tapion urat kokemustoimijoina ovat alkusuoralla ja muotoutumassa. Kaikki pitävät sote-alalla opiskelevia tärkeänä kohderyhmänä. He uskovat, että kokemustiedon välittäminen erityisesti opiskelijoille on satsaus tulevaisuuteen. He saavat kokemustietoa alusta asti ja yhdistävät sen ammatilliseen tietoon. Tapiolla on siitä hyvä kokemus. Pitäessään omaan näyttökoettaan hän kertoi ajoista, jolloin hän joutui nuorena käyttämään isoja annoksia kortisonia. Hän näytti sen vaikutuksista diankin. Opetuksessa oli jo aikaisemmin käsitelty kortisonilääkitystä.

– Siitä kehkeytyi hyvä keskustelu opiskelijoiden kanssa. Samalla taval-

la haluaisin toimia jatkossakin. Tehdä opettajien kanssa yhteistyötä ja konkretisoida omalla kokemustiedollani opinnoissa käsiteltäviä asioita.

Marjon missio on, että jos kokemustietoa jaettaisiin laajemmin, jo opiskeluaajoista lähtien, niin harvinaista sairautta sairastavien tilanne voisi parantua.

– Kun harvinaista sairautta sairastava tulisi vastaanotolle, ei hänen tarvitsisi kertoa, minkälaista sairautta hän sairastaa, vaan pöydän toisella puolella istuvakin sen tunnistaisi.

– Laitetaan dominoefekti liikkeelle, Tapio täydentää.

He kaikki tekevät kokemustoimijoina vaikuttamistyötä.

– Halusin tehdä vaikuttamistyötä ja sitten ymmärsin, että se konkretisoituu kokemustoiminnassa. Halu vaikuttaa vahvistui, kertoo Hanna.

Samana on huomannut Kikka. Käsititys SLE-sairaudesta on muuttunut, eikä sitä pidetä enää niin vakavana sairautena kiitos hoidon kehittymisen.

– Samalla ehkä unohtuu, että osa meistä sairastaa yhä vakavaa tautimuotoa, mutta voisin sanoittaa viestini niin, että elän erilaista normaalia elämää ja olen siitä valmis kertomaan.

Nelikkoa yhdistävä kokemus on, ettei oma sairaus välttämättä näy päälle päin. Siksi kannattaa kurkata vähän syvemmälle, kuunnella tarkemmin ja oppia kokemuksista, joita heillä on.

Lisätietoa kokemustoiminnasta:
kokemustoimintaverkosto.fi



Kiinnostuitko kokemustoiminnasta?

Reumaliitto järjestää syksyllä kokemustoimijoiden peruskurssin. Se koostuu lähijaksoista ja webinaareista sekä välitehtävistä. Koulutuksen jälkeen kukin osallistuja suorittaa vielä näyttökokeen.

Tilaa lisätietoa:

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

Elävä kirja on juttutuokio



Kuva: Unsplash

Teksti: **Eeva Pöyhönen**

Elävästä kirjastosta lainataan kirjojen sijaan sellaisten ihmisten seuraa, joita ei ehkä muuten kohtaisi. Tarkoituksena on mahdollistaa erilaisten ihmisten välinen vuoropuhelu ja edistää yhdenvertaisuutta. Viime vuonna parikkalalainen Minna-Kaisa Heinonen oli ensimmäistä kertaa elävänä kirjana.

Minna-Kaisan uusi kokemus

Minna-Kaisa Heinonen kuuli Elävä kirjasto -menetelmästä EKSOTE:n kokemusasiantuntijoiden koulutuksessa. Kun kuntayhtymän työntekijä myöhemmin pyysi Minna-Kaisaa eläväksi kirjaksi seminaaritapahtumaan, hän oli valmis uuteen kokemukseen. Elävien kirjojen valikoimaan kuuluivat myös sarjakuvapiirtäjä Kaisa Leka, näkövammaisen henkilö ja mielen-terveyskuntoutuja.

Lainaajat valitsivat etukäteen elävän kirjansa sen otsikon ja takakannen tekstin perusteella. Minna-Kaisa

oli nimennyt kirjansa: Elämä on täynnä valintoja! Takakannessa hän kertoi, että kyse on harvinaissairaasta ihmisestä, joka sai Ehlers-Danlosin oireyhtymän diagnoosin 16-vuotiaana. Nyt yli 50-vuotiaan elämäkokemuksella Minna-Kaisa toi esiin, että hänen elämänsä ei ole ollut helppoa, mutta ei se ole ollut myöskään tylsää. Suurimman osan asioista ihminen voi aina valita!

Korona vei elävän kirjan verkkoon

Koronapandemian vuoksi Minna-Kaisa ei tavannut lainaajia kasvokkain, vaan tapaaminen oli Teamsissa, jonne lainaajat olivat saaneet etukäteen linkin. Laina-aika oli kolme varttia. Minna-Kaisa oli etukäteen utelias, minkälainen vuorovaikutus syntyy tietokoneella samanaikaisesti paikalla olevan kymmenkunnan lainaajan kanssa. Kasvokkain tapaamiset ovat hänelle luontevia. Minna-Kaisa on ollut ihmisten parissa ja esillä aiemmin työelämässä, nykyisin useissa vapaaehtoistoimissa ja muun muassa vanhus- ja vammaisneuvostossa.

Kontakti lainaajiin syntyi hyvin. Lainaajilla oli mahdollisuus kysyä ja keskustella elävän kirjan kanssa. Joku lainaajista sanoi Minna-Kaisan elävää kirjaa selviytymistarinaksi.

- Minä olen vain elänyt omaa elämäni, en ole jäänyt sen vangiksi, että minulla on EDS. Olen enemmänkin tehnyt oman pääni mukaan kuin sairauteni mukaan. Voi olla, että sen vuoksi olen joskus ollut seuraavana päivänä sitten ihan poikki, Minna-Kaisa toteaa muistellessaan elävä kirja-kokemustaan. Hän on valmis lähtemään uudelleen mukaan eläväksi kirjaksi, jos tilaisuus tarjoutuu.

- Elävänä kirjana toivon ihmisten ymmärtävän, että liikuntavammaisen henkilö ei ole sen kummempi kuin kukaan muukaan. Se on tavis, jolla sattuu olemaan muutama juttu, jota vammattomilla henkilöillä ei ole.

Kuka tahansa voi järjestää elävän kirjaston

Elävä kirjasto on tanskalaisten nuorisotoimijoiden vuonna 2000 kehittämä toiminnallinen menetelmä. Sitä voidaan käyttää kaikkialla, missä ihmisiä halutaan kutsua haastamaan ennakkoluulojaan ja käsityksiään eri ihmisryhmistä sekä kuulemaan kiinnostavia elämäntarinoita. Sivustolta <https://nuorisola.fi/palvelut/yhdenvertaisuus/elava-kirjasto/> löytyy opas elävän kirjaston toteuttamisesta.

Teksti: **Eeva Pöyhönen** • Kuvat: **ValokuvaajaTina**



”Mie en välitä enää pienistä – tässä on jo kaikenlaista koettu”

Maija Sääskilahden oireille saatiin pian selvyys. Maija kertoo, että hänellä todettiin granulomatoottinen polyangiitti, GPA (entinen Wegenerin granulomatoosi). Vertaistukijana hän on kuullut kokemuksista, kun oikeaa diagnoosia on etsitty pitkään. GPA on vaskuliittisairaus, jossa pienet verisuonet tulehtuvat.



Moninaisia oireita

Ikkunasta näkyy tie, joka halkoo rovaniemeläistä omakotialuetta. Maija juttelee kahvipöydän ääressä itsestään ja sairaudestaan. Hän oli vuonna 2009 lähihoitajana Lapin päihdekllinikalla.

– Ajoin iltavuorosta vuoden pimeimpänä aikana tammikuussa aurinkolasit päässä, koska autojen valot ja katuvalaisimet häikäisivät. Silmät

olivat punaiset. Maija kärsi tukkoisuudesta ja korvat oireilivat. Nivelet vaivasivat ja lihakset kipuivat. Polvia tai päätä särki. Kipu vaelteli kehossa. Muisti pätki.

– Toisinaan nukkumaan mennessä oli hyvä olo. Aamulla saattoi tuntua hakatulta.

Työterveyshuollon lääkäri määräsi antibiootteja korvatulehduksiin.

– Ihmettelin, kun olin elänyt yli nelikymppiseksi ilman korvatulehduksia,

miten niitä nyt tuli. Yritin kertoa, että kyse on jostain muustakin. Oireet eivät hävinneet antibioottikuureilla.

Päivystysvastaanotolle

Lapsuuden ystävä oli tullut kylään viikonlopuksi.

– Hän näki huonon vointini ja sanoi, että lähemme lääkäriin. Estelin, etten mie lähde istumaan päivystykseen. Seuraavana päivänä lähdin.



– Arvokkaita asioita ovat perhe, lapsenlapsi ja ystävät, sanoo Maija.

Minulla oli jännä olo. Hälytettiin ambulanssi.

Sairaalassa tehtiin tutkimuksia ja Maijalle laitettiin sydämen tahdistin.

– Taas tuntui, että elämä voittaa ja palasin töihin. Alkoi loppuelämä tahdistimen varassa.

Syksy 2010 toi uusia rytmihäiriöitä.

– Sydän löi nyt yli kahtasataa, joskus usean tunnin. Olin uupunut kuin maratonin juossut. Sanoin isännälle, etten halua kuolla.

Yli kolme viikkoa kului sairaalahoitossa Rovaniemellä ja Oulussa. Seitsemän kardiologiaa tutki. Lääkärit olivat erimielisiä siitä, onko sydänvaikeiden syytä GPA vai ei. Maijalle vaihdettiin iskevä tahdistin ja sydämen rytmihäiriö loppui.

– Olin yli vuoden sairauslomalla.

Ylämäkeä ja alamäkeä jatkui, Maija kuvailee kuntoaan. Veren valkosoluvasta-aineet (ANCA) olivat korkeat. Vointi parani vasta, kun Maija sai 2014 uuden lääkkeen.

– Uskon, etten olisi elossa ilman biologista lääkettä!

Tässä ja nyt

Sydänpuussissa on nestettä.

– Ei saa tulkua, johtuuko se GPA:sta. Tilannetta seurataan ultraääni-tutkimuksilla ja hoidetaan lääkkeillä. Nestettä on vieläkin liikaa, mutta se on vähentynyt.

Maija tapaa kardiologia sydänasioissa. Hänen hoitava lääkäriinsä on munuaissairauksiin erikoistunut lääkäri, vaikka sairaus ei ole ilmennyt munuaisissa. Lääkärit keskustelevat keskenään.

Päihdekliniikka, jossa Maija oli töissä 17 vuotta, lakkautettiin pari vuotta sitten.

– Olen vakituinen sairaanhoitopiirin työntekijä, mutta teen sijaisuuksia.

Päivystyksessä uskoivat Maijan tulleen poskionteloiden punkteerausta varten.

– Sanoin, että tässä on kyse muusta. Lääkäri listasi oireita molemmin puolin paperia. Tulehdusarvo oli pilvissä ja hemoglobiini alhainen, Maija muistelee.

Maija siirtyi osastolle.

Tiistaina lääkäri kertoi diagnoosista Wegenerin granulomatoosi.

– Jaa, että mikä? En mie ollut ikinä kuullutkaan. Sain isoilla annoksilla kortisonia ja jotain muutakin lääkettä. Maijan vointi alkoi koheta.

– Parin päivän jälkeen tuntui, että tässähan pistetään tanssiksi. Maija

halusi tietoa sairaudesta. Hän etsi sitä Reumaliiton nettisivuilta ja liittyi saman tien reumayhdistykseen.

Tahdistin vartioi sydäntä

Vuoden 2009 lopulla Maija kaatui postinhakureissulla.

– Luulin astuneeni huolimattomasti. En ajatellut, että kyse oli sydämen toimintahäiriöstä. Se jätti lyömättä ja pysähtyi. Kun tömähdin maahan, sydän alkoi lyödä. Töissä kellahtin suorilta jaloilta. Huippasi ennen kaatumista. Ambulanssin tulo kesti ja sydämen rytmi ehti palautua. Kolmas kerta sattui yöllä kotona.

*Lapsena Hyvinkäältä
muuttanut Maija on
juurtunut Rovaniemelle.
Puheessa kuuluu pohjoisen
murre.*

– Tämä on kotikaupunkini!

Aiempi kolmivuorotyö on muuttunut päivätyöksi ja se näkyy harmillisesti pienempänä palkkana. Olen ollut yli vuoden keuhkopoliklinikalla. Tykkään työstäni, vaikka se tuntuu välillä raskalta.

Lapset, poika ja kaksostytöt, ovat aikuisia ja asuvat lähellä. Yksivuotiaan pojanpojan kasvua on mukava seurata.

Tavallinen elämä on parasta

Vertaistukijana Maija kokee saavansa myös itselleen voimavaroja arkeen.

– Puheluja on muutama vuodessa. Facebookissa ihmiset kyselevät, onko muilla samanlaisia oireita. Sama diagnoosi, mutta oireiden kirjo on valtava. On tärkeää, että harvinaista ja vakavaa sairautta sairastavat ihmiset voivat jakaa kokemuksia.

Sairaus ei estä aktiivista elämää.

– Viime syksynä vaelsimme ja pyöräilimme ystäväperheiden kans-



sa Saariselällä. Muut pyöräilivät 50 kilometriä. Mie jätin vähemmälle, ajoin 20. En ole sen luontoinen, että hyssyttelin sairauden vuoksi, Maija toteaa. Tavallinen elämä on parasta. "Mie en välitä enää pienistä. Koskaan

ei voi tietää, mitä eteen tulee. Tässä on jo kaikenlaista koettu!"

– Kun sairastuin, mietin miksi juuri mie. Eräs sukulainen sanoi, koska sie kestät sen.

Granulomatoottinen polyangiitti, GPA (ent. Wegenerin granulomatoosi)

Granuloomat ovat jyvämäisiä tulehdussolukertymiä ja polyangiitti tarkoittaa usean verisuonen tulehdusta. GPA:n voisikin suomentaa jyväkertymäiseksi monisuonitulehdukseksi.

GPA on vaskuliittisairaus, jossa pienet valtimot ja laskimot sekä hiussuonet tulehtuvat. GPA:n taudinkuva vaihtelee lievästä vakavaan, ja siinä voi olla monenlaisia oireita. Se aiheuttaa oireita etenkin lähengitysteissä, keuhkoissa ja munuaisissa. Henkitorvessa ja keuhkoputkissa voi esiintyä ahtauttavaa tulehdusta. Sairastuneella voi esiintyä myös nenä-, korva-, kurkku- ja silmäoireita. Muutoksia voi esiintyä myös ihossa, ääreishermostossa ja sydämessä. Sydänpussi voi tulehtua ja sepelvaltimot vaurioitua aiheuttaen rytmihäiriöitä tai sydäninfarktin. Monilla esiintyy yleisoireina väsymystä, kuumeilua ja ruokahaluttomuutta sekä erilaisia lihaskipuja.

GPA:n syy on tuntematon. Sen diagnoosi perustuu kliiniseen oirekuvaan, ANCA-vasta-ainemääritykseen ja vaurioituneen tai oireilevan elimen kudoksenäytteeseen. Lisäksi laboratoriotutkimuksella voidaan arvioida tulehduksen aktiivisuutta.

GPA:han sairastutaan useimmiten 40–60-vuotiaana ja Suomessa arvioidaan olevan noin 1000 GPA:ta sairastavaa. GPA on luonteeltaan uusiutuva pitkäaikaissairaus, jossa rauhalliset ja aktiiviset vaiheet vuorottelevat.

JH

Lisätietoa:

Harvinainenreuma.fi

Reumaliiton YouTube-kanavalla Dan Nordströmin video ANCA-vaskuliiteista.

Suomen Sklerodermayhdistyksen



Sklerodermayhdistyksen vuosikokous pidettiin maaliskuussa.

Suomen Sklerodermayhdistys, 15 v.

Suomen Sklerodermayhdistys viettää tänä vuonna 15-vuotissyntymäpäiviään. **Marjo Mäkelä** on yhdistyksen historiassa kolmas puheenjohtaja ja kertoo, että yhdistyksen toiminta on tällä hetkellä nousujohteista, kuten murrosikäiselle sopiikin.

– Viime aikoina merkittäviä asioita yhdistyksen toiminnassa on ollut jäsenmäärän tasainen kasvu ja käynnistynyt lääkeyritysyhteistyö, joka on antanut yhdistykselle toimintaresursseja. Yhdistys on saanut tukea esitteisiin ja kotisivujen tekemiseen, Marjo kuvaa kehitystä.

Jäsenmäärän lisääntyminen on muuttanut toimintatapoja. Hallituksen sisällä täytyy olla selkeä työnjako, jotta perustyö tulee hoidettua. Toisaalta tapahtumien järjestämiseen liittyvät työt voidaan jakaa tapahtumakohtaisesti.

Marjo kuvaa myös selkeää muutosta tiedottamisessa.

– Se on laajentunut. Ennen tiedotimme vain jäsenillemme. Nyt esitteitämmme jaetaan mm. reumapoleilla diagnoosin saajille. Lisäksi yhdistys on markkinoinut kustantamaansa **Marjukka Nurmela-Antikaisen** Systeminen skleroosi ja morfea -kirjaa reumatologeille, reumahoitajille ja kirjastoille. Jatkossa haluamme tavoittaa myös terveydenhuollon opiskelijat entistä paremmin.

– Meillä on myös aika laaja yhteistyöverkosto, esimerkiksi lääkäreitä ja muiden yhdistysten edustajia. On helppoa saada tietoa ja tukea kuin yhdistyksen alkuaikoina.

Yhdistys toimii vapaaehtois pohjalta ja vapaaehtoiset sairastavat myös itse. Mukaan tarvitaan lisää ihmisiä ja tarjolla on erilaisia tehtäviä toiminnasta kiinnostuneille.

– Toivon että yhdistys olisi tulevaisuudessa ison aktiivijoukon luotsaama. Ei tarvitse välttämättä tulla mukaan hallitukseen, vaan osallistua ja auttaa voi muutenkin.

Heittäpä puheenjohtaja ilmaan sellaisenkin ajatuksen, että oltuana puheenjohtajana vuodesta 2011, hän luovuttaisi tehtävän mielellään jo eteenpäin.

Sklerodermayhdistys on palaamassa pandemian jälkeen lähitapaamisiin.

– Haluamme järjestää niitä, koska vertaistuki on niissä merkityksellisessä roolissa. Tulemme edelleen hyödyntämään myös teamsiä, kun etäyhteyksien käyttö on nyt opeteltu.

Vuoden ykköstapahtuma – yhdistyksen syntymäpäivät – järjestetään **8–9.10.2022** Turun reumayhdistyksessä. Tapahtumassa on asiantuntijaluentoja, viihdettä sekä vertaistukea.

Hyvää syntymäpäivää!

Lisätietoa sklero.org

kuulumisia

Teksti: **Jaana Hirvonen** • Kuva: **Merja Söderholm**

Jäsenkyselyllä kehitetään toimintaa

*Sklerodermayhdistys teki loppuvuodesta 2021 jäsenkyselyn. Puuhanaisena toimi yhdistyksen sihteeri **Merja Söderholm**. Kysely lähetettiin kaikille silloisille 365 jäsenelle. Siihen vastasi 130 henkilöä, eli reilu kolmannes yhdistyksen jäsenistä.*

– Olimme jo jonkun aikaa harkinneet kyselyn tekemistä. Halusimme saada palautetta toiminnastamme sekä kuulla toiveita sen kehittämiseksi. Koska teemme tätä työtä jäsenistömme hyväksi, on tärkeää ottaa sen toiveet huomioon, taustoittaa Merja kyselyä ja kiittää kaikkia siihen vastanneita.

Ensimmäistä kertaa selvitettiin, mitä diagnoosiryhmiä yhdistyksen jäsenet edustivat.

– Suurin osa, 67 prosenttia vastaajista kertoi sairastavansa rajoittunutta systeemistä skleroosia, 17 prosenttia yleistynyttä (diffuusia) systeemistä skleroosia ja yhdeksän prosenttia ihoon rajoittuvaa morpheaa. Valtaosa vastaajista, 97 prosenttia, oli naisia.

Jäseniltä kysyttiin, minkälaista toimintaa he toivovat yhdistykseltä. He saivat valita annetuista kuudesta vaihtoehdoista kolme tärkeintä. Yhden toiminnon sai nimetä itse. Tärkeimpänä toimintamuotona pidettiin ajantasaista tiedotusta ja jäsenlehteä. Sen oli valinnut 78 prosenttia vastaajista. Miltei yhtä tärkeänä pidettiin asiantuntijaluentoja (77 %:a vastaajista). Seuraavina tulivat vertaistuki (48 %) ja jäsentapaamiset (45 %).

Kyselyllä haluttiin selvittää myös, mitä vaikuttavaa, ei lääkkeellistä hoitoa yhdistyksen jäsenet olivat saaneet terveydenhuollossa tai löytäneet itse.

– Annetuissa vastauksissa nostettiin eniten esiin liikuntaa ja toiseksi eniten ruokavaliota. Kolmantena mainittiin fysioterapia. Vastauksissa mainittiin myös muun muassa lämpöhansikkaat ja lymfahoito.

Vastaajat saivat vapaamuotoisesti ehdottaa, mitä toimintoja yhdistys voisi kehittää. Vastauksissa toivottiin eniten nettitapaamisia ja -luentoja. Lisäksi toivottiin tietoisuutta ja sähköpostiviestinnän lisäämistä.

– Myös jäsentapaamiset saivat kannatusta. Mutta ehkä korona-aika on vaikuttanut siihen, että kun olemme taas

niitä käynnistäneet, niin osallistujia on tullut vähemmän kuin ennen korona-aikaa. Lähitapaamisten tilalle kehitetyt etäyhteydet ovat varmaan vaikuttaneet asiaan.

Yhdistyksen toiminnan arvioimiseksi pyydettiin risuja ja ruusuja. Ruusuja tuli risuja enemmän. Tiedotusta, jäsenlehteä ja jäsentapaamisia kehitettiin.

– Me hallitusaktiivit olimme kiitollisia lukuisista kiihtoksista. Teemme yhdistystoimintaa vapaaehtoisuuden pohjalta, emmekä ehdi tehdä kaikkea sitä, mitä haluaisimme. Pienet taloudelliset resurssit rajoittavat osaltaan toimintaa.

Kyselyn tulokset ovat jo vaikuttaneet yhdistyksen toimintaan.

– Olemme tehostaneet viestintäämme, ja vähintään kerran kuukaudessa lähetämme jäsenille sähköpostia ajankohtaisista asioista. Reumaklubille on perustettu vertaisnurkka ja järjestimme uusille jäsenille etätapaamisen, jossa kerrottiin yhdistyksen toiminnasta. Olemme lisänneet etäluentoja ja kehitämme internet-sivustoamme ja muita some-kanavia, Merja kuvaa kehitystyön askelia.

Kysely toi uutta tietoa jäsenistön sairastamisesta ja toiveista sekä arvokasta palautetta kehittämistyöhön. Vaikka jäsentapaamiset antavat mahdollisuuden vuoro-vaikutukseen, kysely mahdollisti kaikkien osallistumisen toiminnan kehittämiseen.

Suomen Sklerodermayhdistys on Reumaliiton jäsenyhdistys. Reumaliitolla on myös omaa harvinaistoimintaa eri harvinaisia reumasairauksia sairastaville. Nämä kaksi toimintamuotoa ovat toisiaan tukevia, mutta erillisiä. Jäsenyys ei aktivoi mukanaoloa postituslistalla tai päivinvastoin.

Yhdistyksen jäseneksi voit liittyä täällä:

<https://www.sklero.org/jasenille/>

Reumaliiton harvinaisten postituslistalle voit ilmoittautua lähettämällä yhteystietosi (nimi, osoite ja sähköpostiosoite) osoitteeseen

harvainenreuma@reumaliitto.fi

Kerro myös harvinaisdiagnoosisi.

Esittelyssä lyhyesti

Kuva: Eeva Anundi



Marjo Mäkelä yhdistyksen puheenjohtaja

Marjo on ollut mukana Sklerodermayhdistyksen toiminnassa vuodesta 2010 aloittaen heti varapuheenjohtaja. Vuodesta 2011 hän on toiminut yhdistyksen puheenjohtajana. Sen lisäksi hän on ollut kuusi vuotta Reumaliiton edustajana Harvinaiset-verkoston Harkko-työryhmässä. Hän on myös mukana Tyksin harvinaissairauksien asiakasraadissa sekä Reumaliiton hallituksen varajäsen.

Marjo sairastaa systeemistä skleroosia. Marjo on neljän aikuisen lapsen äiti ja kahden lapsenlapsen famu. Perheen yhteinen harrastus on Popedan musiikki.

Marjo kokee vapaaehtoistoiminnan tuovan jaksamista myös omaan elämään, paljon ihania uusia tuttavuuksia, joista osasta on tullut hyviä ystäviä. Tyytyväisyyden tunne tulee siitä, että toiminnallaan yhdistys ja sen loistava tiimi lisäävät tietoa ja helpottavat uusien diagnoosinsaajien matkaa.

Kuva: Merja Söderholm



Merja Söderholm yhdistyksen sihteeri

Merja toiminut noin viisi vuotta Sklerodermayhdistyksen hallituksessa sihteerinä. Sen lisäksi hän järjestää jäsen-tapaamisia ja kirjoittaa artikkeleita yhdistyksen lehteen. Hän on Reumaliiton valtuuston ja HUS:n harvinaisten sairauksien asiakasraadin jäsen. Merjan mukaan toiminta tuo sopivasti haastetta päänupille ja vaihtelua, kun on eläkkeellä. Hän kokee tekevänsä tärkeää työtä sairastuneiden puolesta.

Oma kokemus lisää ymmärrystä, sillä Merja sairastui rajoittuneeseen systeemiseen skleroosiin (aiemmin CREST) 11 vuotta sitten. Avun saaminen vaati monta lääkärikäyntiä ja viivästytti hoitoa. Hän kokee pärjäävänsä sairautensa kanssa. Kaikkea, mikä kiinnostaa, ei jaksa tehdä, mutta silloin pitää tehdä valintoja. Välillä sairaus aktivoituu, viimeksi rankan koronasairauden jälkeen.

Lupus
SUOMI

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

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



Vertaistukipuhelimeen

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

Facebook sivut
kannattaa myös ottaa
seurantaan!

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

SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan
Vaskuliittiyhdistyksen toimintaan!

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

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

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



www.vaskuliittiyhdistys.fi
vaskuliittiyhdistys@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 puheli-
mella tai sähköpostilla.
- ohjata vertaistukiryhmiä paikallisessa yhdistyk-
sessä tai valtakunnallisesti verkossa.
- kehittää uusia tapoja antaa vertaistukea yhdes-
sä Reumaliiton kanssa.

VERTAISTUKIJAN PERUSKURSSI 19.–26.10.2022 verkossa

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

Osallistu maksuttomaan koulu-
tukseen ja aloita merkityksellinen
vapaaehtoistyö – auta muita diag-
noosin saaneita!

Kurssiin kuuluu yksi koulutuspäivä ja
kaksi lyhempää tapaamista ver-
kossa, sekä itsenäiset ennakko- ja
välitehtävät.

Tapaamiset ovat etänä Teamsissa

- ke 19.10. klo 17.00–19.30
aloitustapaaminen
- la 22.10. koko päivän
koulutus
- ke 26.10. klo 17.00–19.30
päättötapaaminen

Kurssin suorittamiseksi edellytetään
osallistumista kaikkiin koulutusosioi-
hin, sekä kaikkien tehtävien palaut-
tamista.

Koulutukseen mahtuu rajallinen
määrä osallistujia ja paikat täytetään
ilmoittautumisjärjestyksessä.

Ilmoittautuminen alkaa 31.8.2022
www.reumaliitto.fi/tapahtumat





PAREMPAA ARKEA KURSSEILTA

Vuonna 2022 järjestetään monia vertaistuellisiin kohtaamisiin perustuvia teemallisia kursseja reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinten sairauksia sairastaville. Parhaillaan on käynnissä haku monelle kurssille.

Elokuun puolivälissä toteutetaan Itä-Suomessa **Miesten kesken -kurssi**, jossa käsitellään pitkäaikais-sairauden vaikutusta elämään, ihmissuhteita ja parisuhdetta sekä työelämän haasteita ja jaksamista.

Syyskuussa on useampi kurssi. **Vaelluskurssilla** Pohjois-Suomessa on ohjelmassa sekä päivävaelluksia, että yön yli vaellus eräoppaan johdolla. Lisäksi kurssinvetäjät luotsaavat päivittäiset keskusteluryhmät osallistujia yhdistävistä teemoista. **Luovuuden lähteillä -kurssilla** herätellään omaa luovuutta elämänlaadun lisääjänä erilaisin harjoituksin. **Kivun kanssa tasapainoon parikurssi** järjestetään syyskuun lopussa Etelä-Pohjanmaalla teemoina pitkäaikaisrauden ja kipujen vaikutus parisuhteeseen. Lokakuussa **Reumasairaus, kipu ja väsymys -kurssilla** Uudellamaalla vahvistetaan omia voimavaroja arjessa selviytymiseen.

Olen ainutlaatuinen -kurssi on 10–12-vuotiaille nuorille suunnattu toiminnallinen ja elämyksellinen tapaaminen Pirkanmaalla 27.–30.10. Mikä parasta, siellä tapaa muita reumasairauksia sairastavia nuoria. Elokuussa käynnistyvä **Oma tie -valmennus** on suunnattu 20–30-vuotiaille, joita pohdituttaa opiskelu, sopiva ammatti tai työllistyminen. Valmennus kestää viisi kuukautta. Se koostuu yksilötapaamisista, verkkovalmennuksista ja lähitapaamisesta ryhmässä.

Lähikurskien lisäksi järjestetään myös verkkokursseja, niistä löytyy lisätietoa liiton nettisivuilta.

Kiinnostuitko?

Sivulta reumaliitto.fi/kurssit löydät tarkempaa tietoa kursseista ja linkit hakulomakkeisiin. Hakuaika päättyy noin kuukausi ennen kurssia. Kurssivalinnan tuloksista ilmoitetaan noin viikko sen jälkeen. Lähikursseilla on omavastuuosuus.

Seuraa sivuja, sinne on tulossa tietoa muistakin loppuvuoden kursseista.

LOMALLE EDULLISESTI

Suomen Reumaliitto ja Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry järjestävät tuettuja lomiamia. Loman omavastuu on 100 euroa ja teema Voimaa vertaisuudesta.

Tuetut lomiat

1. Sport & Spa Hotel Vesileppis 6.–11.11.2022

Hakuaika päättyy

6.8.2022

Tuetut lomiat lapsiperheille

2. Rokua Health & Spa 16.–21.10.2022

16.7.2022

Hakeminen ja lisätiedot

Sähköinen hakemus täytetään lomajärjestön kotisivuilla mtlh.fi. Paperisen hakemuksen voi tulostaa lomajärjestön kotisivulta.

Aikaisemmin saatu lomiatuki ilmoitetaan hakemuksessa. Lomia voidaan myöntää joka toinen kalenterivuosi. Hakemukseen ei tarvita liitteitä, mutta hakemuksen huolellinen täyttäminen on tärkeää. Valinnat tehdään ilmoitettujen tietojen perusteella eikä puutteellisesti täytettyjä hakemuksia käsitellä.

MTLH - Tiedustelu tuetuista lomista arkisin klo 9–13, p. 010 2193 460 tai lomat@mtlh.fi

KUNTOUTUSKURSSIT

Reumaliitto järjestää Entisen potilaan rahaston varoilla kaksi kuntoutuskurssia vähävaraisille, reumaa sairastaville henkilöille. Kohderyhmänä ovat erityisesti tulehduksellisia reumasairauksia sairastavat. Osallistumisen edellytyksenä on, ettei hakijalla ole voimassa tai vireällä olevaa kuntoutuspäätöstä eikä hän ole ollut Kelan tai kunnan järjestämässä kuntoutuksessa viimeisen viiden vuoden aikana.

Kuntoutuskurssi sisältää monipuolista ohjelmaa, liikunta- ja rentoustuokioita, tietoisuuksia sekä keskusteluita asiantuntijoiden kanssa. Kurssilla ei ole lääkärin vastaanottoa.

Kurssin omavastuuosuus on 75 euroa. Matkakustannuksista osallistujat vastaavat itse. Kurssit järjestetään Pirkanmaalla (paikka varmistuu myöhemmin)

5.-9.9.2022 ja 3.-7.10.2022

Kurssien hakuaika päättyy kuukausi ennen kurssin alkua.

Kursseille haetaan sähköisellä hakulomakkeella, joka on osoitteessa <https://link.webropol.com/s/KUNTO2022>.

Lisätietoa arkea tukevasta kurssitoiminnasta ja kuntoutuskursseista saat **Merja Karvoselta** varmimmin maanantaisin klo 11.00–13.00 puh. 044 491 5496 ja **Jaana Hirvoselta** keskiviikkoisin klo 8.00–10.00 puh. 0400 760 054 tai sähköpostitse etunimi.sukunimi@reumaliitto.fi. Huomaathan, että olemme kesätauolla heinäkuussa.



Alueellinen vertaistoiminta

Valtakunnalliset koronarajoitukset on purettu lehden tekohehkellä, eikä ryhmien kokoontumisille ole esteitä. Tautia esiintyy edelleen ja syyskaudelle on ennustettu myös uutta alavarianttia, eli kannattaa seurata viranomaistiedotteita.

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

Uuden Oulun reumayhdistyksen harvinaista reumaa sairastavien ryhmä

Yhdistys järjestää vertaistukea ja vertaistukitapaamisia harvinaista reumaa sairastaville. Lisätietoa ryhmistä ja vertaistukijoista löydät seuraamalla nettisivuja: www.uure.fi.
Vertaistukijoina toimivat Miia Vehviläinen p. 040 932 9287 tai vehmia@gmail.com ja Anna Poropudas p. 0440 557 917 tai anna.poropudas@gmail.com.

Pohjois-Suomen MCTD-ryhmä

MCTD-vertaistukiryhmä kokoontuu **ke 28.9 ja 16.11 klo 18.00** myöhemmin ilmoitettavassa paikassa. Mukaan voi ilmoittautua viestillä oheiseen numeroon, josta saa myös lisätietoa. Puhelut vain iltaisin. Miia Vehviläinen 040 932 9287 tai sähköpostilla vehmia@gmail.com Lämpimästi tervetuloa leppoisaan tapaamiseen!

Oulun sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä

Oulussa kokoontuva sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä (Sjögren, SLE, MCTD, skleroderma, dermatomyosiitti...) on ollut koronan vuoksi tauolla. Syksyn osalta ei ole vielä tehty tarkempia suunnitelmia. Mahdollisista tapaamisista voi tiedustella Katja Törmiltä sähköpostiosoite katja.tormi@meil.suomi.net.

Pääkaupunkiseudun harvinaisten ryhmä, ReuHa

Ryhmän tapaamiset syyskaudella ovat **tiistaisin 27.9., 25.10., 22.11 klo 14.30–16.00**. Helsingin Reumayhdistys, Korppaanmäentie 6, katutaso, tilat ovat esteettömät. Tervetuloa!

Lisätietoja: saila.aurinko@gmail.com tai 050 588 3931. Ohjaajina toimivat Saila Aurinko ja Reija Närhi. www.facebook.com/Pks.ReuHa

Tule
mukaan!

Turun reumayhdistyksen sidekudosryhmä

Sidekudossairaiden Turun ryhmä (Kilpikonnat) kokoontuu Turussa **keskiviikkona 2.11 klo 18.00**. Vetäjänä toimii Marjo Mäkelä, marjo70makela@gmail.com tai 040 7383 563. **Lisätietoa:** turunreumayhdistys.fi

Systeemisen skleroosin vertaistuiryhmä Tampereella

Vertaistukiryhmä on tarkoitettu ennen kaikkea systeemistä skleroosia sairastaville, mutta myös morfeaa sairastavia on mukana. Ryhmä tapaa Tampereen reumayhdistyksen tiloissa lähellä rautatieasemaa. Syyskauden tapaamispäiviä ovat **lauantait 10.9 klo 14.00 ja 12.11 klo 14.00**.

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

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

Pirkanmaan alueen SLE-vertaistukiryhmä

Avoin ”kahvilaryhmä” kaikille, joilla on SLE, systeeminen lupus erythematosus. Emme edellytä minkään yhdistyksen jäsenyyttä. Syksyllä 2022 on kaksi tapaamista. Ilmoitamme tarkemmat tiedot noin viikkoa ennen tapaamisia Whats up-ryhmässä. Jos olet tulossa ensimmäistä kertaa ryhmään, ilmoita meille yhteystietosi, niin lähetämme lisätietoa. **Yhteyshenkilöt:** Annette Mathlin, 0400 735 589, annette.mathlin@luukku.com ja Tuija Ahlgren, 040 5599 957, ahlgren.tuija@gmail.com

Löydä harvinaiset vertaistukijat

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

Aikuisen Stillin tauti



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

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

Behcetin oireyhtymä



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

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

Borrelioosin krooninen muoto



Sirkka-Liisa Aro
050 533 5587

Minulla on nivel- ja neuroborrelioosi. Olen 80-vuotias, vertaistukijana vuodesta -98. Vastaan puheluihin, jotka koskevat borrelioosia. Haluan jakaa kokemuksia kanssasi, yhdessä selvittää.

Dermatomyosiitti



Jaana Toivonen
040 718 2657

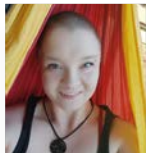
Sairastuin 90-luvulla. Haluan tuoda toisille sairastuneille positiivista tulevaisuuden kuvaa. Olen työelämässä. Uskonasiat ovat minulle tärkeitä.

Ehlers-Danlosin oireyhtymä



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

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



Venla Villman
040 372 5729
(päivät ja illat)

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



Arja Vuoni
040 539 5054

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

EGPA



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

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

GPA



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

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

Inklusiokappalemyosiitti



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

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



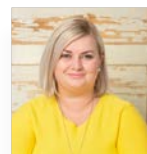
Tuomo Tenhunen
040 556 8719
tuomo.tenhunen@hotmail.com

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

MCTD

Onerva Ahonen
(03) 543 4252

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



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

Olen 36-vuotias opiskeleva ja töissä käyvä äiti. Sain MCTD-diagnosoisin 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. Diagnosoisi vuonna -86. Jokaisen sairastuneen tauti on yksilöllinen. Omani on ollut ylä- ja alamäkeä, mutta on pysynyt kurissa lääkkeiden ansiosta.



Miia Vehviläinen
040 932 9287
vehmiia@gmail.com

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

Polyarteritis nodosa



Anna Heikkinen
040 778 9990
heikkinenanna83@gmail.com

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



Tapani Lammila
0400 650 188
lammilatapani@gmail.com

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

Polymyosiitti

Sirpa Korpihuhta
050 540 3303

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



Hanna Lystimäki
+ systeeminen skleroosi
040 521 1741
(Lähetä tekstiviesti, soitan sinulle.)

Relapsoiva polykondriitti



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

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

Systeeminen skleroosi (skleroderma)



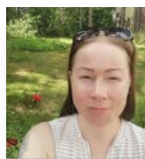
Seija Kyykoski
040 749 4620

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



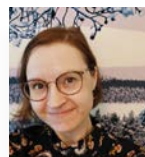
Marjukka Nurmela
050 344 9500
marjukka@elisanet.fi

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



Hanna Rantaharju
040 704 0174
(tekstiviesti)

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



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

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



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

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

SLE



Elina Eklund
040 596 1377

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



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

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

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

Kuva: jusfilm - unsplash.com

Tavoitammehan sinut?

Pidä yhteystietosi ajan tasalla!

Yhteystietojen ajantasaisuus on tärkeää tiedonkulun takaamiseksi.

Postituslistan yhteystiedot päivittyvät ainoastaan olemalla meihin yhteydessä.

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

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

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



Reumaliitto
HARVINAISET