

Reumaliiton

# HARVINAISIA

nro 1/2017 • [www.harvinainenreuma.fi](http://www.harvinainenreuma.fi)

## Antisyntetaasi- syndrooma

Yksi myosiittisairauksista

Hannan tarina

**Päysin kiinni arkeen  
kun päätin,  
että näillä mennään**

**Itsehoitoon  
ravitsemuksen  
tietopaketti  
kuopiolaisten  
ja Reumaliiton  
yhteistyönä**





Reumaliitto

HARVINAISET

SISÄLLYS



**15** Ritva Pirttimaa kertoo, että harvinaisuus on tavallista Lihastautiliitossa.

Kuva: Susanna Hakuni

- 3** Pääkirjoitus: Kuin jännitysnäytelmää seuraisi

---

- 4** Antisyntetaasisyndrooma - monikasvoinen tulehduksellinen lihassairaus

---

- 6** Ehlers-Danlosin syndroomalle uudet luokittelukriteerit

---

- 7** Ravitsemustietoa tule-terveydeksi

---

- 10** Harvinaiset-verkoston kuulumisia

---

- 12** Seinäjoen sklerodermaryhmä: "Yhdessä voimme paremmin"

---

- 14** Myosiitit eli tulehdukselliset lihassairaudet

---

- 15** Lihastautiliitossa harvinaisuus on tavallista

---

- 16** Hanna Lystimäki: Näillä mennään!

---

- 18** Noora Nurminen: Sairaus on opettanut sitkeyttä

---

- 20** Lyhyesti

---

- 22** Muusa & maailmanmatkaaja

---

- 25** Turussa vietettiin vaskuliittipäivää

---

- 28** Alueellista vertaistoimintaa

---

- 30** Kolumni: Ohi on...

---

#### Reumaliiton harvinaistoiminnan tiimi:

kehitysjohtaja Jaana Hirvonen

puh. 0400 760 054, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi

kurssisihteeri Leena Loponen

puh. 040 504 4536, leena.loponen@reumaliitto.fi

ma. suunnittelija Eeva Pöyhönen (31.5. asti),

puh. 044 241 9800, eeva.poyhonen@reumaliitto.fi

Harvinaisia-lehden graafinen suunnittelija Jenny Tenhunen,

puh. 044 346 95 26, jenny.tenhunen@reumaliitto.fi

#### Lehden paino

PAINOTALO PLUS DIGITAL OY

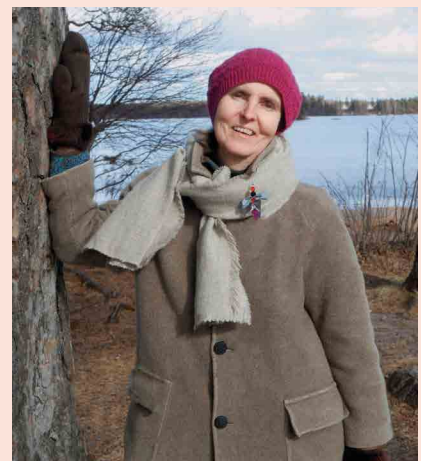
www.ppd.fi

#### Kannessa:

Ristimäen koulu on aivan Littoistenjärven rannalla, jossa Hanna oppilaineen havainnoivat luontoa eri vuodenaikoina. Lue Hannan tarina sivuilta 16 - 17.

#### Kannen kuva:

Riitta Liede





# Kuin jännitysnäytelmää seuraisi

Tämän lehden pääteemana piti olla Ehlers-Danlosin oireyhtymä, ja sen uudet luokittelukriteerit. Samalla olisimme esitelleet muutaman ihmisen, joiden elämässä kirjainyhdistelmä EDS on arkipäivää. Edelliset kriteerit ovat vuodelta 1998, jonka jälkeen geenitutkimus on ottanut aimo harppauksen ja EDS:n uusia alamuotoja on todettu. Vuonna 2015 alkoi tapahtua. Viime vuosi odotettiin malttamattomasti. Tämän vuoden puolella keskeisille nettisivuille tuli vihdoinkin uutta tietoa, mutta kun lukemisessa pääsi vauhtiin, niin törmäsi tekstiin ”Lisätietoa tästä – linkki lisätään myöhemmin”. Sitten taas odoteltiin, kuten viimeistä jaksoa jännittävästä tv-sarjasta.

Kriteerit julkaistiin maaliskuun puolessa välissä, mutta liian myöhään saadaksemme teemasta toivomamme juttukokonaisuuden lehteen, eiväthän suomalaiset asiantuntijatkaan ole vielä ehtineet kantaansa muodostaa. Tässä numerossa uutisoimme EDS:stä vain lyhyesti ja palaamme asiaan syksyllä. Sen sijaan löydät lehdessä toisen pääteemamme myosiitin.

## Kehitetään lehteä yhdessä

Vuoden alku on ollut tuloksellisuus- ja vaikuttavuusselvitysten aikaa. STEA (entinen RAY) on kysynyt järjestöiltä, mitä hyötyä niiden toiminnasta on. Me kysyimme puolestamme teiltä ja lähestyimme osaa postituslistalaisistamme. Saimme 121 vastausta. Sydämellinen kiitos teille jokaiselle palautteestanne!

Yksi kysymys koski Harvinaisia-lehden kehittämistä. Useimmiten esitetty palaute oli, että lehti voisi ilmestyä useammin. Se tuntui meistä teikijöistä mukavalta. Nykyresursseilla tulee kuitenkin

kin katto vastaan, ellemme sitten muuta lehteä sähköiseksi tai ota rinnalle sähköistä uutiskirjettä. Pohdiskelemme asiaa, mutta ei paperilehden tulo vielä tähän numeroon lopu.

Sisältöön oltiin pääosin tyytyväisiä, mutta toki monenlaisia toiveita oli niin uusimman tutkimustiedon osalta kuin potilas- ja vertaistarinoinstakin. Tutkailemme niitä tarkkaan. Vastaajat mielsivät hyvin, ettei joka numerossa voi olla tietoa omasta sairaudesta, kun harvinaisia sairauksia on niin monia. Muutaman vastaajan ajatus siitä, että yhteinen harvinaislehti lisää yhteisöllisyyden kokemusta, oli koskettava. Saimme ehdotuksia myös lehden visuaalisesta ilmeestä. Kun selaillet eteenpäin, niin huomaat sen jo muuttuneen.

Jos olemme joutuneet odottamaan EDS:n kriteereitä, niin kevätkin on odottanut itseään. Säätiöteijöiden mukaan jo kolmatta viikkoa. Onkohan se myös punkkien tiedossa, vai ovatko jo heräilleet ja nälkäisinä liikenteessä? Toukokuussa käynnistyy Reumaliiton koordinoima borrelioosin ehkäisykampanja. Ovathan pitkään sairastetun borrelioosin jälkioireita saaneet olleet myös liiton harvinaistoiminnassa mukana. Tärkeintä punkin levittämien tautien ehkäisyssä on estää punkin pääsy iholle. Siksi punkkisyyntä kannattaa tehdä tästä eteenpäin päivittäin aina lokakuun loppuun asti.

Toivotaan, että kevät on saapunut lehteä lukiessasi. Nautitaan siitä punkeista huolimatta.

*Jaana Hirvonen*

# Antisyntetaasi- syndrooma

## monikasvoinen tulehduksellinen lihassairaus

*Tulehduksellisista lihassairauksista eli myosiiteista tunnetaan parhaiten polymyosiitti, dermatomyosiitti ja inkluusiokappalemyosiitti, jotka kaikki lukeutuvat harvinaisiin reumasairauksiin. Diagnostisten menetelmien kehittymisen myötä on voitu tunnistaa useita uusia myosiittien alatyyppejä, joista jokaisella on omat erikoispiirteensä. Yksi alatyypeistä on antisyntetaasisyndrooma, jolle on tunnusomaista lihas-, keuhko- ja niveltulehdus. Siinä tavataan ns. antisyntetaasivasta-aineita. Tämän oireyhtymän muita tavallisia oireita ovat kuume, kohtauksittainen valkosormisuus eli Raynaud'n ilmiö sekä käsien ihon paksuntuminen ja halkeileminen eli ns. mekaanikon kädet.*

Antisyntetaasisyndrooman esiintyvyydeksi mainitaan 1/25 000–1/33 000, mutta todellinen esiintyvyys on todennäköisesti jonkin verran suurempi. Suomen väestömäärään suhteutettuna se voisi olla noin 200 henkilöllä. Keski-ikä taudin puhjetessa on 50 vuotta, mutta alkamisikä vaihtelee suuresti. Tauti on naisilla kaksi kertaa yleisempi kuin miehillä. Antisyntetaasisyndrooman osuus kaikista syyltään tuntemattomista tulehduksellisista lihassairauksista vaihtelee 20–40 prosentin välillä.

### **Vasta-aineet ja niiden synty**

Antisyntetaasisyndrooma on tunnettu 1980-luvulta alkaen, jolloin tulehduksellista lihassairautta ja samanaikaista keuhkotulehdusta sairastavilla kuvattiin vasta-aineita, jotka suuntautuivat mää-

rättyjä elimistön entsyymejä eli lähetti-RNA-syntetaaseja vastaan. Niitä ruvettiin kutsumaan antisyntetaasivasta-aineiksi. Tavallisimmat näistä ovat Jo-1-vasta-aineet, mutta samoja lihas- ja keuhko-oireita on myös kuvattu monien muiden antisyntetaasivasta-aineiden, kuten PL-7-, PL-12-, OJ- ja EJ-vasta-aineiden yhteydessä. Näitä vasta-aineita voi joillekin henkilöille ilmaantua tiettyjen virusinfektioiden jälkeen, mutta niiden osuus oireiden synnyssä on toistaiseksi jäänyt epäselväksi.

### **Moninainen oireisto**

Lähes kaikilla antisyntetaasisyndroomaa sairastavilla tavataan lihastulehdusta, joka ilmenee lihasheikkoutena ja usein myös lihasarkuutena, -kipuna ja -jäykkyytenä. Lihasoireet eivät eroa polymyosiitissa ja dermatomyosiitissa esiintyvistä. Hartioiden, olkavarsien, reisien, lantion ja selän isot lihasryhmät sairastuvat, jolloin mm. tuolista nouseminen ja portaita kiipeäminen vaikeutuvat. Taudin alku voi joskus olla äkillinen ja vaikeassa taudissa voi ilmaantua nielemisvaikeuksia. Tulehduksen seurauksena lihakset voivat surkastua, jolloin lihasheikkous jää pysyväksi.

Keuhkotulehdusta eli interstitiaalipneumoniaa esiintyy yli 60 prosentilla antisyntetaasisyndroomaa sairastavista, ja se on monella hallitseva ilmentymä. Alkuoireena on yleensä rasisutushengenahdistus, joko äkillisenä tai hiipivänä. Tautiepäilyyn voi myös johtaa pitkittynyt kuiva yskä. Taudin edetessä hengenahdistusta voi esiintyä levossakin. Hoitamattomana tilanne voi johtaa

keuhkojen arpeutumiseen ja lisääntyvään hengitysvajaukseen. Pitkäaikaista keuhkotulehdusta voi vaikeuttaa kohonnut keuhkovaltimoverenpaine, jolloin myös sydän kuormittuu.

Noin 50 prosentilla sairastuneista esiintyy nivelkipuja ja -tulehdusta. Käsien ja jalkaterien symmetrinen pikkunivelten tulehdus on tyypillistä, jolloin tauti voi läheisesti muistuttaa nivelreumaa. Joskus röntgenkuvissa voi näkyä nivelten syöpymiä nivelreuman tapaan, mutta tavallisesti nivelten rakenne säilyy.

Kuumetta esiintyy noin 20 prosentilla, yleensä taudin alussa tai mahdollisten pahenemisvaiheiden yhteydessä. Muina yleisoireina voi esiintyä ruokahaluttomuutta ja painon laskua. Raynaud'n ilmiötä tavataan noin 40 prosentilla, mutta sklerodermassa tavattavia sormien ja varpaiden kärkijäsenten haavaumia nähdään harvoin. Noin 30 prosentilla on kämmenten, käsien sivujen ja sormien ihon paksuntumista ja halkeilemistä, jota kutsutaan mekaanikon käsiksi. Dermatomyositiisissä tavattavia iho-oireita, kuten lilan värinen ihottuma silmien ympärillä sekä käsien selän ja sormien tummanpunaisia ja hieman koholla olevia ihottumaläiskä nähdään toisinaan.

## Diagnoosi

Antisyntetaasisyndrooman diagnoosi perustuu oireiden ja löydösten yhdistämiseen kokonaisuudeksi ja spesifisten antisyntetaasivasta-aineiden määrittämiseen, joka nykyisin on mahdollista monessa isossa immunologian laboratorioissa. Lihastulehduksen osoittamiseen ja sen vaikeusasteen arvioimiseen käytetään seerumin kreatiiniкинаasiin (CK) arvoa, lihassähkötukimusta, lihasten magneettitutkimusta ja lihasten koepalan tutkimista. Keuhkotulehdusta pyritään arvioimaan tietokone-tomografialla, keuhkojen toimintatutkimuksilla ja tarvittaessa keuhkon koepalan otolla.

## Aikaisemmalla diagnoosilla parempaan hoitoon

Kortisonivalmisteet muodostavat hoidon perustan. Hoito aloitetaan yleensä suurella annoksella, jota asteittain vähennetään pienimpään mahdol-

liseen tehokkaaseen annokseen. Kortisonihoidon tarve on yleensä pitkäaikainen, vuosia kestävä. Luukadon estosta on huolehdittava alusta lähtien. Kortisonin sivuvaikutusten vähentämiseksi ja hoidon tehon parantamiseksi tarvitaan usein muita immuunivastetta vaimentavia lääkkeitä, joista tavallisimmat ovat metotreksaatti ja atsatiopriini. Henkilöille, joilla on diagnoosivaiheessa vaikea lihasheikkous tai oireinen keuhkosairaus annetaan näitä lääkkeitä jo hoidon alusta. Vaikeassa keuhkosairaudessa yhdistetään kortisonihoitoon yleensä syklofosfamidi.

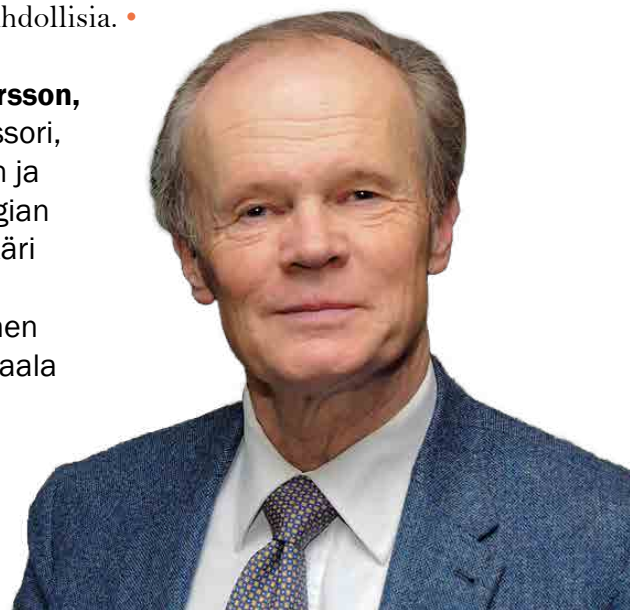
Jos perinteinen hoito ei tehoa riittävästi, voidaan yrittää saada tauti hallintaan biologisiin lääkkeisiin kuuluvalla rituksimabilla, joka poistaa taudin synnyssä tärkeinä pidettyjä imusoluja.

Kuten kaikille lihastulehdusta sairastaville kannattaa lihasvoiman parantamiseksi ja lihaskuistumien estämiseksi aloittaa myös fysioterapia ja kuntoutus varhain.

Jos lihastulehdus on hallitseva ilmentymä, tehoavat kortisonivalmisteet ja muut immuunivasteeseen vaikuttavat lääkkeet yleensä hyvin. Myös keuhkotulehdus voi lieventyä, mutta hoidosta huolimattakin, se voi joskus edetä johtaen keuhkojen arpeutumiseen ja hengitysvajaukseen. Keuhkosairauden luonne ja vaikeusaste ovatkin tärkeimmät pitkäaikaisennustetta määräävät tekijät.

Lääkäreiden tietoisuus antisyntetaasisyndroomasta on jatkuvasti parantunut ja tarvittavia vasta-ainetutkimuksia on helposti saatavilla. Varhainen diagnoosi ja sen myötä aikaisempaa parempien hoitotulosten saavuttaminen ovat tänä päivänä mahdollisia. •

**Tom Pettersson,**  
LKT, professori,  
Sisätautien ja  
reumatologian  
erikoislääkäri  
Helsingin  
yliopistollinen  
keskussairaala





# Ehlers-Danlosin syndroomalle

## UUDET luokittelukriteerit

Teksti: Jaana Hirvonen

**Ehlers-Danlosin syndrooma** on joukko perinnöllisiä monimuotoisia tukikudoksen sairauksia, joille on ominaista sidekudoksen rakennevika ja hauraus eri kudoksissa. Tämä ilmenee erityisesti nivelten löysyytenä, ns. yliliikkuvuutena tai niiden sijoiltaanmenoina sekä ihon lisääntyneenä elastisuutena, venymisenä. Näiden oireiden perusteella sairaus voidaan luokitella eri alatyyppeihin.

### Kolmetoista alatyyppejä

Alatyypit ovat luokiteltu useampaan kertaan kuluneina vuosikymmeninä. Uusimmassa ehdotuksessa alatyyppejä on kolmetoista (ks. taulukko). Kaikki edellisen Villefranchen luokituksen kuusi alatyyppejä ovat mukana ja lisäksi seitsemän muuta, joista osa on hyvin harvinaisia. Jokaisella alatyypillä on omat pää- ja sivukriteerinsä, joita käytetään diagnosoinnissa. Lisäksi diagnoosi varmistetaan geenitutkimuksella lukuun ottamatta hypermobiilissa alatyypissä, jossa sitä ei vielä ole.

### Tarkemmilla kriteereillä geneettisen taustan selvittämiseen

Suurin muutos on tapahtunut hypermobiliteti- eli yliliikkuvuusoireiden jaottelussa. Niiden nähdään olevan jatkumolla, jota kutsutaan vapaasti suomennettuna yliliikkuvuuden kirjon häiriöt eli hypermobility spectrum disorders (HSD). Jatkumon toisessa päässä nivelet ovat yliliikkuvat ilman muita oireita ja toisessa päässä on EDS:n hypermobiili alamuoto (hEDS), jolla on tiukentuneet kriteerit.

Muutos on herättänyt huolta Ehlers-Danlosin hypermobiilia muotoa sairastavien keskuudessa siitä, täyttävätkö heidän oireensa enää diagnosoimiskriteereitä. Uuden luokittelun tehnyt asiantuntijaryhmä on korostanut sitä, ettei ihmisten kannata huolestua, vaan kaikilla tulee olla oikeus hyvään hoitoon sairauden nimestä riippumatta. Itseasiassa kriteerien tiukentamisella on pyritty

myös siihen, että tutkimustyö helpottuisi jatkossa. Yhteneväisempien potilasryhmien avulla tutkimustyössä voitaisiin päästä nopeammin alatyypin geneettisen taustan selvittämisessä eteenpäin. •

**Lisää EDS-tietoa syksyn numerossa.**

Ehlers-Danlosin oireyhtymien alatyypit vuonna 2017

Classical EDS (cEDS) Klassinen EDS	Kyphoscoliotic EDS (kEDS) Kypfoskoliottinen EDS
Classical-like EDS (clEDS)	Brittle Cornea Syndrome (BCS)
Cardiac-valvular EDS (cvEDS) Kardio-valvulaarinen EDS	Spondylodysplastic EDS (spEDS) Spondylodysplastinen EDS
Vascular EDS (vEDS) Vaskulaarinen EDS	Musculocontractural EDS (mcEDS) Muskolokontraktuurinen EDS
Hypermobility EDS (hEDS) Hypermobiili EDS	Myopathic EDS (mEDS) Myopaattinen EDS
Arthrochalasia EDS (aEDS) Artrokalaattinen EDS	Periodontal EDS (pEDS) Periodontaalinen EDS
Dermatosparaxis EDS (dEDS) Dermatosparaksinen EDS	

Tekstissä ovat oranssilla Villefranchen luokituksen alatyypit (1997). Suluissa on mainittu alatyypin englanninkielinen lyhenne. Suomennokset ovat epävirallisia.

Lähde: Malfait F, Francomano C, et al. The 2017 international classification of the Ehlers-Danlos syndromes American Journal of Medical Genetics Part C 175C sivut 8-26.

### EDS-kortin lähettäminen siirtyy

Edellisessä kerrottiin työn alla olevasta päivitetävästä EDS-kortista. Suomen Ehlers-Danlos yhdistyksestä saadun tiedon mukaan kortin tekstiosuus valmistuu toukokuun loppuun mennessä, jonka jälkeen materiaali tulee liittoon jatkotyöstöä, taittoa ja painatusta varten. Kortti lähetetään automaattisesti kaikille Ehlers-Danlosin oireyhtymä -diagnoosilla postituslistalla oleville sen valmistuttua.

### EDS-tapaaminen syksyllä

Reumaliiton harvinaistoiminta järjestää syksyllä Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastavien tapaamisen yhteistyössä yhdistyksen kanssa. Tapaamisesta tiedotetaan samassa postissa EDS-kortin kanssa.

# Ravitsemustietoa tule-terveydeksi

Teksti: Jaana Hirvonen

Sivusto on nyt auki!  
Käy lukemassa  
ravitsemustietoa osoitteesta  
[reumaliitto.fi/ravitsemus](http://reumaliitto.fi/ravitsemus)

**Kuopion Reumayhdistys** ja **Suomen Reumaliitto** ovat toteuttaneet yhteistyössä Ravitsemustietoa tule-terveydeksi hankkeen. Tavoitteena oli koota tutkimustietoon perustuvaa yleistajuista tietoa ravitsemuksesta ja terveellisestä ruokavaliosta kaikille reumasairauksia sairastaville. Tällaista tietopakettia ei ole ollut aiemmin käytettävissä. Hanke käynnistyi kesäkuussa 2016 nettikyselyllä. Sillä kartoitettiin mm. reuma- ja tule-sairauksia sairastavien käsityksiä omasta ruokavaliostaan sekä toiveita kerättävästä ravintotiedosta. Kyselyyn vastasi 483 ihmistä eri puolilta Suomea. Heistä 18 prosenttia eli 87 henkilöä kertoi sairastavansa jotain harvinaista reumasairautta.

## Erityisruokavaliota ja ristiriitaisia terveysväittämiä

Kyselyyn osallistuneista harvinaisia reumasairauksia sairastavista yli puolet, 59 prosenttia, kertoi noudattavansa erityisruokavaliota. Tavallimmat olivat gluteeniton ja laktoositon ruokavaliota, joista gluteenitonta ruokavaliota noudatti 27 prosenttia ja laktoositonta 27 prosenttia. Lisäksi 18 prosenttia vastaajista kertoi noudattavansa molempia. Vastaajia pyydettiin myös kertomaan, onko erityisruokavaliota lääkärin määräämä tai suosittelema. Kysymykseen vastanneista 55 henkilöstä vain viidesosa kertoi sen olevan lääkärin määräämä tai suosittelema ja 38 prosenttia kertoi sen olevan sitä osittain. Loput 42 prosenttia kertoivat päätyneensä ruokavaliioon itse. Vastaajista vajaa puolet, 40 prosenttia piti omaa ruokavaliotaan ravitsemussuosituksen mukaisena.

Kyselyssä haluttiin myös selvittää, olivatko ihmiset kohdanneet ristiriitaisia ravitsemusta koskevia terveysväittämiä. Harvinaisia reumasairauksia sairastavista noin puolet, 49 prosenttia, kertoi kohdanneensa niitä. Se oli samaa tasoa kuin kaikilla osallistujilla (48 prosenttia).

## Luotettavaa tietoa netistä ja paperilla

Pääasiallinen viesti tiedon suhteen oli, että sen pitäisi olla tutkimukseen perustuvaa ja luotettavaa. Toisaalta pieni osa vastaajista kyseenalaisti nykyiset tutkimustietoon perustuvat ravitsemussuositukset.

Moni toivoi vastausta siihen, voiko ravinnolla vaikuttaa sairauteen, erityisesti tulehdukseen ja kipuihin. Samoin vastaajia kiinnosti mahdolliset imeytymishäiriöiden ja lääkityksen aiheuttamat erityistarpeet ruokavaliossa sekä onko eri reumasairauksissa olemassa omia ravintosuosituksia. Useassa vastauksessa toivottiin, että mukana olisi myös kokemustietoa, joka voisi konkretisoida faktatietoa.

Vastauksissa tuli esiin suuria eroja ravintoon liittyvässä tietopohjassa. Jotkut kaipasivat perusasioita ymmärrettävässä muodossa. Osa oli hankkinut runsaasti tietoa, ja mietti tutkimusasetelmien luotettavuutta tai tulosten yleistettävyyttä.

Tietosisältöjä toivottiin sekä printtinä että sähköisinä. Vaikka sähköinen materiaali on tätä päivää, vastaajat muistuttivat, ettei kaikilla, etenkin ikääntyneillä ole mahdollisuutta internetin käyttöön. Lisäksi moni koki tärkeäksi, että reumyksiköissä olisi jaossa materiaalia.

## Monipuolinen tietosisältö koossa

Elokuussa taustaselvityksen jälkeen käynnistyi projektipäällikkö **Laura Heikkilän** urakka tiedon kokoamiseksi tulevaa verkkosivustoa varten.

- Hankkeen taustakartoitus osoitti, että reumasairauksia sairastavat tarvitsevat tietoa ruokavalion vaikutuksista sairauteensa. Luotettavan ravitsemustiedon löytäminen ja ristiriitaisen tiedon arviointi koettiin vaikeaksi. Tavoitteenamme oli koota tutkittu tieto aiheesta yhdelle sivustolle helposti ymmärrettävään muotoon, Laura kuvaa hankkeen taustaa.

Monipuolinen ruokavalio on tärkeä osa reumasairauksien itsehoitoa. Erilaisten ruokavalioiden ja ravintoaineiden vaikutusta niveltulehdukseen ja kipuun on tutkittu vasta vähän, mutta näyttöä on etenkin runsaasti kalaa ja kasviksia sisältävän ruokavalion hyödyistä. Osa sairastuneista kokee punaisen lihan pahentavan oireitaan. Riittävään kalsiumin ja D-vitamiinin saantiin sekä ruokavalion rasvan laatuun on myös kiinnitettävä huomiota.

- Reumasta ja ravinnosta opin, että reumasairaus vaikuttaa ravitsemukseen hyvin monella tavoin. On myös monia keinoja, joilla voidaan parantaa vointia ja ehkäistä lisäsairauksien kehittymistä. Tämän verkkosivuston avulla ne tuodaan kaikkien saataville.

Sivustolla kerrotaan tuki- ja liikuntaelinterveyttä edistävästä ruokavaliosta ja ravitsemuksen erityispiirteistä reumasairauksissa. Reumalääkkei-

den vaikutuksista ravitsemukseen ja erityisruokavalioiden turvallisesta koostamisesta kerrotaan omissa osioissaan. Sivustolla on muun muassa käytännön vinkkejä ruokavaliomuutosten tekemiseen ja ruokavaliotesti. Sivusto soveltuu kaikille luotettavan ravitsemustiedon lähteeksi.

- Reumasairauksissa tulehdus lisää energian ja ravintoaineiden tarvetta, minkä takia on tärkeää syödä riittävästi ja monipuolisesti. Kipeät ja tulehtuneet nivelet voivat kuitenkin vaikeuttaa syömistä, joten reumasairauksissa on kiinnitettävä erityistä huomiota ravitsemukseen, Laura painottaa.

Hanke on ollut nopeatempoinen. Kaikkien toteutukseen osallistuneiden mielestä se on ollut tärkeä ja tarpeellinen. Se antoi myös Lauralle kokemuksen siitä, että oma työ on ollut merkityksellistä. Toisaalta vaikka hän tiesi, että aihetta on tutkittu vasta vähän, niin silti tutkimustiedon vähyys ruokavalion ja reumasairauksien yhteydestä yllätti.

Kun Lauraa pyytää kiteyttämään yhden neuvon, jolla ihminen voi muuttaa ravintotottumuksiaan terveellisimmiksi, niin hän sanoo:

- Yksi konkreettinen neuvo olisi varmaan lisätä kasvien, hedelmien ja marjojen käyttöä. Siinä on monilla parantamisen varaa ja toisaalta paljon mahdollisuuksia. Niitä on nykyään tarjolla todella monipuolisesti, ja käytössä on vain mielikuvitus rajana. Niistä saa ruokavalioon paljon tärkeitä ravintoaineita ja erilaisia makuja. Ja terveyttä edistävät vaikutukset kaupan päälle. •

## Ravitsemustietoa tule-terveydeksi -hanketiimi

**Puheenjohtaja** Anne Huusko, Kuopion Reumayhdistys

**Varapuheenjohtaja** Tiina Kosonen, Kuopion Reumayhdistys

**Professori** Ursula Schwb, Itä-Suomen Yliopisto  
**Reumatologi** Antti Puolitaival, KYS

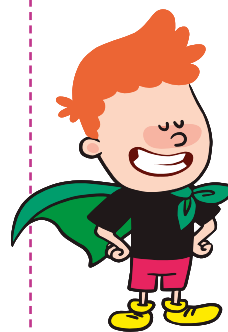
## Viestintäpäällikkö

Riitta Katko, Suomen Reumaliitto

**Kehitysjohtaja** Jaana Hirvonen, Suomen Reumaliitto

**Projektipäällikkö** Laura Heikkilä, Ravitsemustietoa tule-terveydeksi -hanke

Hanke toteutettiin Savonlinnan kansanterveyslaitoksen myöntämällä määrärahalta.



Moi! Mä oon Antti Oksidantti ja mulla on oma tarina lasten ravitsemusmateriaaleissa. Tuu lukemaan!

> Kuvassa vasemmalta oikealle Kuopion Reumayhdistyksestä varapuheenjohtaja Tiina Kosonen, projektipäällikkö Laura Heikkilä ja puheenjohtaja Anne Huusko.

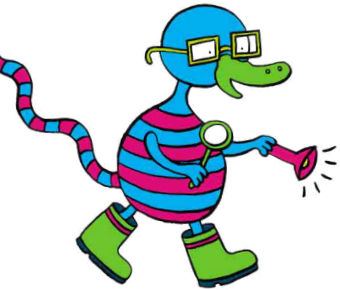
Kuva: Matias Honkamaa



*Reumasta ja  
ravinnosta opin,  
että reumasairaus  
vaikuttaa  
ravitsemukseen hyvin  
monella tavoin.*



# Harvinaiset-verkoston kuulumisia



Teksti: **Riikka Kaukinen** ja **Kati Saari**

**Harvinaiset-verkosto** on yli 20 vuotta toiminut valtakunnallinen yhteistyöverkosto, johon kuuluu 20 sosiaali- ja terveysalan järjestöä tai säätiötä. Verkosto kokoaa ja välittää harvinaisiin sairauksiin ja vammoihin liittyvää yleistä tietoa, tekee vaikuttamistyötä sekä tarjoaa väyliä verkostoitumiseen ja vertaistuen löytämiseen. Jäsenyhteisöt ovat Harvinaiset-verkoston tärkeä voimavara. Ne tarjoavat harvinaissairaille sairausryhmä- ja diagnoosikohtaista tietoa, ohjausta ja neuvontaa sekä muita palveluita. Verkosto palvelee ja edustaa myös niitä harvinaissairaita, jotka eivät kuulu potilasyhdistyksiin tai ole vielä edes saaneet diagnoosia.

Erilaisia harvinaisia sairauksia ja vammoja arvioidaan tällä hetkellä olevan noin 8 000. Harvinaisuudesta johtuen näiden sairauksien tunnistaminen on usein vaikeaa. Vaikka yksittäinen sairaus tai vamma voi olla hyvin harvinainen, on harvinaisuus yllättävän tavallista: Suomessa jokin harvinaissairaus koskettaa noin 300 000 ihmisen sekä heidän läheistensä elämää ja arkea.

## **Yliopistosairaaloihin harvinaisyksiköt**

Kaikkiin Suomen viiteen yliopistosairaalaan on harvinaisten sairauksien kansallisen ohjelman vauhdittamana perustettu harvinaissairauksien yksiköt. Toiminta keskittyy lähinnä harvinaissairauksien hoidon koordinointiin ja kehittämiseen. Harvinaissairauksien yksiköt tarjoavat terveydenhuollon ammattilaisille konsultaatiopalveluita ja voivat hoitavan lääkärin lähetteen perusteella arvioida harvinaissairaalan tilannetta tarvittaessa moniammatillisessa työryhmässä. Varsinaista vastaanotto toimintaa on vain Oulun yksikössä.

Yksiköiden yhteistyön toivotaan edistävän harvinaissairauksien diagnostiikkaa, seurantaa ja hoidon sujuvuutta sekä lisäävän alueellista yhdenvertaisuutta. Harvinaiset-verkosto tekee yhteistyötä kaikkien yksiköiden kanssa esimerkiksi järjestämällä tapaamisia yksiköiden sairaanhoitajille. Verkosto on myös voinut ehdottaa ja nimetä harvinaisia kokemusedustajia yksiköiden ohjausryhmiin. Myös kevään 2017 Harvinaisten sairauksien päivän tapahtumat järjestettiin yhteistyössä harvinaisyksiköiden kanssa.

## **Harkko-harvinaisasiantuntijatyöryhmä laajentaa verkoston kokemuksellista näkökulmaa**

Kun lääketieteellistä osaamista ja tietoa on vähän, kokemustiedon merkitys korostuu. Harvinaissairauksien kansallisessa ohjelmassa painotetaan harvinaissairaiden, heidän läheistensä sekä potilasyhdistöjen roolia harvinaissairaita koskevassa päätöksenteossa ja palveluiden suunnittelussa. Harvinaissairaille ja järjestöihin kertyneen osaamisen ja tiedon kerääminen ja välittäminen on yksi Harvinaiset-verkoston keskeisistä tehtävistä. Merkittävä rooli tässä on myös verkoston Harkko-harvinaisasiantuntijatyöryhmällä.

Vuonna 2015 perustettu Harkko-harvinaisasiantuntijatyöryhmä koostuu hyvin erilaisissa elämäntilanteissa ja -vaiheissa olevista harvinaissairaista ja heidän läheisistään, jotka edustavat erilaisia diagnooseja. Ryhmän jäsenet ovat Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisöjen nimeämiä. Vaikka Harkko-ryhmän jäsenten tausta ja diagnoosit ovat hyvin erilaisia, kokemus harvinaisuudesta yhdistää.





Asiantuntijatyöryhmä vahvistaa ja laajentaa Harvinaiset-verkoston kokemuksellista näkökulmaa osallistumalla verkoston toiminnan arviointiin, suunnitteluun ja kehittämiseen. Harkko-ryhmässä toimivat henkilöt ovat aktiivisesti mukana myös oman potilasyhdistyksensä ja sen taustajärjestön toiminnassa ja pystyvät tuomaan yhteiseen keskusteluun monenlaisia näkökulmia. Harvinaisasiantuntijoiden perehdytyksessä tehdään yhteistyötä Kokemustoimintaverkoston kanssa. •

∧ **Harvinaiset-verkoston Harkko-harvinaisasiantuntijatyöryhmässä on edustajat 15 jäsenyhteisöstä. Reumaliiton edustajana mukana on Suomen Sklerodermayhdistyksen Marjo Mäkelä.**

∨ **Harvinaiset-verkoston työntekijät vasemmalta oikealle Riikka Kaukinen ja Kati Saari.**



**Seuraamalla Harvinaiset-verkoston somekanavia ja nettisivujamme [www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi) pysyt parhaiten ajan tasalla verkoston ja harvinaiskentän kuulumista!**



## Seinäjoen sklerodermaryhmä:

# ”Yhdessä voimme paremmin”

Teksti: **Eeva Pöyhönen**

*Vertaisryhmässä koettu yhteys, keskinäinen ymmärrys ja saatu tuki saavat ihmiset tulemaan yhä uudestaan kokoontumisiin Seinäjoen järjestötalossa kokoontuvaan ryhmään.*

*- Koetaan ryhmässä, että ymmärretään toisiamme, kun meillä on tämä sama sairaus, toteaa ryhmää seitsemän vuotta ohjannut Saini Knuuttila. Nyt Saini on luopumassa vetovastuusta. Toimintaa jatketaan porukalla tehden ja vetovastuuta jakaen, semmoisella yhteisöllisellä meiningillä.*

Ryhmässä käy pääosin Seinäjoen seudulta, mutta myös vähän kauempaakin Pohjanmaalta osallistujia, kaikkiaan 15 henkeä. Tapaamisissa väkimäärä toki vaihtelee, eiväthän kaikki aina pääse osallistumaan. Ryhmää on ohjannut ryhmän perustamisesta eli vuodesta 2010 alkaen **Saini Knuuttila**.

- Kun aloitimme toiminnan, meitä oli ensimmäisessä kokoontumisessa kuusi sklerodermaa sairastavaa henkilöä. Koimme heti alkuun läheistä yhteyttä. Jokainen kertoi vuorollaan oman tarinansa ja sairauskertomuksena. Totesimme, että kaikki me olimme kokeneet väärinymmärrystä tai peräti täyttä ymmärtämättömyyttä meitä ja sairauttamme kohtaan. Nyt olimme joukossa, jossa ymmärsimme toisiamme.

Saini on pitkän rupeaman jälkeen luopumassa vetovastuusta vertaisryhmän ohjaajana. Ryhmän kokoontumiset hoidetaan jatkossa pohjalaisessa talkoohengessä.

- Väki ajatteli, jotta selvittää, kun tehdään ryhmätyönä ja talkoilla tilaisuuksien järjestäminen ja

vetäminen. Uskon, että se onnistuu, toteaa Saini, joka aikoo jatkossakin olla mukana, nyt yhtenä ryhmäläisistä.

Ryhmä on kokoontunut järjestötalossa, eikä tilasta ole tarvinnut maksaa vuokraa. Tarjoilut on hoidettu nyyttikestiperiaatteella. Saini Knuuttila kiittelee Seinäjoen reumayhdistystä tiedottamisavusta ja Suomen Sklerodermayhdistyksen puheenjohtajana toimivaa **Marjo Mäkelää** erityisesti tuesta, jota on hän saanut vapaaehtoistyössään.

Käytäntö on osoittanut, että vertaisryhmän kannattaa harrastaa ilmoittelua terveyskeskusten ja sairaaloiden seinillä, kertoo Saini. - Niitä reittejä pitkin meillekin on porukka löytänyt.

*Systeminen skleroosi = skleroderma.*



- ”Yhdessä voimme paremmin” on yksi vertaisryhmämme tunnuskause. Lämpimästi tervetuloa joukkoomme myös uudet osallistujat, toivottaa Saini Knuuttila. Ryhmän toimintaa hyvin tunteva Seinäjoen reu-

mayhdistyksen nykyinen puheenjohtaja **Kaija Ikkeläjärvi** toimii tällä hetkellä yhteyshenkilönä ja antaa lisätietoja ryhmän kokoontumisista puh. 040 199 0770. •

## Suomen Sklerodermayhdistys ry

[www.sklero.org](http://www.sklero.org)

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

Ajankohtaisista tapahtumista saat tietoa ottamalla yhteyttä yhdistyksemme puheenjohtajaan Marjo Mäkelään, [marjo70.makela@gmail.com](mailto:marjo70.makela@gmail.com) tai 040 7383 563.

**Yhdistyksemme  
valtakunnalliset skleroderma-  
tukihenkilöt ovat:**

Seija Kyykoski 040 749 4620

Marjukka Nurmela-Antikainen  
050 3449 500

Saija Rauhamaa  
[saijarauhamaa@hotmail.com](mailto:saijarauhamaa@hotmail.com)



## Oletko jo SLE-YHDISTYKSEN JÄSEN?

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

### TERVETULOA YHDISTYKSEEMME!

Tutustu verkkosivuihimme [sle-yhdistys.fi](http://sle-yhdistys.fi)

TAI

soita SLE-yhteyspuhelimeen  
ma-to klo 11–20, 045 108 8588.

#### Vertaistukea:

Sivustoltamme löydät kaikille avoimen keskustelupalstan, ”perhosten” tarinoita ja tietoa suljetuista Facebook-ryhmistä.



## SAIRASTATKO VASKULIITTIA?

Tule mukaan Suomen Vaskuliittiyhdistykseen!

Tietoa toiminnastamme löydät osoitteesta  
[www.vaskuliittiyhdistys.fi](http://www.vaskuliittiyhdistys.fi)

Facebookissa on vertaistukiryhmä Vaskuliitti ja muutama diagnoosikohtainen ryhmä, joissa käydään vilkasta keskustelua eri vaskuliitteja sairastavien kesken.

**Voit hakea yhdistyksen jäseneksi verkkosivuillamme.**

Jäsenasioissa ota yhteyttä sähköpostitse  
[Mailis Suhosen mail.suhonen@kolumbus.fi](mailto:Mailis.Suhosen@mail.kolumbus.fi)



SUOMEN VASKULIITTIYHDISTYS RY

Haluatko osallistua ja vaikuttaa? Lukisitko mielelläsi Reuma-lehteä? Olisiko kiva saada uusia tuttaviasi?

## LIITY LÄHIMMÄN REUMAYHDISTYKSEN JÄSENEKSI

Reumaliiton jäsenyhdistyksissä on toimintamahdollisuuksia, tarjolla tietoa, vertaistukea ja yhteistä tekemistä esimerkiksi liikunta- ja harrastusryhmissä. Yhdistykset kokoavat yhteen reuma- ja muita tuki- ja liikuntaelinsairauksia sairastavia ja heidän läheisiään. Kaikki tule-terveydestä omakohtaisesti tai ammattinsa vuoksi kiinnostuneet ovat tervetulleita mukaan yhdistysten toimintaan.



Tutustu yhdistyksiin, jäsenetuihin ja täytä liittymislomake osoitteessa  
[reumaliitto.fi](http://reumaliitto.fi)

Jos sinun ei ole mahdollisuutta täyttää lomaketta netissä ota yhteyttä  
[Leena Loposen 040 504 4536](mailto:Leena.Loposen@reumaliitto.fi)  
[leena.loponen@reumaliitto.fi](mailto:leena.loponen@reumaliitto.fi)



# Myosiitit eli tulehdukselliset lihassairaudet

Teksti: **Eeva Pöyhönen**

Lääketieteellisenä asiantuntijana: **Tom Pettersson**

**Myosiitit ovat lihassairauksia, joille on ominaista usean lihaksen samanaikainen tulehdus. Myosiitteihin kuuluvat polymyosiitti (PM), sitä muistuttava dermatomyosiitti (DM) sekä inklusiokappalemyosiitti (IBM).**

Myosiittien ajatellaan syntyvän, kun ihmisen puolustusmekanismi hyökkää virheellisesti omia lihassoluja vastaan. Syntyy tulehdus, jossa lihaskudos voi vaurioitua. Sairauden syntyyn vaikuttavat todennäköisesti eri tekijät yhdessä, esimerkiksi bakteerit ja virukset, altistuminen kemikaaleille tai muille aineille sekä geneettinen alttius. Sairaus puhkeaa yleensä 45–60 vuoden iässä. Dermatomyosiittia esiintyy myös lapsilla. Sairastuneista kaksi kolmasosaa on naisia.

Oireina esiintyy kuumetta, sairauden tuntoa, painonlaskua, lihasten heikkoutta sekä lihas- ja nivelkipuja. Osalla sairastuneista on keuhko- ja

sydänoireita, myös ruokatorven toimintahäiriöitä voi olla. Dermatomyosiittiin liittyy iho-oireita. Aikuisilla dermatomyosiittiin sairastuneilla on riski sairastua syöpään kasvanut, erityisesti ensimmäisten 3–5 vuoden aikana.

Lihashyökkäys vaikeuttaa muun muassa tuolilta nousua, portaissa kävelyä ja käsivarsien kohottamista pään yläpuolelle. Diagnoosi perustuu tyypillisiin oireisiin, koholla oleviin lihasentsyymi-arvoihin, poikkeavaan lihassähkö tutkimuksen löydökseen ja tyypilliseen lihaskoepalasta löydettyyn muutokseen.

**Polymyosiitissa ja dermatomyosiitissa** hoitona käytetään kortisonivalmisteita ja muita immuunivastetta vaimentavia lääkkeitä. Lääkityksen tarve on pitkäaikainen, useimmiten pysyvä. Sairauden aktiivisimmassa vaiheessa lepo on tarpeen. Kun akuutein vaihe on ohi, oikein suunniteltu lihasharjoittelu on hyödyllistä ja turvallista.

**Inklusiokappalemyosiitissa** hitaasti kehittyvä lihashyökkäys alkaa hartia- ja lantioseudulta, mutta kohdistuu myös raajoihin, käsien puristusvoima heikkenee ja jalkaterät ”lerpahtavat”. Kaatumisriski kasvaa. Sairastuneilla on usein lievää kasvolihashyökkäystä. Sairauden edetessä nielemisvaikeuksia esiintyy yli kahdella kolmasosalla sairastuneista. Valtaosa inklusiokappalemyosiittiin sairastuneista on miehiä, sairaus on noin kaksi kertaa yleisempi miehillä. Taudin ilmaantuvuus kasvaa ikääntymisen myötä.

Inklusiokappalemyosiittia hoidetaan oireenmukaisesti. Hoitoon kuuluvat liikunta ja kuntoutus sekä tarvittaessa tukilastat. Suurin osa sairastuneista tarvitsee myöhemmin liikkumiseen apuvälineen. Sairaus ei vaikuta elinikään. •

## Lisätietoa myosiiteista:

**Airio, Antti 2010.** *Polymyosiitti ja dermatomyosiitti.* Porras-lehti 6/2010, Lihastautiliitto.

**Atula, Satu 2015.** *Tulehdukselliset lihastaudit (myosiitit).* terveyskirjasto.fi

*Diagnoosien ryhmittely.*  
Lihastautiliitto, lihastautiliitto.fi

**Hirvonen, Jaana & Väisänen Mikko (toim.) 2015.** *Inklusiokappalemyosiitti.* Reumaliitto, harvinainenreuma.fi

**Peltomaa, Ritva 2017.** *Luento Myosiiteista reumahoitajien vuosikokouksessa 10.2.2017.* reumahoitajat.fi



# Lihastautiliitossa **HARVINAISUUS ON TAVALLISTA**

Teksti: **Eeva Pöyhönen**

**Arvioidaan, että Suomessa on noin 15 000 ihmistä, joilla on jokin lihasten heikkenemistä ja surkastumista aiheuttava lihassairaus. Lihastauteja on monia erilaisia. Yhteen diagnoosiryhmään kuuluu muutamasta kymmenestä muutamaan sataan henkilöä.**

Turussa keskustoimistoaan pitävä **Lihastautiliitto** edistää lihasairaiden ihmisten oikeutta tasa-arvoiseen, monimuotoiseen ja hyvään elämään. Lihastautiliitolla on 12 jäsenyhdistystä, joissa jäseniä on noin 3 000. Heistä suunnilleen kaksi kolmasosaa sairastaa lihastautia ja tästä joukosta kymmenisen prosenttia eli 200 sairastaa tulehduksellista lihastautia eli jotain myosiittisairautta.

## **Diagnoosineuvontaa ja muita palveluita**

Lihastautiliiton diagnoosineuvonta pitää sisällään Lihastautiliiton kuntoutussuunnittelija **Ritva Pirttimaan** antaman ohjaus- ja neuvontapalvelun sekä lääkäreitten puhelinpalvelun. Asiakkaita ohjataan ja neuvotaan puhelimitse ja sähköpostitse.

- Toisinaan joku varaa ajan ja tulee käymään, kertoo Ritva. Viime vuonna neuvontapalveluun ja lääkäreitten puhelinpalveluun tuli yhteensä 174 yhteydenottoa. Soittajista seitsemän prosenttia kertoi sairastavansa jotain myosiittisairautta, useimmiten kyseessä oli inkluusiokappalemyosiitti.

- Yhteydenotoissa yleisimmät kysymykset liittyivät kuntoutukseen, apuvälineisiin, lääkitykseen ja arjessa selviytymiseen, sanoo Ritva. Hänelle tulleista puheluista kolmannes vaati asian työstämistä eteenpäin.

- Lihastautiliitosta voi saada apua myös kysymyksissä, jotka liittyvät sosiaaliturvaan, työelämä- ja kuntoutuspalveluihin sekä fysioterapiaan. Lääkäreitten puhelinaika on kerran kuukaudessa,

muut työntekijät ovat tavoitettavissa päivittäin. Liiton verkkosivustolta löytyy lyhyesti diagnoosietoa. Näitä tietoja aiomme päivittää tänä vuonna. Jäsenyhdistyksemme tarjoavat vertaistukea. Meillä on yhdistyksiä, joissa on aktiivisia vertaisryhmiä myosiittejä sairastaville. Aktiivisissa ryhmissä koko porukka ideoi ja panostaa toimintaan.

## **Sopeutumisvalmennuskursseilta keinoja arjessa selviytymiseen**

- Järjestämme sopeutumisvalmennuskursseja, jotka ovat avoimia myös myosiittia sairastaville. Kursseilta saa tietoa ja keinoja arjessa selviytymiseen. Esimerkiksi inkluusiokappalemyosiittia sairastaville sairauden etenemisen myötä, toimintakyvyn edellytysten heiketessä, arki tulee haasteelliseksi. Silloin sekä itse sairastunut ja hänen läheisensä tarvitsevat tukea ja neuvoja, sanoo Ritva Pirttimaa. Hän muistuttaa, että myös Kuntoutumiskeskus Apilassa on tarjolla kursseja niin itse sairastuneille kuin omaishoitajillekin.

Tänä vuonna Lihastautiliitto ja Suomen Reumaliitto järjestävät kurssin lokakuussa Karjalohjan Päiväkummussa pariskunnille, joista toisella on myosiitti. - Voimavarojen yhdistäminen on järkevää, koska näin saavutamme useampia ihmisiä, Ritva toteaa.

## **Järjestöjen verkostoyhteistyöstä tuloksia harvinaisten sairaus- ja vammaryhmien hyväksi**

Järjestökentällä on tehty Harvinaiset-verkostossa yli 20 vuotta yhteistyötä harvinaissairaiden ja heidän läheistensä aseman parantamiseksi. Ritva Pirttimaa on ollut pitkään mukana verkoston toiminnassa ja toimii tällä hetkellä sen varapuheenjohtajana.

- Harvinaiset-verkosto tuo 20 jäsenyhteisönsä voimin harvinaisuutta esille. Vuosien saatossa työ on tuottanut tulosta. Lihastautiliitossa on aina tehty harvinaisuuden kanssa töitä, ovathan kaikki lihastaudit harvinaisia, toteaa Ritva. Verkostotyössä olemme yhdessä muiden kanssa tuoneet esiin haasteita harvinaisuuden näkökulmasta. Yhteistyö on terävöittänyt harvinaisnäkökulmaa omassakin työssäni Lihastautiliitossa, jossa harvinaisuus on niin tavallista. • Lisätietoja: **lihastautiliitto.fi**



Kirjoittanut: Hanna Lystimäki Kuvat: Riitta Liede

# NÄILLÄ MENNÄÄN!

SAIRASTUIN VUONNA 1991. IHMETTELIN, KUN TÖISSÄ  
EKALUOKASSA EN JAKSANUT MARRASKUUSSA SEISTÄ TAI PITI  
OTTAA TUKEA, KUN KUMARRUIN OPPILAAN PUOLEEN.  
LAIHDUIN JA HEIKKENIN KIVUTTA.

Olin 25-vuotias, ensimmäisessä työpaikassa, poikaystävä intissä, kiipeilyharrastus Sveitsissä, elämä edessä, opiskelu takana. Olin ollut loppukesällä partiolaisten maailmanjamboreella Etelä-Koreassa ja sillä matkalla viettänyt myös Borneon viidakossa ja Kaukoidässä monta viikkoa. Niinpä, kun tutkimukset alkoivat, oletettiin vatsalihasieni olevan heikkoja, että nyt vaan vatsalihasliikkeitä. Myöhemmin minun pääteltiin sairastavan jotain trooppista tautia. Kun hermoston toiminnan puutteita alkoi ilmetä, pääsin osastolle ja testattiin AIDS ja borrelia. Onneksi Tyksissä Turussa olin mielenkiintoinen potilas ja viimein sain diagnoosin; borrelia, laktoosi-intoleranssi ja polymyosiitti. Borrelia hoidettiin ja sitten alkoi kuntoutus polymyosiitin kanssa.

**Polymyosiitti – monilihas-tulehdus**, onneksi ilman kipuja. Kortisonia ja kuntoutusta. Tämä tauti pysyisi mukana huomenna, ensi viikolla, kesän jälkeen...aina. Heikko-peikko-elämäni alkoi. Kuntoni oli jo heikentynyt entisestään, niin että tuulisenä päivänä tiesin tuulen kaatavan minut. Puhelimessa ystäväni eivät tunnistanee ääntäni ja luinen Hanna hymyili omituisesti peilistä. Kävelemään sain opetella uudelleen,





kun keskivartalon lihakset olivat osin lomalla. Pää ei noussut tyynystä eikä lauluääntä pystynyt hallitsemaan. Pikkuhiljaa tutustuin tautiini ja pääsin fysioterapiaan, sain kiloja takaisin ja pääsin kiinni arkeen. Näillä mennään, päätin.

Olen aina ollut utelias, kokeileva, iloinen, laulava, liikkuva, partiolainen ja kädentaitoihin hurahtanut. Matkustelu, ystävät, purjehdus, taide ja kokkailu kuuluivat vapaa-aikaani.

**Löysin mieheni** partiosta 1990 ja kesäisin purjehdimme poikamme kanssa Ruotsin ja Suomen rannikkoja tutkien. Punainen tupa ja ihana iso pihapuutarha perennoineen avasi uuden maailman ulkona tonkimiseen. Erosimme kolme vuotta sitten. Oman elämän uusiksi aloittaminen verotti terveyttä kaikin tavoin. Piti pysähtyä, surra, koota itsensä, yrittää nukkua ja jaksaa nousta aamulla sittenkin, ihmetellä mihin kaikki into katosi. Ennen oli tehokas ja sai tehtyä kolme asiaa yhtä aikaa hetkessä, nyt, hyvä kun muistin syödä. Onneksi ystävät ja lapsuuden perhe tukivat.

Uusi koti on yhdessä tasossa, rivitalossa ilman ruohonleikkuuta, ketokukat ja mieliperennat kukoistavat trukkilavalaatikoissa. Hankin puolapuut, samoilin metsissä maukkain eväin, nukuin ja opettelin kokkaamaan yhdelle. Sijoitin moottorisänkyyn, jossa pieluksen saa kohotettua refluksin vaatimaan kulmaan ja jolla on minun selälleni sopivaksi tehty patja. Poikani elelee tyttöystävänsä kanssa ja opiskelee, mutta tulee auttelemaan aina mattojen tamppauksessa, auton talvirenkaissa tai muussa lihaksikkaassa hommassa.



**Tulehduksellinen perussairaus** ja stressi-uupumus-suru ovat huono yhdistelmä. Toipuminen venyy, kun lihakset ovat tavallista tukkoisemmat. Ei viitsi venytellä, saati lähteä kävelen kauppaan. Sängyn pohja houkuttaa ja televisiosta tulee lopulta vain uusintoja. Päivän rutiineista kiinnipitäminen, palapelit, muistilistojen tekeminen sekä päiväkirjan kirjoittaminen auttoivat lopulta olon helpottumiseen, lystin etsiminen elämästä alkoi.

Pääsin kaksi vuotta sitten Kelan kuntoutukseen Apilaan harvinaisten kurssille ja sain lisätietoa myosiiteista, uusia ystäviä sekä arvokasta tietoa ravinnon merkityksestä yleiskuntoon. Nykyään

ravintoni on gluteenitonta, olen karkkilakossa, muistan syödä vitamiineja sekä hyviä öljyjä, ja hups lihakset kiittävät ja turkki kiittää!

Minulla on ollut sama ihana fyssari koko sairauteni ajan. Hän on pystynyt elämäni huonoina kausina peilaamaan tilaani alkuaikoihin, kannustamaan sekä tukemaan. Kerran vuodessa Tyksissä katsastetaan arvot ja tarkistetaan lääkitys sekä toimintaterapiassa ajankohtaiset tarpeet. Tänä vuonna sain lisädiagnoosin, skleroderma. Nyt pitää opetella kaksikäitiseksi, ei saa paleltua, pitää ihosta erityishuolta sekä jumppailla kasvojen ja sormien pikkulihaksia.



**Luokanopettajana** eka- ja tokaluokalla pitää olla hereillä ja valppaana, avoinna koko ajan. Saan opettaa monipuolisesti, liikuntaakin rajojani kuunnellen. Jokainen koulupäivä on seikkailu. Isot ja haastavat opetusryhmät syövät välillä henkistä voimia, mutta silti töihin on mukava mennä. Luokassa käytän keinukenkiä, työpöytäni on seisomiskorkeudella ja opepallon päällä istuessani pääsen oppilaan pulpetin tasolle auttaessani. Työmatka taittuu sähköpyörällä lämpiminä päivinä.

Nyt 25 vuoden kokemuksella taudin kanssa elely sujuu, kunhan hyväksyy ettei voi nostaa mitään painavaa, ei juosta, kaatua tai tampata. Lainalihaksia oppii pyytämään ystäviltä, naapureilta tai ohikulkijalta. Vaeltaessa kaverin reppuun saa laittaa ne kaikki painavat vesipullot. Maitotölkin kylkeen löytyy apuvälinekahva. Keittiön välineissä on ergonomiavaihtoehtoja.

Uteliaisuudesta ei tarvitse luopua, kasvovoimistelua kannattaa tehdä autossa liikennevaloissa, välillä vesijumppaa, sauvakävelyä, geokätköilyä, skotlantilaista tanssia, puutarhanhoito, riippumattonia, kikatusta ystävien kanssa, kuorolaulua, tilkkutöitä, matkustelua, tehetkiä takan edessä, venymistä lattialla pallo selän alla, jalkahierontaa ja laiskottelua.

Jossain välissä voisi opetella auton anatomiaa, luoda pihasta lumet, opetella leipomaan gluteenitonta pullaa, halailla, soittaa irlantilaista huilua, ruveta tukihenkilöksi myosiittiväelle sekä eksyä geokätköillä uusiin paikkoihin. Elämästä uskaltaa suunnitella jo puolisen vuotta, ei pidemmälle, mutta näillä mennään! •





# Sairaus on opettanut **SITKEYTTÄ**

Teksti ja kuva: **Eeva Pöyhönen**

Noora Nurminen on lääkäriksi opiskeleva perheenäiti Tampereelta. Hänelle tuli alle kymmenen vanhana tunne, että sormet jäätyvät. Pian alkoi ilmetä myös lihasheikkoutta. Porilainen lääkäri kertoi Nooran äidille epäilevänsä, että kyseessä on tulehduksellinen lihastauti. Noora lähetettiin Turun yliopistolliseen sairaalaan, jossa diagnosoitiin juveniili dermatomyosiitti. Sairauden merkit olivat aika selkeät, vaikka iho-oireita ei ollutkaan. Lapsuuteen kuului myös dermatomyosiittia sairastavien lasten perheitten tapaamiset Kangasalan kuntoutumiskeskuksessa 90-luvulla. - Meitä taisi olla alle kymmenen lasta.

## **Positiivisesti eteenpäin**

Nooralle ominainen sitkeys ja positiivinen asenne ovat vieneet elämässä eteenpäin. Nooran sairauden selkein oire on lihasheikkous. Oireet ovat hetkittäin hieman helpottaneet, mutta pääasiassa sairaus on ollut koko ajan aktiivinen. - Käsien ja yläselän lihakseni menivät jo lapsena huonoon kuntoon, nyt jalkojen lihaksiin on tullut heikkoutta. Käyn fysioterapiassa kaksi kertaa viikossa, neljän viikon välein saan immunoglobuliinia suonensisäisesti ja tapaan lääkärin kolmen kuukauden välein. Olen tyytyväinen hoitooni.

- Hieman harmittaa, etten nuorempana tiennyt liikunnan hyödyllisyydestä. Nykyisellä tietämykselläni olisin tehnyt enemmän itseni eteen. Kannattaa jumpata ahkerasti ja venyttellä. Venyttely on aivan ehdotonta, se auttaa

säilyttämään liikeradat. Jos kuljettavana on yksi tai kaksi kerrosväliä, kuljen portaita enkä käytä hissiä. Olen huomannut, että lihasvoimia voi saada myös takaisin, jos aktiivisesti jaksaa liikkua ja kuntouttaa itseään.

## **Diplomi-insinööristä lääkäriksi**

Noora kuvaa itseään analyttiseksi, huolelliseksi ja täsmälliseksi. Ominaisuuksista oli hyötyä tutkijana ja ohjelmointitehtävissä Tampereen teknillisen yliopiston signaalikäsittelyn laitoksella. Yliopiston määräaikaiset pätkätyöt, stressi töissä ja ajoittainen työttömyys synnytti ajatuksen alan vaihtamisesta.

- Tuolloin oli Nokian insinöörejä työttömänä ja työllistyminen vaikeaa. Mietin, että haluan alalle, josta työllistyn helposti.

Nyt 37-vuotias Noora opiskelee kolmatta vuotta lääketieteellisessä tiedekunnassa ja on tyytyväinen. Ensi kesänä kuukausi menee Noormarkun terveystieteiden keskuksessa amanuenssina.

- Haaveenani on tulevaisuudessa erikoistua radiologiksi, röntgenlääkäriksi.

Osa opiskelukavereistani on tullut suoraan lukiosta, toiset ovat siinä 20–25-vuotiaita. Elämäkokemuksesta on hyötyä. Olen potilaana tavannut elämäni aikana varmaan satoja lääkäreitä, mikä on tuonut omanlaisensa näkökulman opintoihin.

- Tiedän oikeasti, miltä jokin tutkimus tuntuu tai millaista on olla pisteltävänä. Harvinaista sairautta sairastavat tietävät usein omasta sairaudestaan enemmän kuin monet lääkärit. Lääkärien tulisi arvostaa tätä harvinaissairaana potilaan tietämystä.

## Perheenlisäys oli iloinen yllätys

Nooran perheeseen kuuluvat aviomies ja alakoulua käyvä poika. Pojan syntymä oli iloinen asia, olihan lasta jo ehditty toivoa perheeseen pitemmän aikaa. Noora muistelee, kuinka eräs lääkäri kysyi, että oletko varma, että haluat lapsen ja että kuinka lapsen hoitaminen ja nostaminen sinulta onnistuu. Noora sanoo, että pärjäsi lapsen kanssa kohtuhyvin.

- Ensimmäiset neljä-viisi kuukautta olivat kuitenkin raskasta aikaa vauvan kanssa, koska olin väsynyt koko ajan. En nukkunut hyvin, kun vauva inahti, olin heti hereillä. Sitten alkoi helpottaa. Lapsi oppi kävelemään varhain, reilun kahdeksan kuukauden iässä ja kiipesi itse syliin, niin minun ei tarvinnut nostella.

## Harrastuksista iloa

Nooralla on poikansa kanssa yhteinen harrastus, Pokémon go -peli. Olemme pojan kanssa aamuihmissiä, joten saatamme lähteä viikonloppuaamuna liikkeelle, kun perheen isä vielä nukkuu. Tykkään kauheasti Pokémonien etsimisestä, mutta en talvella pysty sitä harrastamaan, kun on liukasta ja kylmää.

- Odotankin kevättä, jotta voimme tehdä kilometrien lenkkejä pitkin Tamperetta. Pokémon-hahmoja on yli 200, suurimman osan niistä voi löytää ihan Tampereelta.

**Nooraan voivat olla yhteydessä henkilöt, joilla on myös lapsuusiän dermatomyosiitti:** noorakyy@gmail.com

## Lapsuusiän dermatomyosiittista

on kyse kun sairaus on alkanut ennen kuin lapsi on täyttänyt 16 vuotta. Lue lisää Lastenreuma-aapisesta, joka on julkaistu 2016 Reumaliiton verkkosivustolla. Lastenreuman lisäksi aapisessa on kuvattu joukko muita lapsilla esiintyviä reumasairauksia tai niiden sukuisia sairauksia, joista osa on harvinaisia. [www.reumaliitto.fi](http://www.reumaliitto.fi)

Maanantai-iltaisain Noora lähtee kansalaisopistolle pitsinnypläysryhmään.

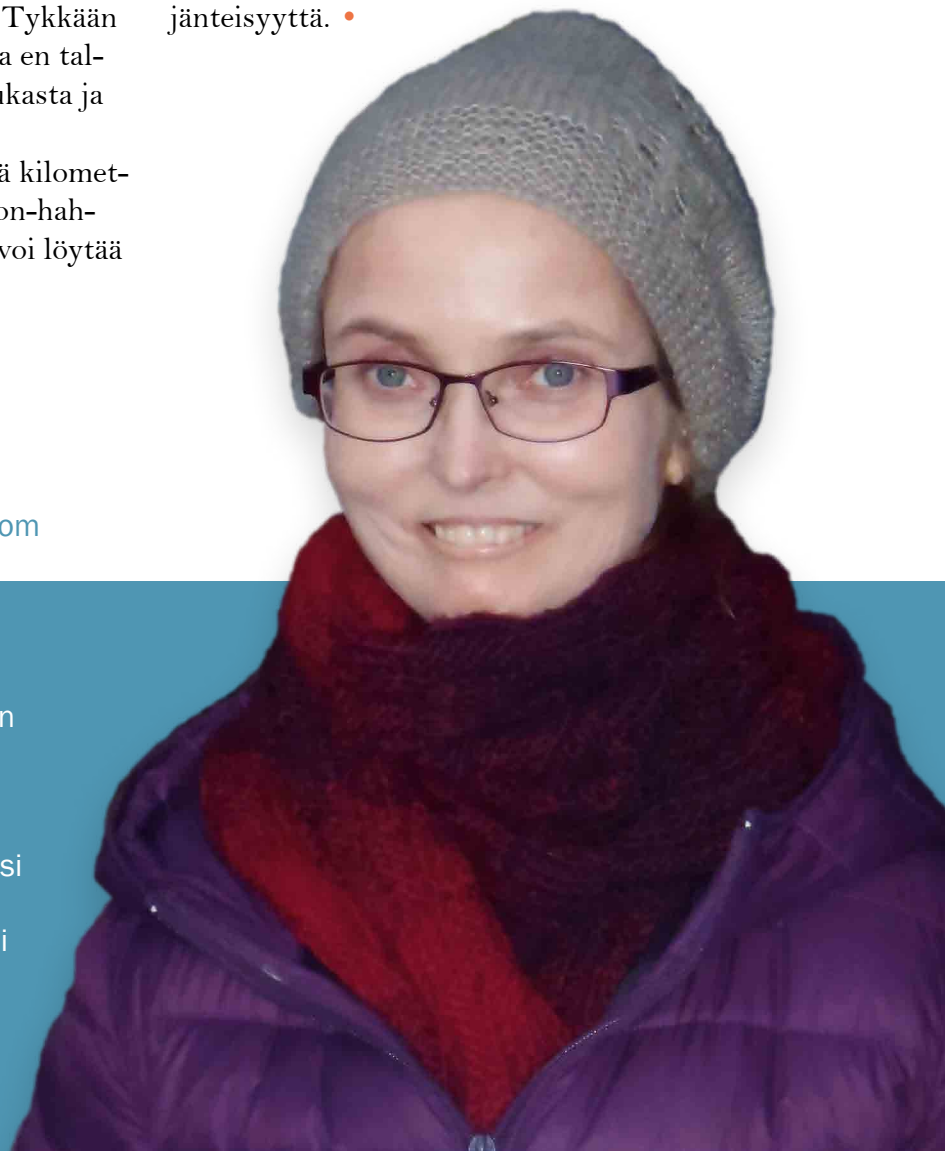
- Ei se pitsinnypläys ole sen vaikeampaa kuin kuvioneuleen neulomisenkaan, naurahtaa Noora.

- Olen sellainen seinään tuijottaja. Kun tulen kotiin, otan kupin teetä ja sitä hörppiessäni olen hetken omissa ajatuksissani, täsmentää Noora. Olen ehkä parhaimmillani pienessä porukassa hyvien tuttujen kanssa, pohtii Noora ja sanoo olevansa introvertti.

## Parhain päin

Noora uskoo siihen, että asiat yleensä menevät parhain päin. Aina tulee kaikenlaista eteen, se on vain osa elämää. Hän on optimisti.

- En yleensä sano tarkkaa diagnoosia kenellekään, ei se kerro mitään. Sairaus ei ole päällimmäinen asia, kun kerron itsestäni. Toisinaan sanon, että minulla on lihassairaus. Ihmiset huomaavat sen aika pian tietyistä asioista. Sairaus on taakka, mutta se on opettanut minulle sitkeyttä ja pitkäjänteisyyttä. •





## Sekamuotoista sidekudossairautta sairastavat ovat tervetulleita MCTD-yhdistykseen

Teksti **Maija Simola**

Reilun vuoden ikäisen yhdistyksen puheenjohtaja **Tuula Berg** ja sihteeri **Niina Tikkanen** toivottavat tervetulleeksi uudet jäsenet yhdistykseen. MCTD-yhdistyksen nimen kirjaimet MCTD tulevat sanoista mixed connective tissue disease eli suomeksi sekamuotoinen sidekudostauti. MCTD-yhdistys perustettiin Tampereella lokakuussa 2015 ja se rekisteröitiin viime vuoden lopulla. Yhdistys hyväksyttiin Reumaliiton jäseneksi maaliskuussa.

Toiminnasta kiinnostuneet ja jäseneksi liittymistä suunnittelevat voivat olla yhteydessä jäsenasiainhoitaja **Heidi Jokisaloon**, puh 040 831 8201 tai laittaa sähköpostia yhdistykselle osoitteeseen [suomenmctd@gmail.com](mailto:suomenmctd@gmail.com)

Tämän vuoden jäsenmaksusta on lähetetty lasku kaikille perustamiskokouksen osallistuneille sekä niille henkilöille, jotka ovat lähettäneet tietonsa yhdistyksen sähköpostiosoitteeseen.



### Jäsentapaaminen ja vuosikokous toukokuussa Tampereella

Yhdistys järjestää lauantaina 6.5.2017 klo 12-17 jäsentapaaminen Tampereella Reumayhdistyksen tiloissa, osoitteessa Satakunnankatu 28. Samalla pidetään yhdistyksen vuosikokous. Kokouksessa vierailee fysioterapeutti **Jenni Kettunen**, joka kertoo pilateksen ja fysioterapian mahdollisuuksista kuntoutuksessa. Lopuksi on aikaa vertaistullemerkeissä kahvittelun lomassa. Tilaisuuteen ilmoittautuminen on päättynyt 15.4. Osallistumismahdollisuutta voit vielä tiedustella varapuheenjohtaja **Maija Simolalta** 040 574 1193.

### Seuraa Reumaliiton luentoja Facebookissa – toukokuussa teemana SLE

Luennot ovat tunnin mittaisia Facebook live-lähettyksiä ja niitä voi seurata ja kommentoida Reumaliiton Facebook-sivujen kautta. Verkkoluentojen tarkoitus on tarjota uudella tavalla yleistajuista tietoa reumasairauksista ja niiden hoidosta kaikille kiinnostuneille.

Luennot pitää reumatologian erikoislääkäri **Antti Puolitaival**. Kysymyksiä voi lähettää lääkärille etukäteen joko Reumaliiton Facebookin kautta tai lähettämällä viestin osoitteeseen [info@reumaliitto.fi](mailto:info@reumaliitto.fi).

Luennot ovat katsottavissa myös jälkikäteen Facebookissa tai Reumaliiton YouTube-kanavalla. **22.5.2017 klo 16-17 SLE (lupus) •**

### Oletko käynyt terveystieteissä?

Terveystieteet on asiantuntijoiden yhdessä potilaiden kanssa kehittämä erikoissairaanhoidon





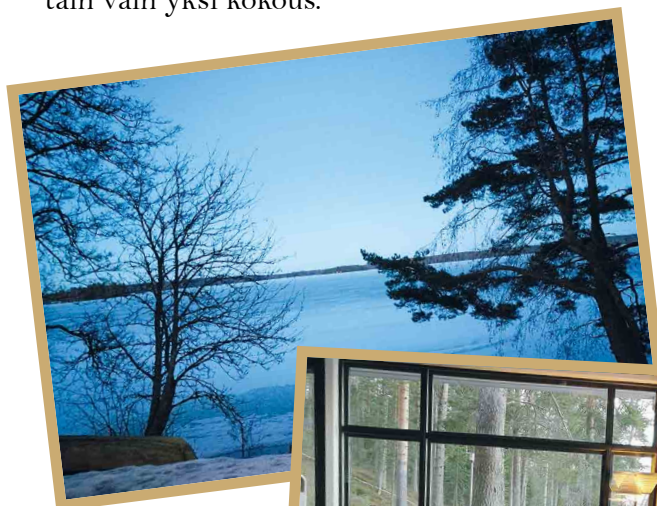
# SKLERODERMAYHDISTYS 10 vuotta



**Suomen Sklerodermayhdistys** vietti 10-vuotisjuhliiaan 24.-26.3.2017 Kangasalla Reumaliiton kuntoutumiskeskus Apilassa. Paikalla oli lähes 40 yhdistyksen jäsentä ja joitakin perheenjäseniä. Päivien ohjelmaan sisältyi reumatologi **Riitta Luosujärven**, ravintoterapeutti **Juha Sipisen** ja kipupsykologi **Salla Salon** luennot, jotka virittivät runsasta ja avointa keskustelua. Juhlatapaamisen yhteydessä pidettiin yhdistyksen kevätkokous, joka päätti mm. yhdistyksen sääntöjen muuttamisesta. Uusien sääntöjen mukaan pidetään vuosittain vain yksi kokous.

Illalla palkittiin aktiivista vapaaehtoistyötä lähinnä yhdistyksen hallituksessa tehneitä jäseniä. Kuuden vuoden perusteella halauksen ja palkinnon saivat **Irmeli Nikunen**, **Riikka Kauramäki** ja **Marjo Mäkelä**. Kymmenen vuoden toiminnasta palkittiin ja halattiin perustajajäsenet **Milja Rantanen** ja **Tarja Reinikainen**.

Vertaistuki, taitava imitaattori yllätysvieraana, kaunis sää ja eri vuodenaikoina aina yhtä upeat Vesijärven maisemat kruunasivat keväisen tapaamisen. •  
Teksti ja kuvat: **Marjukka Nurmela-Antikainen**



verkkopalvelu, joka löytyy netistä osoitteessa: **www.terveyskyla.fi**

Palvelun sisällä toimii virtuaalitaloja eri elämäntilanteisiin ja oireisiin. Sieltä löytyy muun muassa äskettäin avattu Reumatalo. Kivunhallintatalosta saat apua pitkäaikaisen kivun kanssa elämiseen ja sen lievittämiseen erilaisin keinoin. Harvinaissairauksien talosta löydät monenlaista tietoa ja tukea. Esimerkiksi yhdellä vertaisvideolla Inkeri kertoo, kuinka **Takayasun arteriitti** opetti armollisuutta itseään kohtaan. Tavoitteena on, että vuoden 2018 lopussa taloja on avoinna yli 20 ja palveluita löytyy yli 30 potilasryhmälle. •

## Lahden Harvinaiset-ryhmään uusi vetäjä syksyllä

Ryhmän vetovastuuseen tarttuu syyskuussa **Mia Näveri**. Vielä kevään ajan ryhmää luotsaavat Eeva Louhevaara ja Kieli Berg. Vanhat konkarit, kuten Eeva ja Kieli, itseään nimittävät, ovat tyytyväisiä, että nuori ja topakka Mia ottaa vetovastuun. Mia on ollut mukana ryhmässä neljä vuotta eli sen perustamisesta alkaen. Eeva ja Kieli uskovat, että Mian vetovastuun myötä ryhmän toimintaan tulee uusia ideoita ja mukaan nuoria osallistujia. Mia Näverin tavoittaa: [harvinaiset.mia@gmail.com](mailto:harvinaiset.mia@gmail.com) •



# MUUSA & MAAILMANMATKAAJA

*Päivi Eerikäinen ja Ilpo Tikkanen tapasivat 1990-luvun alussa ja siitä asti he ovat olleet yhdessä. Toinen on sielultaan taiteilija ja toinen analyyttinen yliopistomies. Sopivasti erilaisia, mutta samanhenkisiä – kulttuuri ja luonto yhdistävät.*



Kuvat: Heikki Hjelt

*Ilpo asui toisella paikkakunnalla ja matkusti maailmalla. Yhteiseen kotiin muutettiin viisi vuotta sitten, kun Ilpo jäi eläkkeelle ja voitiin asettua samalle paikkakunnalle. Samaan aikaan Päivin myosiittisairaus alkoi antaa merkkejä itsestään.*

*Pitkäaikaissairauteen sairastuminen on hyvin henkilökohtainen kokemus, mutta elämänkumppanin sairastuminen vaikuttaa aina myös yhteiseen arkeen. Annetaan Päivin ja Ilpon kertoa itse.*

## **RAKASTAN ELÄMÄÄ! ELÄN!**

Olen 68-vuotias, kuvataiteilija ja eläkeläinen. Olen myös äiti ja ”mumi”. Suurimman osan elämästäni olen toiminut mainoselokuvaohjaajan ammatissa. Samanaikaisesti ja työni ohella olen pitänyt yllä kuvataiteilijan ammattiani ja pitänyt näyttelyitä parhaani mukaan. Mainoselokuvaohjaajan työ on melko stressaavaa ja vaativaa, usein tarvitaan kompromisseja. Kuvataiteilija saa taas tehdä ihan mitä huvittaa, joten maalaaminen siinä ohella sopi minulle. Toki tarvitsin myös rahaa, sillä olin yksinhuoltajana parikymmentä vuotta.

Jäin eläkkeelle 56-vuotiaana ja ryhdyin kokopäiväiseksi kuvataiteilijaksi. Ilpon tapasin kymmenen vuotta aikaisemmin. Hän oli töissä toisella paikkakunnalla ja ulkomailla. Yhteen muutettiin vasta viisi vuotta sitten. Ilpo pääsi silloin eläkkeelle ja aloimme etsiä yhteistä kotia.

Olin tuntenut itseni hieman väsyneeksi. Päätin keväällä 2012 hankkia uuden polkupyörän ja ryhtyä pyöräilemään. Semminkin kun terveyskeskuslääkäri kehotti minua lisäämään kuntoilua, koska vasen käteni tuntui heikommalta kuin oikea käteni. Huomasin sittemmin, että vasemman keskisormen viimeinen nivel ei toiminut. Rupesin kaatuilemaan ylämäissä. Jaloissa ei ollut tarpeeksi voimaa, enkä saanut pidetyksi pyörää tasapainossa, koska vasen käteni oli niin heikko.

Tilasimme toukokuussa lentoliput Nizzaan.

Olimme haaveilleet matkasta. Olin varannut ajan neurologille lähtöä edeltäneeksi päiväksi. Matkalaukut olivat pakattuna. Kaikki oli valmista matkaan, kun neurologi ilmoitti, etten saa matkustaa lentokoneessa. Epäiltiin aivokasvainta.

Jouduin kesän aikana monenlaisiin tutkimuksiin. Diagnoosi IBM selvisi loppukesästä. Syksyn aikana ryhdyttiin sitten etsimään uutta asuntoa. Tällä kertaa esteetöntä. Sain lääkkeeksi aluksi suuren määrän kortisonia. Kun ystävät kysyivät, miltä minusta sairaus tuntuu, vastaukseni oli: Kuin puulla päähän lyöty. Minusta todella tuntui siltä sekä henkisesti että fyysisesti. Alkushokista selvittyäni, johon kului aikaa, ryhdyin kuitenkin ajattelemaan, miten moneen vielä pystyn. Minulla on näkö. Pystyn maalaamaan. Pystyn lukemaan. Osaan nauttia hyvästä musiikista. Pystyn maistamaan ja haistamaan, tekemään ruokaa. Useat läheiseni ovat kuolleet minua nuorempina ja minä

elän vielä! En saanut kuolemantuomiota! Rakastan elämää! Elän!

Minulla on ihana mies ja ihana tyttärenti perhe sekä rakkaita ystäviä. Tosiasia on, että voim olla suunnattoman onnellinen tähän asti eletystä elämästä. Se on ollut rikas ja hyvä.

Syksyllä 2016 pidin näyttelyn Galleria DIX:ssä Helsingissä. Olikin kulunut neljä vuotta edellisestä. Nykyään tarvitsen maalaamiseen apulaisen, joka avaa ja sulkee maalipurkkeja. Käymme kausikortilla Helsingin kaupunginorkesterin konserteissa. Ulkoilemme. Herkuttelemme.

Sairaus etenee ikävä kyllä kovaa vauhtia. Monesta asiasta on pitänyt luopua. Aika ajoin se masentaa. Sille ei voi mitään. Minulla on henkilökohtainen avustaja 40 tuntia kuukaudessa. Käyn kerran viikossa fysioterapiassa, allasterapiassa ja kuntosalilla. Nykyään liikun kotona rollaattorilla ja ulkona pyörätuolilla. Nautin kaikesta siitä mihin vielä pystyn. En ole lakannut maalaamasta.

**PÄIVI ERIKÄINEN**

**VOIN OLLA SUUNNATTOMAN  
ONNELLINEN TÄHÄN ASTI  
ELETYSTÄ ELÄMÄSTÄ.**



## MEMENTO MORI, MEMENTO VIVERE

Olen tehnyt pitkän yliopistouran opetustehtävissä ja tutkimushallinnossa kotimaassa sekä rakentanut osaltani eurooppalaisia ja maailmanlaajuisia tutkimusverkostoja. Jäin viitisen vuotta sitten eläkkeelle, mutta jatkan vielä tämän vuoden metsäalan johtavassa luottamustehtävässä. Vastapainona työlleni olen harrastanut eränkäyntiä, kalastusta, metsästystä ja ulkoilua. Miksi? Eränkäynti on osa minun juuriani maalla kasvaneena. Se antaa minulle vapauden ja ajattoman riippumattomuuden tunteen. Luonto- ja eräelämysten tärkeys ja merkitys ovat vuosi vuodelta entisestään korostuneet minulle.

Tärkeitä asioita ovat elämässä perhe ja tietysti lapsenlapset, loistavat työtoverit ja ystävät, jahti- ja kalakaverit. Hyvät ja onnelliset päivät ja hetket Päivin kanssa yhdessä. Yhdessä harrastamme kulttuuria, klassista musiikkia ja kuvataiteita. Upeat kulttuurielämykset kohottavat sielunelämän arjen huolien ja pienien elämän turhuuksien yläpuolelle.

Olen oman vakavan sairauteni jälkeen aloittanut taas kuntoilun ja lisännyt ulkoilua. Suosittelen muillekin. Jos unohtaa itsestään huolehtimisen, ei pysty myöskään olemaan lähimmäisensä apuna ja tukena,

jolloin molemmat voivat entistä huonommin.

Parantumaton sairaus vaikuttaa väistämättä läheisen elämään. Mukaan tulee lisääntyvä huoli toisen jokapäiväisestä voinnista ja jaksamisesta, miten pystyn häntä auttamaan ja huolehtimaan hänestä? Olenko osannut olla tukena ja ymmärtänyt hänen omat huolensa ja pelkonsa? Olenko riittävä tuki ja turva? Riittää kun tekee parhaansa lähimmäisensä hyväksi. Pitää osata olla armollinen myös itselleen arjen jaksamisessa.

Elämänviisaus Memento mori, memento vivere! – muista olevasi kuolevainen, muista elää on välillä koetuksella. Päivin sairaus on opettanut minulle elämän väistämättömän lyhyden ja ankaruuden, mutta myös sen kauneuden. Pitää yrittää antaa toiselle elämäniloa ja –uskoa. Olla arjessa läsnä.

Ihailen Päivin elämänhalua ja kykyä iloita pienistäkin asioista vaikeittenkin hetkien jälkeen. Hän pyrkii vointinsa mukaan ja yhä enemmän vaikeutuvista fyysisistä rajoitteista huolimatta elämään normaalia elämää. Hän haluaa suoriutua kodin arjessa mahdollisimman pitkälle itse. Ja hän on maalannut elämänsä parhaat taulut!

IHAILEN PÄIVIN  
ELÄMÄNHALUA  
JA KYKYÄ ILOITA  
PIENISTÄKIN  
ASIOISTA.

ILPO TIKKANEN



# Turussa vietettiin **VASKULIITTIPÄIVÄÄ**

Teksti ja kuva: **Mallis Suhonen**

Suomen Vaskuliittiyhdistyksen vuosikokous järjestettiin 25.3.2017 Turussa reumayhdistyksen tiloissa. Samalla vietettiin vaskuliittipäivää. Kokouksessa käsiteltiin sääntöjen mukaiset vuosikokousasiat hyvässä hengessä.

## **Laajaa yhteistyötä diagnostisten kriteerien päivittämiseksi**

TYKS:in reumaklinikan ylilääkäri, dosentti **Laura Pirilä** (kuvassa) kertoi tilaisuudessa vaskuliittisairauksista ja työstä, joka on käynnistynyt diagnostisten ja luokittelukriteerien uudistamiseksi. Mukana on 32 maata ja Suomesta osallistuvat tiedonkeruuseen TYKS ja HUS. Oxfordin yliopisto Isosta-Britanniasta koordinoi hanketta.

Ensimmäisiä kliinisiä ja patologisia kuvauksia vaskuliiteista on tehty jo 1800-luvun puolivälissä. Yhdysvaltojen Reumatologiyhdistyksen eli American College of Rheumatology (ACR:n) kriteerit saatiin vuonna 1990. Sen jälkeen vuonna 1994 tuli The Chapel Hill consensus definitions (CHCC) -luokittelu. Vaskuliittisairaudet on luokiteltu sairastuneiden suonien koon mukaan.

Päivitystä tarvitaan, koska esimerkiksi ACR:n diagnostiset kriteerit otettiin käyttöön aikana, jolloin ei vielä ollut käytettävissä ANCA-vastainemäärittäjiä. Toisaalta ne eivät enää ole yhteneväiset joidenkin uudempien käyttöön tulleiden määritelmien kanssa.

## **Jo 5500 potilaan tiedot kerätty**

Tutkijaryhmä käynnisti uuden kriteeristön luomisen vuonna 2010 työnimellä DCVAS, Diagnostic and Classification Criteria in Vasculitis, eli vaskuliittien diagnostiset ja luokittelukriteerit. Tutkimuksen erityisenä kiinnostuksen kohteena on kuusi vaskuliittisairautta: granulomatoottinen polyangiitti (GPA), eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti (EGPA), mikroskooppinen polyangiitti, polyarteritis nodosa, Takayasun arte-

riitti ja temporaaliarteriitti. Tutkijat ovat rekrytoineet yli 6000 potilasta mukana olevista maista ja jo noin 5500 henkilöltä tiedot on saatu kerättyä. Tietoja kerätään vuoden 2017 loppuun, jotta tavoitettaisiin riittävä määrä myös mm. Takayasun arteriittia ja polyarteritis nodosaa sairastavia.

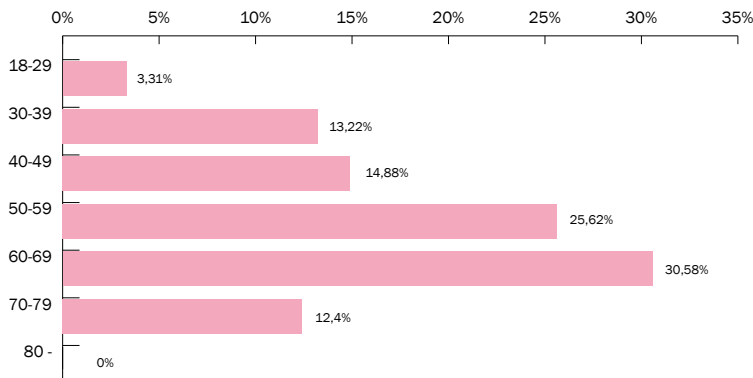
Laura Pirilä kertoi myös Suomen Biopankeista ja niissä tehtävästä tutkimuksesta. Biopankkitutkimuksen avulla kehitetään parempia hoitomuotoja ja edistetään kansalaisten terveyttä terveystieteellisen tutkimuksen avulla. Alustus viritti mukavasti keskustelua ja kysymyksiä vaskuliiteista.

## **Kyselyllä kokemustietoa vaskuliiteista**

Toisena teemana vaskuliittipäivässä käsiteltiin Suomen Vaskuliittiyhdistyksen vuonna 2016 käynnistämää projektia, jonka tarkoituksena on tuottaa sähköinen ja paperiesite vaskuliitteihin sairastumiseen liittyvistä kokemuksista. Projektin ensimmäinen vaihe eli sähköinen kysely vaskuliitteja sairastaville on nyt toteutettu. Kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Hämeen Ammattikorkeakoulusta, **Anna-Maija Lehtonen** ja **Ellinoora Harjunpää** tekivät sen opinnäytetyönään. Yhdistys on jo saanut osan materiaalista käyttöönsä. Seuraavaksi on tarkoituksena saattaa ensimmäisen vaiheen aineisto sekä muu aineisto A5-kokoiseksi vihkoseksi sekä verkkoversioksi nimeltään ”Vaskuliittioipas – kokemuksia vaskuliittiin sairastumisesta”. Tavoitteena on saada opas jakoon vuoden 2018 alussa.

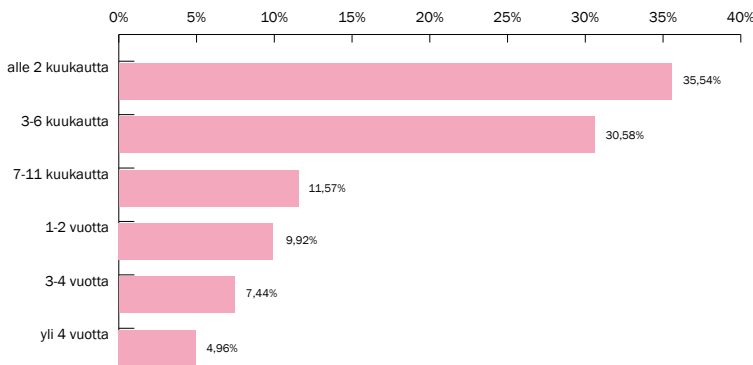






Kuvio 1. Suomen Vaskuliittiyhdistyksen kartoitukseen vastanneiden ikäjakauma.

Kuvio 2. Tutkimusten kesto ennen diagnoosin saantia.



Taulukko 1. Vastaajien kokemus vaskuliitin vaikutuksesta arkeen viisiportaisella asteikolla, jossa 1 tarkoittaa ei lainkaan ja 5 erittäin paljon.

1	2	3	4	5	Yhteensä
7,44 %	19,83 %	31,40 %	27,27 %	14,05 %	121

## Alustavia tuloksia kyselystä

Kyselyyn vastasi 121 henkilöä, joista miehiä oli 24 prosenttia ja naisia 76 prosenttia. Se vastaa täysin yhdistyksen varsinaisten jäsenten sukupuolijakaumaa vuoden 2016 lopussa, vaikka kyselyyn onkin vastannut yhdistyksen jäsenten lisäksi Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalaisia sekä facebook-ryhmän jäseniä, jotka eivät ole yhdistyksen jäseniä.

Kyselyyn vastanneista 68.6 prosenttia oli yli 50-vuotiaita (ks. kuvio 1).

Yleisin diagnoosi oli granulomatottinen polyangiitti, GPA, joka oli 40 prosentilla kyselyyn vastanneista. Seuraavaksi yleisimmät diagnoosit olivat eosinofiilinen granulomatottinen polyangiitti (EGPA), mikroskooppinen polyangiitti, Takayasun arteriitti ja temporaaliarteriitti. Kuvion ryhmään kuului kahdeksan prosenttia vastanneista.

Harvinaisissa sairauksissa on aina kiinnostava saada selville, kauanko on kulunut aikaa ennen diagnoosin saamista. Tässäkin kyselyssä asiaa selvitettiin. Iahduttava tieto oli, että reilu kolmannes oli saanut diagnoosin alle kahdessa kuukaudessa, mutta viidellä prosentilla eli kuudella henkilöllä diagnoosin saamiseen oli mennyt yli neljä vuotta (ks. kuvio 2). Vastaajia pyydettiin myös arvioimaan viisiportaisella asteikolla, miten vaskuliittisairaus on vaikuttanut hänen arkeensa. Vastaajista 7.44 prosenttia oli sitä mieltä, ettei lainkaan ja 14.05 prosenttia, että erittäin paljon (ks. taulukko 1).

Kyselyssä selvitettiin myös paljon muita mm. hoitoon ja kuntoutukseen liittyviä asioita ja yhdistys jatkaa aineiston käsittelyä.

## Tavataan Pohjois-Suomessa loppuvuodesta

Yhdistys järjestää tapaamisia eri puolilla Suomea. Helmikuussa viriteltiin yhteistä tapaamista Kuopiossa, mutta se jouduttiin peruuttamaan vähäisen kiinnostuksen takia. Vuosikokous pidettiin Turussa ja loppuvuodesta olisi tarkoitus tavata vielä Oulun seudulla. Seuraa yhdistyksen nettisivuja, niiltä löydät lisätietoa. •

### Lisätietoa:

[www.dcvas.org](http://www.dcvas.org)

[www.biopankki.fi/mika-on-biopankki](http://www.biopankki.fi/mika-on-biopankki)

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

# HARVINAISET VERTAISTUKIJAT

Haluatko keskustella samaa sairautta sairastavan kanssa? Voit ottaa yhteyttä vapaaehtoisin, koulutettuihin vertaistukijoihin. Yhteydenotot ovat luottamuksellisia. Vertaistukijoina toimivat diagnoosiryhmittäin:

## Aikuisen Stillin tauti

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

## Behcetin oireyhtymä

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

## Borrelioosin krooninen muoto

Sirkka-Liisa Aro  
050 533 5587

Anja Lappalainen  
050 354 0554

## Dermatomyosiitti

Jaana Toivonen  
(02) 732 0579

## Ehlers-Danlosin oireyhtymä

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

Arja Vuoni

040 539 5054

## EGPA

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

## GPA

Elina Knaapi  
0400 142 754  
knaapiella@gmail.com

Elisa Simola  
elisa.simola@pp1.inet.fi

Maija Sääskilähti  
0400 708 082  
maijsaaskilahi@lshp.fi

## Inklusiokappalemyosiitti

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

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

## MCTD

Onerva Ahonen  
(03) 543 4252

Maija Simola  
040 574 1193

## Polyarteritis nodosa

Anna Heikkinen  
040 778 9990  
heikkinenanna83@gmail.com

## Polymyosiitti

Sirpa Korpihuhta  
050 540 3303

Leena Sainio  
040 834 6880  
hegele@dnainet.net

Ritva Varjola  
050 357 6950

## Relapsoiva polykondriitti

Tuija Räisälä  
0400 328 307  
tuija.raisala@gmail.com

## Skleroderma

Saini Knuutila  
044 039 1220  
saini.knuutila@netikka.fi

Seija Kyykoski  
040 749 4620

Marjukka Nurmela  
050 344 9500  
marjukka.nurmela@tintti.net

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

## SLE

Kirsi Myllys  
050 309 8261  
kirsi.myllys@iki.fi  
(Parhaiten tavoitettavissa  
iltaisin.)

Marjatta Sykkö  
050 376 5942

Pia Huhtala  
044 586 1566

## Takayasun arteriitti

Ulla Tuominen  
0400 555 382  
ulla.tuominen@kolumbus.fi



## Panosta parisuhteeseesi

Lihastautiliitto ja Reumaliitto järjestävät yhteistyössä STEA:n tuella Karjalohjan Päiväkummissa sopeutumisvalmennuskurssin pariskunnille, joilla toisella on myosiitti.

### Myosiittia sairastavien parikurssi

Kurssiaika: 2.10. – 5.10.2017  
Kurssipaikka: Kylpylähotelli Päiväkumpu, Karjalohja  
Hakuaika päättyy: 9.8.2017

Kurssin sisältöä rakennetaan osallistujien tarpeiden ja toiveiden pohjalta. Kurssin tavoitteena on tarjota tietoa myosiittisairauksista ja niiden hoidosta. Kurssilla käsitellään sairauden vaikutuksia parisuhteeseen ja annetaan eväitä parisuhteen hoitamiseen. Kurssilla voi löytää keinoja vahvistaa omia voimavaroja arjessa.

Kurssille otetaan kahdeksan pariskuntaa. Kurssi on osallistujille maksuton.

Matkakuluihin voi saada tukea KELASTA, jos on hakenut kurssille lääkärin B-lausunnolla, jossa suositellaan kurssille osallistumista. B-lääkärinlausunto on myös edellytys mahdollisen kuntoutusrahan myöntämiselle kurssin jälkeen.

Lisätietoa ja hakulomakkeita saat

Reumaliiton kurssisihteeriltä Leena Loposelta  
puh. 040 504 4536 tai leena.loponen@reumaliitto.fi



## Reumaliiton SOPEUTUMISVALMENNUSKURSSIT

### Kurssit pariskunnille:

- Kun kipu ei näy -parikurssi  
25.9. - 29.9.17 Kuortaneen Urheiluopisto, Kuortane
- Hyvän elämän hetkiä -parikurssi  
13.11. - 17.11.17 Kylpylä Päiväkumpu, Karjalohja

### Yksilökurssi:

- Kipu ja henkinen hyvinvointi  
16.10. - 20.10.17 Meri-Karina, Turku



### Hakuaika kurseille päättyy viisi viikkoa ennen kurssin alkua.

Tutustu tarkemmin osoitteessa  
[www.reumaliitto.fi](http://www.reumaliitto.fi)

### Lisätietoja:

kurssisihteerä Leena Loponen  
040 504 4536  
leena.loponen@reumaliitto.fi



ALUEELLISTA

# VERTAISTOIMINTAA

*- tule mukaan!*

**PÄÄKAUPUNKISEUDULLA**, Harvinaisten reumasairauksien vertaistukiryhmä ReuHa

Toukokuussa on kokoontuminen **maanantaina 22.5. klo 17.30 - 19.00.**

Syksyn tapaamiset ovat **25.9., 23.10. sekä 27.11. Helsingin Reumayhdistyksessä**, Korppaanmäentie 6. Ryhmässä voivat harvinaisia reumasairauksia sairastavat vaihtaa kokemuksia toisten samassa tilanteessa olevien kanssa. Ryhmä toimii pääsääntöisesti vertaistukiryhmänä.

**Vetäjinä toimivat: Reija Närhi**, reijanarhi@hotmail.com ja **Saila Aurinko**, saila.aurinko@gmail.com

**Lisätietoja:** helsinginreumayhdistys.com

**KUOPIOSSA**, reumayhdistyksen harvinaisten ryhmä

Ryhmä kokoontuu Niiralankatu 17 B, Kuopio.

Kysy syksyn tapaamisista **Aune Oksman**: 045 238 8795 tai **Leena Pulkkinen**: 0400 673 820  
leena.pulkkinen@gmail.com **Lisätietoja:** kuopionreumayhdistys.fi

**LAHDESSA**, reumayhdistyksen harvinaisten ryhmä

Ryhmä kokoontuu yhdistyksen tiloissa Vapaudenkatu 1 D 67 (2 krs.) kevätkaudella **tiistaina 2.5. klo 18.00.** Vetäjinä toimivat **Eeva Louhevaara**, puh. 050 555 1392, eeva@louhevaara.net ja **Kielo Berg**, puh. 040 517 6873, kielo.berg@phnet.fi

Syksyllä ryhmän tapaamiset **5.9., 3.10., 7.11. ja 5.12.** Uusi vetäjä **Mia Näveri**,  
harvinaiset.mia@gmail.com **Lisätietoja:** lahdenreumayhdistys.fi

**SALOSSA**, Salon reumayhdistyksen sidekudosryhmä

Salon ryhmä kokoontuu **keskiviikkona 3.5 klo 18.00.** Kysy lisää **Marjo Mäkelä**:  
040 738 3563, marjo70.makela@gmail.com **Lisätietoja:** salonreumayhdistys.fi



**TURUSSA**, Turun seudun Reumayhdistyksen Kilpikonna-klubi  
(skleroderma + muut harvinaiset reumasairaudet)

Turun klubi kokoontuu **tiistaina 9.5 klo 18.00.** Tilaisuudessa vieraana lakimies **Jukka Kumpuvuori**, joka kertoo vammaisille lain mukaan kuuluvista etuuksista ja antaa tietoa, miten toimia erilaisissa pulmatilanteissa. Myös Salon ryhmä on tervetullut kokoontumiseen.

Kysy lisää **Marjo Mäkelä**: 040 738 3563, marjo70.makela@gmail.com

**Lisätietoja:** turunreumayhdistys.fi

## SEINÄJOELLA, sklerodermaryhmä

Ryhmä kokoontuu Järjestotalolla, Kauppakatu 1 (2. krs). Ryhmä on toiminut huhtikuusta 2010 lähtien. Alusta lähtien ohjaajana ollut **Saini Knuuttila** jättää ryhmän vetovastuun, mutta on mukana muutoin toiminnassa.

Kokoontumiset, tarjoilut ja ilmoittelut hoidetaan jatkossa talkooperiaatteella. Kysy kokoontumisista Seinäjoen reumayhdistyksen puheenjohtaja **Kaija Ikkeläjärvi**: 040 1990770.

**Lisätietoja:** [jarjestotaloseinajoki.net](http://jarjestotaloseinajoki.net)

## TAMPEREELLA, reumayhdistyksen SLE-vertaisryhmä

Tule mukaan toimintaamme! Tapaamme kahvin merkeissä, useimmiten yhdistyksen toimistolla, Satakunnankatu 28 B 10 (3. krs) 5–6 kertaa vuodessa. Opimme uutta, vaihdamme tietoa ja kokemuksia sekä saamme uusia ystäviä! **Keskiviikkona 10.5. tapaaminen toimistolla klo 18.00.** Syksyn 2017 tapaamiset keskiviikkoisin **13.9., 1.11. ja 13.12. klo 18.00** toimistolla. Tervetuloa mukaan! **Yhteyshenkilö Annette Mathlin**: 0400 735 589, [annette.mathlin@luukku.com](mailto:annette.mathlin@luukku.com)

**Lisätietoja:** [tampereenreumayhdistys.fi](http://tampereenreumayhdistys.fi)

## OULUSSA, reumayhdistyksen SLE-, Sjögren- ja sidekudosryhmä

Ryhmä kokoontuu yhdistyksen toimistolla, Puusepänkuja 2. Vetäjänä toimii **Katja Törmi**, [katja.tormi@mail.suomi.net](mailto:katja.tormi@mail.suomi.net)

Voit osallistua Reumaliiton järjestämään harvinaistoimintaan, vaikka et olisikaan liiton minkään jäsenyhdistyksen jäsen. Yllä olevien vertaisryhmien osalta tarkasta, edellyttääkö ryhmään osallistuminen reumayhdistyksen jäsenyyttä.

## Reumaliiton **Harvinaistoiminnan tapahtumia 2017**

### TOUKOKUU

20. - 21.5.

Vapaaehtoistoimijoiden koulutuspäivät, Tampere  
**Kenelle:** vertaisryhmien ohjaajat, vertaistukijat, harvinaisyhdistysten hallitusaktiivit

22.5. klo 16-17 Reumaliiton järjestämä verkkoluento facebookissa: SLE

**Lisätietoja:** [www.reumaliitto.fi/tapahtumat](http://www.reumaliitto.fi/tapahtumat)

### LOKAKUU

14.10. klo 10-16 seminaari: Miksi väsyttää? Tampere

Päivän aikana käsitellään väsymykseen liittyvää problematiikkaa ja valotetaan sitä, miten voi selvitä väsymyksen kanssa.

**Kenelle:** kaikille harvinaisia reumasairauksia sairastaville, joilla sairauteen liittyy yhtenä oireena väsymys.

**Lisätietoja:** [harvinainenreuma.fi](http://harvinainenreuma.fi) -sivustolta elokuussa

### MARRASKUU

11.11 klo 10-16 vertaistukijoiden tapaaminen, Helsinki

**Kenelle:** liiton harvinaistoiminnassa mukana oleville koulutetuille vertaistukijoille.

Järjestetään yhteistyössä allergia- ja astmaliiton, hengityслиiton ja invalidiliiton harvinaistoiminnan yksiköiden kanssa.

Oletko kiinnostunut tulemaan mukaan liiton valtakunnalliseksi vertaistukijaksi?

Ota yhteyttä: Leena Loponen, [leena.loponen@reumaliitto.fi](mailto:leena.loponen@reumaliitto.fi)

Lisäksi syksyllä järjestettäviin alueellisiin harvinaistapaamisiin lähetetään henkilökohtainen kutsu postituslistalla oleville, alueella asuville henkilöille.



# OHI ON...

*15 vuorokautta aamuherätystä, kellon seurantaa, tuhansia askeleita, päivittäistä liotusta, kiihkeää liikuntaa, hallittua keskustelua ja harrasta kuuntelua!*



Missäs välissä vielä päiväkirjaa olisi pitänyt kirjoittaa? Syödä ja nukkuakin piti. Tällaista on kuntoutus tänään. Viisi hektistä päivää kolmeen kertaan. Torstaina kuuli monen sanovan, huomenna jo loppuu. Toki yksi vaihtoehto on jakaa kuntoutuspäivät kahteen osaan, jos se sopii järjestäjälle. Arkiympyröistä irtautuminen ja kuntoutukseen keskittyminen voisi olla helpompaa. Ainakin matkustamista on vähemmän. Vai liekö vain lappilaiselle liian kiivas ryhti?

Ensimmäisellä jaksolla tulee asettaa omat tavoitteet kuntoutukselle, KELA:n vaatima tieto. Kaksi kolme tavoitetta sisältäen vaihtoehtoja hyvästä parannuksesta ”mahalaskuun”. Tavoitteina voi olla niin fyysisen kunnan kohotus kuin elämäntaparemonttikin. Kuntoutusaika on vuosi myöntämispäivästä, joten kuntoutusjaksojen ajoitus oman elämäntilanteen ja tavoitteiden mukaan onnistuu. Ihan itse saa merkitä viimeisellä jaksolla, miten tavoite on onnistunut! Ohjelma on kyllä monipuolinen päästä varpaisiin, arjen pikku askareista elämän hallintaan. Avoin, utelias mieli on jo puolet kuntoutumisesta!

Edellisestä kuntoutuksesta on 16 vuotta. Oli aikakin tehdä inventaario, mitä on menetetty ja mitä vielä jäljellä. Sitä sokaistuu omaan tilaansa, eikä havahdu muutoksiin ajoissa. Mikä on tämän hetkinen tilanne, miten arkipäivän rutiineista selvittää? Erilaisten tukien ja apuvälineiden valikoima on nykyään runsas, kunhan löytää niistä itselle sopivimmat vaihtoehdot. Ja kokeilemalla ammattilaisen opastuksella se onnistuu.

Kun liikkumisessa on rajoitteita, on kunnan ylläpitäminen haasteellista. Vesiliikunta on tehokasta oikeassa ohjauksessa. Sitä olen harrastanut yli 20 vuotta. Kehontuntemusryhmä oli uutta ja mielenkiintoista. Selällään maatenkin voi jumpata tehokkaasti. Ei tule hiki, eikä huippaa. Sitä oli kuitenkin vain kaksi kertaa. Tärkeää oli kylmähoito päivittäin kivun pysäyttämiseksi. ED:ssa rasituksesta palautuminen on hidasta ja taitaa vielä hidastua iän myötä lisää. Pitäisi vain pysähtyä ja antaa kropan palautua tekemättä yhtään mitään.

Päikkarit olen jo oppinut ottamaan, mutta rentoutumiseen pitäisi keskittyä paremmin! Muuten nukkuminen vaihtelee kipujen vuoksi. Geelipe-  
tauspatjaa, tukityynyjä, liukulakanaa ym. pitää vain kokeilla, mikä parhaiten milloinkin auttaa. Nyt täällä kotona ”yöaurion maassa” on alkanut valoisa aika kestäen syyskuulle, sama koska nukkuu kun ei ole yötäkään!

### Nämä asiantuntijat olivat käytettävissä:

Fysioterapeutti

mm. mittaa, tutkii, hoitaa, liikuttaa ja rentouttaa.

Toimintaterapeutilta

apuvälineitä, tukia ja tyynyjä helpotukseksi.

Ravintoterapeutilta

tuhti tietopaketti ravinnosta ja ruoansulatuksesta.

Psykologi

saa sinut uskomaan itseesi.

Jalkojenhoitaja

muistuttaa päivittäisestä hoidosta ja pistää varpaat jumppaamaan.

Sossu

avaa KELA:n kiemuraisia tulkintoja ihan selkokielelle.

Hoitaja

kysyy kuulumisia, mittaa verenpainetta, tarjoaa laastaria ym.

Lääkärin ja kokin

toimenkuva onkin selkeä.

Viimeisenä päivänä ansaitusti käynti

kosmetologilla ja kulmat ojennukseen ja väriin.

Kehystävätpä sitten iloisia silmiä.

Minähän olin kuntoutuksessa!

*Arja Vuoni*



## Kuntoutusta Apilasta!

### Yksilöllinen kuntotus

- aikuisille sekä
- lapsille ja nuorille

Apila tarjoaa Kelan järjestämää yksilöllistä kuntoutusta tule- ja reumasairauksia sairastaville. Kuntoutusta järjestetään sekä vaativana lääkinällisenä että moniammatillisenä harkinnanvaraisena kuntoutuksena. Nuorille tarjoamme mahdollisuuden myös etäkuntoutukseen.

### Kuntoutuskurssit

Harvinaisia sidekudossairauksia sairastaville.

Nro	Aloituspäivä	Vrk
UUSI	23.10. - 27.10.17	5+5+5
UUSI	20.11. - 24.11.17	5+5+5

### Sopeutumisvalmennuskurssit

Harvinaisia sidekudossairauksia sairastaville.

Nro	Jakso	Vrk
61921	15.05. - 19.05.17	5
61922	04.09. - 08.09.17	5
UUSI	11.09. - 15.09.17	5
61923	02.10. - 06.10.17	5
61924	06.11. - 10.11.17	5
UUSI	04.12. - 08.12.17	5

www.kuntoutumiskeskusapila.fi

apila

Kuntoutumiskeskus Apila  
Reumantie 6, 36200 Kangasala  
puh. 03 2716 11  
info@kk-apila.fi

UUSIEN kurssien tiedot löydät nettisivuiltamme!

Kysy lisää kuntoutuksesta sekä hakemisesta:

sosiaaliohjaaja Sari Nousimaa  
puh. 03 2716 293, sari.nousimaa@kk-apila.fi

puhelinajat:

ti 13.00-14.00, ke ja to 11.30-12.00, pe 11.30-12.30



Suomen Reumaliiton

# HARVINAISTOIMINTA

*Harvinaisia reumasairauksia ja niiden sukuisia sairauksia sairastaville*

Tällä hetkellä jo 2500 henkilöä on mukana harvinaistoiminnan postituslistalla ja toiminnan piirissä. He saavat kaksi kertaa vuodessa julkaistavan Harvinaisia-lehden, ja heille tiedotetaan sähköpostitse ajankohtaisista asioista tarpeen mukaan.

## REUMALIITON HARVINAISTOIMINTA ON

- **Vertaistukitoimintaa** – harvinaistiimi organisoii, koordinoi, kouluttaa ja ylläpitää vertaistukijarekisteriä
- **Harvinaistietoa** – tutkittua ja kokemuksellista tietoa harvinaisenreuma.fi -sivustolle
- **Harvinaisia-lehti** – ilmestyy kaksi kertaa vuodessa
- **Neuvontaa**
- **Tapaamisia** diagnoosiryhmille tai kaikille yhdessä, alueellisia ja valtakunnallisia tapahtumia
- **Uusien toimintamuotojen** kehittämistä resurssien puitteissa
- **Yhteistyötä** valtakunnallisesti toimivien diagnoosiyhdistysten ja Harvinaiset-verkoston kanssa

## HARVINAISTIIMI:

kehitysjohtaja Jaana Hirvonen, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi, 0400 760 054  
kurssisihteeri Leena Lopenen, leena.loponen@reumaliitto.fi, 040 504 4536  
ma. suunnittelija Eeva Pöyhönen, eeva.poyhonen@reumaliitto.fi, 044 241 9800

