

Reumaliiton

# HARVINAISIA

nro 1/2018 • [www.harvinainenreuma.fi](http://www.harvinainenreuma.fi)

## Harvinaisen vaskuliitin hoito

Viruslääkkeiden käyttö kryoglobulinemian vaskuliitissa • s. 4

## Kiitos suomalaiselle metsälle

Reumatologi Pia Elfving kertoo SLE-väitöksestään • s. 6

## Paljonko sairastaminen maksaa?

Pitkäaikaissairaudet rasittavat taloutta • s. 25





## ^ Harvinaisia-lehti 2/2018

Seuraavassa lehdessä teemana on mielen hyvinvointi. Haluatko kertoa, miten olet pitänyt huolta omasta mielestäsi? Ota yhteyttä harvinaistiimiin. Samoin jos sinulla tulee mieleen hyviä juttuideoita, niin ole yhteydessä.

- 3** Pääkirjoitus: Kokemustietoa kesästä
- 4** Viroslääkkeitä kryoglobulinemian vaskuliitin hoitoon
- 6** Kiitos suomalaiselle metsälle SLE-väitöksestä
- 10** Sopivasti töitä, harrastuksia ja haaveita
- 13** Harvinaisena Harvinaiset-verkostossa
- 14** Monenkirjavat oireet saivat nimen vuosien jälkeen
- 17** Klassinen ja vaskulaarinen EDS - Uudet luokittelukriteerit
- 20** SSc-kongressimatalla Bordeauxissa
- 25** Pitkäaikaissairaudet rasittavat taloutta
- 26** EDS-postituslistalaisten toiveita
- 28** Valtakunnallinen Vaskuliittiyhdistys jalkautuu maakuntiin
- 30** Tietosuojauudistus ja postituslistalla mukanaolo
- 32** Alueellista vertaistoimintaa
- 34** Harvinaiset vertaistukijat

### 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  
Lehden teossa avustanut: ma. assistentti Kirsi Myllys.

### Lehden taitto

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

### Lehden paino

Painotalo Plus Digital Oy  
www.ppd.fi

### Kannessa:

Pia Elfving.  
Vapaa-ajalla suunnistusta ja metsässä samoilua harrastava Pia kertoo suosikki metsäkseen nuoren koivikon.

### Kannen kuva:

Matias Honkamaa





# Kokemustietoa kesästä

Yksi ensimmäisiä työtehtäviäni kauan sitten Reumaliitossa oli osallistua projektiin, jossa yritettiin vakiinnuttaa ”reumakieleen” termin LED tilalle SLE. Nyt se on jo aika lailla vakiintunut kielenkäytössä, mutta kieli elää ja nyt tilalle halutaankin lupus. Saa nähdä miten käy. Suomalainen SLE-tutkimus on kuitenkin tällä välin ottanut aimo harppauksen, kun **Pia Elfvingin** väitöstutkimus valmistui viime vuonna. Edellisestä SLE-väitöksestä on jo 30 vuotta. Lisää Pian työn merkittävistä löydöistä voit lukea sivuilta 6–9.

Muitakin nimimuutoksia on ilmassa. **Marjukka Antikainen-Nurmelan** jutussa paljastuu, miksi pitäisi mieluummin puhua systeemisestä skleroosista kuin sklerodermasta tai sitten voisi peräti siirtyä käyttämään lyhennettä SSc. Tässä lehdessä on mukana myös muita lyhenteitä. Jatkamme EDS:n kanssa ja tutustumme henkilöön, jolla on henkilökohtaista kokemusta HUUVS:sta.

Näiden kaikkien lyhenteiden taustalla on ihmisiä, joille ne ovat totista totta. Välillä kirjainyhdistelmä on varjostanut pitkäänkin elämää, ennen kuin sen olemassaolo on selvinnyt. Niin kävi **Marja-Leena Sattalle**. Kun oikea kirjainyhdistelmä löytyy, se selittää monenlaiset oireet ja palat loksahtavat paikoilleen. Sitten se muuttuu osaksi elämää, arjen kumppaniksi halusi tai ei.

Moni tekee merkittävää työtä, jotta tietous näiden lyhenteiden takana olevista sairauksista lisääntyisi, joko tutkimustiedolla tai kokemustietoa keräämällä ja välittämällä. Sen jälkeen se on meidän kaikkien käytettävissä ja siitä voi oppia sairastavana, läheisenä tai ammattilaisena. Kiitokset!

Samoin jälleen kerran, vaikka ehkä toistankin itseäni, en voi muuta kuin isosti kiittää harvinaisyhdistystemme aktiiveja, alueellisten harvinaisryhmiemme vetäjiä ja valtakunnallisia vertaistukijoitamme. Ilman teitä harvinaiskentällä olisi paljon vähemmän kannustusta, kohtaamisia ja kanssakulkijoita.

Lehteä tehdessämme olemme nauttineet kirjainyhdistelmästä KESÄ, vaikkei se kalenterin mukaan ollut edes vielä alkanut. Voisiko tämä olla se kesä, joka korvaa ne paljon puhutut vähälumiset vaihtoehdot, vai hytisetkö kylmästä, kun tämä lehti kolahtaa postilaatikkoosi? Mutta oli miten oli, nautitaan kesästä ja hankitaan sitäkin tulevina viikkoina lisää kokemustietoa.

Lukuhetkiä!

*Jaana Hirvonen*

# Viruslääkkeitä kryoglobulinemian vaskuliitin hoitoon

Kryoglobuliinit ovat veressä kiertäviä valkuaisaineita, jotka saostuvat alle kehon normaalin lämpötilan (37°C) olevissa lämpöolosuhteissa. Ne koostuvat joko yhden tyyppisestä immunoglobuliinista eli vasta-aineesta tai tavallisemmin ns. immunokomplekseista eli kahden tai useamman vasta-aineen yhteenliittymästä. Saostuessaan ne tarttuvat pienten verisuonten seinämiin ja aiheuttavat verisuonitulehduksen eli vaskuliitin. Seurauksena voivat olla tulehduksen yleisoireet ja ihon, munuaisten ja muiden kohde-elinten vaurioita, aivan kuten muissakin pienten suonten vaskuliiteissa.

## Monioireinen kryoglobulinemian vaskuliitti

Kryoglobulinemian vaskuliitin oirekuva vaihtelee lievästä, vähäoireisesta tilasta nopeasti eteneviin ja tärkeiden elinten toimintaa uhkaaviin komplikaatioihin.

Taudin tavallisimmat oireet ovat ihon purppura eli punatäpläisyys, väsymys, nivelkipu, ääreishermonjen sairaus ja munuaistulehdus. Purppuraa todetaan yleensä selvimmin alaraajoissa, mutta sitä voi esiintyä

laajemminkin keholla. Purppuran pahentumisen voivat laukaista mm. kylmänaltistus, pitkäaikainen seisoaminen, lääkkeet ja infektiot. Harvinaisempia iho-oireita ovat ihon haavaumat ja valkosormisuus. Nivelkipua esiintyy sekä isoissa että pienissä nivelissä yleensä molemmin puolin ja symmetrisesti. Ääreishermonjen sairaus ilmenee raajojen kipuna ja puutumisenä ja joskus yksittäisten hermojen halvauksena. Munuaistulehduksen oireita ovat valkuais- ja verivirtsaisuus, ja jos tauti etenee, munuaisten vajaatoiminta. Harvinaisina oireina voi esiintyä vatsakipuja, suoliston verenvuotoja ja erilaisia sydän- ja keuhko-oireita.

## Infektioista C-hepatiitti yleisin taustatekijä

Kryoglobulinemian voi aiheuttaa infektio, sidekudossairaus kuten Sjögrenin oireyhtymä tai systeeminen lupus erythematosus (SLE) tai imukudoskasvain. Syy voi myös jäädä tuntemattomaksi. Infektioiden aiheuttamista ylivoimaisesti tavallisin kryoglobulinemian taustatekijä on maksatulehduksen aiheuttajana tunnettu hepatiitti C-virus. Tämä virus saa aikaan imukudoksessa vasta-ainetuotannon ja voi sitä kautta johtaa kryoglobulinemiaan.

Hepatiitti C-virus leviää pääasiallisesti veren välityksellä, mutta voi tarttua myös sukupuoliteitse. Kryoglobulinemian vaskuliitin esiintyvyys vaihtelee maasta toiseen pitkälti C-hepatiitin esiintymisen mukaan. Suomessa todetaan vuosittain toista tuhatta uutta C-hepatiittitapausta, joissa pienessä osassa on komplikaationa kryoglobulinemian vaskuliitti.

## Diagnostiikka

Kryoglobulinemian vaskuliitin diagnoosi perustuu vaskuliittiin sopiviin oireisiin ja kryoglobuliinien osoittamiseen veressä. Diagnostisen vinkin voivat antaa taudille ominaiset veren suuren-







## Sanastoa

**Kryoglobuliinit** = veressä kiertäviä valkuaisaineita, jotka saostuvat alle 37 °C asteessa

**Immunoglobuliini** = vasta-aine, immuunijärjestelmään kuuluvia liukoisia valkuaisaineita, joiden avulla elimistö tunnistaa vieraita eliöitä tai niiden osia.

**Immunokompleksi** = kahden tai useamman vasta-aineen yhteenliittymä

Kuva: Heikki Hjelt

tunut reumatekijän pitoisuus ja pienentynyt komplematti C4 -pitoisuus. Nämä määritykset kuuluvatkin vaskuliittiepäilyssä alkuvaiheen tutkimuksiin. Ihon, munuaisen tai muun elimen koepalan tutkiminen voi tarvittaessa varmistaa verisuonitulehduksen. Kryoglobuliinin aiheuttaja pyritään löytämään verikokein tutkimalla ensisijaisesti mahdollisen hepatiitti C-viruksen läsnäoloa, mutta sen voi aiheuttaa myös hepatiitti B-virus tai muu virus.

## Hoito

Ennen kuin 1990-luvulla ymmärrettiin, että hepatiitti C-virus on kryoglobulinemian keskeinen aiheuttaja, hoidettiin kryoglobulinemian vaskuliittia erilaisilla tulehdusta ja immuunivastetta vaimentavilla lääkkeillä. Kun hepatiitti C-viruksen yhteys kryoglobulinemian vaskuliittiin selvisi ja 2000-luvun alussa lääkekehitys alkoi tuottaa tehokkaampia viruslääkkeitä, ruvettiin hoidossa käyttämään viruslääkkeiden ja imusoluihin vaikuttavien lääkkeiden yhdistelmiä. Hoitovaste oli kuitenkin puutteellinen ja tarvittiin pitkiä lääkekuureja, joihin liittyi runsaasti sivuvaikutuksia.

Viime vuosina on saatu käyttöön uusia, tehokkaampia ja turvallisempia lääkkeitä hepatiitti C-virusinfektioon. Nämä ovat tablettimuotoisia valmisteita, jotka vaikuttavat suoraan viruksen rakenteeseen tai sen elinkiertoon. Hoitovaste vaihtelee jossain määrin vi-

ruksen genotyypin eli perimän mukaan. On havaittu, että nämä uudet lääkkeet vaikuttavat suotuisasti myös kryoglobulinemian vaskuliittiin, kun sen taustalla on hepatiitti C-virus. Esimerkiksi sofosbuviriin ja simepreviriin yhdistelmällä suurimmalla osalla hoidetuista on saatu aikaan pysyvä hoitovaste. Siihen on liittynyt kryoglobuliinin häviäminen tai sen määrän merkittävä pieneneminen ja vaskuliittioireiden korjautuminen tai ainakin lieveneminen.

Munuaisvaurion tai vaikeiden iho-, suolisto- ja keskushermosto-oireiden hoidossa on immuunivastetta vaimentava lääkitys edelleen tarpeen. Vaihtoehtoina ovat tällöin erityisesti B-imusoluihin vaikuttava rituksimabi, mutta myös perinteiset kortisonivalmisteet, atsatiopriini ja syklofosfamidi.

Hepatiitti C-virukseen liittyvä kryoglobulinemian vaskuliitti on esimerkki sairaudesta, jossa taudin perimmäisen syyn selvittäminen yhdessä lääkekehityksen kanssa on johtanut selvästi aikaisempaa parempiin hoitotuloksiin. Myös meillä Suomessa on harvinaisen kryoglobulinemian vaskuliitin hoitoon ruvettu käyttämään uusia viruslääkkeitä. •

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



” *SLE =  
systeeminen lupus  
erythematosus*







# KIITOS SUOMALAISELLE METSÄLLE SLE- VÄITÖKSESTÄ

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuva: **Matias Honkamaa**

Kun reumatologi **Pia Elfvingiltä** kysyy, mistä innostus juuri reumatologiaan syntyi, vastaus tulee epäröimättä.

- Olin tutustunut opintojeni ja työelämän aikana jo useampaan lääketieteen erikoisalaan, kun tapasin päivystäessäni kaksikin harvinaista reumasairautta sairastavaa. Toisella oli SLE ja toisella diagnosoitiin myöhemmin Stillin tauti. Reumasairaudet tuntuivat kiinnostavilta ja herättivät uteliaisuuden.

Loppuvuodesta 2017 Pia väitteli SLE:stä. Vaihtoehtona olisivat voineet olla myös vaskuliittisairaudet, mutta ehkäpä tuo ensikosketus aikoinaan päivystyksessä ratkaisi valinnan SLE:n hyväksi?

## Monimuotoinen SLE

SLE:tä pidetään yhtenä monimuotoisimmista sairauksista. Sille on tyypillistä rauhallisten ja aktiivisten kausien vaihtelu. Se on naisilla miehiä yleisempi. Suomessa siihen sairastutaan aiempaa myöhemmin. Tyypillinen sairastuja on jo vaihdevuosi-ikää lähellä oleva tai nuori aikuinen nainen. Syytä taudin puhkeamiselle myöhemmällä iällä Pohjoismaissa ei tiedetä.

SLE:n oireet voivat erota kahden sairastuneen välillä suuresti. Toisen sairaus voi olla niin hyvätapainen, ettei sitä tulla koskaan edes diagnosoimaan. Toisella se voi alkaa rajusti ja olla henkeä uhkaava. Pitkään kestänyt aktiivinen sairaus voi johtaa pysyviin elinvaurioihin, siksi varhainen diagnosointi on tärkeää.

SLE on rotusidonnainen ja sen ilmaantuvuus ja en-

nuste vaihtelevat maittain ja ihmisryhmittäin. Se on eurooppalaisilla harvinaisempi kuin muilla väestöillä.

- Siksi sairautta on tutkittava paikallisesti. Muiden maiden tutkimustulokset eivät ole sellaisenaan hyödynnettävissä Suomessa, Pia kertoo.

## Noin 75 ihmistä vuodessa

Pian väitöstyö on vasta toinen Suomessa SLE:stä tehty. Edellisestä on jo runsaat kolmisenkymmentä vuotta. Väitöskirjatyössään hän tutki SLE:n ilmaantuvuutta ja alkuvaiheen lääkehoitoa sekä sen vaikutusta vasta diagnoosin saaneiden työkykyyn ja elinikään.

Sairastuneiden määrää vuositasolla eli SLE:n ilmaantuvuutta kartoitettiin rekisteritietojen avulla. Pia selvitti Kelan rekistereistä, kuinka moni oli saanut uuden erityiskorvauspäätöksen SLE-lääkityksestä vuosina 2000–2007. Näitä henkilöitä oli 599, joista 566 aikuista ja 33 lasta. Sen perusteella voitiin päätellä, että 1.7 aikuista henkilöä 100 000:sta saa SLE-diagnoosin vuodessa eli noin 71 henkilöä. Lapsia sairastuu keskimäärin neljä vuodessa.

## Suomessa noudatetaan hoitosuosituksia

Sen jälkeen voitiin ryhtyä selvittämään muita SLE:n vaikutuksia sairastuneiden elämään. Se tehtiin yhdistämällä sairastuneiden tiedot Kelan ylläpitämiin lääkeosto-, sairausloma- ja eläkerekistereihin sekä

Tilastokeskuksen ylläpitämään kuolinsyytilastoon vuoden 2008 loppuun saakka.

Lääkeostoja analysoimalla Pia totesi, että ensimmäisen vuoden lääkehoidot heijastelevat hyvin kansainvälisiä hoitosuosituksia. Antireumaattista lääkettä käytti 95 prosenttia ja hydroksiklokiinihoitoa 75 prosenttia tutkimusryhmäläisistä.

## **Sydän- ja verisuonisairauksien riski huomioitava paremmin**

Väitöstyön mukaan SLE:tä sairastavilla oli selvästi enemmän lääkitystä sydän- ja verisuonisairauksiin, rasva-aineenvaihdunnan häiriöihin, diabetekseen, ahtauttaviin keuhkosairauksiin ja kilpirauhasen vajaatoimintaan muuhun väestöön verrattuna.

- SLE:tä sairastavia tulee hoitaa aktiivisesti sekä perussairaudesta että liitännäissairauksien osalta, jotta ihmiset pysyvät hyvässä kunnossa ja työkykyisinä. Mahdolliset riskitekijät, kuten kohonneet kolesterolitasot ja verenpaine on otettava huomioon jo sairauden varhaisessa vaiheessa, Pia muistuttaa.

- Poikkeuksellisesti myös nuoret SLE:tä sairastavat naiset voivat sairastua sydän- ja verisuonisairauksiin, mikä ei ole tavallista samanikäisillä muussa väestössä.

## **SLE lisää työkyvyttömyyden riskiä**

Tutkimuksessa jo varhaiseen SLE-tautiin liittyi yli viisinkertainen työkyvyttömyys muuhun väestöön verrattuna. Tärkeimpiä syitä pysyväälle työkyvyttömyyseläkkeelle olivat paitsi itse tauti (59 prosentissa tapauksia) myös tuki- ja liikuntaelimistön sairaudet sekä psykiatriset syyt. Tarkasteluajana työkyvyttömyyseläke myönnettiin tutkimusryhmän muodostaneista 27 työkäiselle 18–64-vuotiaalle. SLE:sta johtuvan pysyvän työkyvyttömyyden ilmaantuvuus oli viiden vuoden kohdalla 3.4 prosenttia ja seurannan päättyessä viisi prosenttia. Siksi myös yhteiskunta hyötyy SLE:n tehokkaasta hoidosta, kun työkyvyttömyydestä aiheutuvat kustannukset pienenevät. Toisaalta työmarkkinoiden joustoja pitäisi helpottaa paremmilla osatyökyvyttömyyseläke- ja osa-aikaisen sairausloman järjestelyillä, jolloin vajaakuntoisilla olisi paremmat mahdollisuudet osallistua työelämään. Sairastuneen itsensä kannalta pienempikin työpanos säilyttää mahdollisuuden mielekkääseen tekemiseen ja tärkeät sosiaaliset kontaktit työkavereihin.

SLE:hen liittyvä edelleen alentunut eliniän odote, vaikka ennuste onkin parantunut kehittyneen diagnostiikan ja hoidon ansiosta. Tutkimuksen mukaan kuolleisuuden riski muuhun väestöön nähden oli tutkimusryhmässä puolitoistakertainen. Tärkeimpiä kuolinsyitä olivat sydän- ja verisuonitaudit, syöpäsairaudet sekä SLE, mutta vain 13 prosentilla.



▲ Pia Elfving työskentelee KYSin reumapoliklinikalla.

## **Ilmaantuvuustutkimusta Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä**

Osana väitöstyöhanketta Pia teki myös erillisen, täydentävän ilmaantuvuustutkimuksen Pohjois-Savon sairaanhoitopiirissä vuonna 2010. Seuranta-aikana tehtiin 72 uutta sidekudostautidiagnoosia ja 14 vaskuliittidiagnoosia. SLE:n ilmaantuvuus (3.4) oli tässä tutkimuksessa maanlaajuista rekisteritutkimusta suurempi (1.7). Hieman suurempaa ilmaantuvuutta vuoden kestävässä tutkimuksessa voi osaltaan selittää sattuma.

Mielenkiintoinen tulos Pohjois-Savon sairaanhoitopiirin tutkimuksessa oli, että peräti 28 henkilöllä eli noin 40 prosentilla otokseen kuuluneista tuli diagnosoiksi määrittämätön sidekudossairaus.

- Tähän joukkoon kuului henkilöitä, joiden sairaus ei vielä täyttänyt minkään sidekudossairauden diagnostisia kriteereitä. Osalla diagnosi tulee tarkentumaan vuosien myötä. Osan kohdalla tarkempaan diagnosiin ei päästä myöhemminkään.



Se on kuitenkin oikeastaan hyvä asia, sillä se kertoo yleensä myös siitä, että sairaus pysyy oireiltaan lievempänä, Pia tulkitsee tutkimustulosta.

## Tulevaisuuden toiveita

Vastaväittäjän **Tom Petterssonin** mukaan Pian työn vahvoja puolia ovat sen maanlaajuisuus ja pohjautuminen luotettaviin rekisteritietoihin.

- SLE:n ilmaantuvuuslukemat antavat ainutlaatuista uutta tietoa, sillä vastaavia maanlaajuisia tutkimuksia ei ole tehty Suomessa aikaisemmin.

Hän myös uskoo, että väitöskirjatyö avaa SLE:n epidemiologiaan näkemyksiä, jotka todennäköisesti herättävät huomiota myös kansainvälisillä foorumeilla.

Usein väitöskirjatöiden osalta huolestuttaa, miten niiden anti tulisi hyödynnettyä myös jatkotutkimushankkeiden lisäksi käytännön potilastyössä. Pian väitöstyön osalta tästä ei ole huolta, sillä hän on jo tekemässä virtuaalisairaalaan uusia sisältöjä SLE:n hoidosta ammattilaisille.

Pia toivoo, että kaikkein vaikeimpia SLE:n muotoja sairastavien hoitoa voitaisiin koordinoida keskitetyksi, jolloin myös hoitokokemukset kertyisivät samaan paikkaan ja olisivat paremmin seurattavissa ja arvi-

oitavissa. Sen voisi tehdä sähköisesti eikä potilaiden tarvitsisi matkustaa paikkakunnalta toiselle.

- Toki eri yksiköt konsultoivat nykyisinkin toisiaan, mutta toiminta voisi olla systemaattisempaa.

Toinen oivallus oman tutkimustyön pohjalta on tarve kattavasta reumarekisteristä.

- Siihen saataisiin keskeiset tiedot myös eri harvinaisista reumasairauksista. Tällä hetkellä on olemassa rekisteri nivelreumaa ja selkärankareuman sukuisia tauteja sairastaville. Rekisterin rakentaminen vaatii kuitenkin rahoitusta ja tiedonkeruun menetelmien muuttamista kaikkia reumasairauksia palvelevaksi. Se lisäisi mahdollisuuksia myös kansainväliseen yhteistyöhön.

Suunnistusta harrastava Pia lataa luonnossa akkujaan. Niinpä väitöstyön kiitososiossa hän kiittää myös suomalaista metsää tuesta väitöstyön loppuun saattamisessa. Luonto on antanut energiaa senkin jälkeen, sillä jatkotutkimus väitöstyössä esiin nousseista asioista on jo työn alla. Ruuhkavuosia elävällä Pialla on resurssointikin mietittynä: Kun perheen pienin katsoo Pikku Kakkosta, Pialla on omaa aikaa SLE-tutkimukseen. Äidin työ näyttää tehneen vaikutuksen perheen pienimpäänkin, sillä jos hän ei ala isona koirakouluttajaksi, niin hänestäkin voisi tulla tutkija. •

## SLICC-luokittelukriteerit systeemiselle lupus erythematosukselle, SLE:lle

*Luokittelukriteerit täyttyvät mikäli henkilöllä on neljä tai enemmän mainituista oireista ja laboratoriolöydöksistä siten, että molempia tulee olla ainakin yksi, tai koepalasta todettu munuaistulehdus ja positiivinen ANA tai DNA- vasta-aine.*

### Kliiniset kriteerit

1. Ihon lupus: sisältää mm. perhosihottuman, auringon laukaiseman ihottuman sekä vaikeita ja harvinaisia iho-oireita
2. Pitkäkestoinen ihon lupus: sisältää mm. diskoidin ihottuman
3. Suun ja kielen haavaumat
4. Alopecia eli pälvikalju
5. Nivel-tulehdus tai nivelsäryt ja yli 30 minuuttia kestävä aamujäykkyys
6. Keuhkopussintulehdus eli pleuriitti tai sydänpussintulehdus eli perikardiitti
7. Munuaisoireet
8. Neurologiset oireet (esimerkiksi hermon

tulehdus eli mononeuriitti, ääreishermoston ja keskushermoston neuropatiaa, kouristuskohtauksia tai psykiatrisia oireita)

9. Hemolyyttinen eli punasolujen kiihtyneeseen hajoamiseen liittyvä anemia
10. Leukopenia, valkosolujen vähäisyys tai lymfopenia, imusolujen vähäisyys
11. Trombosytopenia, verihiutaleiden vähäisyys

### Immunologiset kriteerit / laboratoriolöydökset

1. Tumavasta-aineet
2. DNA- vasta-aineet
3. Smithin vasta-aineet
4. Jokin seuraavista fosfolipidivasta-aineista:
  - » lupusantikoagulantti
  - » kardioliipiini-vasta-aine
  - » beeta2- glykoproteiini-1-vasta-aineet
  - » valepositiivinen kuppatesti
5. Matalat komplementit
  - » matala C3
  - » matala C4
  - » matala CH50 (tai CH100)
6. Coombsin testi





# Sopivasti töitä, harrastuksia ja haaveita

Teksti: **Jaana Hirvonen**

Elämässä pitää olla riittävästi aikaa läheisille sekä sopivasti työtä ja harrastuksia. **Reetta Aitasalon** elämässä perhe on keskiössä. Huippuhetkiä ovat lasten kanssa puuhailu. Yhteisiä lempijuttuja ovat leipominen, lautapelit, pyöräily ja luontopolut. Silloin ei muista, että sattuu. Luonto tarjoaa myös levollisuutta. Puiden kauneus ällistyyttää ja eteen levittäytyvä merenranta antaa katseen levätä. Voi kuunnella hiljaisuutta. Sen jälkeen jaksaa taas.

Kuten yhä useammin käy, niin Reetankin perheelle tarjoutui tilaisuus muuttaa miehen työn takia hetkeksi toisaalle Eurooppaan. Perhe asui ensiksi Italiassa ja sittemmin Belgiassa.

- Kolmikerroksisen talon portaissa kulkeminen alkoi väsyttää ja tölkin avaaminen ei enää onnistunut, vaan Reetta näyttää, miten tölkki viritettiin kainaloon ja korkki kiskottiin pois.

Toimintakyky ei ollut ennallaan, mikä oli aina monipuolisesti liikkuneelle ihmiselle outo kokemus. Fyysisen kunnon puutteesta ei ainakaan voinut olla kysymys. Huimausta, väsymistä ja kipuja. Asioiden selvittely vei jokusen vuoden. Tarvittiin myös hiukan dramaattisempia käännteitä, jotta oireiden taustalla oleva sairauskirjo lopulta selvisi: systeeminen lupus erythematosus (SLE) ja hypokomplementeeminen urtikariaalinen vaskuliittioireyhtymä (HUVS).

Toimintakyvyn muutokset eivät olleet helppoja tekeväälle ihmisellä. Yhtäkkiä huomaa rajoituksia asioissa, jotka ovat sujuneet aiemmin sen enempää

^ SLE-yhdistyksen puheenjohtaja **Reetta Aitasalo** on vielä uusi yhdistystoiminnassa ja katsoo sitä tuorein silmin. Kuva: Jenny Tenhunen



ajattelematta. Joutui tarkkailemaan itseään ja miettimään, miten arkiaskareista selviää. Lisäksi oireita voi tulla lisää. Kyllähän se masentaa.

- Toisaalta se kehittää luovuutta. Oppii uusia tapoja toimia ja luovia, jotta asiat saa tehtyä.

Sopeutumista nopeaan muutokseen on tukenut myös ehkä hiukan yllättäen periksiantamattomuus. Asioistahan otetaan selvää ja niistä voi selvittää monella tavalla. Jos niitä ei voi tehdä nyt, niin ehkä myöhemmin.

## **Kevennettyä työtä uudella tehtäväkuvalla**

Perheen palattua Suomeen selvisi, ettei Reetta voi enää toimia ammatissaan laboratorionhoitajana, mutta työnantaja HUSLAB ja työkaverit ovat osoittautuneet uskomattomiksi tukijoiksi työuran jatkamisessa.

- Kun en voinut ottaa enää näytteitä tai tutkia niitä, työtäni alettiin muokata toimistotyön suuntaan. Tällä hetkellä työtehtäviini kuuluvat kevennetyn rutiinityön ohella mm. kemikaalien hallinta ja neuvonta. Kemikaalityö sisältää esimerkiksi ohjausta kemikaalilistojen teossa ja kemikaalijätteiden keräyksessä sekä vaarallisten kemikaalien varastoinnissa.

Vieläkin tapahtumia kerratessaan Reetta kiittää työnantajan positiivista asennetta asioiden selvittelyssä

✓ **Olemme käynnistäneet kahvikuppitapaamiset. Ne saivat hyvän vastaanoton ja jatkamme toimintaa syksyllä.**

ja järjestelyissä. Ilman sitä hän olisi jo työkyvyttömyyseläkkeellä. Työkaverit ovat pitäneet huolta myös Reetan työssä jaksamisesta.

- Halusin auttaa kiireisenä päivänä ja kävin huikkaamassa, että saan kohta omat työni sellaiseen vaiheeseen, että voin tulla auttamaan. Työkaverit ilmoittivat lämpimästi, mutta tiukasti, ettet tule.

## **Siipien havinaa ja hallitustyöskentelyä**

Tietenkin kaksi harvinaista diagnoosia herättivät tiedonhalun siitä, minkälaisista sairauksista on kysymys. Netistä tietoa etsiessään Reetta törmäsi Siipien havinaan, Facebookin suljettuun keskusteluryhmään SLE:tä sairastaville sekä SLE-yhdistykseen. Pian sen jälkeen hän löysi itsensä yhdistyksen hallituksesta. Noin vuoden siinä toimittuaan hänet valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi.

Reetta on vielä uusi yhdistystoiminnassa ja katsoo sitä tuorein silmin. Toiminnan tavoite on kuitenkin hänen mielestään selkeä:

- Tavoitteeni on saada ihmiset verkostoitumaan paikallisesti, jolloin voi myös nauraa ja pitää hauskaa. Elämässä pitää olla iloa. Lisäksi haluan jatkaa vuosittaisia koko jäsenistön tapaamisia. Vertaistuen antaminen ja saaminen on ykköstavoitteemme.

Reetta on määrätietoinen ja haluaa viedä asiat maaliin, mutta yhteistyössä muiden kanssa.

- Olemme käynnistäneet kahvikuppitapaamiset. Nyt keväällä järjestimme yhdistyksen hallituksen jäsenten toimesta tapaamiset viidellä paik-

> jatkuu



kakunnalla. Ne saivat hyvän vastaanoton ja jatkamme toimintaa syksyllä. Yhdistyksen jäsenmääräkin voisi kasvaa, sillä tavoitamme vasta pienen osan SLE:tä sairastavista.

Reetasta syntyy helposti lähestyttävä ja aikaansaava mielikuva. Hän kertooinkin kuulevansa mielellään toiveita yhdistyksen toiminnan kehittämistä.

Elämässä tarvitaan myös unelmia. Yksi asia, jonka Reetta on joutunut jättämään sairastumisen myötä on tanssiminen. Mutta senkin voi kääntää priorisointikysymykseksi. Nyt aika menee lasten harrastuksiin ja kuljettamisiin, mutta muutaman vuoden kuluttua äidin aikaa vapautuu. Silloin voisi olla aikataulussa tilaa keholle ystävälliselle itämaiselle vatsatanssille. Sitä ennen voi harrastaa vaikkapa kaukomatkailua nojatuolin nurkassa toisiin aikoihin ja kulttuureihin esimerkiksi Dickensin tai Dostojevskin johdattelmana. •

”*Pyydän vain, että saisin olla vapaa. Perhoset ovat vapaita.*

- Charles Dickens

## **Hypokomplementeeminen urtikariaalinen vaskuliittioireyhtymä (HUVS)**

Urtikariaalinen vaskuliitti on ihovaskuliitin muoto, jolle on tyypillistä pienten verisuonten tulehdus ja nokkosihottuma. Se voidaan jakaa kolmeen alatyyppiin verestä mitattavien ns. komplementtitekijöiden perusteella. Hypokomplementeeminen urtikariaalinen vaskuliittioireyhtymä, HUVS on näistä harvinaisin ja oirekuvaltaan vakavin.

Keskeisin oire on uusiutuva nokkosihottuma. Tavalliseen nokkosihottumaan verrattuna se kestää yli 24 tuntia ja tuntuu pikemminkin poltteenä kuin kutinana. Kun ihottuma paranee, se jättää ihoon jäljet. Lisäksi HUVS:a sairastavalla voi olla monia muita oireita eri puolilla elimistöä. Tyypillinen oire on ns. angioödeema, eli ihonalaisten kudosten turvotus, jota esiintyy jossain vaiheessa noin puolella sairastuneista. Silmäoireina voi esiintyä silmän kovakalvon pintaosan tulehdus, episkleriitti tai



**SLE  
-YHDISTYS**

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

**TERVETULOA YHDISTYKSEEMME!**

Tutustu verkkosivuihimme [sle-yhdistys.fi](http://sle-yhdistys.fi)  
TAI soita SLE-vertaistukipuhelimeen ma-to klo 11–20, 045 108 8588.

**Vertaistukea:**  
Sivustoltamme löydät kaikille avoimen keskustelupalstan, ”perhosten” tarinoita ja tietoa Facebook-ryhmistä.

Tule mukaan Helsingin ja Tampereen SLE-ryhmiin.  
Lue lisää lehden sivulta 33.  
**Ota yhteyttä:**  
[yhteys@sle-yhdistys.fi](mailto:yhteys@sle-yhdistys.fi)



silmän keskikalvon tulehdus, uveitti. Oireina voivat olla myös munuaiskerästulehdus, keuhkopussintulehdus, keuhkohtaumatauti (COPD) tai sydänoireet.

Sairauden hoito määräytyy oireiden perusteella. Yleensä käytetään tulehdusta alentavia glukokortikoideja. Lisäksi voidaan käyttää mm. immuunijärjestelmän toimintaa hillitseviä, immunosuppressiivisia lääkkeitä.

## **Lisätietoja:**

**HUVS:sta** löydät osoitteesta [www.harvinainenreuma.fi](http://www.harvinainenreuma.fi)

**SLE:stä** löydät tästä lehdestä sivuilta 6–9.

**SLE-yhdistyksestä** löydät osoitteesta [www.sle-yhdistys.fi](http://www.sle-yhdistys.fi)



# HARVINAISENA Harvinaiset- verkostossa

Teksti: **Kirsi Mylly**

Olen sairastanut SLE:tä vuodesta 1993 lähtien. Olen onnellisessa asemassa, sillä sairauteni on ollut hiljainen jo yli 14 vuotta.

Edellinen vakituinen työpaikkani muutti Ruotsiin kesällä 2017, joten aloin etsiä uutta työtä ja pohtia, mitä oikeastaan haluan tehdä loppuelämäni. Sain mielenkiintoisen työtarjouksen, josta en mitenkään voinut kieltäytyä. Minua kysyttiin Harvinaiset-verkoston töihin kahdeksi kuukaudeksi loppusyksyllä ja mietittyäni asiaa noin viisi sekuntia, vastasin että totta maar!

Oli ruhtinaallista päästä tekemään töitä Harvinaiset-verkoston, kun itse sairastaa harvinaissairautta. Harvinaiset-verkosto edustaa kattojärjestönä 20:n jäsenyhteisön harvinaissairaita. Kuulostaa monimutkaiselta, mutta tärkeintä meidän harvinaisten kannalta on, että verkosto toimii harvinaistiedon välittäjänä ja edustaa meitä kaikkia esimerkiksi sosiaali- ja terveysministeriön Harvinaiset sairaudet -työryhmässä. Lisäksi verkosto käy terveysalan messuilla kertomassa harvinaissairauksista. Tämä jos mikä on tärkeää vaikuttamistyötä!

Verkoston merkitys harvinaissairaalle on sitä suurempi, mitä harvinaisemmasta sairaudesta on kyse. Jos esimerkiksi edes netistä ei löydy tietoa sairaudesta ja vielä vähemmän muita sairastavia, niin tällöin verkoston työ on kullannarvoista. Verkostosta osataan ohjata vertaistukiryhmiin ja diagnoosikohtaisiin potilasyhdistyksiin. Itse koin, että kaikkein harvinaisimmille Harvinaiset-verkosto edustaa jopa puuttuvaa potilasyhdistystä.

## Harvinaisuus yhdistää

Huomasin työssäni, miten monessa suhteessa harvinaiset ovat samanlaisia. He ovat useasti monisairaita, eli käyvät usean eri alan erikoislääkärin tai terveydenhuollon ammattilaisen vastaanotolla. Tähän liittyy liian usein se ongelma, etteivät eri alojen asi-



antuntijat jostain syystä keskustele keskenään, vaikka tiedon välittyminen lääkäriltä toiselle olisi hyvin tärkeää. Lisäksi jää avoimeksi, kuka ottaa vetovastuun harvinaissairaahan hoidosta.

Toinen harvinaisia yhdistävä tekijä on se laaja tietomäärä, joka heillä on omasta sairaudestaan. On luonnollista, että harvinaisen tuntee sairautensa, sillä hän joutuu usein ottamaan siitä itse selvää ja eri yhteydessä kertomaan siitä sen harvinaisuuden vuoksi. Vai onko harvinaissairaahan sittenkään pakko osata kertoa sairaudestaan asiantuntijoille, jotka eivät tunne sairautta? Eikö asiantuntijoiden työnkuvaan kuulu ottaa selvää asiasta, jota ei tunne? Kolmas yhdistävä tekijä on kipu, se ylittää monet diagnoosirajat harvinaissairaiden välillä. Tämä laajasti yhteinen kokemus on jokaisella omanlaisensa, mutta sen olemassaolo yhdistää samoin taito nauttia pienistä arjen asioista, kun elää kivutonta päivää.

Löysin Harvinaiset-verkoston vastauksen loppuelämäni koskevaan kysymykseen: haluan tehdä jotain maailmaan vaikuttavaa. En tiedä vielä, mitä se on, mutta jotain merkityksellistä.

Mikäli et ole vielä tutustunut Harvinaiset-verkoston, niin käy vilkaisemassa, mitä heidän verkkosivuiltaan löytyy. Verkosto löytyy Facebookista, Twitteristä ja Instagramista. Koskaan ei tiedä, mitä tulevaisuudessa on hyvä tietää. •

Tutustu Harvinaiset-verkoston nettisivuihin osoitteessa [www.harvinaiset.fi](http://www.harvinaiset.fi)






Marja-Leena pitää kukkien- ja puutarhan hoidosta.





# Monenkirjavat oireet saivat nimen vuosien jälkeen

Teksti ja kuvat: **Eeva Pöyhönen**



*Pellon kunnassa, Orajärven kylässä on vaaramaismien keskellä punainen talo ja huolella hoidettu puutarha. Talossa asuu **Marja-Leena Satta**. Marja-Leenalla on Ehlers-Danlos -oireyhtymä (EDS). Diagnoosin saaminen kesti vuosia. Sen jälkeen monet palaset loksahivat kohdalleen.*

## **Poromiehen vaimo**

Sairaanhoitajaksi valmistuttuaan 1982 Marja-Leena hoiti Rovaniemellä niin keskosvauvoja kuin vanhuksiakin.

- Sitten tapasin Pekan ja muutin Pelloon poromiehen vaimoksi. Menin töihin terveyskeskukseen. Perhe kasvoi. Lapsia syntyi neljä, kaksi tyttöä ja kaksi poikaa. Raskausaikoina Marja-Leena ihmetteli outoa vatsan seudun kipeyttä. Kipujen todettiin aiheutuvan kohtua kannattelevien lihasten venymisestä.

Sairaanhoitajan töitä ei ollut aina tarjolla. Äitiyslomien välissä Marja-Leena toimi perhepäivähoidon ohjaajana. Puuhaa riitti myös kylän kehittämishankkeessa. Poronhoitokin tuli tutuksi.

- Meillä oli appiukon kanssa yhteinen poroaitaus, jossa kävin ruokkimassa poroja. Ei siinä kauan mennyt, kun kävin moottorikelkalla siellä lenkin.

Sitten Marja-Leena joutui kahdesti autokolarisiin. Marja-Leena muistelee kolaria, jossa auto ajoi hänen eteensä sivutieltä.

- Ensimmäisenä mieleen tuli ajatus, että kuolen. Kolarista jäi niska- ja selkäongelmia ja päätin erikoistua terveydenhoitajaksi, jotta voisin tehdä vähän kevyempää työtä. Töitä ei ollut tarjolla, mutta leipärahalle oli kuitenkin tarvetta, porohommat eivät tuottaneet tarpeeksi.

## **Hoitotyötä Ruotsissa**

Ruotsissa Pajalan terveyskeskuksen vuodeosastolle haettiin sijaista muutamaksi yöksi. Marja-Leena sai paikan. Pestistä tuli kahdeksan vuoden mittainen. Työmatkaa oli 75 km suuntaansa. Toisinaan ajaminen väsytti.

Yhtenä yönä 2003, työparini kanssa nostin potilasta. Minulla retkahti selkä, kertoo Marja-Leena.

- Selkäni muuttui erittäin kivuliaaksi, ja pahemmat terveysongelmani alkoivat. Söin särkylääkkeitä ja yritin mennä eteenpäin. Myöhemmin tuli myös kohdun ja rakon laskeumat. Ne hoidettiin kuntoon yksi kerrallaan. Vaivaisenluut alkoivat vaivata. Oli kipuja ja ihmeellisiä oloja pitkin matkaa. Jatkoin niistä huolimatta töissä. Kerran työpaikalla luin hoitoalan lehteä, siinä oli artikkeli EDS:stä. Mielessä kävi ajatus, että onkohan minulla tuo sairaus.

- Keväällä 2008 selkäni meni lopullisesti siihen kuntoon, että hoitotyön jatkaminen oli täysin mahdotonta. Yritin saada työkyvyttömyyseläkkeen Ruotsista. Sain hylkäävän päätöksen. Asiaa käsiteltiin useaan kertaan korkeinta oikeutta myöten. Hakemukseni hylättiin aina.

## **Diagnoosi selitti monta asiaa**

Tyttäreni käynti perinnöllisyyspoliklinikalla johti siihen, että myös minä kävin klinikalla. Sain vuonna 2011 EDS (tyyppi III) diagnoosin. Sairaus tulee äitini puoleisesta suvusta.

- Monet asiat saivat selityksen. Olin alle kouluikäisenä jo ihmetellyt varpaitteni kynsiä ja ihoa, minusta



◀ **Waldo -koira auttaa  
pysymään positiivisena  
sairaudenkin keskellä.**

Hammaslääkärissä puudutusaineet tehoavat huonosti. Haavat paranevat hitaasti. Leikkaushaavoissa täytyy pitää hakaset normaalia pitempään ja ommelaineitten olla tavallista vahvempia. Leikkaushaavat tulehtuvat jostakin syystä helposti. Arpeni jäävät leveiksi, toteaa Marja-Leena.

Marja-Leenan sairauksessa on myös klassisen EDS:n piirteitä.

## **Hoitohenkilökuntaakaan ei tunne EDS:ää**

Hoitohenkilökunnasta harva tietää EDS:n tai tietää siitä kovin vähän. Nyt kun minulla on EDS-kortti, olen näyttänyt sitä esimerkiksi hammaslääkärille. Hänestä kortissa oli hyvin tietoa.

Moni ei ymmärrä, että olen sairas, koska se ei näy aina päällepäin. Olen positiivinen ihminen, enkä kerro kaikille kivuistani, joten minusta voi saada ihan toisenlaisen kuvan. Myös notkeus liitetään terveyteen. Joskus jopa lääkäri on ollut hämillään, että selkäni on kipeä ja silti pystyn notkeuteni vuoksi tekemään jonkin liikkeen.

## **Iloa vertaistuesta**

- Minulle oli antoisa reissu, kun osallistuin Lahdessa Invalidiliiton Voimavaroja arkeen -sopeutumisvalmennuskurssille. Löysin henkilöitä, joilla oli samantaisia ongelmia kuin minulla. Näin myös ihmisiä, joilla asiat olivat vielä huonommin kuin minulla. Olemme pitäneet yhteyttä kurssin jälkeen. Olin nyt keväällä Rovaniemellä Reumaliiton harvinaisten tapaamisessa. Hienoa, että myös täällä Lapissa toteutetaan tilaisuuksia meille harvinaista sairautta sairastaville.

Marja-Leena, mitä sanoisit henkilölle, jolle tämä sairaus on uusi asia?

- Hanki tietoa sairaudesta. Tieto auttaa ymmärtämään itseään paremmin. Joskus voi tulla olo, ettei tästä tule mitään, sillä EDS:ään kuuluu niin monenkirjavia oireita. Ei kannata luovuttaa. On ajateltava, että on tärkeä pitää puoliaan. On hyvä, jos siinä on tukena ystävä. Kannattaa etsiä saman kokeneita ihmisiä Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen, Invalidiliiton tai Reumaliiton harvinaistoiminnan piiristä. •

Tietoa EDS:n hypermobiliista muodosta ja EDS-kortista löydät edellisestä Harvinaisia-lehdestä, joka löytyy myös sähköisenä [www.harvinainenreuma.fi](http://www.harvinainenreuma.fi) -sivulta.

jalkani näyttivät tuolloin vanhoilta. Mieleen tuli myös 12-vuotiaana pidetty lääkärin tarkastus. Lääkäri sanoi, että minulla on skolioosi ja sydämestäni kuuluu sivuääni - asia oli unohtunut, kun ne eivät mitenkään vaivanneet. Koulun jumppatunneilla notkeuteni ansiosta tein kaikki taivutukset hyvin. Ajattelin, että olen hyvä jumpassa. Olin 16-17 -vuotias, kun paikallaan seisominen alkoi tuottaa ongelmia. Selkä puutui ja väsyi. En silloinkaan miettinyt enempää oireita.

Sairaanhoitajaopinnoissa piti seurata leikkauspöydän ääressä toimenpidettä. En millään olisi jaksanut seisoa. Selkä puutui ja sen jälkeen tuli kipu. Kerran jopa pyöräin kivusta. Minun piti vaihtaa koko ajan asentoa, jotta seisominen onnistui. Kaikki nämä asiat olivat olleet merkkejä sairaudestani!

Vuonna 2017 laitoin uuden työkyvyttömyyslakemuksen EDS-diagnoosin perusteella Ruotsiin ja sain vihdoin myönteisen päätöksen. Työeläkepäätös oli minulle tärkeä, koska Suomesta kertynyt eläkkeeni oli hyvin pieni ja taloudellisesti teki tiukkaa.

## **Elämää EDS:n oireiden kanssa**

Aiemmin en tahtonut päästä kävellen postilaatikon 50 metrin päähän. Piti pysähdellä, kertoo Marja-Leena. Jalkapöydässä tuntui särkyä, aivan kuin luut olisivat olleet poikki. Leikkauksella korjattiin jalkojen asentoa ja kivut poistuivat. Kipujani helpotti myös palleatyräleikkaus. Olen käyttänyt TNS-laitetta kivun hoitoon. Ennen kärsin puutumisesta ja jouduin öisin vaihtamaan jatkuvasti asentoa. Nykyisin nukun hyvin. Patjani muotoautuu selän mukaan ja sänkyäni voi säätää.

Vointini on parantunut 2016 saamani kilpirauhaslääkityksen myötä. Muistivaikeudet hävisivät ja elämä tuntuu normaalilta. Minulla on muutakin lääkitystä. Olen hoitoseurannassa aortan ahtauman vuoksi.





# Klassinen ja vaskulaarinen EDS – Uudet luokittelukriteerit

Teksti: Jaana Hirvonen

Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS) mielletään arjen kielenkäytössä usein synonyymiksi sen tavallisimmalle muodolle hypermobiilille EDS:lle. Uusia luokittelukriteerejä ehdottaessaan tutkijakonsertio on määrittänyt jo kolmetoista EDS:n alatyyppejä, ja vihjaissut, että muitakin alatyyppejä on tulossa, kunhan kriteerit saadaan valmiiksi. Hypermobiilin EDS:n jälkeen seuraavaksi yleisimmät EDS:n muodot ovat klassinen ja vaskulaarinen EDS. Molemmat ovat hypermobiilin EDS:n lailla periytyviä sidekudossairauksia, joissa kollageenin muodostuminen on häiriintynyt aiheuttaen monenlaisia oireita.

## Graavista EDS:stä klassiseen

Klassisen EDS:n oirekuva määriteltiin ensimmäisen kerran 1960-luvulla, jolloin sitä kutsuttiin nimellä EDS gravis eli vapaasti suomennettuna vakava-asteinen EDS. Sittemmin sen tilalla alettiin puhua EDS tyyppi 1:stä ja tyyppi 2:sta päivitetyn luokituksen mukaan. Oireiden geneettinen tausta saatiin selville 1900-luvun puoleessa välissä, ja liitettiin tyyppin V kollageenin muodostumisen häiriön aiheuttaviin COL5A2 -geenin ja myöhemmin myös COL5A1-geenin mutaatioihin. Kun Villefranchen luokittelu tuli voimaan 1997, alatyyppejä sai nykyisen nimensä klassinen EDS. Se osoittautui varsin paikkansapitäväksi ja viime vuonna esitetyissä uusissa luokittelukriteereissä nimen lisäksi myös pääkriteerit pysyivät ennallaan. Samoin suuri osa sivukriteereistä on pysynyt ennal-

laan (ks. taulukko seuraavalla sivulla).

Sairauden kolme keskeisintä kriteeriä ovat merkittävä ihon venyminen, helposti syntyvät arvet sekä nivelten yleistynyt yliliikkuvuus. Tällä hetkellä tutkimuksessa tärkeä osa-alue on selvittää, liittyykö klassiseen EDS:ään myös kohonnut sydänoireiden riski.

EDS:n klassisen muodon oireet voivat olla samankaltaisia monen muun sairauden kanssa, erityisesti EDS:n alatyyppeiden kanssa. Näistä ehkä yhteneväisin oirekuva on jo nimenkin vihjaamana EDS:n klassisen kaltaisen muodon kanssa. Selkein ero näiden kahden tyyppin välillä on, että klassisen kaltaisessa EDS:stä ei yleensä synny samanlaista arpeutumista kuin klassisessa EDS:ssä. Myös periytymistavat poikkeavat toisistaan.

## Vaskulaarinen EDS

Aiemmin nimellä EDS tyyppi IV:nä tunnettu alatyyppejä sai Villefranchen luokituksessa nimekseen vaskulaarinen EDS:n, ja nimi on pysynyt ennallaan uudessa luokittelussa. Nimi heijastaa sitä, että geenimutaation aiheuttama sidekudoksen heikkous painottuu verisuoniin sekä sisäelimiin. Vaskulaarisen EDS:n taustalla on tyyppin III kollageenin muodostumisen häiriö, joka aiheutuu geenin COL3A1 tai harvemmin COL1A1 mutaatiosta.

Villefranchen luokittelussa ja uusissa luokittelukriteereissä suurin osa kriteereistä on samoja, mutta osa pääkriteereistä on muutettu sivukriteereiksi tai

<b>Klassinen EDS</b> (cEDS)	<b>Klassisen kaltainen EDS</b> (ciEDS)	<b>Vaskulaarinen EDS</b> (vEDS)
<p><b>Pääkriteerit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Merkittävä ihon venyvyys ja atrofiset arvet. •</li> <li>2. Yleistynyt nivelten yliiikkuvuus. •</li> </ol>	<p><b>Pääkriteerit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ihon ylivenyvyys ja samettimaisuus, ei atrofisia arpia</li> <li>2. Yleistynyt nivelten yliiikkuvuus ja siihen mahdollisesti liittyvä nivelten toistuva sijoiltaan meno (tavallisimmin olkapää tai nilkka)</li> <li>3. Mustelmataipumus</li> </ol>	<p><b>Pääkriteerit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vaskulaarista EDS:ää on esiintynyt suvussa aiemmin, jolloin todettu geenin COL3A1 mutaatio</li> <li>2. Valtimorepeämä nuorella iällä</li> <li>3. Suolen repeämä ilman muuta syytä</li> <li>4. Kohdun repeämä raskauden viimeisellä kolmanneksella ilman aiemmin tehtyä keisarileikkausta ja/ tai vaikea välilihan repeämä.</li> <li>5. Kaulavaltimon ja sinus cavernosuksen välinen fisteli ilman sitä selittävää vammaa.</li> </ol>
<p><b>Sivukriteerit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mustelmataipumus •</li> <li>2. Pehmeä, taikinamainen iho •</li> <li>3. Ihon hauraus (kudosvauriot tai repeämät) •</li> <li>4. Molluskoidit pseudotuumorit •</li> <li>5. Ihonalaiset kyhmyt •</li> <li>6. Tyrät •</li> <li>7. Silmäluomen poimu (epikantaalinen poimu)</li> <li>8. Nivelten yliiikkuvuuden komplikaatiot (sijoiltaanmeno, kipu, lattajalka ym.) •</li> <li>9. Positiivinen sukuhistoria eli vanhemmalla, sisaruksella tai lapsella oireita, jotka täyttävät kriteerin. •</li> </ol>	<p><b>Sivukriteerit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Jalkaterien muutokset</li> <li>2. Jalkojen turvotus, ilman sydämen vajaatoimintaa</li> <li>3. Lievä proksimaalinen ja distaalinen lihasheikkous</li> <li>4. Aksonaalinen polyneuropatia</li> <li>5. Käsien ja jalkojen lihasatrofia</li> <li>6. Käsien ja sormien muutokset, esimerkiksi ihon ennenaikainen vanheneminen tai sormien muutokset kuten vasarasormi</li> <li>7. Vaginan, kohdun tai peräsuolen prolapsi, esiinluiskahdus</li> </ol>	<p><b>Sivukriteerit</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Mustelmataipumus, joko itsestään syntyvät tai epätavallisiin paikkoihin ilmaantuvat mustelmat (esimerkiksi poskiin ja selkään)</li> <li>2. Ohut, läpikuultava iho, josta verisuonet voivat näkyä läpi</li> <li>3. Sairaudelle ominaiset kasvojen piirteet</li> <li>4. Spontaani ilmarinta</li> <li>5. Käsien ja jalkaterien ihon ennenaikainen vanheneminen (acrogeria)</li> <li>6. Kampurajalka</li> <li>7. Synnynnäinen lonkan sijoiltaan meno</li> <li>8. Pienten nivelten yliiikkuvuus</li> <li>9. Jänne- ja lihasrepeämät</li> <li>10. Silmän sarveiskalvon pullistuma</li> <li>11. Ienmuutokset ja ienkudoksen hauraus</li> <li>12. Varhaiset laskimolaajentumat alle 30-vuotiailla tai synnyttämättömillä naisilla.</li> </ol>
<p><b>Diagnosointi</b></p> <p>Diagnoosi täyttyy, jos pääkriteereistä täyttyy ensimmäinen ja sen lisäksi toinen pääkriteeri ja/tai vähintään kolme yhdeksästä sivukriteeristä.</p> <p>Lisäksi tarvitaan positiivinen tulos geenitestauksessa COL5A1- tai COL5A2-geenin mutaatiosta.</p>	<p><b>Diagnosointi</b></p> <p>Diagnoosi täyttyy, jos kaikki kolme pääkriteeriä täyttyvät ja sen lisäksi sairauden periytymisestä on näyttöä suvussa.</p> <p>Lisäksi tarvitaan positiivinen tulos geenitestauksessa TNXB-geenin mutaatiosta.</p>	<p><b>Diagnosointi</b></p> <p>Jos vaskulaarista EDS:ää on esiintynyt suvussa, on ollut valtimorepeämä/-dissekaatio alle 40-vuotiaana, selittämätön suolen repeämä tai spontaani ilmarinta muiden sellaisten oireiden yhteydessä, jotka ovat tyypillisiä vaskulaariselle EDS:lle, pitää selvittää onko henkilöllä vaskulaarinen EDS. Samoin sen mahdollisuutta pitää harkita, jos henkilöllä on sivukriteerien yhdistelmä.</p> <p>Diagnoosin asettamiseksi selvittää geneettisellä testauksella, onko henkilöllä COL3A1- tai harvemmin COL1A1-geenin mutaatio.</p>
<p><b>Periytyvyys</b></p> <p>Autosomaalisesti dominantisti periytyvä</p>	<p><b>Periytyvyys</b></p> <p>Autosomaalisesti resessiivisesti periytyvä</p>	<p><b>Periytyvyys</b></p> <p>Autosomaalisesti dominantisti periytyvä</p>

• = Kriteeri on mainittu myös Villefranchen luokituksessa 1998.

Mukaihen Malfait F, Francomano C, et al. The 2017 International Classification of the Ehlers–Danlos Syndromes



## ◀ Taulukko: Ehlers-Danlosin kolmen alatyypin luokittelukriteerit 2017

### Periytymisestä:

Ehlers-Danlosin oireyhtymät periytyvät autosomaalisesti, sukupuolesta riippumatta. Periytyminen voi olla dominanttia tai resessiivistä. Dominantisti eli vallitsevasti periytyvällä tarkoitetaan, että oireyhtymän saamiseen riittää yksi poikkeava geeni toiselta vanhemmalta. Sairaana vanhemman lapsella on 50 prosentin mahdollisuus saada poikkeava geeni. Resessiivisessä eli peittyvässä periytymisessä oireyhtymä ilmenee vain, jos on saanut poikkeavan geenin molemmilta vanhemmiltaan. Todennäköisyys sairaan lapsen saamiseen on kussakin raskaudessa 25 prosenttia. Vanhemmillä itsellään ei ole sairautta.

### Lisätietoja:

**American Journal of Medical Genetics**  
Part C (Seminars in Medical Genetics) 175C  
teemanumero The Ehlers-Danlos Syndromes: Reports from the International Consortium on the Ehlers-Danlos Syndromes. Numero on ladattavissa osoitteesta: onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ajmg.c.v175.1/issueoc

Eryisesti artikkelit: Malfait F, Francomano C, et al. The 2017 International Classification of the Ehlers-Danlos Syndromes, sivut 8–26,

Byers P, Belmont J, et al. Diagnosis, natural history, and management in vascular Ehlers-Danlos Syndrome, sivut 4–47

Bowen J, Sobey G, et al. Ehlers-Danlos Syndrome, Classical Type, sivut 27–39.

**The Ehlers-Danlos Society:** ehlers-danlos.com, jossa erityisesti ehlers-danlos.com/ehlers-danlos-info ja ehlers-danlos.com/eds-types/

**Suomen Ehlers-Danlos yhdistys (Sedy):** ehlers-danlos.fi

**Ehlers-Danlos support UK:** ehlers-danlos.org

**Harvinainenreuma.fi -sivusto:** Asiantuntijana Harri Hämäläinen

**Hypermobiili EDS:** mm. edellisestä Harvinaisia-lehdestä, sivut 9–10.

päinvastoin. Nykyisessä luokittelussa mainituista sivukriteereistä mustelmataipumus, läpikuultava iho ja tyypilliset kasvojen piirteet olivat Villefranchen luokittelussa pääkriteereitä. Toisaalta pääkriteereiksi ovat nousseet positiivinen sukutausta sekä kaulavaltimon ja sinus cavernosuksen välinen fisteli. Lisäksi uusissa luokittelukriteereissä on mukana kaksi kriteeriä, jotka eivät olleet aiemmin mukana, synnynnäinen lonkan sijoiltaanmeno ja silmän sarveiskalvon pullistuma.

Vaskulaarinen muoto on Ehlers-Danlosin alatyypeistä kaikista vakavin, koska siihen liittyy riski verisuonien tai sisäelinten repeämästä, kuten suolen repeämä ilman muuta syytä tai kohdun repeämä raskauden viimeisellä kolmanneksella. Verisuonirepeämät liittyvät usein valtimoiden repeämiin. Vakavimmat seuraukset on aortan repeämästä.

### Mitä hyötyä uusista luokittelukriteereistä?

Ehlers-Danlos -oireyhtymän luokittelukriteerien päivittämisen tarve lähti liikkeelle uusien alatyypin löytymisestä ja tutkimusmenetelmien kehittymisestä. Geenimutaatioiden määrittelyn tarkkuus ja luotettavuus ovat lisääntyneet huomattavasti. Tämä on puolestaan edistänyt diagnostiikan tarkentumista ja mahdollistanut, että tutkimuksissa voidaan käyttää potilasryhmiä, joiden sairaustausta on entistä yhteneväisempi geenimutaatioiden osalta lukuun ottamatta hypermobiilia muotoa, jolle ei vielä ole olemassa geenitutkimusta.

Uudet luokittelukriteerit eivät anna keinoja näiden monioireisten ja potentiaalisesti vakavien sairauksien hoitoon, mutta tutkimustyön laadun parantuessa ja diagnostiikan kehittyessä ne voivat auttaa uudenlaisien hoidollisten innovaatioiden tekemistä tulevaisuudessa.

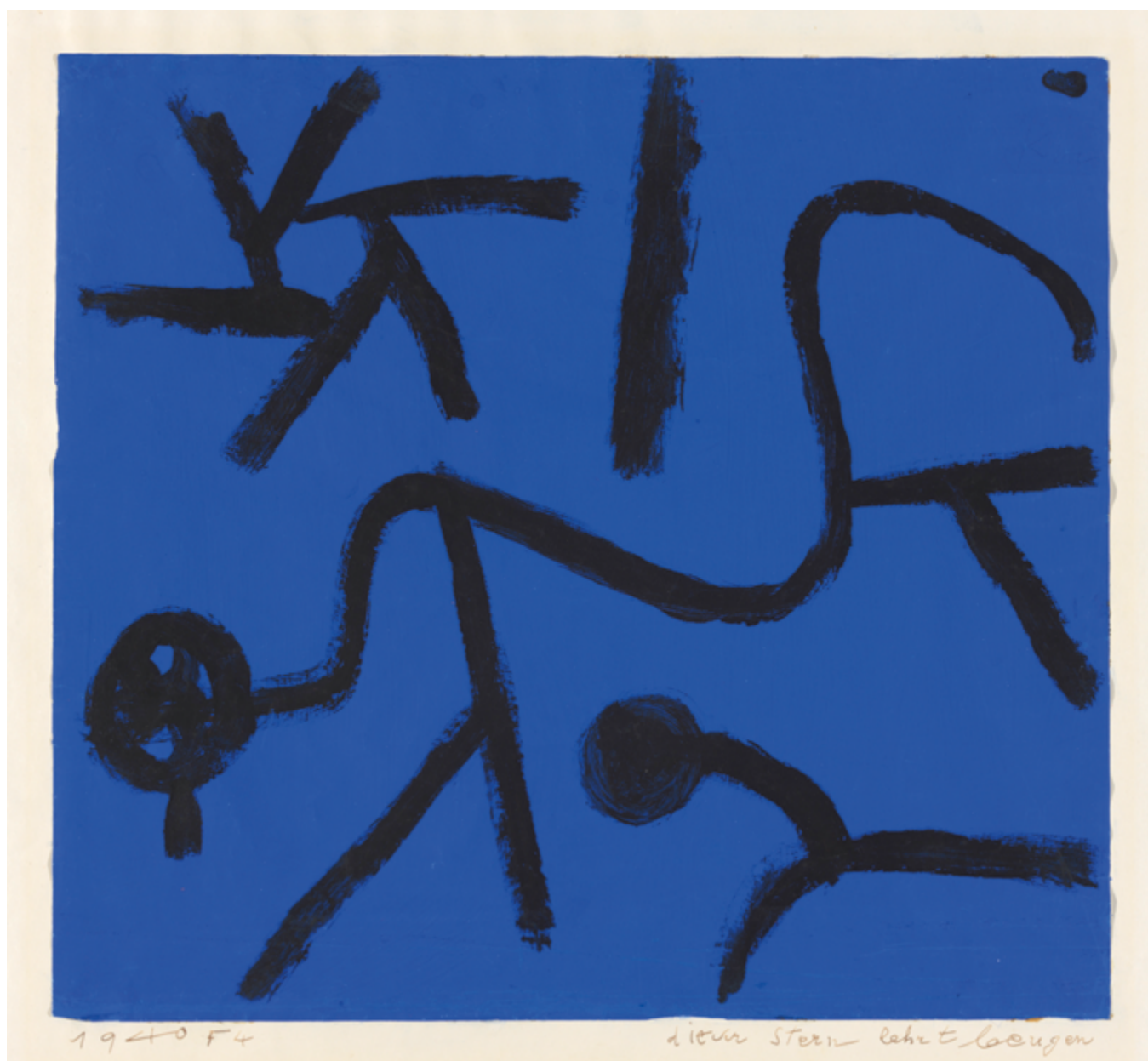
Geenitutkimuksen kasvanutta merkitystä näissä alatyypeissä kuvaa se, että vaikka kriteerit täyttyisivät, niin riittävien pää- ja sivukriteerien täytyessä vasta geenitutkimus varmistaa diagnoosin.

Käytännön potilastyössä yksittäisten oireiden kirjo ja niiden voimakkuus vaihtelevat eri henkilöiden välillä huomattavastikin. Ne voivat aiheuttaa diagnostisia haasteita, etenkin jos henkilön sukuhistoria ei ole selvillä. Siksi huomattava merkitys on perusteellisella kliinisellä tutkimuksella ja potilaan kuuntelemisella tarkalla korvalla. •

Sairastako EDS:n klassista tai vaskulaarista muotoa? Haluaisitko kertoa oman tarinasi? Ota yhteyttä.

# SSc-kongressimatalla BORDEAUXISSA

Teksti ja kuvat: **Marjukka Nurmela-Antikainen**





Vuodesta 2010 alkaen Maailman sklerodermasäätiö on järjestänyt joka toinen vuosi suuren kansainvälisen maailmankongressin nimeltä **Systemic Sclerosis World Congress**. Tänä vuonna helmikuussa Bordeauxissa, Ranskassa järjestetty kolmipäiväinen kongressi oli jo viides. Seuraava maailmankongressi on vuonna 2020 Prahassa.

## Sklerodermasta systeemiseen skleroosiin

Säätiön ja kongressin nimistä huomaa sairauden nimeä koskevan muutoksen: perinteinen nimi skleroderma on väistymässä, koska viitatessaan kovaan (=sklero) ihoon (=derma) se antaa yksipuolisen kuvan sairaudesta, joka ei useimmiten rajoitu ainoastaan ihoon. Entistä useammin sairaudesta käytetään nimeä systeeminen skleroosi (systemic sclerosis), joka kuvaa paremmin sairauden laaja-alaista vaikutusta koko elimistöön. Tämä modernimpi nimi on alusta pitäen esiintynyt maailmankongressin nimesä. Myös Suomessa suunta on sama, joskin nimien käytössä esiintyy edelleenkin horjuvuutta niin meillä kuin kansainvälisestikin. Lääketieteellisissä yhteyksissä sairaudesta käytetään jo yleisesti myös englantinkielisen nimen lyhennettä SSc.

## Tieteellinen kongressi ja potilaskongressi samaan aikaan

Maailmankongressiin osallistui kaikkiaan yli 1000 lääkäriä, tutkijaa ja lääketieteellisen edustajaa sekä noin 300 systeemistä skleroosia sairastavaa henkilöä. Mukana oli osallistujia 56 maasta. Kysymyksessä oli todellinen maailmankongressi. Kongressin suojelijana toimi **Alexander Klee**, jonka isoisä, maailmanlaajuisesti tunnettu taitelija **Paul Klee** sairasti systeemistä skleroosia ja kuoli siihen. Paul Kleen perikunta on antanut Maailman Sklerodermasäätiölle oikeuden käyttää hänen taideteoksiaan säätiön ja kongressin logoissa ja esitteissä. Itseäni systeemistä skleroosia sairastavana puhuttelee erityisesti Kleen teos ”Tämä tähti opettaa taipumaan”. Tähti symbolisoi mielestäni

< **Paul Klee**

”Dieser Stern lehrt beugen”, 1940, 344

”Tämä tähti opettaa taipumaan”

Väriprintti paperilla pahvilla 37,8 x 41,3 cm  
Paul Klee keskus, Bern, lahjoittanut Livia Klee  
Kuva julkaistu Paul Klee keskuksen luvalla.

kohtaloa, parantumaton pitkäaikaissairaus, joka perusteellisesti muuttaa sairastuneen ihmisen elämää.

Kongressin tieteellinen tarjonta oli valtava. Siihen kuului kymmeniä aiheiltaan vaihtelevia luentoja, joita pitivät alansa huippulääkärit ja muut asiantuntijat eri maista. Ohjelmaan kuului lisäksi satelliittiyhteyden avulla järjestettyjä kansainvälisiä symposium-istuntoja sekä laaja tieteellisten postereiden näyttely, jossa esiteltiin lähes neljäsataa meneillään olevaa systeemiseen skleroosiin liittyvää tieteellistä tutkimusta.

## Missä suomalaiset osallistujat?

Luennoitsijoissa ei ollut yhtään suomalaista, eikä heitä tainnut olla tieteellisen kongressin osallistujisakaan. Tämä oli hämmäntävä havainto. Jäin miettimään syitä suomalaisten lääkäreiden ja tutkijoiden näkymättömyyteen. Olisi toivottavaa, että suomalaiset reumatologit ja myös muut harvinaisia reumasairauksia hoitavat erikoislääkärit voisivat osallistua kansainvälisiin tutkimusryhmiin ja kongresseihin, joissa tutkimustuloksia esitellään. Lääkäreiden asiantuntemuksen ja tieteellisen pohjan vahvistamisen takia olisi myös tärkeää, että lääketieteellisissä tiedekunnissa olisi nykyistä enemmän harvinaisista reumasairauksista kiinnostuneita ja asiantuntemustaan vahvistavia opettajia, tutkijoita ja tutkijakoulutettavia.

Tieteellisen kongressin kylkiäisenä Bordeauxissa järjestettiin FESCAN potilaskongressi. FESCA on Eurooppalaisten sklerodermayhdistysten liitto, johon kuuluu 25 jäsenyhdistystä 19 maasta. Myös Suomen Sklerodermayhdistys on sen jäsen. Tieteellisellä kongressilla ja potilaskongressilla oli joitakin yhteisiä luentoja ja pääosin samat luennoitsijat. Koska sairastan systeemistä skleroosia, osallistuin potilaskongressiin kuten tekivät myös kaksi muuta suomalaista ”sklerosiskoa”. Toivottavasti jo vuonna 2020 Prahassa pidettävässä kongressissa on mukana enemmän suomalaisia. Tarvitsemme enemmän sanansaattajia!

## Luennoilla ei nukuttu

Potilaskongressin luentojen aiheita olivat mm. keuhko- ja sydänfibroosi, hampaiden ja ienten hoito, plastiikkakirurgia, SSc-potilaan leikkauksissa huomioon otettavat asiat, ruoansulatuskanavan ongelmat, virtsa- ja ulosteinkontinenssi, uusien hoitomenetelmien kehittäminen, sormihaavojen aiheuttaman kivun ja kalkkeutumien hoito, munuaisten vakava toimintahäiriötä koskeva tutkimus, ravitsemuskysymykset ja potilaan itsehoito ja keinot selviytyä

opiskelun ja työelämän haasteista. Näiden teemojen käsittelyä kongressiin osallistujat varmasti odottivat ja toivoivat saavansa valaistusta omiin ongelmiinsa. Osa teemoista kuten leikkauksissa huomioon otettavista asioista olisi tärkeää tiedottaa myös laajemmin esimerkiksi kirurgeille ja anestesia-ääkäreille.

Itselleni henkilökohtaisesti antoisin luento käsitelti ruoansulatuskanavan ongelmia ja niiden hoitoa. Luento ”How to handle upper/lower intestinal tract problems” oli kattava ja selkeä. Minua ilahdutti sekin, että luennoitsijana oli yhdysvaltalainen professori **Dinesh Khanna**, jonka nettikyselyyn olin muutamia vuosia sitten vastannut, ja sen jälkeen jopa käynyt kyselyn teemoista hänen kanssaan kirjeenvaihtoa. Kyselyssä käytetty englanninkielinen lomake, Ucla scct git 2.0 questionnaire, löytyy edelleenkin netistä ja on jokaisen käytettävissä itsearviointiin. Luennossaan Khanna suositteli, että lomakkeen voi täyttämisen jälkeen printata ja viedä lääkärilleen ruoansulatuskanavan ongelmia koskevan keskustelun tueksi. Kunpa vaan lääkäreillämme olisikin riittävästi aikaa kuunnella potilasta ja keskustella hänen kokemistaan ongelmista!

Luentojen jälkeen tarjottiin mahdollisuus yleisökysymyksiin. Lisäksi ohjelmassa oli viimeisenä päivänä erityinen tunnin mittainen tapahtuma ”Meet the professor”, jossa osallistujat saivat keskustella eräiden professorien kanssa ja saada heiltä vastauksia mieltä vaivaamaan jääneisiin kysymyksiin. Myös minä rohkenin esittää kysymyksen. Saamani vastaus on jo johtanut jatkotoimiin kotiin palattuani.

Luennoista syntyi kuva, että systeemiseen sklerosiin / sklerodermaan liittyvää perustutkimusta ja kliinistä tutkimusta tehdään laajalla rintamalla ja tiiviissä kansainvälisessä vuorovaikutuksessa. Tutkimus on kuitenkin vaikeaa jo senkin takia, että sairastuneiden lukumäärät ovat pieniä ja sairaus ilmenee hyvinkin yksilöllisesti. Nämä syyt rajoittavat perinteisten koeasetelmien käyttöä kansallisella tasolla.

Samanaikaisesti luentojen kanssa oli tarjolla rinnakkaisohjelmana työpajoja, joiden aiheina olivat esimerkiksi ryhti ja hengitysharjoitukset, vahakylpy, nuoruusiän skleroderma, sormihaavojen estäminen ja hoito, itse suoritettu kasvojen hieronta, raskautteen ja sukupuolielämään liittyvät kysymykset sekä hoitoa koskevien päätösten teko. Fescaan kuuluvat kansalliset potilas yhdistykset kääntävät ja julkaisevat mahdollisuuksiensa mukaan luentoja sekä tekstittävät videoita jäsenistönsä omalla kielellä.

## Mitä uutta kuulin?

Sairastumisen syytä selvittävät tutkimukset kohdis-



^ Bordeauxin paraatinäkymä kongressiohjelman kansilehdessä. v Yleisöllä oli tilaisuus esittää kysymyksiä luentojen jälkeen.



tuvat nykyään erityisesti geeneihin, veriseerumin proteiineihin ja proteiiniverkostoihin. Näyttää siltä, että skleroderma ei liity yhteen geeniin, vaan useiden geenien yhdistelmiin. Nämä yhdistelmät ennakoivat alttiutta saada autoimmuunisairaus, mikäli tietyt tekijät – vaikkapa saastuneen hengitysilman pienpartikkelit – aktivoivat immuunijärjestelmän. Jo entuudestaan tiedämme, että immuunijärjestelmän hälytystilaan saattavia tekijöitä on ilmeisesti useita.

Suolistobakteereiden yhteys autoimmuunisairauksien syntyyn ja kehittymiseen kiinnostaa tutkijoita. SSc-sairaudessa ajankohtainen kysymys on ohutsuolen mahdollinen bakteeriylikasvuoire, ”bacterial overgrowth” sekä sen hättävähäiriöt, mm. ravinnon imeytymishäiriöt ja niistä johtuvat uudet terveysongelmat.



Lääkkeitä ja erilaisia hoitoja kehitetään, mutta edelleenkin ei ole löydetty keinoa skleroderman parantamiseen. Sen takia myös oireiden hoitamiseen liittyvä tutkimus- ja kehitystyö on jatkuvasti tärkeää. Viime vuosina lääke- ja muiden hoitojen tutkimus onkin vahvistunut. Vielä pari vuotta sitten kliinisiä hoitokokeiluita ei ollut, nyt niitä on meneillään kaksitoista. Immuunijärjestelmän parantamiseen ollaan kehitetty uusia yhdistelmähoitoja ja saatu ”tarkempi tähtäys”. Fibroosia ehkäisevät (anti-fibrotic) lääkkeet tekevät tuloaan.

## Isketään voimalla ja varhain

Sairausten diagnosointia varhaisessa vaiheessa pidetään ratkaisevan tärkeänä. Systemisen sklerosin laaja-alainen ja rajoittunut muoto tulisi kyetä erottamaan toisistaan mahdollisimman varhain. Jo tavanomaisenkin Raynaud-oire on pikaisesti tutkittava, jotta voidaan arvioida, onko kyse SSc-sairaudesta aiheuttamasta valkosormisuudesta vai ei. Kynsivallin hiusverisuonten tutkiminen, videokapillaroskopia, on tässä hyvä väline.

Kun sairaus on todettu, alkuhoidon tulee olla tehokas. Iskulause on ”HIT HARD AND EARLY”, sillä sairauden kimppeeseen on iskettävä voimalla ja varhain. Sairausten alkuvaiheen tulehdusprosessit lisäävät verisuonivaurioita ja fibroosia, joten tulehduksen lääkehoito on keskeistä myös tulevaisuutta ajatellen. Sairausten vakavuuden mittaamisen lisäksi tarvitaan myös sairauksien aktiivisuuden mittaamista.

## Kongressin jälkeenkin riittää sulateltavaa

Monilla luennoilla käsiteltiin asioita, joita kuuntelin erityisen tarkasti jo omien oireideni takia. Reumaliiton kouluttamana vertaistukijana tunsin tarvitsevani myös tehtävässäni mahdollisimman laaja-alaista ja ajan tasalla olevaa tietoa. Luentojen kokonaisuus auttoi ymmärtämään sairauksien tavatonta moninaisuutta ja yksilöllisyyttä.

Mitä muuta tein kongressissa? Nautin tietoa ja tukea painottavasta tunnelmasta sekä eri maista kotoisin olevien ihmisten tapailmisesta. Kirjoitin muistiinpanoja ja otin satoja valokuvia. Kuvat ja

muistiinpanot ovat aarrearkkuni, jota voin täydentää käymällä kongressin nettisivulla lukemassa tiivistelmiä lääketieteellisistä esitelmistä. Yllättäen myös posterinäyttelyn tekstit, lähes 400, löytyvät netistä. Sivuilta löytyy myös koko kongressin ohjelma, kuvia ja videoituja asiantuntijahaastatteluja. Virtuaalivierailu kongressiin onnistuu nettihaualla ”5th systemic sclerosis world congress”.

## Uutta potilaslähtöistä tietoa hankkimassa

Ajankohtainen syy lähteä juuri tälle kongressimatkalalle oli, että samaan aikaan valmistelin systeemistä skleroosia/sklerodermaa koskevaa laajaa kyselyä. Se valmistui kevättalven mittaan. Sen tekninen toteutus tapahtui yhteistyössä Reumaliiton harvinaistutkimuksen kanssa. Tiimi ja Suomen sklerodermayhdistys välittivät huhtikuussa kyselyn sähköpostitse postituslistoillaan oleville henkilöille. Tätä vapun jälkeen kirjoittaessani vastausaikaa on vielä jäljellä, mutta vastauksia on jo tullut yli 250! Määrä on kerrassaan upea suhteessa siihen, miten harvinainen sairaus systeeminen skleroosi maassamme on. Kyselyn avulla kartoitetaan sairastuneiden kohtaamia haasteita ja keinoja selviytyä sairauden kanssa sekä palvelujärjestelmän toimivuutta. Lämmin kiitos kaikille kyselyyn vastanneille! Tuloksista raportoin aikanaan mm. tässä lehdessä. •





## Maailman Sklerodermasäätiö

The World Scleroderma Foundation eli Maailman Sklerodermasäätiö on maailmanlaajuisesti toimiva yksityinen, voittoa tavoittelematon ja valtioista riippumaton säätiö. Sen rahoitus perustuu testamentteihin ja lahjoituksiin. Se tekee tutkimusta koskevia aloitteita, tukee potilaslähtöistä tutkimustoimintaa ja on sitoutunut sklerodermaa sairastavien ja heidän perheittensä elämän laadun parantamiseen eri puolilla maailmaa. Säätiö jakaa projektiapurahoja ja toimii yhteistyössä asiantuntijoiden, terveysviranomaisten, järjestöjen, tutkimuslaitosten, julkishallinnon ja teollisuuden kanssa, mutta korostaa samalla haluavansa olla kaikin tavoin näistä riippumaton.

Maailman Sklerodermasäätiö julkaisee ainoaa yksinomaan sklerodermaan keskittyvää lääketieteellistä lehteä nimeltä Journal of Scleroderma and related disorders. Säätiön alla toimii mm. EUSTAR (eurooppalainen sklerodermaa koskevan tutkimuksen yhteistyöverkosto). Sen eurooppalaisia yhteistyökumppaneita ovat mm. Euroopan reumajärjestöjen kattojärjestö, EULAR, reumasairauksia koskevassa koulutus- ja tutkimusyhteistyössä ja sklerodermayhdistysten liitto FESCA.

Tänä vuonna Maailman Sklerodermasäätiö myöntää apurahoja erityisesti sairastuneiden elämänlaatua koskeviin tutkimuksiin. Potilaan omat kokemukset ja selviytyminen sairautensa kanssa nähdään entistäkin tärkeämmiksi etsittäessä keinoja heidän elämänlaatunsa parantamiseen.

**Katso uusi video systeemistä skleroosia sairastavan tarina osoitteesta:**

[terveyskyla.fi/reumatalo/videot](http://terveyskyla.fi/reumatalo/videot)

## Suomen Sklerodermayhdistys ry

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



## MCTD-yhdistys

**Voit hakea yhdistyksemme jäseneksi:**

Lähetämällä sähköpostia osoitteeseen [suomenmctd@gmail.com](mailto:suomenmctd@gmail.com)

TAI

Olemalla yhteydessä jäsenasiainhoitajaamme Heidi Jokisaloon puh. 040 8318 201.

**Vertaistukea:**

Facebookista liittymällä suljettuun ryhmään nimeltä Mctd/sekamuotoinen sidekudostauti

TAI

soittamalla valtakunnallisille vertaistukijoille Onerva Ahoselle, puh. 050 3307 760 ja Maija Simolalle, puh. 0400 639 599.



# Pitkäaikais- sairaudet rasittavat taloutta

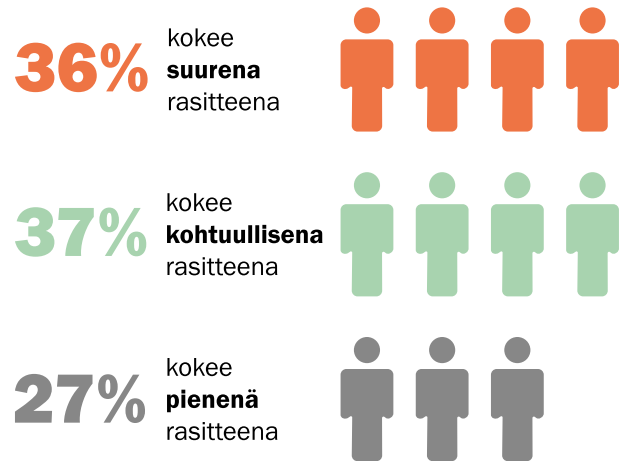
Pitkäaikaissairaus on suuri taloudellinen rasite runsaalle kolmasosalle sairastavista. Joka kymmenes pitkäaikaissairas on jättänyt lääkkeen hankkimatta sen hinnan vuoksi. Tämä käy ilmi keväällä 2018 tehdystä tutkimuksesta, jonka **Allergia-, Iho- ja Astmaliitto ry, Crohn ja Colitis ry, Psoriasisliitto ry. ja Suomen Reumaliitto ry.** tekivät yhteistyössä **Innolinkin** kanssa. Vastaajat poimittiin satunnaisotantana liittojen jäsenrekistereistä. Tutkimukseen vastasi noin 1900 liittojen jäsentä. Mukana oli myös 48 harvinaista reumasairautta sairastavaa. Tulokset edustavat liittojen jäsenmääriä sekä niiden ikä- ja sukupuolijakaumia.

Järjestöt selvittivät kokemuksia sairastamisen kustannuksista. Vastaajista 36 prosenttia kokee pitkäaikaissairaudestaan koituvat kustannukset melko tai erittäin suureksi taloudelliseksi rasitteeksi. Asia ei koske vain kaikkein pienituloisimpia. Myös suhteellisen suuri osa keskituloisista kokee sairastamisen vaikuttavan talouteensa huomattavasti.

Suurin taloudellinen rasite ovat lääkekustannukset. Moni on joutunut pyytämään toista, halvempaa lääkettä, siirtämään lääkkeen hankkimista tai tinkimään muista välttämättömistä menoista kuten ruoasta. Joka kymmenes vastaaja ilmoittaa jättäneensä lääkärin suositteleman lääkkeen hankkimatta sen hinnan vuoksi.

On kestävämpää, että lähes joka neljäs vastaaja on

**Kuinka suurena taloudellisena rasitteena koet pitkäaikaissairaudesta koituvat kustannukset?**



joutunut tinkimään ruoasta tai muista välttämättömistä menoista hankkiakseen tarvitsemansa lääkkeen. Suomessa 1,9 miljoonalla työikäisellä on jokin pitkäaikaissairaus tai vamma. Tulokset antavat viitteitä siitä, että isolle osalle heistä lääkekustannukset ovat todellinen ongelma.

## Ratkaisuksi lääkeomavastuun jako neljään osaan

Lääkkeiden vuosittaisen omavastuun jaksottaminen uudella tavalla helpottaisi tilannetta. Nyt omavastuun maksaminen voi olla taloudellisesti haastavaa etenkin paljon kalliita lääkkeitä käyttävillä, jotka usein joutuvat maksamaan koko summan lyhyen ajan sisällä. Tutkimuksen vastaajista lähes 80 prosenttia kannatti omavastuun jaksottamista useampaan osaan, ja eniten kannatettiin omavastuusuuden jaksottamista neljään osaan.

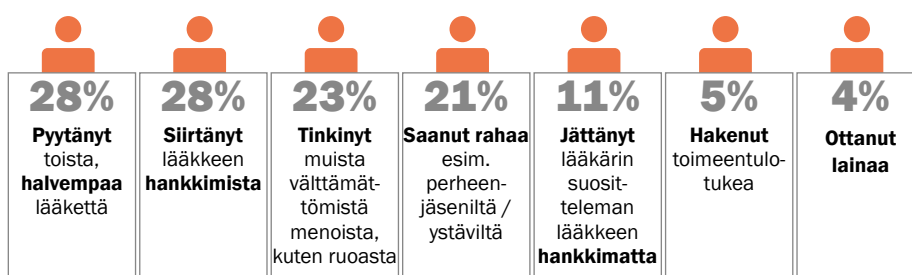
Nykyinen korvausjärjestelmä asettaa etenkin pienituloiset pitkäaikaissairaat erittäin vaikeaan taloudelliseen tilanteeseen. Lääkeomavastuun jaksottaminen on välttämätön askel pitkäaikaissairaiden taloudellisen tilanteen helpottamisessa. Lääkeomavastuun jaksottamisen lisäksi tarvitaan myös muita toimia. Näistä tärkein on yksi yhtenäinen maksukatto, joka pitää sisällään lääkkeiden, matkojen ja asiakasmaksujen kustannukset. •

**Lue lisää:** [www.reumaliitto.fi](http://www.reumaliitto.fi) >

ajankohtaista > uutiset > 14.4.2018

Pitkäaikaissairaudet rasittavat taloutta

## Oletko viimeisen vuoden aikana lääkkeiden hinnan vuoksi...





# EDS-postituslistalaisten toiveita

Teksti: Jaana Hirvonen

Järjestöjen harvinaistoiminta käynnistyi Suomessa vuonna 1993 silloisen Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskukseen Stakesin koordinoimana. Keskeinen tehtävä oli sopia työnjaosta: kuka ottaa minkäkin diagnosoijaryhmän osaksi omaa toimintaansa. Ehlers-Danlosin oireyhtymä tuli mukaan Reumaliiton harvinaistoimintaan.

Vajaat parisenkymmentä vuotta myöhemmin vuonna 2011 perustettiin Suomen Ehlers-Danlos-yhdistys. Se toimi aluksi sekä Reumaliiton että Invalidiliiton jäsenyhdistyksenä, mutta siirtyi sitten jälkimmäiseen. Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalla olleista osa liittyi yhdistykseen ja toimi molemmissa. EDS-yhdistyksen erottua Reumaliitosta osa sen jäsenistä jätti postituslistan, mutta osa halusi jatkaa myös sillä. Näistä syistä Ehlers-Danlosin oireyhtymää sairastaville on edelleen postituslista myös Reumaliitossa.

## Kaksinkertaistunut postituslista

Reumaliiton harvinaistoiminnan postituslistalaisten määrä kasvaa tasaiseen tahtiin, joskin verkkaisesti. Poikkeus, joka vahvistaa säännön on EDS-ryhmään kuuluvat, joiden määrä on kaksinkertaistunut kahdessa vuodessa ollen tällä hetkellä 475 henkilöä. Siksi halusimme tutustua hiukan tarkemmin kasvaneeseen ryhmään.

Lähestyimme kyselyllä 385 EDS-postituslistalaista, jotka olivat ilmoittaneet meille sähköpostiosoitteensa. Halusimme tietää keitä ryhmään kuuluu ja miten he suhtautuvat tarjolla oleviin toimintamuotoihin sekä mihin asioihin liiton tulisi vaikuttaa. Kyselyyn

on vastannut tähän mennessä 150 postituslistalaista eli 39 prosenttia lähestytyistä henkilöistä. Yllätykseksemme kyselyyn on vastannut myös 44 henkilöä, jotka eivät ole postituslistallamme. Kaikki palaute on otettu suurella mielenkiinnolla vastaan ja raportoimme tässä muutamia päätuloksia.

## Ylivoimaisin diagnoosi EDS:n hypermobiili muoto

Kyselyyn vastanneista 93,8 prosenttia oli naisia, 5,2 prosentti miehiä sekä yksi prosentti muita. Vastaaajista alle 30-vuotiaita oli 6,7 prosenttia, 30–39-vuotiaita 23,4 prosenttia, 40–49-vuotiaita 33,7 prosenttia, 50–59-vuotiaita 26,4 prosenttia ja yli 60-vuotiaita 9,9 %.

Yksi meitä erityisesti kiinnostanut asia oli vastaajien diagnosoijakirjo. Vastaaajista 80,4 prosenttia kertoi sairastavansa Ehlers-Danlosin oireyhtymän hypermobiilia muotoa ja 10,1 prosenttia sen klassista muotoa. Sen lisäksi 5,29 prosenttia kertoi sairastavansa jotain muuta muotoa, tutkimukset olivat kesken tai tarkempi määrittely tekemättä sekä osalla kahden diagnoosin yhdistelmä tyyliin hypermobiili muoto, jossa klassisen EDS:n piirteitä. Vastaaajista 3,7 prosenttia ilmoitti, ettei heillä ole EDS:ää, mutta nivelen yliliikkuvuutta. Yhdellä vastaajalla oli vaskulaarinen muoto ja kahdella epäily siitä. Kaksikolmasosaa vastaaajista kertoi, että heillä oli ollut EDS-diagnoosi alle kuusi vuotta ja miltei 70 prosenttia vastaaajista kertoi, että diagnoosin saamiseen oli mennyt yli 10 vuotta.



## Odotukset toiminnalle

Lisäksi selvitetiin mihin asioihin vastaajat toivoivat Reumaliiton vaikuttavan.

Annetut vastaukset ryhmiteltiin sisällön perusteella. Kolme useimmin mainittua asiaa olivat tiedon jakaminen, hoitoon vaikuttaminen ja vertaistuen mahdollistaminen.

Tiedon levittämisen kohderyhminä mainittiin itse sairastavat ja heidän läheisensä, ammattilaiset sekä Kelan työntekijät. EDS:ää sairastavien osalta pidettiin tärkeänä informoimista sairaudesta ja sen hoidosta sekä yhtäläillä sosiaaliturvasta ja potilaan oikeuksista. Vähintään yhtä tärkeänä pidettiin lääkärin ja terveydenhuollon ammattilaisten tietoisuuden lisäämisestä EDS:stä niin lääketieteellisen kuin kokemustiedonkin avulla. Useammassa vastauksessa tuotiin esiin myös asenteisiin ja asialliseen kohteluun vaikuttaminen.

Hoitoon liittyi monia toiveita tutkimuksiin ja hoitoon pääsyn helpottamisesta, hoitopolkujen rakentamisesta, moniammatillisesta hoidosta sekä hoidon keskittamisestä. Samoin vastauksissa nostettiin esiin mm. hoitosuosituksia ja hoitokäytäntöjen yhtenäistäminen sekä kivun hoidon kehittäminen. Vertaistuen osalta kaivattiin erityisesti lisää mahdollisuuksia toisten tapaamiseen varsinkin alueellisesti ja paikallisesti.

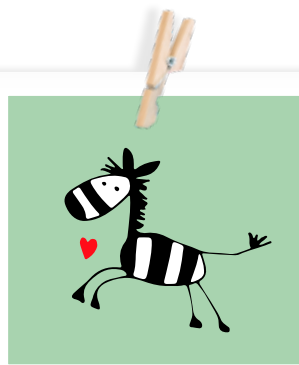
## EDS-postituslistan tulevaisuus

Meitä kiinnosti myös postituslistan tulevaisuus. Onko sille edelleenkin tarvetta? Kysyimme sitä osallistujilta. Tuloksia arvioitaessa vastaajat jaettiin kahteen ryhmään, sillä perusteella ilmoittivatko he olevansa liiton harvinaistoiminnan postituslistalla vai eivät. Postituslistalaisista 89,5 prosenttia kannatti postituslistan jatkamista ja 10,5 prosenttia vastaajista ei osannut sanoa. Muiden vastaajien vastaavat luvut olivat 85,7 prosenttia ja 14,2 prosenttia. Tehdyn kyselyn perusteella postituslistaa tarvitaan myös jatkossa.

Tulosten analysointi jatkuu, mutta nyt on jo selvää, että liiton harvinaistoimintaan kohdistuu paljon samoja odotuksia kuin Suomen Ehlers-Danlos yhdistykseen. Molempien resurssit ovat rajalliset, eikä ole järkevää tehdä päällekkäistä työtä.

Kyselyssä kysyttiin vielä, pitäisivätkö vastaajat tärkeänä kattavampaa kyselyä kohtaamistaan haasteista sekä palvelujärjestelmästä. Heistä 83 prosenttia oli sen kannalla. Siis päähästämitä todennäköisemmin EDS-postituslistalaisia perusteellisemmalla kyselyllä ensivuoden puolella. •

*Sydämellinen kiitos kaikille kyselyyn vastanneille! Tehdään yhdessä hyvää. ♥*



SEDY RY:N  
VALTAKUNNALLINEN  
VERTAISTAPAAMINEN



Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys ry

Aika: Lauantaina 22.09.2018 klo 11:00–19:00

Paikka: Original Sokos Hotel Vantaa, Hertaksentie 2 Vantaa

Ohjelmassa mm.

- Fysioterapeutti Hanna Markkulan luento "Kuuntele, älä vääntele"
- YTM Minna-Kaisa Heinosen luento "Sosiaaliooppaan aakkoset"

Hinta: yhdistyksen jäsenille 20€

muille 40€

henkilökohtainen avustaja 20€

(sisältää päivän ohjelman, kokouslounaan ja iltapäiväkahvin)

**Ilmoittautumiset 20.7.2018 mennessä [yhdistyksen kotisivuilla](#)**

Ilmoittautuminen on sitova!

Tarkka kesto ja ohjelma varmistuvat myöhemmin.

Lisätietoja [pj@sedy.fi](mailto:pj@sedy.fi) tai 040 722 0399



**TERVETULOLOA MUKAAN!!**

Twitter: @EDS Finland

[www.ehlers-danlos.fi](http://www.ehlers-danlos.fi)

Facebook: @suomenehlersdanlos

Apilassa yksilöpäättökuntoutujan  
**EI TARVITSE KUNTOUTUA YKSIN.**

Kuntoutumiskeskus Apilassa toteutetaan yksilöllistä tules- ja reumakuntoutusta. Kelan yksilöllisen kuntoutuspäätöksen saaneille järjestetään erityisiä teemaviikkoja. Niiden ehdottomasti tärkeintä antia on moniammatillisen, vaativaan reumakuntoutukseen erikoistuneen tiimin toteuttama kuntoutus sekä kuntoutujien keskinäinen vertaistuki. Teemaviikoilla Apila on huomioinut kohderyhmien kuntoutuksen kannalta monia keskeisiä asioita mm. riittävän avunsaannin.

Kuntoutujien toivomuksesta teemaviikoilla samaa tai samankaltaista harvinaista reumasairautta sairastavat ovat kuntoutuksessa samanaikaisesti. Kuntoutuksen sisältö pystytään räätälöimään kohderyhmän erityisvaatimuksiin.

**Kysy lisää teemaviikoista ja ajankohdista:**

asiakassihteeri Merja Pullinen

[merja.pullinen@kk-apila.fi](mailto:merja.pullinen@kk-apila.fi)

puh. 03 2716 279

apila



## Valtakunnallinen Vaskuliittiyhdistys jalkautuu maakuntiin

Teksti: Jaana Hirvonen Kuva: Vaskuliittiyhdistys



Suomen Vaskuliittiyhdistyksen uutena puheenjohtajana on aloittanut **Kari Vainikka** (kuvassa) Tampereelta. Hän on tuttu monivuotisesta aktiivisesta toiminnastaan yhdistyksen varapuheenjohtajana. Kun Karilta kysyy, miltä on tuntunut siirtyä

puheenjohtajaksi, hän toteaa sen olleen haasteellista. - Suurin muutos on saada oma ”jalanjälki” näkymään yhdistyksen toiminnassa.

Puheenjohtajan rooli on keskeisessä asemassa minkä tahansa yhdistyksen toiminnassa. Karin tapa toimia on tiimityö.

- Pysin aktivoimaan hallituksen jäseniä ja antamaan heille vastuuta tekemiseen juuri niillä alueilla, joissa he tuntevat olevansa vahvoilla oman osaamisensa kanssa. Puheenjohtajuus ei ole yhden henkilön show, vaan siihen tarvitaan koko ympärillä oleva joukko.

Yhdistyksen hallituksen strateginen valinta on ollut koko hallituksen kouluttaminen. Kaikille hallituksen jäsenille pyritään saamaan koulutusta yhdistysasioihin, jolloin toiminta on asiantuntevampaa ja tekemisellä on yhteinen pohja.

- Hallitus on ilmoittautumassa koko joukolla syksyllä Helsingissä pidettävään Reumaliiton hallituskouluun. Samoin isolla porukalla ollaan osallistumassa myös kotisivukoulutukseen lokakuussa.

### Alueellisissa tapaamisissa tutuiksi molemmin puolin

Jäsenistön toivomuksesta yhdistys on jalkautunut maakuntiin.

- Olemme hallituksessa todenneet, että valtakunnallisena yhdistyksenä emme tunne omaa jäsenistöämme riittävästi. Puheenjohtaja ja hallituskin tapaavat kasvokkain vain vuosikokouksessa. Mielestämme vuosikokous ja vaskuliittipäivä sen yhteydessä sekä live-tapaamiset alueilla antavat uutta energiaa meille kaikille.

Tänä keväänä on pidetty alueelliset tapaamiset Jyväskylässä Reumayhdistyksen toimistolla ja Helsingissä Reumaliitossa. Jyväskylän tapaamisen vetivät Kari ja varapuheenjohtaja **Lauri Juvonen**. Helsingin tapaamisen vetäjinä olivat **Saila Aurinko** ja yhdistyksen sihteeri **Jaana Grönholm**. Molemmissa tapaamisissa kerrottiin yhdistyksen toiminnasta. Lisäksi Jyväskylän tapaamisessa oli mukana liiton varapuheenjohtaja **Heikki Palola** kertomassa liiton kuulumisia.

Tapaamisten tärkeää antia olivat niiden vertaistuelinen osuus, jossa jokainen sai kertoa omasta elämästään vaskuliittisairaudesta kanssa.

- Tästä syntyikin meillä varsin mielenkiintoinen keskustelu Jyväskylässä. Muutamilla oli ollut erittäin raskaita kokemuksia, kun taas osan kohdalla oli päästy nopeasti diagnoosiin ja käynnistämään hoito, eikä sairaus juurikaan vaikuttanut tällä hetkellä elämään.



Erilaisista tilanteista huolimatta kaikilla oli positiivinen asenne tulevaisuuteen ja elämänhalu korkealla. Vertaiskeskustelujen arvo on erityisen suuri koska siellä puhutaan avoimesti henkilökohtaisesta elämästä sairauden kanssa.

- Tämä on osoittautunut parhaaksi ”terapiaksi” kohalotovereidensa kanssa.

## Tapaamiset jatkuvat

Syksyllä järjestetään tapaamiset Mikkelissä ja Vaasassa. Vuodelle 2019 on suunniteltu neljä vertaistapaamista maakuntiin.

- Pyrimme järjestämään kaikki alueelliset tapahtumat yhteistyössä paikallisten reumayhdistysten kanssa. Samalla kun olemme itse esillä, pääsemme tutustumaan omiin jäseniimme ja muihin osallistujiin sekä yhdistyksiin ja niiden toimintaan.

Myös jo toteutetuille tapaamisille on toivottu jatkoa. Niitä pyritään suunnittelemaan yhdessä ensimmäisiin tapaamisiin osallistuneiden kanssa. Yhdistyksen kannalta toivomme tietenkin myös uusia jäseniä sekä lisää aktiivisia toimijoita. Sitä kauttahan yhdistyksemme toimintamahdollisuudet kasvavat.

Työlistalla on myös kotisivujen kehittäminen. Lisäksi Karin, **Mailis Suhosen** ja Sailan muodostaman työryhmän koordinoima työ kokemustiedon lisäämisestä vaskuliittisairauksista huipentuu jo toiseen opinnäytetyöhön, kun ”Kokemuksia vaskuliiteista” -julkaisun pitäisi valmistua kahden sairaanhoitaja-opiskelijan opinnäytetyönä vielä tämän vuoden puolella. Oppaassa kerrotaan eri vaskuliittidiagnooseista sekä kokemuksia sairastumisesta ja sairastamisesta. Julkaisun sisältö perustuu vuonna 2016 tehtyyn laajaan kyselyyn, johon vastasi 121 eri vaskuliitteja sairastavaa henkilöä.

## Tyytyväisyys lisääntyy

Yhdistyksen suunnan muutos näkyy vuosittain tehtyjen jäsenyytyväisyyskyselyjen tuloksissa, joita hallitus seuraa tarkasti. Jäsenten mielestä toiminnassa on ollut hyvää kehitystä. Se antaa lisäpuhtia myös hallitukselle.

- Tietenkin kaikki tämä vaatii aktiivisia vapaaehtoistoimijoita. Hallituksessa meillä on hyvä henki ja yhdessä pohditaan eri toimintaideoita. Samalla pitää

Myös liiton harvinaistoiminnan vaskuliittipostituslistalla oleville lähetetään kutsut Vaskuliittiyhdistyksen **Mikkelissä lauantaina 8.9.** ja **Vaasassa lauantaina 20.10.** järjestettäviin tapaamisiin.

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



kuitenkin muistaa, että olemme kaikki pitkäaikais-sairaita, ja resurssimme ovat rajalliset, vaikka intoa tekemiseen onkin.

Kun Karilta kysyy, mistä yhdistys on saanut moisen piristysruiskeen toimintaansa, niin hän lainaa edesmenneen presidentti **Maunon Koiviston** kuuluisaa lausahdusta ”Tarttis tehrä jotain” ja yhdistyksessä on totta tosiaan tehty. •



## 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 verkkosivuillemme.

Jäsenasioissa ota yhteyttä sähköpostitse yhdistykseen [posti@vaskuliittiyhdistys.fi](mailto:posti@vaskuliittiyhdistys.fi)



SUOMEN VASKULIITTIYHDISTYS RY

### LYHYESTI:

### Harvinaisryhmiä Facebookissa

Facebookista löytyy harvinaisryhmiä seuraavilla hakusanoilla:

- » Aikuisen Stillin tauti
- » Churg-Strauss eli eosinofiilinen granulomatoottinen polyangiitti-ryhmä
- » Suomen Behcet ryhmä - Finnish Behcet group
- » MCTD/ sekamuotoinen

sidekudostauti

- » Polyarteritis nodosa Suomi
- » Relapsoiva Polykondriitti
- » Sklerodermalaiset
- » Siipien havinaa (SLE)
- » DLE-ryhmä
- » Takayasun arteriitti Suomi
- » Granulomatoottinen polyangiitti / Wegenerin granulomatoosi
- » Vaskuliitti
- » EDS Suomi

# Tietosuojauudistus ja postituslistalla mukanaolo

Teksti: Jaana Hirvonen



*Reumaliiton harvinaistoiminnassa keskeinen työkalu on ns. postituslista, jolle on kerätty toiminnasta kiinnostuneet harvinaissairaat, läheiset tai ammattilaiset. Sen avulla pidetään yhteyttä ja kohdennetaan postia välillä myös taustaryhmän mukaan.*

## **Uusi tietosuojauudistus voimaan**

Koko alkuvuoden järjestökentällä on odotettu EU:n tietosuojauudistuksen voimaantumisesta ja mietitty, miten se muuttaa käytännön toimintatapoja tiedon

keräämisessä ja säilyttämisessä. Olenpa ollut havaitsevanani jopa pientä paniikkia siinä, miten asian kanssa pärjätään ja selvitään. Me suomalaiset kun haluamme olla EU-asioissa kymppin oppilaita.

Toukokuun 25. päivä oli tuo maaginen päivä. Mikä sitten muuttui? Ei oikeastaan mikään, jos tähän asti on toiminut lakia noudattaen. Onhan meillä Suomesakin ollut tähänkin asti hyvä rekisterilainsäädäntö, jossa on määritelty tietojen asianmukaisesta käsittelystä ja siitä, ettei tarpeetonta tietoa saa kerätä tai säilyttää. Erityisen tärkeitä tietenkin ovat ihmisten terveystiedot, joissa yksityisyyden pitää säilyä.



## Mitä tietoja postituslistalaisista on kerätty?

Postituslistalle on sen käynnistymisestä asti ilmoitettua henkilökohtaisesti, nyttemmin useimmiten sähköpostitse tai harvinainenreuma.fi -sivujen kautta. Mukaan halunnut on ilmoittanut yhteystietonsa ja diagnoosin tai olevansa kiinnostunut toiminnasta ammattilaisena tai läheisenä. Diagnoosi on kysytty siksi, että voimme kohdentaa tiedotusta juuri omalla ryhmälle suunnatuista palveluista. Eri diagnoosiryhmien koko on palvellut toiminnan kehittämistä, mitkä ryhmät ovat toiminnassa edustettuina ja kuinka suuria ne ovat.

Tiedot sijaitsevat fyysisesti liiton ns. tilaajarekisterissä, joka on suojatulla palvelimella. Rekisterissä ovat henkilön antamat nimi- ja osoitetiedot sekä mahdollinen sähköpostiosoite. Diagnoosi on kirjattu satunnaisena numerokoodina, joka on ainoastaan harvinaistiimin tiedossa. Numerokoodin perusteella harvinaistiimi osaa kohdentaa postitukset oikeille ryhmille. Muilla henkilöillä ei ole pääsyä tähän tietoon.

Nämä tiedot ovat poistettavissa henkilön toivomuksesta heti seuraavana arkipäivänä, yleensä välittömästi yhteydenoton tultua. Hyvä on kuitenkin huomata, että jos on Reumaliiton jäsenyhdistyksen jäsen ja eroaa siitä, niin se ei poista henkilöä automaattisesti harvinaisten postituslistalta, vaan asiasta on syytä ilmoittaa myös harvinaistiimille.

## Mihin tietoja käytetään?

Postitustalalaisten yhteystietoja käytetään vain viestintään harvinaisasioissa, eikä niitä luovuteta kolmannen osapuolen käyttöön. Postituslistalla oleville lähetetään Harvinaisia-lehti 1–2 kertaa vuodessa sekä tietoa alueellisista tapahtumista tai ilmoitetulle diagnoosiryhmälle suunnatuista palveluista. Mikäli joku ulkopuolinen haluaisi olla yhteydessä postituslistalaiseen, kutsua vaikka mukaan tutkimushankkeeseen, materiaali lähtee aina harvinaistiimin kautta, mikäli arvioidaan, että sillä näyttäisi olevan yleistä kiinnostavuutta ryhmän keskuudessa.

Jos olet tyytyväinen mukanaoloosi listalla, se ei edellytä sinulta toimenpiteitä. Jos haluat jossain vaiheessa poistua listalta, niin ilmoita siitä meille. Yhteystietomme ovat sivulla 2.

## Kun posti ei tavoita sinua

Aina lehden ilmestyessä tulee jokunen yhteydenotto, että se on mennyt väärään osoitteeseen. Silloin tällöin tulee kyselyjä myös siitä, miksi ei ole saanut leh-

teä. Yleensä syynä on, että muuttuneet yhteystiedot eivät ole välittyneet meille. Esimerkiksi väestörekisteriin tehdyt muutokset eivät päivity postituslistalle. Muutokset eivät myöskään välity meillä aina niissäkään tapauksissa, että on tehnyt muutostoimituksen liiton jäsenyhdistykseen. Siksi on varmintä ilmoittaa osoitteenmuutoksista suoraan meille.

Sähköpostiosoitteissa muutokset ovat tavallisia. Toisaalta kun saamme lähettämäämme viestiin kuittauksen, ettei osoite ole käytössä, poistamme sen myös henkilön yhteystiedoista. Jos saamme ilmoituksen siitä, että vastaanottajan sähköposti on täynnä eikä ota vastaan uusia posteja, niin osoite säilyy kuitenkin osana yhteystietoja.

Sähköpostiosoitteiden ajan tasalla pitäminen on tulevaisuudessa entistä tärkeämpää. Olemme siirtymässä yhä enemmän sähköpostin käyttöön mm. alueellisissa ja diagnoosiryhmäkohtaisissa tapahtumissa paitsi sähköpostin nopeuden myös viesteihin usein liittyvien sähköisten kyselyjen tai ilmoittautumislomakkeiden takia. Jos esimerkiksi asut Joensuun tai Seinäjoen alueella etkä ole saanut meiltä toukokuussa kyselyä alueille suunnitelluista tapaamisista, niin meillä ei ole sähköpostiosoitettasi.\*) Varmista postin saaminen jatkossa, ilmoittamalla sähköpostiosoitteesi meille. Postitulvaa ei tarvitse pelätä, sillä postia lähetetään muutaman kerran vuodessa.

## Oletko postituslistalla jos olet yhdistyksen jäsen?

Yhdistyksen jäsenyys ja postituslistalla mukana olo ovat kaksi eri asiaa. Harvinaistoiminnan postituslistalla voi ilmoittautua vain itse, siksiipä yhdistykseen liittyminen ei liitä ketään postituslistalle. Emme voi myöskään tietosuojaan takia esimerkiksi verrata valtakunnallisten jäsenyhdistystemme ja postituslistallamme olevien tietoja vaikkapa Harvinaisia-lehteä postittaessamme.

Välillä meille tulee kyselyjä, että onko postituslistalla vai ei. Se on helppo tarkastaa juuri nyt. Jos luet tämän lehden printtiversiota ja sen lähetetty sinulle henkilökohtaisesti, niin olet postituslistalla ja lehti on vielä tavoittanut sinut. Jos näin ei ole ja haluat korjata yhteystietosi tai tulla mukaan postituslistalle, niin ole yhteydessä. •

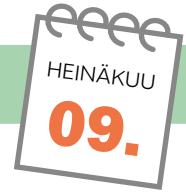
\*) Kun tilaisuuksien tarkempi aikataulu ja sisältö varmistuvat lähetämme kaikille alueille asuville kutsun, joko sähköpostina tai maapostina.



## ALUEELLISTA

# VERTAISTOIMINTAA

*- tule mukaan!*



### LAHDEN HARVINAISTEN RYHMÄ

Lahdessa aloittaa uusi harvinaisten ryhmä, ensimmäinen tapaaminen on **maanantaina 9.7.2018** klo 18.00 Kivimaan ABC, kokoustilat, Kiitokatu 2.

**Lisätietoja:** Tarja Rähä, puh. 040 4129 120, tarjaraiha@hotmail.fi

### OULUN SIDEKUDOSREUMAA SAIRASTAVIEN VERTAISRYHMÄ

Oulussa kokoontuu sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä (Sjögren, SLE, MCTD, Skleroderma, dermatomyosiitti...) keskiviikkoisin klo 18.00 – 20.00 Reumayhdistyksen toimistolla (Puusepänkuja 2). Kesä-heinäkuun kesätauon jälkeen loppuvuoden tapaamiset ovat **22.8., 26.9., 31.10., 28.11. ja 19.12.**

**Vetäjänä toimii:** Katja Törmi, katja.tormi@mail.suomi.net

### PÄÄKAUPUNKISEUDUN HARVINAISTEN RYHMÄ, REUHA

Kokoontumispäivät ovat **tiistaisin, yleensä klo 14.30 – 16.30**

- » **ti 25.9.** klo 14.30 – 16.30
- » **ti 9.10.** klo 17.30 – 19.00 Harvinaisten ilta
- » Muut päivät: **23.10.** ja **27.11.**

Helsingin Reumayhdistys, Korppaanmäentie 6. Tietoa, vertaistukea ja yhdessäoloa harvinaisia reuma-sairauksia sairastaville. **Vetäjänä toimivat:** Reija Närhi, reijanarhi@hotmail.com ja Salla Aurinko, saila.aurinko@gmail.com. **Lisätietoja:** www.helsinginreumayhdistys.com

### SALON REUMAYHDISTYS

Salon sidekudosryhmä ei ole vielä sopinut syksyn tapaamista. Kysy lisää **Marjo Mäkelältä:** marjo70.makela@gmail.com tai 040-7383563.

**Lisätietoja:** salonreumayhdistys.fi

### TURUN REUMAYHDISTYKSEN SIDEKUDOSRYHMÄ

Sidekudossairaiden Turun ryhmä kokoontuu **ma 22.10.** klo 18 Turun reumayhdistyksen tiloissa. **Vetäjänä toimii:** Marjo Mäkelä, marjo70.makela@gmail.com tai 040-7383563.

**Lisätietoja:** turunreumayhdistys.fi



### TUUSULANJÄRVEN REUMA RY

Uusi harvinaiset-vertaistukiryhmä tapaa syksyllä seuraavasti:

- » **ti 18.9.2018** klo 18 – 20, vieraana Reumaliiton Jaana Hirvonen, paikkana Mäntymäki, Luurikuja 1, 04300 Tuusula
  - » **ti 13.11.2018** klo 14 – 16, paikkana Myllytien toimintakeskus, kulmakabinetti, Myllytie 11, 04410 Järvenpää.
- Tervetuloa! **Lisätietoja:** Christel Lindgren, christel.lindgren@kolumbus.fi



## SKLERODERMARYHMÄT SEINÄJOELLA JA TAMPEREELLA

Seinäjoen sklerodermaryhmä kokoontuu **tiistaina 28.8.2018** klo 17 Järjestötalolla Kauppakatu 1 (2. krs) kokoushuoneessa 2. Kysy syksyn muista kokoontumisista Seinäjoen reumayhdistyksestä puh. 040 1990 770, toimisto@seinajoenreumayhdistys.com

"Pirkanmaan Sklerosiskot" tapaavat seuraavan kerran **lauantaina 15.9.** klo 13 Tampereella. Myös "skleroveljet" ovat tervetulleita vaihtamaan kuulumisia ja kokemuksia systeemiseen skleroosiin / sklerodermaan liittyvistä asioista. **Lisätietoja: Marjukka Nurmela-Antikaiseen**, puh. 050 3449500 tai marjukka.nurmela@tintti.net

## SLE-RYHMÄT TAMPEREELLA JA PÄÄKAUPUNKISEUDULLA

Tampereen SLE-vertaisryhmä tapaa kahvin merkeissä klo 18.00 Tampereen reumayhdistyksessä, Satakunnankatu 28 B 10 (3. krs). Syksyn tapaamiset ovat: **ti 28.8., ke 3.10. ja ke 12.12.** Tervetuloa mukaan! **Yhteyshenkilö: Annette Mathlin**, 0400 735 589, annette.mathlin@luukku.com  
**Lisätieto:** tampereenreumayhdistys.fi

**Pk-seudun Lupus-tapaaminen** on joka kuun toisena keskiviikkona klo 17 Kampin Sähkötalon Robert's Coffeessa. Tapaamme kesälläkin, seuraavan kerran **13.6.!** **Yhteyshenkilö: Reetta Aitasalo**, reetta.aitasalo@gmail.com

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

Jos sinun paikkakunnallisesella ei ole vielä alueellista ryhmää, mutta olisit kiinnostunut sen perustamisesta, niin 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.

# SINUSTAKO VERTAISTUKIJA?



Reumaliitto



**Reumaliiton harvinaissairaille** suunnatussa toiminnassa on mukana kolmisenkymmentä vertaistukijaa. Vertaistukija sairastaa itsekin harvinaista reumasairautta, joten hänellä on omakohtaista kokemusta sairauden vaikutuksesta elämäänsä. Hänet on koulutettu tehtävänsä. Häneen voi ottaa yhteyttä juuri diagnoosin saanut tai kun kaipaa pohdiskelua vertaisen kanssa.

Harvinaistoiminnassa vertaistukijat toimivat valtakunnallisesti. Heidän yhteystietonsa ovat saatavissa esimerkiksi tästä lehdestä ja harvainenreuma.fi -sivuilta.

Moni toimii myös alueellisten harvinaisryhmien vetäjinä tai facebook-ryhmissä.

**Seuraava Reumaliiton vertaistukijoiden peruskurssi järjestetään 31.8.–1.9.2018 Oulussa, Hotelli Cumuluksessa.** Kurssi antaa perusvalmiudet toimia vertaistukijana. Kurssin aikana voi pohtia, miten juuri itse haluaisi osallistua toimintaan.

Harvinaisia reumasairauksia sairastavat voivat osallistua koulutukseen maksutta sisältäen ohjelman, ruokailun ja majoituksen kahden hengen huoneessa. Majoitus

yhden hengen huoneessa on lisämaksullinen ellei siihen ole painavia terveydellisiä perusteita. Myös matkakulut korvataan todellisten kustannusten mukaan halvinta mahdollista kulkuneuvoa käyttäen. Mikäli kulkeminen edellyttää oman auton käyttöä, siitä on sovittava etukäteen.

Lisätietoja kurssista saa **Jaana Hirvoselta ja Leena Loposelta**, ks. yhteystiedot etusisäkannesta.

Kurssille ilmoittaudutaan **10.8.2018 mennessä** sähköisen ilmoittautumislinkin kautta osoitteessa: **https://my.surveypal.com/Oulu2018**



Kuva: Pia Laine

## 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

### 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

- Elisa Simola  
050 554 7725  
elisa.simola@pp1.inet.fi

- Maija Säaskilahti  
0400 708 082  
maiija.saaskilahti@lshp.fi

### Inklusiokappalemyosiitti

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

- Leena Sainio  
040 834 6880  
hegele@dnainet.net

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

### MCTD

- Onerva Ahonen  
(03) 543 4252

- Maija Simola  
0400 639 533

### Polyarteritis nodosa

- Anna Heikkinen  
040 778 9990  
heikkinenanna83@gmail.com

- Tapani Lammila  
0400 650 188  
lammilatapani@gmail.com

### Polymyosiitti

- Sirpa Korpihuhta  
050 540 3303
- Hanna Lystimäki  
+ systeeminen skleroosi  
040 5211 741  
(Lähetä ensiksi tekstiviesti,  
niin soitan sinulle.)

- Ritva Varjola  
050 357 6950

### Relapsoiva polykondriitti

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

### Skleroderma

- 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.)

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

- Marjatta Sykkö  
050 376 5942

### Takayasun arteriitti

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



# KELAN SOPEUTUMISVALMENNUS- KURSSIT 2018-2019

Harvinaisia reumasairauksia sairastaville kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät **Päiväkumpu Lohjalla, Kruunupuisto Punkaharjulla ja Rokua Utajärvellä.**

Kursseja järjestetään **systemisiä sidekudossairauksia** ja **vaskuliitteja** sairastaville. Systemisiä sidekudossairauksia sairastavien kursseille voivat hakeutua mm. Sjögrenin syndroomaa sairastavat sekä harvinaisryhmistä mm. SLE:tä, MCTD:tä, dermatomyosiittia ja polymyosiittia, systeemistä skleroosia

(sklerodermaa), MCTD:tä ja polykon-driittia sairastavat. Vaskuliittikursseilla voivat hakeutua mm. granulomatoottista polyangiittia, eosinofiilista granulomatoottista polyangiittia, polyarteritis nodosaa, temporaaliarteriittia ja Behçetin oireyhtymää sairastavat.

Kurssit ovat kaksiosaisia ja molempien jaksojen pituus on viisi vuorokautta. Kursseille otetaan pääsääntöisesti 10 henkilöä. Niiden ohjelma on

ryhmämuotoista ja painottuu sopeutumisvalmennukseen.

**Kursseille haetaan Kelan lomakkeella KU 132. Sen liitteeksi tarvitaan lääkärin kirjoittama B-todistus. Lomake palautetaan lääkärin todistuksen kanssa Kelan paikallistoimistoon.**

## KRUUNUPIUSTO

### Sopeutumisvalmennuskurssit systemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinnumero	Aloituskajako	Loppujakso
72016	19.11. - 23.11.2018	13.5. - 17.5.2019
72017	10.9. - 14.9.2018	3.6. - 7.6.2019
72018	22.10. - 26.10.2018	22.7. - 26.7.2019
72553	18.2. - 22.2.2019	28.10. - 1.11.2019
72554	6.5. - 10.5.2019	27.1. - 31.1.2020
72555	16.9. - 20.9.2019	1.6. - 5.6.2020

### Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinnumero	Aloituskajako	Loppujakso
72020	20.8. - 24.8.2018	29.4. - 3.5.2019
72021	24.9. - 28.9.2018	10.6. - 14.6.2019
72022	12.11. - 16.11.2018	29.7. - 2.8.2019
72557	25.3. - 29.3.2019	2.12. - 6.12.2019
72558	15.7.-19.7.2019	2.3. - 6.3.2020
72559	30.9. - 4.10.2019	8.6. - 12.6.2020
72560	21.10. - 25.10.2019	3.8. - 7.8.2020

Lisätietoa Kruunupuistossa järjestettävistä kursseista saa Eija Kekäleeltä, puh. 040 684 6495 tai Eija Herttuaiselta, puh. 040 684 6488, sähköpostit etunimi.sukunimi@kruunupuisto.fi

## ROKUA

### Sopeutumisvalmennuskurssit systemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinnumero	Aloituskajako	Loppujakso
72026	20.8. - 24.8.2018	11.3. - 15.3.2019
72027	26.11. - 30.11.2018	10.6. - 14.6.2019

### Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinnumero	Aloituskajako	Loppujakso
72029	8.10. - 12.10.2018	20.5. - 24.5.2019
72030	10.9. - 14.9.2018	18.3. - 22.3.2019

Lisätietoa Rokualla järjestettävistä kursseista saa Eija Väänäselältä puh. 020 7819 376 tai kuntoutus@rokua.fi

## PÄIVÄKUMPU

### Sopeutumisvalmennuskurssit systemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinnumero	Aloituskajako	Loppujakso
72000	20.8. - 24.8.2018	20.5. - 24.5.2019
72001	19.11. - 23.11.2018	4.2. - 8.2.2019
72543	28.1. - 1.2.2019	21.10. - 25.10.2019
72544	13.5. - 17.5.2019	3.2. - 7.2.2020
72545	26.8. - 30.8.2019	25.5. - 29.5.2020
72546	18.11. - 22.11.2019	17.8. - 21.8.2020

### Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinnumero	Aloituskajako	Loppujakso
72011	17.9. - 21.9.2018	10.6.-14.6.2019
72012	17. - 21.12.2018	9.9 - 13.9.2019
72047	18.3. - 22.3.2019	9.12. - 13.12.2019
72048	27.5. - 31.5.2019	23.3. - 27.3.2020
72549	23.9. - 27.9.2019	15.6. - 19.6.2020
72550	16.12. - 20.12.2019	7.9. - 11.9.2020

Lisätietoa Päiväkummussa järjestettävistä kursseista saa Minna Huikurilta puh. 030 608 4298 tai 046 850 8209 ja etunimi.sukunimi@paivakumpu.fi

 **KRUUNUPIUSTO**

 **KYLPIYLÄ HOTELLI  
Päiväkumpu**

**Rokua**  
Health & Spa Hotel

Suomen Reumaliiton

# HARVINAISTOIMINTA

*Harvinaisia reumasairauksia ja niiden sukuisia sairauksia sairastaville*

Tällä hetkellä jo 2800 henkilöä on mukana harvinaistoiminnan postituslistalla ja toiminnan piirissä. He saavat kaksi kertaa vuodessa julkaistavan Harvinaisia-lehden, ja heille tiedotetaan sähköpostitse ajankohtaisista asioista.

## REUMALIITON HARVINAISTOIMINTA ON

- **Vertaistukitoimintaa** – harvinaistiimi organisoii, koordinoi, kouluttaa ja ylläpitää vertaistukijarekisteriä
- **Harvinaistietoa** – tutkittua ja kokemuksellista tietoa [harvinaistenreuma.fi](http://harvinaistenreuma.fi) -sivustolle
- **Harvinaisia-lehti** – ilmestyy kaksi kertaa vuodessa
- **Neuvontaa**
- **Tapaamisia** diagnosoiryhmille tai kaikille yhdessä, alueellisia ja valtakunnallisia tapahtumia
- **Uusien toimintamuotojen** kehittämistä resurssien puitteissa
- **Yhteistyötä** valtakunnallisesti toimivien diagnosoisyhdistysten ja Harvinaiset-verkoston kanssa

## HARVINAISTIIMI:

kehitysjohtaja Jaana Hirvonen, [jaana.hirvonen@reumaliitto.fi](mailto:jaana.hirvonen@reumaliitto.fi), 0400 760 054  
kurssisihteeri Leena Lopenen, [leena.loponen@reumaliitto.fi](mailto:leena.loponen@reumaliitto.fi), 040 504 4536

