

Reumaliiton

HARVINAISIA

nro 2/2017 • www.harvinainenreuma.fi

Jennan näkymätön sairaus:

**Ihmiset olettavat
että voi hyvin jos
näyttää nuorelta
ja terveeltä.**

**Coganin
oireyhtymä
on edelleen
arvoitus.**



**EDS ja
seeprat.
Miten ne
liittyvät
toisiinsa?**





20 Neljän Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisön vertaistukijat tapasivat toisiaan Helsingissä. Päivän aikana tehtiin mm. ryhmätöitä. Lue lisää päivän kulusta.

- 3** Pääkirjoitus: Muistoja ja muistutuksia
- 4** Arvoituksellinen Coganin oireyhtymä
- 6** Ehlers-Danlosin oireyhtymien iso perhe
- 9** Yli liikkuvuuden kirjon sairaudet ja hypermobili EDS
- 11** Jenna Kärpänen: Yritän nauttia pienistä hyvistä hetkistä
- 14** Arja Vuoni: Väärää työtä ja liikuntaa, oikeaa kuntoutusta ja arjen hallintaa
- 16** Autoimmuunitautien hoidon muuttuva kuva
- 18** Pirkanmaan Harvinaiset tapasivat
- 19** Blogi ja kysely systeemistä skleroosia sairastaville
- 20** Harvinaista vertaistukea yli järjestörajojen
- 22** Kipu, uupumus ja stressi
Lupus European teemana
- 28** Alueellista vertaistoimintaa
- 30** Uusi EDS-kortti käyttöön

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

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

Lehden paino

PAINOTALO PLUS DIGITAL OY
www.ppd.fi

Kannessa:

Jenna Kärpänen
sairastaa
harvinaista
EDS:ää. Lue
Jennan arjesta
harvinaissairau-
den kanssa
sivuilta
11 - 13.

Kannen kuva:
Hanna
Tarkiainen



Muistoissamme Arto Tolkka.
Kuva: Päivi Valkonen

Muistoja ja muistutuksia

Tämän kertaisen Harvinaisia-lehtemme tekeminen on loppusuoralla. Pitkin päivää on käynyt mielessäni, että pitäisi tehdä ”pääkkäri”. Se syntyy yleensä vasta, kun muu lehti on tehty. Kuulen tutuksi käyneen äänen. Sydämen kohdalla muljahtaa myötätunnosta tuntematonta ihmistä kohtaan. Katson ikkunasta ulos. HUS:n helikopterikentän valot palavat ja helikopteri lentää talomme yli kenttää kohden vieden sinne jotakuta äkillisesti apua tarvitsevaa. Tunnen kiittolisuutta suomalaista julkista terveydenhuoltoa kohtaan. Saamme akuuttitilanteessa apua ja pääsemme hoitoon, vaikka sitten helikopterilla.

Avun saaminen on kuitenkin usein hitaampaa, kun oireen tai niiden yhdistelmän taustalla on harvinainen sairaus. Silloinkin mahdollisimman varhainen diagnoosi ja hoidon aloitus ovat tuloksellisen hoidon kulmakiviä. Sitä todennäköisemmin vältetään vakavilta komplikaatioilta. Harvinaisten sairauksien olemassaolosta pitää muistuttaa säännöllisesti. Se on yksi tämän lehden tehtävistä. Tällä kertaa erityisteemana ovat Ehlers-Danlosin oireyhtymät, joita on peräti 13.

Välitämme tietoa harvinaisista sairauksista myös eri tilaisuuksissa. Tänä vuonna käynnistimme harvinaisiltapäivät yhteistyössä Kuopion yliopistosairaalan reumatologian ja Oulun yliopistollisen sairaalan reumatologian poliklinikan kanssa. Kiitokset hyvästä yhteistyöstä! Jatkamme Turun yliopistollisen keskussairaalan reumatologian kanssa maaliskuussa. Hartaana toiveenamme on järjestää harvinaisiltapäivät myös Helsingissä ja Tampereella ensi vuoden aikana.

Alueellisia tapaamisia suunnittelemme Rovaniemelle, Joensuuhun ja Seinäjoelle. Keväällä Harvinaisten sairauksien päivän viikolla kokeillaan uutta chat-palvelua 26.2.–2.3.2018. Harvinaisten reumasairauksien asiantuntijat päivystävät silloin chatissa ja vastaavat kysymyksiin. Tarkemman aikataulun lähetämme sähköpostitse kohderyhmään kuuluville, joten kannattaa varmistaa, että ajantasainen sähköpostiosoitteesi on tiedossamme. Syksyllä järjestämme diagnoosiryhmäkohtaisia tapaamisia.

Vuodenvaihteen lähestyessä tulee tutkailtua kuluneen vuoden tapahtumia. Iloisia ja surullisia. Syyskuussa saimme tiedon lehtemme kolumnistin **Arto Toikan** poismenosta. Maailmassa on yksi verbaalivirtuoosi vähemmän. Hän oli ensimmäisiä harvinaistoimintamme aktiiveja. Arto verkostoitui sujuvasti niin kotimaassa kuin kansainvälisestikin muiden relojen kanssa, kuten hän kutsui relapsoivaa polykondriittia sairastavia. Kun tapasimme syksyllä 2015 rela-ryhmän kanssa, oli selvää, miten keskeinen ja tärkeä toimija hän oli ryhmässä. Kiitos aTee siellä jossakin! Jatketaan Arton viitoittamaa tietä ja tehdään harvinaisuudesta entistä näkyvämpää.

Jaana Hirvonen

Arvoituksellinen Coganin oireyhtymä

*Harvinaisiin reumasairauksiin kuuluva Coganin oireyhtymä on tulehduksellinen sairaus, jota luonnehtii silmäoireiden sekä kuulo- ja tasapaino-
oireiden yhdistelmä. Tautiin voi liittyä yleistynyt verisuonitulehdus yleisoireineen sekä iho- ja sisäelinten oireita.*

Vaikka tauti kuvattiin jo yli 70 vuotta sitten, käsityksemme sen syystä ja syntytavasta on edelleen puutteellinen. Coganin oireyhtymää pidetään autoimmuunitauteihin kuuluvana. Taustalla on mahdollisesti alun perin viruksen käynnistämä immuunireaktio. Taudin ilmaantuvuutta tai esiintyvyyttä ei tunneta tarkoin. Oireet alkavat yleensä 20–30 vuoden iässä, mutta tautia on todettu myös yli 50 vuoden ikäisillä ja lapsilla. Miehet ja naiset näyttävät sairastuvan yhtä usein. Osalla Coganin oireyhtymää sairastavista on todettu myös krooninen tulehduksellinen suolis-
tosairaus.

Nopeasti etenevät oireet

Coganin oireyhtymän alku on yleensä äkillinen. Oireet etenevät nopeasti. Silmä- ja korvaoireet voivat alkaa samanaikaisesti tai eri aikaan. Kuulo- ja tasapainoelinten alkuaireina esiintyy korvien soimista, huimausta, pahoinvointia ja oksentelua, muistuttaen Ménièreen tautia. Yleensä kumpikin korva oireilee. Useimmissa tapauksissa tauti etenee nopeasti kuulonalenemaan tasapainoelinten oireiden samanaikaisesti lieventyessä. Hoidosta huolimatta sisäkorvan tulehdus johtaa palautumattomaan kuulonmenetykseen 30–50 prosentilla sairastuneista.

Silmäoireita ovat kipu, silmän punoitus, valoherkkyys ja alentunut näöntarkkuus. Silmäoireisiin hoito tehoaa yleensä hyvin, ja niiden täydellinen korjautuminen on tavallista. Mikäli tautiin liittyy yleistynyt verisuonitulehdus, ovat oireina myös kuume, painonlasku, imusolmukkeiden suurentuminen ja ihottuma. Suurten verisuonten tulehduksen seurauksena on kuvattu sydämen läppävikoja.

Diagnostiikka

Diagnoosi tehdään oirekuvan perusteella pois sulke-
malla muita sairauksia, kuten muita autoimmuunisai-
rauksia ja infektioita. Avainasemassa tautimäärittä-
mistä tehtäessä ovat korva- ja silmälääkärit.

Pään tietokonetomografia ja joissakin tapauksissa magneettikuvaus ovat tärkeitä muiden sairauksien pois sulkemiseksi. Tarvittavia jatkotutkimuksia mahdollisen samanaikaisen verisuonitulehduksen osoit-
tamiseksi tehdään yhteistyössä reumatologin kanssa, jolloin myös suljetaan oireiden aiheuttajina pois muita autoimmuunisairauksia, kuten SLE, systeemi-
nen lupus erythematosus ja Sjögrenin oireyhtymä. Kuulon tutkiminen kuuluu olennaisiin tutkimuksiin sekä diagnoosivaiheessa että seurannassa.

Pikainen hoidon aloitus tärkeää

Kuulon ja näön menetyksen estämiseksi nopea hoidon aloitus on ensiarvoisen tärkeää. Kuulo- ja tasapainoelinten oireiden ensisijaisena hoitona on suuriannoksinen kortisonilääkitys, joka usein lievittää oireita merkittävästi. Silmätulehdus hoidetaan yleensä paikallisilla kortisonitipoilla.

Hoitovasteen jäädessä epätydyttäväksi aloitetaan kortisonin rinnalle muu immuunivastetta vaimentava lääke-
käyttö. Käytettyjä lääkkeitä ovat metotreksaatti, syklofosfamidi, atsatiopriini sekä biologisista lääkkeistä infliksimabi ja rituksimabi. Satunnaistettujen tutkimusten puuttuessa näiden lääkkeiden tehosta ei voida vetää varmoja johtopäätöksiä, eikä niiden keskinäinen vertailu ole mahdollista. Molempipuolisen pysyvän kuulonmenetyksen hoitona on sisäkorva-
tute eli leikkauksella sisäkorvaan asennettava sähköi-
nen kuulokoje. •

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



Kuva: Heikki Hjelt



Ehlers-Danlosin oireyhtymien iso perhe

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

The Ehlers Danlos Society on Ehlers-Danlos -oireyhtymiä sairastavia edustavien järjestöjen ja tutkijoiden kansainvälinen yhteenliittymä. Sillä on ollut merkittävä panos Ehlers-Danlosin oireyhtymien uusien luokittelukriteerien luomisessa.

Järjestö ja monet sen jäsenyhteisöt ovat ottaneet tunnukseksi seepran. Taustalla on vuodesta 1940 käytössä ollut amerikkalaisten lääketieteen opiskelijoiden koulutuksessa käytetty sanonta **”When you hear hoofbeats, think of horses not zebras”**. Se on vapaasti suomennettuna: Kun kuulet kavioiden kopsetta ajattele hevosta älä seepuraa. Sairauden oireille kannattaa siis yleensä etsiä tavallista selitystä harvinaisen sijaan. Mutta diagnosoitaessa EDS-oireyhtymää tulee nimenomaan miettiä harvinaisempia vaihtoehtoja – seeproja.

Ehlers-Danlosin oireyhtymät ovat monimuotoisia sidekudossairauksia, joissa kollageenin muodostuminen on häiriintynyt. Se voi johtua muutoksista eri tavoin ja eri puolilla kehoa kuten ihossa, luissa, jänteissä, nivelissä, nivelsiteissä ja verisuonissa sekä eri elimissä aiheuttaen EDS:lle tyypillisiä ilmenemis- muotoja ja oireita.

Kollageeni on proteiini, joka toimii elimistössä kuin liima. Se lisää voimaa ja joustavuutta sidekudokseen ja kehon rakenteisiin koko elimistön alueella. Vaurioituneen sidekudoksen tukema kudos ei kestä rasitusta eikä palaudu samalla tavalla kuin normaali vastaava kudos. Se on hauraampaa ja voi aiheuttaa nivelten

yliliikkuvuutta ja sijoiltaan menoja, ihon venyvyyttä ja haurautta sekä mustelmataipumusta, kudoshäikkeitä ja lihaksiston väsymistä, huonoa palautumista rasituksen jälkeen sekä hyvinkin vaihtelevaa kipua. EDS:n oireet voivat vaihdella lievästä nivelten löysyydestä elämää uhkaaviin komplikaatioihin.

Näihin sairauksiin voi liittyä myös sydämen ja keuhkojen verenkierron, suoliston, virtsateiden, lihaksiston sekä autonomisen hermoston toiminnan ja rasituksesta palautumisen poikkeavuutta, mikä aiheuttaa toimintakyvyn päivittäistä vaihtelua.

Ehlers-Danlosin oireyhtymät ovat periytyviä sairauksia. Ne periytyvät autosomaalisesti eli sukupuolesta riippumatta joko dominantisti tai resessiivisesti, jolloin poikkeava geeni pitää saada vastaavasti yhdeltä tai molemmilta vanhemmista (ks. tarkemmin sivu 27).

Harvinaisia ja erittäin harvinaisia sairauksia

Uudessa vuonna 2017 voimaan tulleessa luokittelussa on mukana 13 Ehlers-Danlosin oireyhtymän muotoa (ks. taulukko 1). Muitakin muotoja voi löytyä, mutta ne ovat erittäin harvinaisia eikä niitä ole vielä kuvattu riittävän tarkasti. Tavallisimmat EDS:n muodot ovat klassinen, vaskulaarinen ja yliliikkuva eli hypermobili muoto.

Hypermobiili EDS on yleisin EDS:n alamuodoista. Sen esiintyvyyttä on hankala arvioida luotettavasti, sillä tutkimustyössä on käytetty varsin erilaisia

✓ Taulukko 1. Ehlers-Danlosin eri alatyypit.

EDS:n alatyypit	Periytymistapa, suluissa geneettinen perusta	Lyhyt luonnehdinta alatyypistä
Klassinen EDS (Classical EDS, cEDS)	AD (COL5A1, COL5A2, harvoin COL1A1)	Nivelet ovat yliliikkuvia, josta seuraa niiden sijoiltaan menoa sekä kipua. Venyvä, samettinen iho, johon tulee helposti mustelmia ja ruhjeita, jotka paranevat hitaasti, myös arpikudosta voi muodostua. Kudosten haurautta. Monet muut oireet ovat mahdollisia.
Klassisen tyyppinen EDS (Classical-like EDS, clEDS)	AR (TNXB)	Samankaltainen klassisen EDS:n kanssa erotuksena, ettei siinä muodostu samalla tavalla arpikudosta eivätkä nivelet mene välttämättä sijoiltaan. Muita oireita voivat olla mm. lattajalat, jalkojen turvotus, hermojen pinnatilat, divertikuliitti ja lihasheikkous.
Kardio-valvulaarinen EDS Cardiac-valvular, cvEDS)	AR (COL1A2)	Aiheuttaa sydämen läppävian, joka voi vaatia korjausleikkausta. Lisäksi samanlaisia iho- ja niveloireita kuin klassisessa EDS:ssä.
Vaskulaarinen EDS (Vascular EDS, vEDS)	AD (COL3A1, harvoin COL1A1)	EDS:n muodoista vakavin. Ominaista läpikuultava iho, joka on venyvä ja hauras. Pieni vaurio voi johtaa laajoihin mustelmiin. Verisuoni- ja kudoshäikkeitä, joita ei tavallisesti ole muissa alatyypeissä. Verisuonikomplikaatioita varsinkin suurissa ja keskisuurissa valtimoissa. Lisääntynyt riski uusiutuviin suolipuhkeamiin. Raskaus lisää kohtu- ja suonirepeämien vaaraa. Mahdollisia jänne- ja lihasrevähdyksiä sekä nivelten löysyyttä ja sijoiltaan menoa erityisesti sormien ja varpaiden nivelissä.
Hypermobiili EDS (Hypermobile EDS, hEDS)	AD ei vielä tunnistettua geeniä	Tarkempaa tietoa sivulla 10.
Artrokalkainen EDS (Arthrochalasia EDS, aEDS)	AD (COL1A1, COL1A2)	Kohdistuu nivelin. Tyypillistä hyvin löysät, helposti sijoiltaan menevät nivelet sekä synnynnäinen lonkkanivelien sijoiltaan meno. Venyvä ja mustelmille altis iho. Lisääntynyt riski luun murtumille ja kudosten repeytymiselle. Maailmanlaajuisesti noin 30 tapausta.
Dermatosparaktinen EDS (Dermatosparaxis EDS, dEDS)	AR (ADAMTS2)	Ensisijainen oire on vakava ihon hauraus ja venyvyys sekä arpeutuminen. Herkkyys ruhjeille, myös isot tyrät ovat mahdollisia. Löysä iho. Maailmanlaajuisesti noin 10 tapausta.
Kyfoskolioottinen EDS (Kyphoscoliotic EDS, kEDS)	AD (PLOD1, FKBP14)	Liittyy synnynnäinen vakava-asteinen vähentynyt lihasjänteys, motorisen kehityksen viivästyminen, etenevä skolioosi, silmän kovakalvon hauraus ja nivelten yliliikkuvuus.
Brittle Cornea -oireyhtymä (Brittle Cornea Syndrome, BCS)	AR (ZNF469, PRDM5)	Silmän sarveiskalvo on ohut ja hauras. Voimakas likinäköisyys ja lisääntynyt riski silmämunan repeämiseen. Klassiseen ja hypermobiliin EDS:n iho- ja niveloireita.
Spondylodysplastinen EDS (Spondylodysplastic EDS, spEDS)	AR (B4GALT7, B3GALT6, SLC39A13)	Ominaista pienikokoisuus, vähentynyt lihasjänteys vaihdellen vaikeasta synnynnäisestä muodosta lievempään myöhemmin alkavaan muotoon ja raajojen vääntyminen.
Muskulokontraktuurinen EDS (Musculocontractural EDS, mcEDS)	AR (CHST14, DSE)	Aiheuttaa epämuodostuneita ja jäykkiä niveliä mm. sormissa, pahenevia selkärangan ja jalkojen epämuodostumia, ihon haurautta ja venyvyyttä sekä mustelmataipumusta. Oftalmologiaa ja urogenitaalisia oireita.
Myopaattinen EDS (Myopathic EDS, mEDS)	AD tai AR (COL12A1)	Ominaista synnynnäinen lihasheikkous ja/tai lihasten surkastuminen sekä polvi, lonkka- ja kyynärnivelen kontraktuurat/jäykkyys ja nilkkojen, ranteiden, jalkojen ja käsien nivelten yliliikkuvuus.
Periodontaalinen EDS (Periodontal EDS, pEDS)	AD (C1R, C1S)	Keskeinen piirre on aikaisin alkava tulehdus, joka tuhoaa hampaiden kiinnityskudosta ja voi johtaa laaja-alaiseen ientuhoon sekä hampaiden menetykseen.

Nimien suomennokset eivät ole vielä vakiintuneita, siksi mukana on myös englanninkieliset nimet ja niiden lyhenteet. AD = periytyy autosomaalisesti dominantisti AR = periytyy autosomaalisesti resessiivisesti ks. erillinen tietolaatikko sivulta 27. Täydennetty taulukko tarkemmin oirekuvauksin julkaistaan harvainenreuma.fi -sivustolla keuhkokuumeen.

luokittelukriteereitä. Arviot sen esiintyvyydestä ovatkin vaihdelleet jopa satakertaisesti, mutta taval-
lisimmin sitä on arvioitu olevan yhdellä henkilöllä
5000–20 000 asukasta kohden eli Suomen kokoises-
sa maassa se voisi olla noin 280–1100 henkilöllä.
Klassinen EDS on alamuodoista toiseksi yleisin.
Sen esiintyvyydeksi on arvioitu noin yksi henkilö
20 000–50 000 kohden. Suomessa se voisi olla noin
110–280 henkilöllä. Kolmanneksi yleisin on vasku-
laarinen EDS, jota arvioiden mukaan voisi sairastaa
yksi henkilö 50 000–200 000 asukasta kohden eli se
olisi noin 30–110 suomalaisella. Muiden alamuotojen
esiintyvyys on paljon harvinaisempaa. Joissakin niis-
tä voi todettuja tapauksia olla vain muutamia koko
maailmassa.

Diagnoosin teon pohjana kliininen arvio

Ehlers–Danlosin alatyypin diagnosoiminen perustuu
oireisiin ja kliiniseen arvioon, sukutaustaan sekä
geneettisiin tutkimuksiin. Kullekin alatyypille on
asetettu pää- ja sivukriteerit, joihin oireita verrataan.
Diagnosoinnissa arvioidaan ihoa, nivelten liikela-
juuksia, lihaksiston kuntoa, väsyvyyttä sekä veren-
kierron, suoliston ja virtsateiden sekä autonomisen
hermoston toimintaa ja oireistoa. Keskeinen tutkimus
on nivelten yliliikkuvuuden selvittäminen Beightonin
asteikolla. Testiliikkein selvitetään yliliikkuvien
nivelten määrä. Lisäksi kartoitetaan, onko henkilöllä
tai hänen sukulaisillaan EDS:ään viittaavia oireita tai
muu sidekudoksen poikkeavuus.

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/issuetoc

Erityisesti Malfait F, Francomano C, et al. The
2017 international classification of the Ehlers–
Danlos syndromes, sivut 8–26 ja Castori M,
Tinkle B, et al. A Framework for the Classification
of Joint Hypermobility and Related Conditions,
sivut 148–157.

The Ehlers–Danlos Society:

www.ehlers-danlos.com,
jossa erityisesti sivu: EDS/HSD Info.

Suomen Ehlers–Danlos yhdistys (Sedy):

www.ehlers-danlos.fi

Ehlers–Danlos support UK:

www.ehlers-danlos.org

Reumaliiton Harvinaisia:

harvinainenreuma.fi/diagnoosit/eds
(asiantuntijana Harri Hämäläinen)

Geneettinen testaus voi selkeyttää diagnostiikkaa
ja periytyvyyden arviointia, mutta hypermobiliin ala-
muodon kohdalla geneettistä tutkimusta ei ole vielä
käytössä. Kyphoskolioottinen muoto voidaan selvittää
virtsatetestillä ja artrokalaktinen ja dermatosparaksi-
nen muoto ihosta otettavalla koepalalla. Sikiödiag-
nostiikka on myös mahdollista, mutta lapsivesi- tai
istukanäytteenotossa on lisääntynyt komplikaatioi-
den vaara.

Oireenmukaista hoitoa

Hoito on oireenmukaista. Kaikissa toimenpiteissä on
huomioitava sidekudoksen ja elintoimintojen poikke-
avuus, kudosten huono paranemistaipumus, verenvuo-
toriski ja tulehdusalttius. EDS:ää sairastavat voivat
olla poikkeuksellisen herkkiä lääkeaineiden vasteille,
eikä hermokudos välttämättä puudu paikallispuudut-
teita käytettäessä.

Fysio- ja toimintaterapialla tuetaan toimintaky-
vyn säilymistä mahdollisimman hyvänä. Kannattaa
opetella niveliä säästäviä työskentelytapoja ja tar-
vittaessa käyttää apuvälineitä. Lihasten liikemallien
ylläpitoa tuetaan koordinaatio-, tasapaino- ja allas-
harjoittelulla.

Jokaisen Ehlers–Danlosia sairastavan olisi hyvä
opetella tunnistamaan itseään kuormittavat toi-
minnot ja suunnitella tekemisensä voimavarojensa
mukaan. Esimerkiksi työpaikalla on hyvä käydä läpi
ergonomiaa kuten työvälineitä ja työasentoja, työn
jaksottamista ja rytmittämistä sekä tarvittaessa
muuta työjärjestelyjä. On tärkeää huolehtia riittävästä
palautumisesta sekä fyysisen että henkisen rasituksen
jälkeen. Hyvä yöuni on ensiarvoisen tärkeää ja nivel-
ja lihaskipujen hoidosta on syytä keskustella hoitavan
lääkärin kanssa.

Elämää sairaudesta huolimatta

Ehlers–Danlosin syndrooman ennuste riippuu paitsi
sairastettavasta muodosta myös kunkin sairastuneen
yksilöllisestä tilanteesta. Samaa tautimuotoa sai-
rastavien välillä voi olla suurta vaihtelua oireissa ja
niiden intensiteetissä. EDS:n vaskulaarinen muoto
on vakavin ja elinvaurioiden ja kudosten repeytymien
ilmaantuessa henkeä uhkaava. Kirurgian kehityksen
myötä myös EDS:n vaskulaarista muotoa sairastavia
on voitu vähitellen auttaa paremmin.

Muissa EDS:n muodoissa sairaus voi vaikuttaa
elämänlaatuun monin tavoin, mutta sairaus ei yleensä
vaikuta elämän pituuteen. Vaikka sairaus on elinikäi-
nen kumppani, niin diagnoosi antaa nimen oireilla ja
auttaa uudelleen orientoitumaan elämään sairauden
kanssa. Kuten tässä lehdessä toisaalla kerrotaan,
niin elämä voi olla täysipainoista Ehlers–Danlosista
huolimatta. •

Yliliikkuvuuden kirjon sairaudet ja hypermobiliili EDS

Teksti: **Jaana Hirvonen**

Tavallinen oire Ehlers–Danlosissa on nivelten yliliik-
kuvuus eli hypermobiliiteetti. Se tarkoittaa, että ni-
velen liikerata on epänormaalin laaja. Nivelet voivat
olla epävakaita ja mennä toistuvasti sijoiltaan, luk-
soitua. Yliliikkuvuutta voi olla niin isoissa nivelissä
kuten kyynärpäissä ja polvissa kuin pienissä sormien
ja varpaiden nivelissä. Sijoiltaan menolle alttiita ovat
etenkin olkapäät, polvilumpiot ja leukanivelet.

Yliliikkuvuus uudella jatkumolla

Kun Ehlers–Danlosin oireyhtymien luokittelukri-
teerit uudistettiin, luotiin samalla uusi käsite yliliik-
kuvuuden kirjon sairaudet (hypermobility spectrum
disorders, HSD). Sen mukaan nivelten yliliikkuvuus
asettuu jatkumolle, jonka toisessa päässä on nivelten
yliliikkuvuus ilman muita oireita. Sitä voidaan pitää
pikemminkin ominaispiirteenä kuin varsinaisena
sairautena. Toisessa päässä on EDS:n hypermobiliili
alamuoto (hEDS). Siihen väliin sijoittuu muita yliliik-

kuvuuden tyyppisiä, jotka jaotellaan sen perusteella,
missä nivelissä yliliikkuvuutta on, miten yleistynyttä
se on ja onko muita tuki- ja liikuntaelimestön oireita
(ks. taulukko 1).

Monenlaista yliliikkuvuutta

Nivelten yliliikkuvuutta voi esiintyä perifeerisesti
vain sormissa ja varpaissa, paikallisesti yksittäisissä
nivelissä tai elimistön osassa tai yleisesti. Silloin sen
pitää ylittää yliliikkuvuuden mittaamisessa käytet-
tävän Beightonin testin viitearvo. Yliliikkuvuus voi
esiintyä yksin tai siihen voi liittyä muita tuki- ja
liikuntaelimestön oireita. Lisäksi luokittelussa on
huomioitu ”historiallinen yliliikkuvuus”, jossa itse
raportoitua nivelten yliliikkuvuutta ja tule-oireita
on ollut aikaisemmin. Yliliikkuvuuden eri luokat on
kuvattu taulukossa 1.

Oireet ja sairauden vaikeusaste voivat vaihdella
paljon samankin diagnoosiryhmän sisällä.

✓ Taulukko 1. Nivelten yliliikkuvuuden kirjo.

Tyyppi	Täytyykö Beightonin testin viitearvo?	Onko tuki- ja liikuntaelimestön oireita?	Muuta huomioitavaa
Yleistynyt nivelten yliliikkuvuus Generalized hypermobility disorder (GJH)	Kyllä	Ei	
Perifeeristen nivelten yliliikkuvuus Peripheral joint hypermobility (PJH)	Yleensä ei	Ei	Nivelten yliliikkuvuus rajoittuu yleensä käsiin ja/tai jalkoihin.
Paikallinen nivelten yliliikkuvuus Localized joint hypermobility (LJH)	Ei	Ei	Nivelten yliliikkuvuus rajoittuu yksittäisiin niveliin tai elimistön osaan.
Yleistynyt yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä Generalized hypermobility spectrum disorder (G-HSD)	Kyllä	Kyllä (yksi tai useampi)	Tuki- ja liikuntaelimestön oireet ja niiden vakavuus on tärkeä arvioida hEDS:n poissulkemiseksi.
Perifeeristen nivelten yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä Peripheral hypermobility spectrum disorder (P-HSD)	Yleensä ei	Kyllä (yksi tai useampi)	Nivelten yliliikkuvuus rajoittuu yleensä käsiin ja/tai jalkoihin.
Paikallinen yliliikkuvuuskirjon oireyhtymä Localized hypermobility spectrum disorder (L-HSD)	Ei	Kyllä (yksi tai useampi ao. niveliin liittyvä paikallinen oire)	Nivelten yliliikkuvuus rajoittuu yksittäisiin niveliin tai elimistön osaan.
Historiallinen nivelten yliliikkuvuus Historical hypermobility spectrum disorder (H-HSD)	Ei	Kyllä	Itse raportoitua nivelten yliliikkuvuutta ollut aikaisemmin. Diagnosoinnissa tulee poissulkea muut yliliikkuvuuskirjon diagnoosit sekä reumatoidit.
Hypermobiili EDS Hypermobile Ehlers–Danlos (hEDS)	Kyllä	Mahdollisia	

Nimien suomennokset eivät ole vielä vakiintuneita, siksi mukana on myös englanninkieliset nimet ja niiden lyhenteet.

Lievemmäksi mielletyn oireen / sairauden vaikutus voi olla työ- ja toimintakykyyn yhtä suuri tai suurempi kuin vakavammaksi mielletyssä muodossa.

Hypermobiilin EDS:n tiukentuneet kriteerit

Hypermobiili EDS on yleisin Ehlers-Danlosin muoto ja ainoa, jonka geneettinen perusta ei ole vielä selvillä. Siksi sitä ei voida todeta toistaiseksi geenitestillä, vaan diagnoosi asetetaan arvioimalla nivelten yliikkuvuuden yleisyyttä, sidekudoksen heikkoutta, sitä onko lähisuvussa ollut samaa sairautta sairastavia sekä muita tuki- ja liikuntaelinoireita. Diagnoosin asettaminen on kuvattu taulukossa 2.

Samoin kuin muissakin Ehlers-Danlosin oireyhtymissä hypermobiilissa muodossa voi olla myös muitakin oireita, jotka eivät ole diagnoosikriteereissä mukana, kuten limakalvojen oireita, ortopedisia

ongelmia, lihasten, maha-suolikanavan, sydän- ja verenkiertoelimistön sekä virtsa- ja sukupuolielinten oireita. Nivelkivut ovat yleisiä ja kipuoireet ovat pehmytkudoksissa ja lihaksissa laaja-alaisia. Voimattomuuden tunne ja väsyminen on yleistä. Oireiden määrä ja aste vaihtelevat yksilöittäin. Diagnoosin määrittämisessä on tärkeää poissulkea muut nivelten yliikkuvuutta aiheuttavat sairaudet kuten perinnölliset sidekudossairaudet ja neuromuskulaariset häiriöt.

Koska diagnostisia kriteereitä on kiristetty, niin osa diagnoosin aikaisemmin saaneista ei sitä enää saisi. Tämä on herättänyt jonkin verran huolta. Yleiseksi linjaukseksi on kuitenkin suositeltu, että entisellä diagnoosilla voi jatkaa, ellei ole muuta syytä tarkastaa diagnoosia tai on osallistumassa tutkimukseen, jossa käytetään uusia luokittelukriteereitä. •

✓ Taulukko 2. Ehlers-Danlosin hypermobiilin muodon (hEDS:n) diagnosointi.

7. Lantionpohjan, peräsuolen ja/tai kohdun prolapsit, jotka eivät selity esimerkiksi synnytyksen tai lääketieteellisen tilan perusteella.
8. Hampaiston tai kitalaen muutokset.
9. Pitkäsormisuus (positiivinen Steinbergin tai Walkerin testi)
10. Epätavallisen pitkät kädet
11. Hiippaläpän toimintahäiriö
12. Aortan tyven laajentuma

Ominaispiirre B: Vähintään yksi lähisukulainen (biologinen äiti, isä, veli tai sisar) täyttää hEDS:n diagnostiset kriteerit.

Ominaispiirre C: Vähintään yksi tuki- ja liikuntaelimiin liittyvä oire seuraavista:

1. Päivittäinen kipu vähintään kahdessa raajassa yli kolmen kuukauden ajan
2. Laaja-alainen kipu vähintään kolme kuukautta
3. Toistuvat nivelten sijoiltaanmenot ilman vammaa tai varmistettu nivelen instabiliteetti (epävakaas) vähintään kahdessa nivelessä

Kriteeri 3:
Näiden kahden ehdon tulee täytyä:

1. Ei poikkeavaa ihon haurautta (jos, niin viittaa toiseen EDS:n muotoon)
2. Ei muuta lääketieteellistä selitystä oireille (muiden yliliikkuvuutta sisältävien sairauksien poissulku)

Ehlers-Danlosin hypermobiilin muodon (hEDS:n) diagnosointi

Ehlers-Danlosin hypermobiili muoto diagnosoidaan kolmen kriteerin avulla. Jokaisen kriteerin osalta on määritelty, miten sen pitää täytyä.

Kriteeri 1: Yleistynyt nivelten yliliikkuvuus (generalized joint hypemobility, GJH)

Ensiksi selvitetään, onko henkilöllä yleistynyttä nivelten yliliikkuvuutta. Tavallisesti se tehdään Beightonin asteikolla. Se sisältää viisi liikettä, jotka mittaavat nivelten liikkuvuutta ja taipumista. Kriteeri täyttyy, jos pistemääräksi tulee 6 tai enemmän alle 18-vuotiailla, 5 tai enemmän 18–50-vuotiailla ja 4 tai enemmän yli 50-vuotiailla. Myös muita menetelmiä voidaan käyttää yliliikkuvuuden selvittämiseksi.

Kriteeri 2: Kahden ominaispiirteistä (A, B ja C) tulee täytyä esitetyllä tavalla

Ominaispiirre A: Yleistynyttä sidekudoksen heikkoutta, viiden kohdan tulee täytyä:

1. Epätavallisen pehmeä tai samettinen iho
2. Lievästi ylivenyvä iho
3. Selittämättömät striat, ”raskausarvet” (esimerkiksi ilman merkittävää painonnousua)
4. Kantapäiden sivujen papulat (rasvatyrät)
5. Toistuvat tai useat vatsan alueen tyrät
6. Ainakin kaksi eri kohdassa olevaa atrofista, surkastunutta arpea (eivät saa olla cEDS:lle tyypillisiä).

Yritän nauttia pienistä hyvistä hetkistä

Teksti: Eeva Pöyhönen Kuvat: Hanna Tarkiainen

Keittiön ikkunasta näkyvää metsämaisemaa pieksää myöhäissyksyn sade. Sisällä pöydän ääressä istuu Jenna Kärpänen, 25. Tee höyryää mukissa ja vieressä on hunajapurkki. Jenna alkaa kertoa, millainen matkakumppani on harvinainen sidekudossairaus, Ehlers-Danlosin oireyhtymä (EDS). Tämä on koko kehon sairaus, josta en ikinä pääse eroon, toteaa Jenna. Sairaus aiheuttaa minulle jatkuvaa kipua, väsymystä ja lukemattomia muita oireita. Sairauteni on ns. hypermobiili EDS eli minulla on tavallista löysemmät nivelet. Minulla on myös johtuva Arnold-Chiarin oireyhtymä, pikkuaivojen rakenteellinen poikkeama. Lisäksi sairastan keliakiaa, jonka hoitona on gluteeniton ruokavalio.

En kuolekaan tähän

Koulussa opettajat ihmettelivät, kun juokseminen oli minulle vaikeaa, enkä pysynyt muiden mukana liikuntatunneilla. Olin tuolloin 10-vuotias. Tuohon aikaan alettiin tutkia, mistä monet oireeni johtuvat. Ensimmäinen löytyi harvinainen Arnold-Chiari -malformaatio, joka ei kuitenkaan selittänyt kaikkia oireitani. Oli helpotus, kun sain 14-vuotiaana Tampereella perinnöllisyysklinikalla tiedon, että minulla on Ehlers-Danlosin oireyhtymä. Oli ihanaa, että epätoisuus loppui. Minä en kuolekaan tähän, ajattelin. Kouluaikana Jenna joutui toistuvasti kiusatuksi.

- Olin kymmenen vuotta koulukiusattu. Se on jättänyt jälkensä. Sosiaaliset tilanteet ahdistavat minua ja mielessäni käy, että kaikki ajattelevat pahaa minusta. Sitten pysähdyn ja tiedostan, että nämä ajatukset eivät ole vain omassa päässäni, ja juontuvat siitä kouluajan kiusaamisesta. Ja etteivät ihmiset oikeasti tahdo tällä kertaa pahaa. Tuo pitkäaikainen kokemus väärin kohtelusta on antanut minulle myös vahvuutta.

Kipu jatkuvana kaverina

Minulla on jatkuva kipu. En muista sellaista aikaa, että kehossani ei olisi sattunut johonkin. Monille ihmisille on vaikeaa kuvitella, millaista elämä on jatkuvien kipujen kanssa. Minä en puolestani tiedä, millaista on olla kivuton. Jos minua ei yhtä äkkiä sattuisi mihinkään, se voisi olla pelottavaa. Oikeastaan minulla on kahdenlaista kipua. Tietynlainen kipu on koko ajan ja sitten on vaihtelevaa nivelkipua, joka syntyy vaikkapa siitä, kun joku nivel menee osittain sijoiltaan.

Kivun kanssa eläminen on vahvistanut Jennan taitoa keskittyä ja elää tässä hetkessä. - Arjessa yritän kiinnittää huomion johonkin muuhun kuin kipuun. Teen jotain mieluista, joka vie ajatukset pois kivusta. Uppoutuminen on se juttu, Jenna korostaa. Jokainenhan voi opetella keskittymään asioihin, jotka herättävät itsessä intoa. Minä uppoudun esimerkiksi virtuaalimaailmaan, pelaan erilaisia videopelejä. Olen kaikkiruokainen niiden suhteen. Pelaa mieluiten strategia-, sota- ja tasohyppelypelejä. Positiiviset ajatukset ja läheisten ihmisten seurasta nauttiminen ovat myös keinoja, joilla selviydyin kivun kanssa.



Luonteeltani olen sellainen, että tekisin yhtä ja toista, mutta onneksi puolisoni Vesa huolehtii, että muistan myös levätä. Sairauteeni kuuluu väsymys ja voimattomuuden tunnetta. Siedän huonosti rasitusta. Voimakas uupumus tulee useimmiten ilman mitään ennakkoaavistusta. Esimerkiksi kun minulla on hyvä olo ja lähdemme mieheni kanssa kaupungille, niin voimme joutua saman tien palaamaan kotiin, sillä oloni on täysin uupunut. Riittävä lepo on minulle yksi tärkeä keino hoitaa sairauttani. Työpäivän jälkeen huilaan sohvalla ja katselen televisiota. Pysäkseni nukkumaan, meditoin joka ilta.

On myös asioita, joista en selviä yksin. En pysty kantamaan kauppakasseja tai saa raskaita ovia auki, myös jotkut kodin hoitoon tai ruoanlaittoon liittyvät tehtävät vaativat toisen apua. Mieheni ja avustajani onneksi auttavat minua niissä. Minulla on ollut jo vuoden ajan henkilökohtainen avustaja, johon olen oikeutettu vammaispalvelulain perusteella.

Toimin itse työnantajana. Avustajani työskentelee 24 tuntia kuukaudessa. Hän käy kahtena päivänä viikossa ja on kolme tuntia kerrallaan. Hän avustaa minua kotitöissä, kuten ruoanlaitossa ja siivoamisessa. Henkilökohtainen avustaja mahdollistaa minulle vapauden tehdä asioita itse, niin etten ole esimerkiksi aina riippuvainen puolisoistani. Avustajani tuo vapautta myös puolisoilleni, kun hänen ei tarvitse enää huolehtia kuin minä pärjään, jos hän ei itse ole paikalla.

Näkymätön sairaus

Näkymätöntä sairautta sairastava henkilö voi joutua kohtaamaan tietämättömien ihmisten taholta vähätelyä, väärinkäsityksiä ja ennakkoluuloja.

- Koska vamma ei näy ulospäin ja olen nuori, niin esimerkiksi linja-autossa, jotkut ovat päivitelleet, kuinka nykynuoret eivät ymmärrä antaa vanhuksille istumapaikkaa. Antaisin mielelläni paikkani, mutta seisominen liikkuvassa kulkuneuvossa on minulle tuskallista ja kaadun helposti. Ihmiset olettavat, että jos näyttää nuorelta ja terveeltä, niin voi hyvin. Joskus olen kokenut, että minua pidetään laiskana, kun pyydän ihmisiä tekemään jotain puolestani tai käytän hissiä.

Haluun tehdä tunnetuksi tätä huonosti tunnettua

sairautta. Koen tärkeäksi, että meillä EDS-diagnoosin saaneilla henkilöillä on oma yhdistys. Toimin tällä hetkellä Suomen Ehlers-Danlos -yhdistyksen puheenjohtajana. Yhdistyksessä välitämme tietoa oireyhtymästä ja lisäämme jäsenistön tietämystä omasta diagnoosistaan. Tarjoamme vertaistukea, josta monille on hyötyä. Toimin myös kokemuskouluttajana, käyn oppilaitoksissa luennoimassa näkyvästä vammaisuudesta.

Etätyö mahdollistaa unelmatyön

Olen tällä hetkellä unelmatyössäni, tuotekoordinaattorina Tokmannin pääkonttorilla. Työpaikka ja hyvä sijainti saivat minut puolisoni kanssa muuttamaan Hyvinkäälle pari vuotta sitten. Koulutukseltani olen taloushallinnon tradenomi. Työskentelen kaupparjun osto-osastolla Hyvinkään naapurikunnassa Mäntsälässä. Kehitän järjestelmiä ja koulutan käyttäjiä.

Joustavat työjärjestelyt tukevat Jennan työkykyä. - Minulla on kokopäivätyö, jota pystyn tekemään etätyöjärjestelyjen ansiosta. Puolet työajastani teen etänä, kotoa käsin. Se on tosi hienoa, että työnantajan tarjosi siihen mahdollisuuden. En pysty lähtemään joka päivä työpaikalle, koska toimintakykyni vaihtelee. Pidän työstäni ja toivon, että pystyn tekemään sitä mahdollisimman pitkään, vaikka työn tekeminen on minulle välillä raskasta.

Sairaus on opettanut tekemään valintoja

Löysin 15-vuotiaana harrastukseksi nuorisoteatterin, jota ylläpitää Janakkalan nuorisoteatteriyhdistys.

3 NAPAUKKAA

1. Miten huolehdit hyvinvoinnintasi arjessa?

Jenna: Muistan levätä ja ajattelen asioita positiivisesti.

2. Oletko kohdannut ennakkoluuloja sairautesi vuoksi? Miten niissä tilanteissa toimit?

Jenna: Olen, koska sairauteni ei näy ulospäin. Siitä syntyy väärinymmärryksiä. Joissain tilanteissa kerron omasta sairaudestani. Toisinaan taas on hyvä olla välittämättä, annan mennä toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos.

3. Mitä terveisiä sanoisit henkilölle, joka myös sairastaa EDS-oireyhtymää?

Jenna: Voimia arkeen ja muista nauttia niistä pienistä hyvistä hetkistä!

Harrastus jäi vähän syrjään, kun lähdin opiskelemaan Espooseen. Vielä täällä Hyvinkäälläkin menin teatterin pariin ja näyttelin parissa näytelmässä. Nyt kuntoni on mennyt huonommaksi enkä jaksa kokopäivätyön lisäksi käydä harjoituksissa. Jatkan kuitenkin edelleen Janakkalan nuorisoteatterin taustajoukoissa, toimin rahastonhoitajana ja lipunmyyjänä. Olen ollut myös perustamassa Suomen Reumanuoret -yhdistystä, jossa toimin yhä rahastonhoitajana.

Kun on normaalia vähemmän voimavaroja käytössä, joutuu tekemään vaikeita valintoja ja usein luopumaan jostain. Sain diagnoosin jo 14-vuotiaana, joten olen tavallaan saanut kasvaa yhteen sairauteni kanssa. Uskon, että diagnoosin hyväksyminen on ollut minulle helpompaa näin kuin jos olisin saanut sen vasta aikuisiällä. Vaikka en pystykään tekemään kaikkea, elän onnellista ja täysipainoista elämää. •

Suomen Ehlers-Danlos -yhdistys ry

- Lyhyesti ja ytimekkäästi käytetään nimeä Sedy
- Valtakunnallinen yhdistys, perustettu 2011
- Jäseniä noin 300
- Kotisivut: ehlers-danlos.fi
- Invalidiliiton jäsenyhdistys
- Yhdistys tekee yhteistyötä Suomen Reumaliiton harvinaistoiminnan kanssa

Kysymyksiä puheenjohtaja Jenna Kärpäselälle:

Mitä asioita ajatte yhdistyksessä?

Yhdistys kerää ja välittää tietoa Ehlers-Danlosin oireyhtymästä ja tarjoaa jäsenilleen vertaistukea. Yhdistys pyrkii lisäämään tietoutta vaikeaoireisista yliiikkuvuoroireyhtymistä.

Mitä yhdistys tarjoaa jäsenilleen?

Vertaistukea ja tietoa oireyhtymästä.

Mikä yhdistyksessänne on parasta?

Parasta yhdistyksessä on sen olemassaolo. On mahtavaa, että meillä on oma yhdistys ajamassa asioita, sillä EDS-diagnoosi on kovin huonosti tunnettu. Olen kiitollinen niistä aktiiveista, jotka ovat mukana toteuttamassa yhdistyksen toimintaa.

Mitä haluaisit yhdistyksen toiminnassa kehittää?

Haluaisin yhdistyksen pystyvän järjestämään enemmän vertaistukea useammalla paikkakunnalla. Tätä varten toivoisin löytyvän uusia halukkaita toteuttamaan vertaistukitapaamisia omalla koti-seudullaan.

Miten yhdistykseen pääsee jäseneksi?

Kotisivuiltamme löytyy linkki Invalidiliiton lomakkeeseen, jolla voi hakea jäsenyyttä.

Väärää työtä ja liikuntaa, oikeaa kuntoutusta ja arjen hallintaa

Teksti: **Arja Vuoni** Kuva: **Heikki Hjelt**

Tietämättömyyttään voi väärällä työllä ja liikunnalla rikkoa rankansa. 1970-luvulla pankissa hakattiin isoja laskukoneita, sitten tulleet elektroniset olivat kevyempiä, mutta työasennot yhtä huonoja. Toisilla särki kättä enemmän, toisilla vähemmän. Se kuului asiaan. Ei sitä osattu pitää vakavana. Näin meni 16 vuotta, selkä petti. Hyväkuntoinen nainen oli kysymyksen edessä: Mitä nyt?

Diagnoosin etsintää

Vaihdoin pankkityöt matkailuun ja muutin pohjoiseen vuonna 1990. Kevyempi työ ja leppoisampi elämänrytmi eivät auttaneet. Rasitusvamma oikeassa kädessä ja rangan virheasennot pahenivat. Fysioterapia, vesijumppa eikä käden hermon vapautusleikkaus riittäneet. Sitkeänä sissinä kuitenkin suoritin vielä matkailualan apron vuonna 1998. Viimeinen työni oli kuvanveistoviikon tapahtumasihteerinä 1999.

Vuoden 2000 lopulla pääsin yksilökuntoutukseen. Ei sielläkään sairautta osattu epäillä. Tyypillinen käsi- ja jalka- ja vatsatauti, ei enää asiaa työelämään. Vaikka kuinka yritin vähentää rasitusta ja levätä enemmän, tasapainovaikeudet ja päänsärky jatkuivat. Hakeuduin yksityiselle neurologille 2003. Hän tutki päästä varpaisiin ja varsinkin silmiä: sidekudossairaus? Kerättyään kaikki tiedot hän päätyi ED:hen. Yllättävintä oli, kuinka selkeä ja laaja se minulla oli.

Olin jo paikallisen reumayhdistyksen jäsen ja tiesin heti liittyä Reumaliiton harvinaisia sairauksia sairastavien postituslistalle. Osallistuin ED-viikonlopputaapaamisiin vuodesta 2004 alkaen. Sopeutumisvalmennuskurssi 2007 selkeytti tilannetta ja sain eläkkeen 2008.

Taas tyhjän päälle

Viimein 17 vuoden jälkeen elämä näytti selkeämmältä. Kokonaista puolitoista vuotta sitä kesti, sitten

mieheni sairastui ja olinkin leski. Taas lähti maa jalokojen alta. Pari vuotta meni aika sumussa. En osannut hallita räsitystä päivittäisten asioiden hoidossa. Jouduin syömään voimakkaampia kipulääkkeitä. Kun syöminen muutenkin meni raiteiltaan, vatsa- ja suolistovaivat pahenivat. Monet puolisonsa menettäneet turvautuvat unilääkkeisiin. Ensimmäisen vuoden minä söin masennuslääkkeitä ja tarvittaessa otin illalla voimakkaampaa nukkuakseni kunnolla. Näin en jäänyt lääkekoukkuun.

Lähdin mukaan Reumaliiton toimintaan ja pian harvinaisten vertaistukijaksi. Puheluista selviää, kuinka eriarvoisessa asemassa olemme eri puolella maata, vieläkin. Vaatii voimia hankkia oikeaa tietoa ja perätä oikeuksiensa. Minä en aikoinani jaksanut. Harvinaistoiminnalla on merkitystä, tukea ja tietoa tarvitaan.

Kehon hallintaa altaalta

Kuntoani olen pari vuosikymmentä hoitanut altaalla. Alkuaan fysioterapeutini ”avasi” rankaani ja näin pystyin jumppaamaan altaassa. Kun sain diagnoosin, hoksasimme, mitä tein väärin. Otin avuksi pötkylän ja sen avulla treenaten rasituksen sieto parani ja tukiliivi vahvistui. Oikeastaan ne tehokkaat ja hyödylliset liikkeet ovat yksinkertaisia ja helppoja. Kyse on kehon hallinnasta vedessä. Vesijumpan vetäjä on erityisliikunnanohjaaja. Useimmille vesiliikunta sopii. Kun on ammattilainen neuvomassa, siitä on todella hyötyä. Tällä hetkellä fysioterapia on jäänyt pois, siitä ei enää ole vastaavaa hyötyä.

Tekemisen ja levon tasapaino

Rasituksesta palautuminen on hidasta ja vaatii lehmän hermoja. Minulle vaikeinta on ”tuijottaa” tekevä töitä, löytää tekemisen ja levon tasapaino. Kun vielä on luova ihminen, niin miten nämä käpälät

pitäisi kurissa ja levossa. Tuet ja apuvälineet unohtuvat välillä ja sitten kirvataan kipujen kanssa. Nukkumisvaikeudet korostavat vielä päivittäistä levon tarvetta. Olen sentään oppinut ottamaan ”päikkärit” hyvällä omallatunnolla. Vasen käsi on tasa-arvoisesti tullut oikean avuksi, tiskirätti pyörii mallikkaasti. Erilaisia apuvälineitä kannattaa kokeilla ja verrata. Niitä voi löytää jopa paikallisesta halpahallista!

Mistä sitä voimaa saa? Täältä metsän keskeltä järven rannalta. Tämän olen mieheni kanssa suunnitellut, raivannut ja rakentanut. Täällä sinnittelen mahdollisimman kauan. Ei suihkua, ei vesivessaa, ei lämminvesivaraajaa eikä sähköhellää. Oma porakaivo sentään ja vesi huilaa putkia pitkin. Polttopuut löytyvät tontilta, marja- ja sienimaat ympäriltä. Järvestä kalaa, jos jaksaa katiskan heittää. Eläinmaailma on melkoinen. Taidan minäkin välillä näyttää pyryharkalta. Mutta kun kutsu tulee harvinaistilaisuuteen, laitan harmaat ojennukseen ja kukkamekon päälle!

Tiedättekö kuka onkaan kuuluisin ED-läinen? Röllli Peikko! Kuunnelkaapas voimistelulaulua. •



3 NAPAKKAA

1. Miten huolehdit hyvinvoinnistasi arjessa?

Arja: Liike on lääke yliliikkuvallakin, vain kevyemmin ja hallitummin. Pieni puuhastelu pitää virkeänä, luonto antaa voimaa.

2. Oletko kohdannut ennakkoluuloja sairautesi vuoksi? Miten niissä tilanteissa toimit?

Arja: Enemmänkin ihmettelyä. Hymyilen, kaikki ei näy päällepäin.

3. Mitä terveisiä sanoisit henkilölle, joka myös sairastaa EDS-oireyhtymää?

Arja: Ole avoin ja utelias, löydä omat rajasi toimia, etsi myönteisiä asioita päivittäin.



^ ”Olen sentään oppinut ottamaan päikkärit hyvällä omallatunnolla,” kirjoittaa Arja Vuoni.

Autoimmuunitautien hoidon muuttuva kuva

Teksti: **Heikki Julkunen** Kuva: **Heikki Hjelt**



Autoimmuunitaudit ovat kroonisia sairauksia, joita tunnetaan yli 80. Noin 5–8 prosentilla suomalaisista on joku autoimmuunitauti. Osa niistä on aika tavallisia kuten ykköstyypin diabetes tai keliakia, osa taas harvinaisia kuten moni Reumaliiton harvinaistoimintaan kuuluva reumasairaus.

Autoimmuunitaudit ovat yleistyneet diagnostiikan paranemisen, väestön keski-ikänsä nousemisen ja tehostuneen hoidon myötä. Kehittyneet tutkimusmenetelmät ovat yksinkertaistaneet ja nopeuttaneet diagnostiikkaa ja mahdollistaneet riskiryhmiin kuuluvien henkilöiden seulonnan. Autoimmuunitaudit todetaan yhä kattavammin, yhä aikaisemmin ja

yhä lievempinä. Joidenkin autoimmuunitautien ilmaantuvuus, kuten krooniset koliitit ja tyypin 1 diabetes, on myös absoluuttisesti lisääntynyt. On mahdollista, että länsimaiset elämäntavat ja elinympäristön muutokset suosivat joidenkin autoimmuunitautien syntyä.

Ehkäiseminen vielä mahdotonta

Autoimmuunitautien ehkäisy ei toistaiseksi ole mahdollista. Lähes kaikkien autoimmuunitautien puhkeamista edeltää vuosia kestänyt hidas immunologinen tapahtuma, jonka taustalla on monimutkainen geenien ja ympäristön vuorovaikutus. On todennäköistä, että ulkoisia tekijöitä, jotka käynnistävät, ylläpitävät ja lopulta laukaisevat autoimmuunitaudin, on lukematon määrä ja että ne ”pommittavat” immuunijärjestelmää jatkuvasti tai vaihtelevasti pitkän ajan kuluessa. Ennaltaehkäisyn keinot väestö- ja yksilötasolla ovat rajallisia, kun altistavat tekijät tunnetaan puutteellisesti. Jo käynnissä olevaa immunologista tapahtumaa on yritetty pysäyttää erilaisilla interventioilla ja immuunivastetta muuntavilla hoidoilla, mutta tulokset ovat yleensä olleet huonoja.

Autoimmuunitautien hoito

Autoimmuunitautien hoito voi olla yksinkertaista ja halpaa, esimerkiksi autoimmuuni kilpirauhastulehdus ja keliakia. Kun tärkeiden elinten toimintaa ei voida korvata eikä autoantigeenia eliminoida, pyritään tavanomaisella immuunivastetta muuntavalla lääkityksellä rauhoittamaan krooninen tulehdus, estämään pysyvät elinvauriot ja parantamaan sairastuneen työ- ja toimintakykyä, elämänlaatua ja elinajan odotetta. Näihin tavoitteisiin ei tavanomaisilla lääkkeillä aina päästä.

Biologisia lääkkeitä käytetään erityisesti gastroenterologiassa, ihotaudeissa, neurologiassa ja reumatologiassa vaikeiden autoimmuunitautien hoidossa. Parhaimmillaan ne ovat turvallisia ja hyvin tehokkaita. Niillä voidaan aktiivisen, vaikean ja tavanomaiselle lääkitykselle resistentin taudin hoidossa saavuttaa remissio ja estää pysyvien elinvaurioiden kehittymistä.

Biologiset lääkkeet eivät kuitenkaan ole mitään ihmelääkkeitä, sillä ne tehoavat tautiin vain osalla potilaista ja usein lyhytaikaisesti. Lisäksi niillä on mahdollisia vakavia haittavaikutuksia, ja ne ovat erittäin kalliita. Kolme Suomen myydyintä lääkevalmistetta vuonna 2015 olivat reumasairauksien hoidossa käytettäviä biologisia lääkkeitä (adalimumabi, infliksimabi ja etanersepti), joiden tukkuhinta oli 116 miljoonaa euroa.

Koska biologisia lääkkeitä?

Biologisia lääkkeitä on aiheellista antaa vain potilaille, jotka saavat niistä merkittävää ja pitkäaikaista terveyshyötyä. Lääke voi olla alun perin heikkotehoinen, sen teho voi vähentyä hoidon aikana, se ei sovi potilaalle tai sillä saavutetaan pitkäkestoinen hyvä hoitovaste tai jopa taudin remissio. Annoksia voidaan suurentaa tai pienentää, annosvälejä pidentää tai lyhentää tai biologinen lääke vaihtaa tai lopettaa kokonaan.

Kliinisen arvion lisäksi lääkkeiden pitoisuus- ja vasta-ainemääritykset auttavat kustannuksia säästävien yksilöllisten hoitopäätösten teossa. Potilaan päästyä remissioon biologinen lääke voidaan harkiten lopettaa. Mahdollisen relapsin, taudin uusiutumisen jälkeen lähes kaikki potilaat saavuttavat uuden remission entisellä lääkityksellä.

Biosimilaarien käyttö autoimmuunitautien hoidossa

Sanastoa

Autoimmuunitauti sairaus, joka aiheutuu elimistön immuunijärjestelmän epätavallisesta reaktiosta elimistön omia soluja vastaan.

Gastroenterologia vatsaelinsairauksiin ja niiden hoitoon keskittynyt sisätautien erikoisala

Relapsi taudin uusiutuminen tai paheneminen paranemisen jälkeen

Remissio oireiden poistuminen (usein vain väliaikaisesti)

Resistentti vastustuskykyinen

lisääntyä lähivuosina. Niiden hinta voi asettua noin 20–40 prosenttia halvemmaksi kuin alkuperäislääkkeen, jolloin voidaan hoitaa sama määrä potilaita pienemmillä kustannuksilla tai suurempi määrä samoilla kustannuksilla.

Tautien kustannukset

Autoimmuunitautien lääkehoidon kustannukset ovat viimeisen reilun vuosikymmenen aikana moninkertaistuneet. Samaan aikaan ovat näihin tauteihin liittyvät suorat ja epäsuorat kustannukset kuitenkin vähentyneet. Esimerkiksi nivelreumaa sairastavien sairaalahoitopäivät ovat vähentyneet viidesosaan aiemmasta. Samoin heidän työkyvyttömyytensä on huomattavasti vähentynyt ensisijaisesti tavanomaisen reumalääkkeiden aktiivisen käytön myötä. Tulehdussellisia suolistotauteja sairastavien leikkaushoidon tarve on vähentynyt. Vaikeahoitoisen psoriaasin lääkehoidon kustannukset ovat lisääntyneet, mutta potilaiden työ- ja toimintakyky on parantunut ja sairaalahoitajaksojen tarve vähentynyt.

Parantuneet ennusteet

Varhaisdiagnostiikka ja tehostunut hoito tavanomaisilla ja biologisilla lääkkeillä ovat parantaneet monien vaikeiden autoimmuunitautien ennustetta 10–15 viime vuoden aikana. Heikentynyttä elämänlaatua ja menetettyjä elinvuosia liittyy edelleenkin erityisesti tyypin 1 diabetekseen, nivelreumaan, kroonisiin koliitteihin, vaikeaan psoriaasiin, MS-tautiin ja sidekudossairauksiin. Perustaudin hoito on tärkeää, mutta vähintään yhtä tärkeää on hoitaa aktiivisesti autoimmuunitautien liitännäissairauksia, kuten sydän- ja verisuonitauteja ja niiden riskitekijöitä, osteoporoosia ja infektioita.

Kroonisesta taudista ei periaatteessa voi parantua. Autoimmuunitaudit ovat kuitenkin heterogeenisiä, ja osalla sairastuneista immunologinen tulehdus saattaa sammua. Mitä aikaisemmin tehokas lääkitys aloitetaan ja mitä nopeammin tulehdus saadaan rauhoittumaan, sitä useammin voidaan saavuttaa pitkäaikainen lääkkeetön remissio. Vaikka vaikeiden autoimmuunitautien lääkehoito on huomattavasti kehittynyt, tavataan edelleen potilaita, joiden tauti uhmaa kaikkia nykyisin käytettävissä olevia hoitokeinoja. Näiden potilaiden hoitoon on kehitteillä uusia entistä tehokkaita lääkkeitä, mutta lisääntyvät lääkekustannukset rajoittavat niiden käyttöönottoa. •

Muokattu Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecimissa 2017;133(18):1679-80 julkaistusta Heikki Julkunen artikkelista Autoimmuunitautien hoidon muuttuva kuva. Julkaistu Aikakauskirja Duodecimien luvalla.

Pirkanmaan Harvinaiset tapasivat

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

Reumaliiton harvinaistiimi järjesti Tampereen Reumayhdistyksen kanssa harvinaisia reumasairauksia sairastaville pirkanmaalaisille yhteisen tapahtuman torstaina 2.11.2017 Tampereen Reumayhdistyksen tiloissa. Pisimmän matkan takaa tuli osallistujia Parkanosta. Mukaan ilmoittautuneet edustivat useita harvinaisryhmiä: aikuisen Stillin tautia, Ehlers-Danlosin oireyhtymää, myosiitteja, vaskuliitteja, MCTD:tä, relapsoivaa polykondriittia, systeemistä skleroosia ja SLE:tä sairastavia.

Sairauksien eroista huolimatta yhteisiä keskustelunaiheita löytyi runsaasti. Keskustelua pohjustivat sosiaalityöntekijä **Hanna Keski-Nisula** ja kuntoutusohjaaja **Jaana Mäkipää** TAYS:n Reumakeskuksesta. Taloudelliset kysymykset olivat kipeästi monen sydämellä, sillä valtion talouden säästöjen vuoksi useat sosiaali- ja terveysetuudet sekä palvelut ovat heikentyneet edelleen vuonna 2017. Köyhyys on monelle pitkäaikaissairaalle tosiasia. Potilasjärjestöjen ja terveydenhuollon edustajien toivottiin tuovan pitkäaikaissairaiden ääntä painokkaasti kuuluville lainsäädännön valmistelussa.

Kahvittelun jälkeen vilkkaana porisevassa keskustelussa päätettiin esittää Reumaliitolle ja Tampereen Reumayhdistykselle toivomus, että diagnosoirajat ylittävä yhteinen tilaisuus voitaisiin järjestää Pirkanmaan harvinaisille kerran vuodessa. Monet luonteeltaan yleiset asiat ja ajan tasalla pysyminen kiinnostavat.

Myös Kuntoutumiskeskus Apilan järjestämästä yksilöllisestä kuntoutuksesta jaettiin tietoa. Paikalla olijat ilahtuivat ajatuksesta, että Apilassa olisi edelleenkin mahdollista tavata muita samaa sairautta sairastavia, vaikka Apila ei enää järjestäkään tulevaisuudessa sopeutumisvalmennuskursseja harvinaisia reumasairauksia sairastaville. Kuntoutukseen hakijat voisivat olla jo hakuvaiheessa yhteistyössä ja hakeutua samaan aikaan yksilöjaksolle Apilaan.

Vertaisten tapaaminen koetaan aina tärkeäksi. VERTAISTUKI on osa henkisen hyvinvoinnin rakenta-



^ **Tapaaminen kirvoitti monia keskusteluja. Esimerkiksi taloudelliset kysymykset olivat kipeästi monen sydämellä.**

^ **Vasemmalta tilaisuuden puhujat, kuntoutusohjaaja Jaana Mäkipää ja sosiaalityöntekijä Hanna Keski-Nisula TAYS:n Reumakeskuksesta.**

mista ja tukee siten myös työelämässä jaksamista. Myös eläkkeellä olevat kaipaavat vertaisryhmiä, joissa voi jakaa sairauteen liittyviä huolia ja tietoa sekä saada lisävirtaa elämäänsä. Illan mittaan syntyikin diagnosoikohtaisia ryhmiä, sillä MCTD, EDS ja systeeminen skleroosi / skleroderma saivat omat ”kahviryhmänsä”. Näiden uusien ryhmien on tarkoitus tavata joustavasti ja epämuodollisesti silloin, kun tapaamisen ja keskustelun tarvetta on – ja aina josakin mukavassa hyvältä tuoksuvassa kahvilassa! Jo entuudestaan Tampereella toimii Reumayhdistyksen alainen SLE-vertaistukiryhmä, jonka vetäjä **Annette Mathlin** uurasti ahkerasti myös nyt järjestetyn rajoja ylittävän tapahtuman organisoijana ja yhteyshenkilönä Reumaliittoon päin.

Tampereen Reumayhdistykseltä saa tarvittaessa tiedot ryhmien vetäjistä. Ryhmiin ovat tervetulleita kaikki pirkanmaalaiset! •

Blogi ja kysely systeemistä skleroosia sairastaville

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuva: **Heikki Hjelt**

Marjukka Nurmela-Antikainen on käynnistämässä nettiblogia, joka käsittelee systeemistä skleroosia / sklerodermaa. Marjukalla on omakohtaista kokemusta sairaudesta. Se todettiin hänellä 1990-luvun lopulla, vaikka tunnistamattomia oireita oli ollut jo kymmeniä vuosia aikaisemmin. Hän on toiminut Reumaliiton vertaistukijana kymmenisen vuotta, joten myös vertaisten kokemukset ovat tulleet hänelle tutuiksi.

Mikä ihmeen blogi?

- Kokemukseni vertaistukijana on, että systeemistä skleroosia sairastavat kaipaavat tietoa harvinaisesta ja monimuotoisesta sairaudestaan. He haluavat myös kuulla vertaisten kokemuksia ja oppia heiltä, Marjukka taustoittaa ideaansa.

Internet on tullut entistäkin tärkeämmäksi kanavaksi tiedon ja kokemusten jakajana. Facebook-sivustolla sklerodermaa sairastavilla on oma suljettu, hyvin toimiva ryhmänsä nimeltä Sklerodermalaiset. Se antaa akuuteissa tilanteissa erinomaista kokemuspohjaista vertaistukea, mutta sen ongelmana on, että päivitysten ja kommenttien sisältämät tärkeätkin tiedot ja kokemukset katoavat nopeasti uutisvirtaan eikä niitä ole myöhemmin helppo tai lainkaan mahdollista löytää.

- Blogisivu käsittelee ajankohtaisia asioita, mutta siihen liittyisi myös arkisto, josta tietoa löytyisi luettavaksi myöhemminkin. Arkisto voisi sisältää myös ihmisten omia kertomuksia, ja voisin käsitellä myös suunnittelemani kyselyn tuloksia. Halutessaan lukijoilla olisi mahdollisuus kommentoida ja keskustella myös nimettömänä.



Mikä ihmeen kysely?

- Systeeminen skleroosi on erittäin yksilöllisesti ilmenevä sairaus, jota sairastavia ei ole juurikaan Suomessa tutkittu. Haluan tehdä kyselyn, jonka avulla saan kuvan siitä, millainen on suomalainen systeeminä skleroosia sairastava ihminen. Miten sairaus vaikuttaa hänen elämäänsä, mitkä ovat suurimmat ongelmat, miten sairautta on hoidettu ja mikä auttaa jaksamaan, Marjukka kiteyttää.

Marjukka on opiskellut Itä-Suomen yliopistossa tohtorin tutkintoa varten kaiken vaaditun, mutta väitöskirja jäi motivaation hiivuttua tekemättä. - Oikeus tutkimuksen suorittamiseen minulla on edelleenkin, joten jonkin aikaa pohdin mahdollisuutta vaihtaa aiheita ja tehdä väitöstutkimukseni systeemiin skleroosiin liittyvistä asioista. Pelkäsin kuitenkin hautautuvani vuosiksi teorioihin. Haluan päästä suoraan lähelle omakohtaisia kokemuksia. Kyselyn laatiminen ja tulosten raportointi ei tunnu turhalta työltä senkään takia, että se tukisi myös toimintaani vertaistukijana.

Marjukan kysely lähetetään kaikille Reumaliiton postituslistalla systeeminen skleroosi/skleroderma/crest/morphea tunnuksella oleville vuoden 2018 alkupuolella. Se lähetetään ensisijaisesti sähköpostin mukana linkkinä niille, jotka ovat ilmoittaneet myös sähköpostiosoitteensa. Ellet ole sitä vielä tehnyt tai sähköpostiosoitteesi on muuttunut, niin ilmoita toimiva sähköpostiosoitteesi **Leena Lopuselle** leena.loponen@reumaliitto.fi.

Toivomme aktiivista osallistumista kyselyyn. Siihen vastataan nimettömästi. Ehkä kuulemme jo alustavia tuloksia kevään Harvinaisia-lehdessä, jonka yhtenä teemana on systeeminen skleroosi. •

Harvinaista vertaistukea yli järjestörajojen

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuva: **Heikki Hjelt**

Reilu vuosi sitten Reumaliiton harvinaistoiminnan vertaistukijat tapasivat liiton jäsenristeilyllä. Ohjelmassa oli myös oma kehittämispalaveri vertaistukitoiminnasta. Yksi osallistujista, **Eeva-Liisa Hakala** mainitsi, että olisi kiva tavata välillä myös muiden järjestöjen vertaistukijoita. Tänä syksynä järjestettiin neljän Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisön yhteinen vertaistukijataapaaminen kiitokset Eeva-Liisan hyvän idean.

Allergia-, iho- ja astmaliitto, Hengityслиitto, Invalidiiliitto ja Reumaliitto järjestivät vertaistukijataapaamisen yli järjestörajojen 11.11.2017 Helsingissä. Tapaamiseen osallistui alkuperäisestä suunnitelmasta hiukan kutistunut, mutta sitäkin aktiivisempi 16 hengen toimijajoukko. Reumaliiton vertaistukijat olivat yliedustettuina. Osasy sille oli, että liiton harvinaisvertaistukijoiden määrä on suurempi kuin muiden liittojen. Mukana tapaamisessa olivat liittojen edustajina järjestösuunnittelija **Aino Loikkanen** Allergia-, iho- ja astmaliitosta, suunnittelija **Marika Kiikala-Siuko** Hengityслиitosta ja allekirjoittanut.

Tapaamisen tavoitteena oli paitsi kokemusten vaihto ja tutustuminen muiden liittojen toimintaan, myös miettiä vertaistukitoiminnan haasteita. Etukäteiskyselyllä selvitettiin liittojen vertaistukijoiden ajatuksia toiminnan kehittämisen painopisteistä. Sen perusteella päädyttiin käsittelemään neljää teemaa: harvinaisvertaistuen erityisyyttä ja hyviä käytäntöjä, kysynnän ja tarjonnan kohtaamista, somea ja live-toiminta sekä vertaistukitoimintaa tulevaisuudessa. Osallistujat työskentelivät päivän aikana neljässä ryhmässä.

Harvinaisuuden erityisyys

Ryhmien pohtiessa harvinaisvertaistuen erityispiirteitä korostuivat maantieteelliset haasteet, pitkät välimatkat vertaistukijoiden ja tukea tarvitsevien vä-

lillä sekä asiantuntemuksen erot eri puolilla Suomea, jotka heijastuvat myös yhteydenottoihin. Harvinais-sairauksille on luoteenomaista tiedon ja kokemusten kertyminen tavallisia sairauksia hitaammin, joka voi aiheuttaa eriarvoisuutta eri puolilla maata asuvien välillä diagnosoimisessa ja hoidossa. Lisäksi yksittäisissäkin diagnooseissa voi olla suurta vaihtelua oireissa ja hoito voi painottua eri ihmisten kohdalla eri tavoin.

Terveydenhuollosta ei saa automaattisesti tietoa vertaistuen mahdollisuuksista, vaikka työtä sen eteen järjestöissä on tehtykin. Olisi tärkeää sisällyttää vertaistuki osaksi hoitopolkua.

Moni kokee epäsuhtaa puheissa potilaiden kuulemisesta ja osallistamisesta suhteessa arjen realiteetteihin terveydenhuollon yksiköissä. Pitkin päivää nousi esiin kokemustoiminta, ja monen osallistujan kiinnostus sitä kohtaan. Kokemustoiminta nähtiin yhtenä vaikuttamistyön keinona. Harvinaiset-verkoston ja kokemustoimintaverkoston onkin käynnistynyt yhteistyö harvinaissairaiden kokemustoiminnan edistämiseksi.

Kohtaako kysyntä ja tarjonta?

Sairaudesta riippuu, miten helposti vertaistuki on tavoitettavissa. Jos sairastaa hyvin harvinaista sairautta, niin vertaistukea voi olla hankala, jopa mahdotonta löytää. Tuen tarvitsijan oma aktiivisuus on usein välttämätöntä, mutta vertaistukea ei aina jaksa etsiä tai se viivästyy. Joskus läheiset tarvitsevat sairastunutta enemmän vertaistukea etenkin, jos lapsi on sairastunut tai vammautunut.

Vertaistuen rajat on myös pidettävä mielessä. Moniongelmaisuus näkyy useissa yhteydenottoissa. Aina vertaistuki ei riitä, vaan tarvitaan ammattilaisten tukea. Silloinkin vertaistukijalla voi olla tärkeä rooli yhteydenottajan rohkaisemisessa hakemaan ammatitapua.



↑ Neljän Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisön yhteinen vertaistukijataapaaminen oli täynnä hyvää mieltä!

Some vastaan live-toiminta

Vertaistukikentällä käydään tällä hetkellä aktiivista keskustelua siitä, tarvitaanko enää "livekohtaamisia", kun kaikki ovat somessa. Osallistujien yhteinen käsitys kuitenkin oli, että molempia tarvitaan ja parhaimmillaan ne täydentävät toisiaan. Facebook voi poikia livetapaamisia ja toisaalta skypeissä voi tavata yksityisesti "nokikkain", vaikka ei samassa kaupungissa ollakaan.

Some-vertaistuen hyvä puoli on, että se toimii 24/7. Sieltä löytyy lähes aina joku, jolla on sama oire tai kokemus. Somen käytön haasteita on, että siellä voi kohdata ikävää ja loukkaavaa käytöstä. Joskus tarvittaisiin nettipoliisia, voisiko se olla vertaistukija? Myös saadun tiedon oikeellisuuden arviointi voi olla haastavaa, sillä aina löytyy henkilöitä, joilla on neuvot kaikkeen. Livekohtaaminen voi olla rauhoittavampi kokemus etenkin silloin kun diagnoosi on tuore. Kommunikaatio on luotettavampaa, kun näkee toisen ilmeet ja eleet. Silloin saa selkeämmän kuvan siitä, miten toinen ymmärtää asiat.

Vertaistukitoiminta tulevaisuudessa

Vertaistuelle tulee olemaan aina tarvetta, mutta sen muodot ja painotukset muuttuvat. Kun osallistujia pyydettiin miettimään vertaistukitoimintaa tulevaisuudessa, niin yksi selkeä haaste ja mahdollisuus on yhteistyö harvinaisyksiköiden kanssa. Somen syste-

maattisempi käyttö ja erilaiset yhteydenpitomahdollisuudet nousivat myös keskusteluissa esiin. Pitäisikö järjestää esimerkiksi someen keskittyvää jatkokoulutusta? Samoin ehdotettiin erilaisten nettikokousten ja -tapaamisten järjestämisen helpottamista. Toisaalta myös paikallisten ja alueellisten diagnoosirajat ylittävien harvinaistapaamisisten järjestämistä pidettiin tärkeinä.

Osallistujat halusivat kehittyä vertaistukijoina. Keinoina nähtiin koulutuksen kehittäminen ja työnohjaus. Järjestöille ehdotettiin näkyvämpää läsnäoloa sairaaloissa ikään kuin "potilaspäivystyksenä" aktiivisen vertaistuen jalkauttajina ja mainittiinpa sote-uudistuksen osana vertaistukisetelikin.

Kun osallistujilta kysyttiin jälkikäteen tehdyssä palautekyselyssä, miten hyvin omat ennako-odotukset päivän suhteen täyttyivät keskiarvoksi tuli 8,7/10. Monen oivallus päivästä oli, että vaikka sairaudet voivat olla hyvinkin erilaisia, niin harvinaisuus yhdistää. "Harvinaisten sairauksien vertaistukijat ovat oma 'heimo', jonka eri jäsenillä oli odottamattoman paljon yhteistä," kiteytti yksi osallistuja. Kun osallistujia pyydettiin antamaan kokonaisarvosana tapaamiselle, niin keskiarvoksi tuli 9/10.

Meille vetäjillekin jäi hyvä olo tapaamisesta. Se antoi suuntaa oman työn kehittämiseksi. Itselleni jäi muutama idea mietintämyssyyn muhimaan. Ehkä tapaamme taas uudestaan. Houkutellaan silloin muutama muukin Harvinaiset-verkoston jäsenyhteisö mukaan. Kiitokset kaikille osallistuneille, teette äärimmäisen tärkeää työtä! •

Kipu, uupumus ja stressi Lupus European teemana

Teksti: **Kirsi Myllys** Kuva: **Lupus Europe**

Lupus European 25. yleiskokous pidettiin Milanossa 15.–19.11.2017. Kokouksen teemana olivat kipu, uupumus ja stressi - kolme suosituinta oiretta, kun puhutaan oireen vaikutuksesta lupusta / SLE:tä sairastavan arkielämään.

Milanossa oli paikalla 31 edustajaa 14 Euroopan maasta. Samalla juhlittiin 30-vuotiaan Lupus Italian hienoja saavutuksia. Lupus Europe sai uuden logon ja uudet nettisivut, jotka avautuvat vuoden vaihteessa. Lisäksi kokous hyväksyi hallituksen valmisteleman uuden strategian, jota on työstetty erilaisissa paneeleissa ja työryhmissä. Hallitus on kuullut lääkäreitä, tutkijoita, toisia potilasjärjestöjä ja lääkeyritysten edustajia sekä luonnollisesti Lupus European omia jäseniä viime vuoden yleiskokouksessa. Kokous hyväksyi sääntöuudistuksen, jonka mukaan hallitus voi valtuuttaa pääsihteerin edustamaan itseään tarvittaessa.

Viisi vuotta Lupus European puheenjohtajana toiminnut **Kirsten Lerström** ei jatka enää, ja hallitus valitsi keskuudestaan uudeksi puheenjohtajaksi **Jeanette Andersenin**, joka hänkin on edeltäjänsä tavoin Tanskasta. Jeanette toimi aiemmin muutaman vuoden Eular Paren Nuorisoryhmän (EULAR Young PARE) vetäjänä.

Yleiskokouksen teemasta kipu, uupumus ja stressi kuultiin kolme puheenvuoroa kokouspäivien aikana. Ensimmäisen esityksen piti hallituksen jäsen **Sara Badreh**. Hän on ammatiltaan molekyyli- ja lääketieteen tutkija Tukholman Karoliinisessa Instituutissa, joten luonnollisesti hän on myös hallituksen tiedevastaava. Sara kuvasi meille mahdollisimman kansantajuisesti mitä tapahtuu solutasolla, kun koemme kipua, uupumusta ja stressiä. Hän aloitti esityksensä kuvailemalla immunitettiamme ja mikä siinä menee pieleen.

Seuraavan luennon aiheesta kipu, uupumus ja stressi piti italialainen reumatologi **Chiara Tani**, Pisan yliopistosairaalan. Hän lähestyi aihetta potilaan ja lääkärin välisen kommunikaation kautta. On huo-

> **Vuonna 2018 Lupus European hallituksessa ovat mukana vasemmalta varapuheenjohtaja ja sihteeri Katharine Wheeler, rahastonhoitaja Kirsi Myllys, varapuheenjohtaja Anne Charlet, puheenjohtaja Jeanette Andersen, Annemarie Sluijmers (ihoon liittyvät asiat) ja Sara Badreh (tutkimus & nuoret).**

mattu, että potilaan on vaikea kuvailla esimerkiksi uupumustaan lääkärille niin, että tämä oikeasti asian ymmärtäisi. Italiassa on kehitelty kyselylomake, jonka potilas täyttää aina ennen kuin tapaa reumatologin. Lisäksi Italiassa on otettu käyttöön niin sanottu Fatigue Scale, FACit-lomake, jonka avulla voidaan mitata potilaiden toimintakykyä yksinkertaisten kysymysten avulla. Italiassa tehdyissä tutkimuksissa on selvitetty, että valtaosalla sairastuneista uupumus johtuisi kivuista, lihaskuolemasta, fyysisestä inaktiivisuudesta, fibromyalgiasta, univaikeuksista sekä anemiasta. Tärkeitä lääkkeitä tilanteen parantamiseen ovat säännöllinen aerobinen liikunta ja unen laadun parantaminen. Mielen hoitaminen on aivan yhtä tärkeää kuin fyysisen kunnon ja siksi olisi hyvä olla jokin harrastus, kuten maalaaminen ja muut käden taitoja vaativat työt.

Kivusta reumatologi totesi, ettei SLE ole aina syynä kiputiloihin, joita tunnemme. Stressistä saimme kuulla, että lupussairaat käsittelevät stressiä eri tavalla kuin muut. Saksan Lupusjärjestö on tehnyt aiheesta tutkimuksen vuonna 2010. Viimeisen luennon aiheesta kipu, uupumus ja stressi piti Belgian edustaja ja lupusjärjestön puheenjohtaja **Bernadette Van Leeuw**.



LUPUS EUROPE



HARVINAISSET VERTAISTUKIJAT

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

Aikuisen Stillin tauti

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

Behcetin oireyhtymä

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

Borrelioosin krooninen muoto

Sirkka-Liisa Aro
050 533 5587

Anja Lappalainen
050 354 0554

Dermatomyosiitti

Jaana Toivonen
(02) 732 0579

Ehlers-Danlosin oireyhtymä

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

Arja Vuoni
040 539 5054

EGPA

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

GPA

Elina Knaapi
0400 142 754
knaapiella@gmail.com

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

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

Inklusiokappalemyosiitti

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

Leena Sainio
040 834 6880
hegele@dnainternet.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

Polymyosiitti

Sirpa Korpihuhta
050 540 3303

Ritva Varjola
050 357 6950

Relapsoiva polykondriitti

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

Skleroderma

Saini Knuuttilla
044 039 1220
saini.knuuttilla@netikka.fi

Seija Kyykoski
040 749 4620

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

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

SLE

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

Marjatta Sykkö
050 376 5942

Pia Huhtala
044 586 1566

Takayasun arteriitti

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

Sinäkö Reumaliiton edustajaksi Harkko-työryhmään kaudelle 2018–2020?

Harvinaiset-verkoston Harkko-harvinaisasiantuntijatyöryhmän ensimmäinen kolmivuotiskausi on päättymässä. Jäsensyhteisöt voivat nimetä työryhmään jälleen oman varsinaisen edustajansa ja tällä varahenkilön seuraavalle kaudelle.

Harkko-työryhmän tavoitteena on tuoda kokemuksellista näkökulmaa verkoston toimintaan ja sen kehittämiseen. Tehtävä edellyttää kykyä hahmottaa harvinaiskentän ajankohtaisia haasteita laaja-alaisesti yli oman diagnoosiryhmän tai taustaorganisaation sekä kiinnostusta vaikuttaa verkoston toimintaan.

Teemallinen tapaaminen kaksi kertaa vuodessa

Harvinaiset-verkoston Harkko-harvinaisasiantuntijatyöryhmän ensimmäinen kolmivuotiskausi on päättymässä. Jäsensyhteisöt voivat nimetä työryhmään jälleen oman varsinaisen edustajansa ja tällä varahenkilön seuraavalle kaudelle.

Harvinaisasiantuntijatyöryhmä kokoontuu kahdesti vuodessa teemallisiin tapaamisiin. Lisäksi asioita käsitellään ryhmän omalla keskustelualustalla ja chat-keskusteluissa.

Työryhmä mm.

- **vaikuttaa** verkoston näkyvyyden ja tiedonvälittämisen kehittämiseen
- **arvioi** vaikuttamistyön painopisteitä sekä sen etenemistä (esimerkiksi harvinaishjelma)
- **välittää** harvinaiskokemustietoa verkoston verkkosivustolla, tapahtumissa ja messuosastoilla.

Työryhmä ei käsittele yksittäisten diagnoosiryhmien toimintaa eikä tee niihin liittyvää vaikuttamistyötä, sillä ne ovat verkoston jäsenyhteisöjen tehtäviä.

Työryhmään etsitään ensisijaisesti henkilöitä, jotka voisivat sitoutua tehtävään kolmeksi vuodeksi. Osallistujille korvataan matkakulut sekä päiväraha. **Seuraava Harkko-työryhmän kokous on 20.–21.4.2018**

Kiinnostuitko – ota yhteyttä

Mikäli olet kiinnostunut edustamaan Reumaliittoa Harvinaiset-verkoston Harkko-työryhmässä, kerro siitä Jaana Hirvoselle, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi sähköpostitse **27.1.2018 mennessä**. Merkitse sähköpostin aihekenttään **"Edustajaksi Harkko-työryhmään"**. Kerro viestissäsi vapaamuotoisesti itsestäsi ja siitä, miksi juuri sinä olisit oikea henkilö edustamaan liittoa. Varsinainen edustaja ja varahenkilö valitaan ilmoittautumisajan umpeuduttua.

Anna äänesi harvinaissairauksien tutkimukselle!

Harvinaisten sairauksien päivää vietetään maailmanlaajuisesti vuosittain helmikuun lopussa. Seuraavaa kansainvälistä Harvinaisten sairauksien päivää vietetään ensi vuonna **28.2.2017** teemalla **Tutkimus**. Kymmenettä kertaa järjestettävä kampanja muistuttaa harvinaissairauksien tutkimuksen tärkeydestä ja merkityksestä ihmisten elämään, hyvinvointiin ja elämänlaatuun. • harvinaiset.fi

SAMOJA ONGELMIA MUILLAKIN - EN OLE AINOA

Kun on harvinainen reumasairaus ja asuu harvaan asutussa Lapissa, ei ole oikein mahdollisuuksia tavata saman kokeneita vertaisia. Reumaliitto kutsui huhtikuussa 2017 vertaistapaamiseen harvinaistoiminnan postituslistalla olevia lappilaisia. Rovaniemellä pidettyyn tilaisuuteen osallistui vajaa parikymmentä henkilöä. Liiton harvinaistoiminta sai kiitosta tilaisuuden järjestämisestä pohjoisessa Suomessa. Silti Tunturi- tai Pohjois-Lapista tulleille osallistujille kertyi matkaa yli 300 kilometriä Rovaniemelle.

Monelle tilaisuus tarjosi kokemuksen, ettei olekaan sairautensa kanssa yksin. Oli tärkeät huomata, että muillakin on samoja ongelmia ja kuulla kokemuksia erilaisista tavoista huolehtia omasta hyvinvoinnista. Pienryhmissä puhuttiin sairaudesta ja sen kanssa elämisestä. Keskusteluryhmiä vetivät vertaistukihenkilöt **Maija Säaskilähti, Arja Vuoni ja Jari Väänänen**. Tilaisuudessa jaettiin ajan tasalla olevaa tietoa sairauksista ja niiden hoidosta, asiantuntijana toimi professori **Tom Pettersson**. Reumaliitosta paikalla oli suunnittelija **Eeva Pöyhönen**.

Osallistujat toivoivat uutta vastaavanlaista tilaisuutta. Muutama osallistuja ottikin valmisteluvastuun seuraavasta tapaamisesta. •

Hei lappilaiset harvinaiset!

Ensimmäinen tapaaminen onnistui hienosti. Kiitos teidän! Suunnitteleme jo seuraavaa. Helmikuussa saat tarkempaa tietoa. Jos sinulla on ideoita tai toiveita, kerropa niistä. Jo vain tapaamme uudelleen huhtikuussa Rovaniemellä!

Terveisin:

Maija, maija.saaskilahi@lshp.fi,
puh. 0400 708082
Arja, puh. 040 5395054

Pääkaupunkiseutulaisten viisivuotissynttärilähestyvät

Yksi pisimpään toiminut harvinaisryhmä on Pääkaupunkiseudun harvinaisten ryhmä, joka kokoontuu Helsingin reumayhdistyksen tiloissa. Aika ajoin yhdistyksen puuhanaisen **Pirkko Hyvärisen** koolle kutsumat harvinaisia reumasairauksia sairastavat ottivat huhtikuussa 2013 askeleen eteenpäin, kun oltiin jälleen koolla yhdistyksen tiloissa Kotkankadulla.

Yhdistys oli suunnitellut harvinaisten vertaistukiryhmän perustamista, mutta ryhmälle tarvittiin vapaaehtoinen vetäjäksi. Paikalla ollut Reumaliiton silloinen suunnittelija **Mikko Väisänen** tiedusteli **Reija Närhiltä** ennen tilaisuuden alkua, olisiko hän halukas aloittamaan vertaistukiryhmän vetäjänä. Kysymys tuli Reijalle täysin yllättäen. Hän sanoi suostuvansa, jos **Saila Aurinko** alkaa vetäjäpariksi.

– Reija tiedusteli ennen ryhmän alkua olisinko kiinnostunut. Vastasin hänelle, että juuri nyt elämäntilanteeni on sellainen, etten jaksa, mutta palataan asiaan syksyllä. Alku meni Reijalta ohi, ja hän luuli että suostuin! Minä puolestani yllätyin, kun Mikko kertoi heti aluksi, että ryhmä on perustettu ja me tulemme toimimaan ryhmänvetäjinä, Saila muistelee ryhmän käynnistymistä.

Reija ja Saila olivat tavanneet vuonna 2009 vaskuliitteja sairastavien kuntoutuskurssilla Apilassa. Sen jälkeen he olivat tavanneet vuosittain kuntoutusryhmänsä kanssa. Reijaa ja Sailaa yhdisti ryhmän lisäksi myös sama harvinainen vaskuliittisairaus, joten yhteisen vertaisryhmän käynnistäminen tuntui yllätysten jälkeen luontevalta.

”Kokeile live-tapaamista!

–Reija



Kahdeksan kertaa vuodessa

Siitä asti Pääkaupunkiseudun harvinaisten ryhmä on kokoontunut, nykyisin Pikku Huopalahdessa. Ryhmän kävijämäärä on muuton jälkeen pienentynyt. – Nykyisin meitä on paikalla 6–10 henkilöä. Suurin osa ryhmästä on vakikävijöitä. Tilaa on kuitenkin paljon suuremmallekin ryhmälle, Saila vinkkaa. Ryh-

mä kokoontuu kahdeksan kertaa vuodessa. Kerran kuukaudessa tammi-toukokuussa ja syys-marraskuussa. Ryhmä tapaa vuonna 2018 pääsääntöisesti joka kuukauden 4. tiistai klo 14.30–16.00. Reija ja Saila ovat suunnitelleet, että toimintaa voitaisiin myös laajentaa.

– Kerran kaudessa voitaisiin kokoontua esimerkiksi vaskuliitteja sairastavien vertaisryhmänä, ja muidenkin diagnoosiryhmien tapaamisia voitaisiin järjestää.



”Enemmänkin mahtuisi toimintaan mukaa.

–Saila

Vertaisuus virittää ja voimaannuttaa

Ryhmä on perustamisestaan asti toiminut vertaistukiryhmänä. Sille tuntuu olevan kysyntää. Kerran kaudessa tai vuodessa järjestetään kuitenkin jotain ohjelmaa, samoin Harvinaisten päivänä helmikuussa.

– Keskusteluissa on käynyt ilmi kuinka tärkeitä tapaamiset ovat. Kuinka sitä on odotettu. Kaikilla ei ole tukijoukkoja kotona ja vaikka olisikin, on aivan eri asia puhua henkilöille, jotka ovat kokeneet jotain samanlaista. On tärkeää kohdata vertaisia, joiden kanssa voi puhua täysin luottamuksellisesti ja tulla kuulluksi. Ei omista kokemuksista eikä sairauden monista käänneistä voi puhua kenelle vaan. Ryhmä ei kyseenalaista voiko tällaista edes tapahtua.

Meille vetäjille on koskettavaa nähdä kuinka tärkeitä tapaamiset ovat ryhmäläisille. Sitä ne ovat myös meille, yhtäläillä vertaisille.

Anna itsellesi livetapaaminen

Pääkaupunkiseudulla tuntuu tänä päivänä olevan vaikeaa saada väkeä liikkeelle. Moni ehkä ajattelee, että on liian kiireinen ja käyttää netin vertaisryhmiä. Vaikka netti on auki 24/7 ja sinne on helppo suunnistaa, niin kannattaa kokeilla myös live-vertaiskohtaamista. Sen verran kannattaa antaa itselleen aikaa ja mennä katsomaan toimintaa paikan päälle.

– Lämpimästi tervetuloa tutustumaan ryhmään kerran, satunnaisesti tai vaikka joka kerta, niin uudet kuin vanhat kävijät, toivottavat Saila ja Reija.

Tietoa seuraavista tapaamisista sivulta 28. •
Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuvat: **Heikki Hjelt ja Reija Närhi**

Kysely vaskuliittisairauksista Kokemuksia vaskuliiteista -oppaaksi

Vaskuliiteista on ollut saatavilla melko vähän kokemusperäistä tietoa. Sen vuoksi Suomen Vaskuliittiyhdistys toteutti vuonna 2016 kahden sairaanhoitajaopiskelijan opinnäytetyönä noin 30 kysymystä sisältäneen vaskuliittikyselyn. Kyselyyn vastasi yhteensä 121 vaskuliittiyhdistyksen jäsentä, Reumaliiton harvinaisten postituslistalla olevaa sekä facebook-ryhmä vaskuliitin jäsentä.

Saaduista vastauksesta laaditaan parhaillaan kahden uuden sairaanhoitajaopiskelijan opinnäytetyönä tietopakettia työnimellä ”Kokemuksia vaskuliiteista -opas”. Opinnäytetyö valmistuu 31.5.2018 mennessä. Sen jälkeen opas julkaistaan sekä pdf-tiedostona että paperisena vihkona. Sitä tullaan jakamaan yhdistyksen jäsenille ja muille vaskuliittitauteihin sairastuneille, sairaaloiden reumayksiköihin ja terveydenhuollon ammattilaisille sekä eri sidosryhmille. • MS

Kurkistus kevään Harvinaisia-lehteen: SLE-väitöskirja valottaa taudin hoidossa huomioitavia asioita

Pia Elfvingin väitöstutkimus SLE-taudista tarkastettiin Itä-Suomen yliopistossa marraskuussa. Väitöstutkimuksessa selvitettiin SLE:n ilmaantuvuutta kahdella eri menetelmällä. Lisäksi tutkittiin tautiin liittyvä kuolleisuutta,

työkykyä, ensimmäisen vuoden lääkehoitoa ja lääkehoitoa ennalta valittuihin samanaikaisiin sairauksiin. Jatkossa SLE-potilaiden selvästi lisääntynyt riski sydän- ja verisuonisairauksille tulee ottaa huomioon entistä paremmin. Elfvingin mukaan sairastuneita tulee hoitaa perussairauden ja riskitekijöiden suhteen aktiivisesti, jotta pysyvilta elinvaurioilta vältytään ja sairastuneet pysyvät aktiivisina ja työelämässä. Aiheesta lisää kevään Harvinaisia-lehdessä. • JH

SLE-YHDISTYS

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

TERVETULOA YHDISTYKSEEMME!

Tutustu verkkosivuihimme 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.

**Vuosikokous lauantaina
3.2.2018 klo 12.00**
Reumaliitossa, Helsingissä.
Lisätietoja lähempänä
ajankohtaa: heidielina.
eklund@gmail.com ja
Siipien havinaa -ryhmä.



Suomen Sklerodermayhdistys ry

www.sklero.org

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

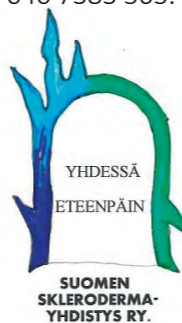
Ajankohtaisista tapahtumista saat tietoa ottamalla yhteyttä yhdistyksemme puheenjohtajaan Marjo Mäkelään, marjo70.makela@gmail.com tai 040 7383 563.

Yhdistyksemme valtakunnalliset skleroderma-tukihenkilöt ovat:

Seija Kyykoski 040 749 4620

Marjukka Nurmela-Antikainen
050 3449 500

Saija Rauhamaa
saijarauhamaa@hotmail.com



Sklerodermayhdistyksen vuosikokous lauantaina
24.3.2018 Reumaliitossa, Helsingissä. Lisäksi lääkärin
luento ja tuote-esittely. Päivän ohjelma lähempänä.

Ehlers-Danlosin oireyhtymien periytyminen

Ehlers-Danlosin oireyhtymät ovat perinnöllisiä sairauksia. Ne periytyvät autosomaalisesti, sukupuolesta riippumatta. Autosomaalinen periytyminen voi olla dominanttia tai resessiivistä. Ehlers-Danlosin tavallisimmat muodot hypermobili, klassinen ja vaskulaarinen EDS ovat dominantisti periytyviä. Harvinaisimmat muodot ovat yleensä resessiivisesti periytyviä. EDS:ää sairastavan henkilön lapsi voi saada vain samaa alatyyppejä olevan EDS:n.

Dominantisti eli vallitsevasti periytyvällä tarkoitetaan, että oireyhtymän saamiseen riittää yksi poik-

Opas ja harjoitteluohjeita sklerodermaa sairastaville

Terveyskylän-verkkosivuilla aineisto lisääntyy ja monipuolistuu vähitellen. Kannattaa seurata niin Harvinaisten sairauksien talon, Reumatalon kuin kuntoutumistalonkin aineistojen karttumista.

keava geeni toiselta vanhemmalta. Sairaana henkilön lapsella on 50 prosentin todennäköisyys saada poikkeava geeni. Sairautta esiintyy perättäisissä sukupolvissa. Oireiden alkamisikä, vaikeusaste ja laatu voivat vaihdella suvun sisällä. Tautigeenin kantaja voi jopa olla täysin oireeton, mutta se on harvinaista.

Resessiivisessä eli peittyvässä periytymisessä oireyhtymä ilmenee vain, jos on saanut poikkeavan geenin molemmilta vanhemmiltaan. He ovat terveitä, koska heillä on kantamansa poikkeavan geenin lisäksi normaali geeni. Todennäköisyys sairaan lapsen saamiseen on kussakin raskaudessa 25 prosenttia. Peittyvälle periytymiselle on tyypillistä, että sairastuneita on vain samassa sisarusparvessa. •

Marraskuun puolella välissä kuntoutumistalon sivuilla julkaistiin uusi itsehoito-opas sklerodermassa. Sivuilta löytyy myös itsehoitovideoita kasvojen ja käsien harjoittelusta.

Lisätietoa: www.terveyskyla.fi/kuntoutumistalo/
itsehoito/opas-skleroderman-itsehoitoon • JH



Tule mukaan Suomen Vaskuliittiyhdistykseen!

Tietoa toiminnastamme löydät osoitteesta
www.vaskuliittiyhdistys.fi

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

Voit hakea yhdistyksen jäseneksi verkkosivuillamme.

Jäsenasioissa ota yhteyttä sähköpostitse
yhdistykseen posti@vaskuliittiyhdistys.fi

Yhdistys järjestää vuosikokouksen yhteydessä
Vaskuliittipäivän 3.2.2018 Tampereella.



Voit hakea yhdistyksemme jäseneksi:

Lähetämällä sähköpostia osoitteeseen
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.

ALUEELLISTA VERTAISTOIMINTAA

- Tule mukaan!

KUOPION REUMAYHDISTYKSEN HARVINAISTEN RYHMÄ



Seuraava kokoontuminen on yhdistyksen toimistolla (osoitteessa Niiralankatu 17 B) **28.1.2018 klo 18.00**. Tapaamisessa suunnitellaan ryhmän jatkotoimintaa. Kaikki uudet ja vanha ryhmäläiset ovat lämpimästi tervetulleita mukaan! **Järjestelyistä vastaavat: Aune Oksman** 045 2388 795 ja **Leena Pulkkinen** 0400 673 820 tai leena.pulkkinen@gmail.com **Lisätietoja:** kuopionreumayhdistys.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. Vuonna 2018 tapaamiset ovat **24.1, 28.2, 28.3, 25.4 ja 23.5** sekä jälleen kesätauon jälkeen **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 klo 14.30–16.00**.

- **Ti 23.1.** Bemer esittely (Huom! Aika klo 14.30–16.30)
- **Ti 27.2.** Harvinaisten päivä, pyrimme järjestämään ohjelmaa kuten lääkärin luentoa tms. Seuraa Helsingin Reumayhdistyksen ilmoittelua tai nettisivuja.
- Muut päivät: **27.3, 24.4. ja 22.5.**

Helsingin reumayhdistys Pikku-Huopalahdessa osoitteessa Korppaanmäentie 6. Esimerkiksi raitiovaunulla 10 pääset ihan viereen, kun jätät pois Kytösuontien pysäkillä. Tietoa, vertaistukea ja yhdessäoloa harvinaisia reuma- sairauksia sairastaville. Tule mukaan!

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

Lisätietoja: helsinginreumayhdistys.fi

SALON REUMAYHDISTYKSEN SIDEKUDOSRYHMÄ



Sidekudossairaiden ryhmän tapahtuma Harvinaiset-päivänä **28.2**. Lisää tietoa myöhemmin. Kysy lisää **Marjo Mäkelä:** 040 738 3563, marjo70.makela@gmail.com

Lisätietoja: salonreumayhdistys.fi

TAMPEREEN REUMAYHDISTYKSEN SLE-VERTAISRYHMÄ

Tule mukaan toimintaamme! Vuoden 2018 tapaamiset ovat **6.2., 11.4., 24.5., 28.8., 3.10. ja 12.12. 2018**. Tapaamme kahvin merkeissä **klo 18** yhdistyksen toimistolla, Satakunnankatu 28 B 10 (3. krs). Tervetuloa mukaan! **Yhteyshenkilö: Annette Mathlin**, 0400 735 589, annette.mathlin@luukku.com tai **Tuija Ahlgren**, 040 559 9957 **Lisätietoja:** tampereenreumayhdistys.fi

SEINÄJOEN SKLERODERMARYHMÄ

Ryhmä kokoontuu Järjestötalolla Kauppakatu 1 (2 krs.). Kysy kokoontumisista Seinäjoen reumayhdistyksen puheenjohtajalta **Kaija Ikkeläjärveltä** puh. 040 1990 770.

TAPAAMISIA UUSILLA PAIKKAKUNNILLA?

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

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



Reumaliiton harvinaissairaille suunnatussa toiminnassa on mukana kolmisenkymmentä vertaistukijaa. Vertaistukija sairastaa itsekin harvinaista reumasairautta, joten hänellä on omakohtaista kokemusta sairauden vaikutuksesta elämäänsä. Hänet on koulutettu tehtäväänsä. 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 vetäjänä tai facebook-ryhmissä.

Seuraava Reumaliiton vertaistukijoiden peruskurssi järjestetään 2.- 3.3.2017 Seinäjoella, 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, ruokailut 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 Lopuselta**, ks. yhteystiedot etusisäkannesta.

Kurssille ilmoittaudutaan **8.2.2018 mennessä** sähköisen ilmoittautumislinkin kautta osoitteessa: <https://my.surveypal.com/ILVEPE>

Uusi EDS-kortti käyttöön

Teksti: Jaana Hirvonen

Kesällä 2007 teimme akuuttitilanteita varten ensimmäisen EDS-kortin. Se kertoi lyhyesti asioista, jotka on hyvä tietää, jos henkilö joutuu vaikkapa päivystykseen eikä pysty itse kertomaan sairastavansa EDS:n sellaista muotoa, joka vaikuttaa hoitotöiden suunnitteluun ja toteutukseen. Vuosien mittaan mietittiin, ettei korttia enää tarvita, mutta pari vuotta sitten kortista alkoi tulla lisääntyvässä määrin kyselyjä. Osa oli kuljettanut korttia uskollisesti vuosia lompakossaan ja se alkoi rispaantua; tietoaikin voisi päivittää. Osalla ei korttia ollut koskaan ollutkaan.

Kortista päätettiin tehdä päivitetty versio. Suomen Ehlers-Danlos yhdistyksen tiimi tutustui käytössä oleviin englanninkielisiin kortteihin ja teki sisällöstä ehdotuksen. Kortti käytiin vielä Reumaliitossa läpi, jossa suunniteltiin myös kortin seprakuviainen visuaalinen ilme. Kortti kestää nyt aiempaa paremmin

✓ **Uusi EDS-kortti on maksukortin kokoinen, kaksipuoleinen ja kestävä muovikortti, jota on helppo pitää vaikkapa lompakossa.**



käyttöä, sillä se on laminoimalla päällystetty muovikortti. Kortin ideana on edelleen antaa yllättävissä tilanteissa pähkinänkuoressa tietoa EDS:n moninaisista mahdollisista vaikutuksista hoitoon.

EDS sisältää monia alatyyppejä, joissa oireet vaihtelevat ja painottuvat eri tavoin. Kortti on kooste oireista. Kortti ei ole kaikille EDS:ää sairastaville tarpeen. Oli kuitenkin yksinkertaisinta lähettää se kaikille postituslistalaisille, jolloin henkilö pystyy arvioimaan, onko se juuri hänen kohdallaan käyttökelpoinen.

Korttia on vielä jonkin verran jäljellä. Ne EDS:ää sairastavat, joilla korttia ei vielä ole, voivat tilata sen **Leena Loposelta**, leena.loponen@reumaliitto.fi.

Kiitokset Suomen Ehlers-Danlos yhdistykselle hyvästä yhteistyöstä! •

Harvinaistoiminnan vapaaehtoisia koulutettiin teatterin keinoin

Vapaaehtoistoimijat ovat tärkeä voimavara Reumaliiton harvinaistoiminnassa. Vapaaehtoisia toimii vertais-tukijoina ja vertaisryhmien vetäjinä. Heidän jaksamistaan tuetaan koulutuksella.

Vapaaehtoistoimijoiden koulutuspäivät pidettiin keväällä Tampereen kylpylässä. Reumaliiton työntekijöiden lisäksi kouluttajana toimi näyttelijä **Petri Mäkipää** Teatteri Telakasta. Ihmiset innostuivat ja heittäytyivät rohkeasti mukaan Petrin vetämiin harjoituksiin, joilla haluttiin vahvistaa muun muassa viestintätaitoja.

Yksi koulutukseen osallistuneista on vertaistukijana toimiva **Kirsi Myllys**. Hän sanoo, että vapaaehtois-toimijoille suunnatut koulutukset ovat tärkeitä. Ne tukevat omaa jaksamista. Päivillä tapaa muita vapaaehtoisia ja heidän kanssaan voi pohtia vapaaehtoistyössä eteen tulleita kysymyksiä.

- Pidän Tampereen koulutuspäivillä erityisesti Petri Mäkipään vetämästä osuudesta. Harjoituksissa sai ottaa tunteet vahvasti mukaan. Se tuntui hyvältä turvallisessa ilmapöörissä, sanoo Kirsi. • EP

KELAN SOPEUTUMISVALMENNUSTA UUSISSA PAIKOISSA

Harvinaisia reumasairauksia sairastaville sopeutumisvalmennuskursseja järjestävät tahot vaihtuvat vuoden 2018 alussa. Apila ei enää järjestä kursseja lukuun ottamatta mahdollisia loppujaksoja vuonna 2017 järjestetyille kursseille, mutta sinne voi edelleen hakeutua yksilöllisille kuntoutusjaksoille. Uusina sopeutumisvalmennuskurssien toteuttajina aloittavat **Päiväkumpu** Lohjalla, **Kruunupuisto** Punkaharjulla ja **Rokua** Utajärvellä.

Kursseja järjestetään kuten aikaiseminkin **systemisiä sidekudossairauksia** ja **vaskuliitteja** sairastaville. Systemisiä sidekudossairauksia sairastavien kursseille voivat hakeutua mm. SLE:tä, MCTD:tä, dermatomyosiittia ja polymyosiittia, systeemistä skleroosia (sklerodermaa), MCTD:tä ja polykondriittia sairastavat. Vaskuliittikursseilla voivat hakeutua mm. granulomatoottista polyangiittia (entinen Wegenerin granulomatoosi), eosinofiilista granulomatoottista polyangiittia (entinen

Churg-Straussin oireyhtymä), polyarteritis nodosaa, temporaaliarteriittia ja Behçetin oireyhtymää sairastavat.

Kurssit ovat kaksiosaisia ja molempien jaksojen pituus on viisi vuorokautta. Kurseille otetaan pääsääntöisesti 10 henkilöä. Kuntoutukseen haetaan Kelan lomakkeella KU 132. Sen liitteeksi tarvitaan lääkärin kirjoittama B-todistus. Lomake palautetaan lääkärin todistuksen kanssa Kelan paikallistoimistoon.

Vuonna 2018 järjestettävät sopeutumisvalmennuskurssit

PÄIVÄKUMPU

Sopeutumisvalmennuskurssit systemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinumero	Aloituspäivä	Loppupäivä
71998	26.2.-2.3.2018	19.11.-23.11.2018
71999	14.5.-18.5.2019	4.2.-8.2.2019
72000	20.8.-24.8.2018	20.5.-24.5.2019
72001	19.11.-23.11.2018	19.8.-23.8.2019

Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinumero	Aloituspäivä	Loppupäivä
72009	19.3.-23.3.2018	10.12.-14.12.2018
72010	28.5.-1.6.2018	25.3.-29.3.2019
72011	17.9.-21.9.2018	10.6.-14.6.2019
72012	17.-21.12.2018	9.9.-13.9.2019

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

Rokua
Health & Spa Hotel

KYLPLYLÄ, Päiväkumpu
HOTELLI

KRUUNUUISTO

ROKUA

Sopeutumisvalmennuskurssit systemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinumero	Aloituspäivä	Loppupäivä
72025	16.4.-20.4.2018	10.12.-14.12.2018
72026	20.8.-24.8.2018	11.3.-15.3.2019
72027	5.11.-9.11.2018	10.6.-14.6.2019

Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinumero	Aloituspäivä	Loppupäivä
72028	7.5.-11.5.2018	14.1.-18.1.2019
72029	8.10.-12.10.2018	20.5.-24.5.2019
72030	10.9.-14.9.2018	18.3.-22.3.2019

Lisätietoja Rokualla järjestettävistä kursseista saa Eija Väänäselältä puh. 020 7819 376 tai etunimi.sukunimi@rokua.fi

KRUUNUUISTO

Sopeutumisvalmennuskurssit systemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinumero	Aloituspäivä	Loppupäivä
72015	16.4.-20.4.2018	10.12.-14.12.2018
72016	21.5.-25.5.2018	28.1.-1.2.2019
72017	10.9.-14.9.2018	3.6.-7.6.2019
72018	22.10.-26.10.2018	22.7.-26.7.2019

Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinumero	Aloituspäivä	Loppupäivä
72019	23.4.-27.4.2018	7.1.-11.1.2019
72020	23.7.-27.7.2018	4.3.-8.3.2019
72021	24.9.-28.9.2018	10.6.-14.6.2019
72022	12.11.-16.11.2018	29.7.-2.8.2019

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

Suomen Reumaliiton

HARVINAISTOIMINTA

Harvinaisia reumasairauksia ja niiden sukuisia sairauksia sairastaville

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

REUMALIITON HARVINAISTOIMINTA ON

- **Vertaistukitoimintaa** – harvinaistiimi organisoii, koordinoi, kouluttaa ja ylläpitää vertaistukijarekisteriä
- **Harvinaistietoa** – tutkittua ja kokemuksellista tietoa 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, 0400 760 054
kurssisihteeri Leena Lopenen, leena.loponen@reumaliitto.fi, 040 504 4536

