

Reumaliiton

HARVINAISIA

nro 2/2018 • www.harvinainenreuma.fi

Aarrearkku raollaan

Tuloksia systeemiä skleroosia
käsitelleestä kyselystä • s. 8

Työkyky syntyy kerroksista • s. 16

Ensimmäistä kertaa vertaistukitapaamisessa

Kolmen harvinaisen diagnoosiryhmän
päivä Helsingissä • s. 14





Uuden vuoden tavoite

Harvinaisten postituslistalla on 2 900 listalaista. Yksi uuden vuoden tavoite onkin saada kasaan pyöreät 3 000 listalaista. Auta meitä! Tunnetko harvinaisen? Pyydä häntä mukaan. 3 000:s listalainen saa itselleen kunniakirjan.

- 3** Pääkirjoitus: Mielenmaisemana joulu
- 4** Harvinaissairaudet esillä pohjoismaisessa reumatologian kongressissa
- 7** Olemisen vaikeudesta
- 8** Maistiaisia aarrearkusta
– potilaslähtöistä tietoa systeemisestä skleroosista
- 14** Mukava päivä
- 16** Harvinaisen hyvän työkyvyn tukeminen
- 20** Mistä tukea työkyvyn ylläpitämiseen?
- 21** Chattaillaan työkykyasioissa tammikuussa
- 22** Uutta toivoa SLE:n hoitoon?
- 23** EUPATI Suomessa
- 24** Harvinaissivustot ovat uudistuneet
- 26** Alueellista vertaistoimintaa
- 28** Harvinaiset vertaistukijat

Takasivu Harvinaistoiminnan kysely

Reumaliiton harvinaistoiminnan tiimi

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

kurssisihteeri Leena Loponen
puh. 040 504 4536, leena.loponen@reumaliitto.fi

Lehden taitto

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

Lehden paino

Painotalo Plus Digital Oy
www.ppd.fi

Kannessa:

Minna Toivola
kuuntelee
Heikki Vallealan
luentoa SAPHO-
oireyhtymästä
Helsingissä.
Lue lisää kolmen
harvinaisryhmän
tapaamisesta
sivulta 14.

Kannen kuva:

Jenny Tenhunen



Mielen- maisemana joulu

Kuva: Daiga Elleby - Unsplash

Kun eletään joulukuuta, niin joulu tulee ihan väkisin-kin mieleen. Sehän on teemana hiukan ristiriitainen aihe lehdenteossa. Ainakaan ei sovi käyttää kristillistä kuvastoa, ettei nosteta yhden uskontokunnan pääjuhlaa liian isoksi asiaksi eikä toisaalta lähteä sen punanuttuisen kaverin matkaan lahjahössötykseen estämään kestäväää kehitystä. Minulle joulunaika on kuitenkin jotain erityistä. Voisiko sitä kuvata mielenmaisemaksi? Vuosi on päättymässä. On lupa rauhoittua kynttilän valossa. Viettää levollisia hetkiä läheisten kanssa tai uppoutua hyvään kirjaan... ja myönnetään nauttia hitusen suklaakonveheteja.

Järjestökenttä hiljenee. Kaikki tekemättömät työt voi siirtää seuraavan vuoden puolelle. Luopua minuuttiaikataulusta muutamaksi viikoksi. Samalla voi antaa ajatustenkin levätä tai ajatella kokonaisia ajatuksia, joita arkena ei ehdi. Mutta onko ”luterilaisuus” kuitenkin meillä sen verran selkäytimessä, että monelle on vaikeaa ja ehkä vähän epäilyttävääkin vain olla? Olemisen vaikeudesta löydät tässä lehdessä **Soili Walleniuksen** kolumnin. Se kannattaa lukea. Itsestäni olen ainakin oppinut, että saan parhaat ajatukseni ja ideani, kun en ajattele mitään! Pakottamatta.

Joulun jälkeen tehdään lupauksia uudeksi vuodeksi. Mutta miltä kuulostaisikin sellainen lupaus, että tekisi myös itselleen kaikkea sitä hyvää, minkä teemme läheisillemme. Esimerkiksi jos mietit työssä jaksamisesi haasteita, niin kuuntele itseäsi. Löydät tässä lehdestä tietopakettin työkyvyn ylläpitämisen keinoista. Uutena palvelumuotona voit myös chattailla näistä teemois-

ta työkykykoordinaattori **Maritta Lanton** kanssa 14.–16.1.2019, ja suunnitella ihan käytännön askelia muutoksen edistämiseksi.

Pääkirjoitussivua pidetään usein lehden tärkeimpänä sivuna, koska siinä linjataan lehden suuntaa ja nostetaan esiin ajankohtaisia asioita sen näkökulmasta. Tämän lehden tärkein sivu on kuitenkin viimeisenä. Sillä jos millä linjataan paitsi lehden, myös Reumaliiton koko harvinaistoiminnan suuntaa. Ota se esiin viimeistään, kun vuodenvaihteen humu on takana päin ja härkäviikot alkavat. Repäise irti, anna palautetta ja lähetä meille postissa tai vastaa kyselyssä mainitun sähköisen linkin kautta. Keväällä teemme rahoittajallemme STEA:lle ns. tuloksellisuus- ja vaikuttavuus selvityksen, jossa raportoimme myös saamastamme palautteesta. Samalla kuulemme itsekin, mitä voisimme tehdä enemmän, vähemmän tai toisin.

Nautitaan sitä ennen joulunpyhistä tai ylimääräisistä vapaapäivistä, miten sen kukin omalla kohdallaan näkeekin. Sitten mennään kevättä kohden.

Voimaannuttavaa
vuodenvaihdetta

Jaana Hirvonen

Harvinaissairaudet esillä pohjoismaisessa reumatologian kongressissa



Tänä vuonna oli Suomen ja Helsingin vuoro isännöidä pohjoismaista reumatologian kongressia. Tapahduma järjestetään joka toinen vuosi, ja se kiertää vuorotellen kaikki viisi Pohjoismaata. Osallistujia oli syyskuun kongressissa yli 500 kaikkiaan 23 maasta. Intensiivisten neljän kongressipäivän aikana puhuttivat myös harvinaissairaudet, mm. systeeminen skleroosi ja tulehdukselliset lihassairaudet.

Systeminen skleroosi eli skleroderma

» Varhaisen diagnoosin tärkeys

Ensimmäisenä kongressipäivänä järjestettiin systeemisiä sidekudossairauksia, erityisesti systeemistä skleroosia, käsittelevä symposiumi. Pohjoismaiden johtaviin systeemisen skleroosin asiantuntijoihin kuuluva **Roger Hesselstrand** Lundista korosti esityksessään varhaisen diagnoosin tärkeyttä. Kolmen oireen ja löydöksen eli valkosormisuuden, turvonneiden sormien ja tuma-vasta-aineiden yhdistelmän tulisi johtaa systeemisen skleroosin epäilyyn ja lisätutkimuksiin erikoissairaanhoidossa diagnoosin varmistamiseksi. Näitä varmistavia lisätutkimuksia ovat spesifisten vasta-aineiden eli sentromeeri-, topoisomeraasi 1- ja RNA-polymeraasi III -vasta-aineiden määrittäminen verinäytteestä ja kynsivallien hiussuonten tutkiminen mikroskoopin alla eli kapillaroskopia. Diagnoosin varmistuttua kartoitetaan sairastuneen oireita tarkoin ja kiinnitetään erityistä huomiota mahdollisiin systeemisen skleroosin komplikaatioihin, kuten kohonneeseen keuhkovaltimoverenpaineeseen ja keuhkokudoksen tulehdusmuutoksiin, sekä suunnitellaan hoitoa ja seuranta.

Taulukko 1.

Hesselstrand pohti esityksessään vuoden 2013 ACR-EULAR:in systeemisen skleroosin luokittelukriteerejä. Niiden mukaan tauti voidaan luokitella systeemiseksi skleroosiksi, jos eri oireiden tai vasta-ainelöydösten perusteella laskettu pistemäärä on 9 tai enemmän.

Oire tai löydös	Pisteet
Ihon paksuuntuminen molempien käsien sormissa ulottuen käden selkään (riittävä kriteeri)	9
Turvonneet sormet	2
Sormien sklerodaktylia eli sormien ihon kovettuminen (tyvinivelestä keskiniveeliin) (lasketaan vain korkein pistemäärä)	4
Sormien haavaumat	2
Sormien päiden kuoppamaiset arvet (lasketaan vain korkein pistemäärä)	3
Teleangiektasiat eli pienten verisuonten laajenemisesta aiheutuneet läiskät iholla	2
Kynsinauhojen hiussuonten muutokset	2
Keuhkoverenpainetauti ja/tai interstitiaalinen keuhkosairaus (maksimipistemäärä on 2)	2
Raynaud'n ilmiö	3
Sklerodermaan liittyvät vasta-aineet (mikä tahansa sentromeerivasta-aine, topoisomeraasi 1-vasta-aine tai RNA polymeeraasi III -vasta-aine) (maksimipistemäärä on 3)	3

Luokittelukriteerejä käytetään apuna systeemisen skleroosin tutkimustyössä, jotta tutkimuksen kohderyhmään valikoituisivat nimenomaan systeemistä skleroosia sairastavat. Luokittelukriteeri sisältää myös luettelon sairauksista, jotka tulee ottaa huomioon erotusdiagnostisesti.

Muokattu ja yksinkertaistettu alkuperäisestä lähteestä: van der Hoogen F. ym. 2013 classification criteria for systemic sclerosis. An American college of rheumatology/European league against rheumatism collaborate initiative. Arthritis Rheum. 2013;65:2737-47.

» Luokittelu

Hesselstrand pohti myös systeemisen skleroosin viimeisimpiä vuoden 2013 kansainvälisiä luokittelukriteereitä, joissa oireiden perusteella lasketaan pisteitä. Jos pistemäärä on 9 tai yli tauti voidaan luokitella systeemiseksi skleroosiksi. Nämä kriteerit mahdollistavat hieman aikaisempaa laajemman systeemisen skleroosin määrittelyn, mutta niiden käyttö diagnostiikassa ei ole kuitenkaan olennaisesti lisännyt diagnosoitujen määrää.

» Valkosormisuus ja elämänlaatu

Systeemisessä skleroosissa sormien ja varpaiden verisuonilla on taipumus supistua ja ahtautua. Tästä seuraa valkosormisuus eli Raynaud'n oire ja verisuonimuutosten edetessä alkaa esiintyä myös toistuvia ja toisinaan vaikeahoitoisia sormi- ja varvashaavoja. Raynaud'n oireen negatiiviseen vaikutukseen systeemistä skleroosia sairastavan elämänlaatuun kiinnitettiin symposiumissa paljon huomiota. Hesselstrand painot-

ti, että vaikka lääkehoidot valkosormisuuden lievittämiseksi ovat kehittyneet, ei pidä unohtaa lääkkeitömiä hoitovaihtoehtoja. Tupakoinnin lopettaminen on olennaista ja erilaiset lämpöhoidot, ihon voitelu ja haavojen hoito ovat tärkeitä elämänlaatua kohentavia hoitokeinoja. Tässä korostuu haavanhoitoon perehtyneen sairaanhoitajan rooli.

» Kapillaroskopia

Helsingin yliopistosairaalan reumaklinikalla toimiva **Pinja Parmanne** pohti esityksessään tarkemmin kapillaroskopian merkitystä systeemisen skleroosin diagnosoinnissa ja seurannassa. Kapillaroskopia on olennainen tutkimus kaikille, joilla epäillään systeemistä skleroosia. Se suositellaan tehtäväksi erityisesti, jos valkosormisuus alkaa 40. ikävuoden jälkeen. Mikroskopointilöydöksen perusteella voidaan erottaa varhaisia, ns. aktiivisia ja myöhäisiä muutoksia toisistaan. Pitkälle edenneet hiussuonimuutokset korreloivat myöhemmän verisuonisairauden kanssa. Yksittäisissä tapauksissa on raportoitu, että tehokkaan ja menestyk-

sellisen systeemisen skleroosin hoidon myötä hiussuonimuutokset voivat vähitellen lieventyä.

» **Hoidosta**

Systeemisen skleroosin oireita voidaan lievittää jo suhteellisen tehokkaasti, mutta tautia parantavaa hoitoa ei toistaiseksi ole tarjolla. Vaikka kyseessä on autoimmuunisairaus, immuunivastetta vaimentavat lääkkeet eivät ole kovin vakuuttavasti voineet pysäyttää taudin kulkua. Metotreksaattia, syklofosfamidia ja mykofenolaattimofetiilia käytetään, mutta niistä saatava hyöty on kuitenkin rajallinen. Biologisiin lääkkeisiin lukeutuvaa tosilitsumabia on myös yritetty käyttää, mutta senkään hyödyistä ei ole vakuuttavaa näyttöä.

Tulehdukselliset lihassairaudet eli myosiitit

» **Lihassairauksien laaja kirjo**

Tulehduksellisia lihassairauksia käsittelevä symposiumi alkoi turkulaisen neurologin **Manu Jokelan** esityksellä lihasheikkouden ja -kivun varsin moninaisista syistä. Jokela korosti, että lihasheikkouden taustalla voivat olla ei vain tulehdukselliset lihassairaudet vaan myös monet yleissairaudet, neurologiset sairaudet ja perinnölliset lihassairaudet. Näiden ei-tulehduksellisten sairauksien tunnistaminen on tärkeää, sillä niiden hoidossa ei pidä käyttää immuunivasteeseen vaikuttavia lääkkeitä. Tunnetuin perinnöllisistä lihassairauksista on Duchennen lihasdystrofia, joka voi erehdyttävästi muistuttaa myosiittia, sillä mm. kreatiiniinikinaasin (CK) veripitoisuus on molemmissa suurentunut. Duchennen lihasdystrofia on X-kromosomissa periytyvä sairaus, joten siihen sairastuvat ainoastaan miehet. Myosiittia muistuttavien perinnöllisten lihassairauksien tarkempi määrittäminen tapahtuu reumatologin, neurologin ja perinnöllisyyslääkärin yhteistyönä. Lihasoireita aiheuttavia yleissairauksia ovat kilpirauhasen vajaatoiminta, diabetes ja Cushingin oireyhtymä, jossa lisämunuainen tuottaa liikaa kortisonihormonia. Myös monet lääkkeet, mm. kolesterolitasoa alentavat statiinit, voivat tunnetusti aiheuttaa lihasoireita.

» **Diagnostiikka ja hoito**

Tulehduksellisten lihassairauksien diagnostiikasta ja hoidosta puhui **Lara Dani** Tukholmasta. Myosiittien luokittelu on viime vuosina merkittävästi tarkentunut, ennen kaikkea uusien vasta-aineiden löytymisen ansiosta. Tänä päivänä ns. myosiittispesifisten vasta-aineiden avulla voidaan entistä tarkemmin jaotella sairauden alatyyppejä, ja sen perusteella ennustaa tau-

din kulkua sekä arvioida hoitovastetta. Tunnetuin ja yleisin näistä spesifisistä vasta-aineista on Jo-1-vasta-aine, joka liittyy ns. antisyntetaasisyndroomaan. Sitä luonnehtii lihastulehduksen lisäksi keuhkokudoksen sairaus eli interstitiaalipneumonia. Toinen tärkeä vasta-aine on MDA5-vasta-aine, johon liittyy usein vaikea keuhkokudoksen sairaus ja dermatomyosiittiin sopivia iho-oireita mutta ei varsinaista lihastulehdusta.

Viime vuosina statiinien käyttöön on liitetty erillinen lihashaitta, nekrotisoiva myopatia, jota pidetään immuunivälitteisenä. Nekrotisoivaa myopatiaa voi kehittyä myös ilman edeltävää statiinien käyttöä ja sitä luonnehtii nopeasti etenevä lihasheikkous ja vaihteleva vaste läkehoidolle.

Tulehduksellisten lihassairauksien harvinaisuuden vuoksi niiden hoitosuositukset perustuvat enemmän kokemukseen kuin kontrolloituihin satunnaistettuihin tutkimuksiin. Alkuhoitona on aina suuriannoksinen kortisonivalmiste, johon usein liitetään toinen immuunivastetta vaimentava lääke, kuten metotreksaatti tai atsatiopriini. Uudemmissa lääkkeistä B-imusoluja poistavaa rituksimabia käytetään lisääntyvässä määrin, vaikka kaksoissokkotutkimus ei ole pystynyt osoittamaan sen paremmuutta verrokkeihin nähden. Rituksimabin käyttöön otolla on kuitenkin ollut myönteinen vaikutus, sillä se on vähentänyt usein sivuvaikutuksia aiheuttavan syklofosfamidin tarvetta.

Tärkeänä osana hoitoa on yksilöllinen räätälöity harjoitusohjelma, jossa sairastunut toteuttaa fyysistä kuntoa ylläpitävää ohjelmaa, joka tähtää toimintakyvyn ja lihasvoiman parantamiseen. Mielenkiintoista on todeta, että fyysisen harjoitteluohjelman on todettu hillitsevän myös tulehdusreaktiota.

Lopuksi

Pohjoismaissa tieto harvinaisista reumasairauksista on hyvällä kansainvälisellä tasolla, ja kokemusta näiden sairauksien hoidosta on kertynyt runsaasti. Esimerkiksi Ruotsissa on jo vuosikymmeniä järjestelmällisesti seurattu mm. systeemistä skleroosia ja tulehduksellisia lihassairauksia sairastavia. Sen tuloksena on saatu paljon uutta tietoa näiden tautien kulusta, komplikaatioista ja vasteesta hoidolle. Parantuneen laboratoriodiagnostiikan avulla on löytynyt harvinaistenkin sairauksien alaryhmiä. Näistä tiedoista on todennäköisesti hyötyä, kun lääkehoito kehittyy, ja tulevaisuudessa käytettäneen lisääntyvässä määrin yksilöllisesti räätälöityjä hoitoja. •

Tom Pettersson,

LKT, professori,
Sisätautien ja reumatologian erikoislääkäri
Helsingin yliopistollinen sairaala

Olemisen vaikeudesta

Olin eräänä räntäsateisena aamuna puhumassa joukolle virkamiehiä kiireen kesyttämisestä ja hellittämisen, itsensä kuuntelemisen tärkeydestä. Yhteisen aamurupeaman jälkeen olin vielä aiheeseen virittyneessä tilassa, kun palasin illalla kotiin ja päätin saman tien elää niin kuin opetan. Pitää viiden minuutin rauhoittumishetken, tyhjentää ajatukset työasioista ja laskeutua levollisesti koti-iltaan. Vielä mitä. Jo puolen minuutin kohdalla jalka alkoi malttamattomasti vipattaa, silmät vilkuilivat vaivihkaa kelloa ja ajatus laukkasi jo tulevasa nakkikeitossa. Kauanko vielä?

Miten vaikeaa nyt voi olla oleminen, sitähan sitä kaipaa juuri niinä pimeinä ja kylminä aamuina kun on pakko lähteä tai silloin kun vuorokauden tunnit eivät puristamallakaan tahdo riittää kaikkeen siihen mihin pitäisi? Tai kun kipu viiltää, uupumus painaa tai kun loma on kulman takana ja sitten vihdoinkin saa olla vaan...

Tekemiseen ja toimintaanhan meitä on opetettu menneen aikakauden perintönä. Edelleen siihen puskee tämän päivän vaatimuksiltaan kasvava työelämä. Jopa hyvinvointi sekä oma että perheen, terveyden vaaliminen ja sosiaalinen elämä edellyttävät yhä lisää toimintaa. Jos joskus sattuu se joutilas hetki, ääni takaraivossa karjuu mitä kaikkea pitäisi tehdä, eikä omatunto anna asettua vain olemaan. Siinä elämän tuoksinassa meille monelle on käynyt huomaamatta niin, että tekemisestä on muotoutunut toinen luonto. Oma arvo syntyykin tekemisen kautta. Ikävä puoli siinä toisessa luonnossa on, että sille ei oikein tahdo riittää mikään. Joka kerta löytyy vähintään yksi asia, joka on vielä tekemättä tai vaati huomiota. Jopa paremmin voiminen ja hyvä elämä on aina jotain enemmän ja parempaa.

Entäpä sitten, jos tuleekin päivä, ettei pysty tekemään. Jos sairastuu tai muuten suistuu pois tekemisen raiteelta? Käykö silloin niin, että muutenkin vaikeassa elämäntilanteessa myös itsearvostukselta menee pohja; en pysty enkä jaksa ja siksi en kelpaa enää mihinkään? Kun lepo on se kaikkein tärkein mitä tarvitsee, miksei mieli silloin-

kaan suostu hellittämään, vaan riuhtoo levottomasti sinne tänne? Kun elimistö ei enää toimi kuin ennen, jaksaminen ja hyvinvointi edellyttäisivät hellittämistä, hiljentymistä ja kehon kuuntelemista. Jos mieli kuitenkin on lakkaamatta ylivirittynyt ja levoton, ei keho parka saa ääntään lainkaan kuuluviin.

”*Jos käyttäisi pienen hetken joka päivä siihen, ettei tavoittele yhtään mitään.*”

Miksi se sitten on niin vaikeaa, pysähtyminen ja itseensä hiljentyminen? Hetkessä vain ihminen itse ja omat tunteet sisimmässä ja ajatukset pään sisällä. Ehkäpä yksi vastaus piileekin juuri siinä, miten löytää itsestään rohkeus kohdata itsensä kokonaan, vaikeine ajatuksineen, kipuineen ja tunteineen päivineen. Kyllä, tekeminen ja touhuaminen tuo turvallisuutta. Se on tuttua ja hyväksi havaittu keino päästä ikävistä ajatuksista tai tunteista, ja saattaa jopa toimia – jonkin aikaa. Mutta jos ikävä tunne ei koskaan pääse pintaan, vaan peittyi loputtomaan ”jonkin paremman” tavoitteluun, voiko käydä niin että tunne muuttuu kehon tuntemukseksi ja lopulta pahaksi oloksi?

Miten helposti sitä ihmismieli haluaakaan löytää olemiselekin jonkin päämäärän. Sen avulla halutaan saavuttaa parempaa oloa, rentoutta ja sitä kautta tulla aina vaan tehokkaammiksi. Pelkkä oleminen kuitenkin menettää osan ytimestään, jos sillä lähdetään tavoittelemaan jotakin. Voisiko vastaus ollakin juuri yrittämisen lopettamisessa? Jos käyttäisi pienen hetken joka päivä siihen, ettei tavoittele yhtään mitään. Ei parempaa oloa, ei rentoutta tai mielenrauhaa. Ihan niin kuin Nalle Puh viisaasti toteaa: ”Mieluiten en tee mitään – ei minkään tekeminen johtaa usein parhaaseen johonkin”.

Vasta myöhemmin tuona räntäsateisena päivänä totesin rauhoittumista yrittäessäni unohtaneeni irti päästämisen tärkeän taidon. Iltapuhteella päätin uskaltaa hellittää hetkeksi, laskea taakan ja antaa elämän viedä. Räntää vihmoi edelleen kuraiseen maahan, mutta minä olin siinä, hengitin ja lepäsin. •

Soili Wallenius, psykologi, psykoterapeutti

MAISTIAISIA AARREARKUSTA

– potilaslähtöistä tietoa systeemisestä skleroosista

Teksti: **Marjukka Nurmela-Antikainen** Tausta: **pexels.com**



Harvinaisia-lehden edellisessä numerossa 1/2018 kerroin kuulumisia systeemistä skleroosia käsittelevästä maailmankongressista Bordeauxissa. Kirjoitustani kuvitti taiteilija Paul Kleen maalaus ”Dieser Stern lehrt beugen” (”Tämä tähti opettaa taipumaan”). Tulkitsin sen kuvaavan systeemistä skleroosia sairastaneen ja siihen kuolleen Paul Kleen tuntoja. Maailman Sklerodermasäätiö pyrkii siihen, että systeeminen skleroosi tulisi maailmalla nykyistä tunnetummaksi ja tutkitummaksi sairaudeksi.

Lööppijulkisuutta

Viime vuosina systeeminen skleroosi on saanut muutakin, jopa iltapäivälehtien lööppeihin yltävää julkisuutta, kun tunnettu norjalainen lääkäri, entinen valokuvamalli ja Suomessakin hotelleja omistavan miljardöörin vaimo **Gunhild Stordalen** on puhunut julkisesti sairaudestaan. Hänestä kertova lehtiartikkeli (HS 10.5.2017) tiivistää sairaudesta olennaisen: ”Systeeminen skleroosi on harvinainen sidekudossairaus. Siihen sairastuneen pienet verisuonet vaurioituvat ja iho kovettuu. Kun tauti etenee, ihminen voi saada vaurioita sisäelimiinsä.”

Julkiskaunottaren reipasta esiintuloa voi arvostaa, sillä kasvojen muuttuminen (”losing face”) on yksi sairauden mahdollisista ikävistä ja sopeutumista vaativista seurauksista. Kasvoissa voi olla teleangiektasioita, laajentuneita hiussuonia. Ihon kovettumisen pienentämää suuta voi ympäröidä sairaudelle tyypilliset säteittäiset juonteet ns. kurenauharypyt. Käsissä voi olla kalkkikertymiä, sormet voivat olla pitkään jatkuneen valkosormisuuden vaurioittamat, paksut, kömpelöt ja käyristyneet.

Vaikka ulkonäön muutokset ovat useimmiten vaarattomia, ne ovat sairastuneelle merkityksellinen osa sitä



< Paul Klee

”Dieser Stern lehrt beugen”, 1940, 344

”Tämä tähti opettaa taipumaan”

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

kuormaa, jonka pahimmillaan koko elimistöä kurittava, vakava, pitkäaikainen ja parantumaton sairaus lastaa sairastuneen kannettavaksi. Systeemisen skleroosin aiheuttamat suurimmat terveysongelmat eivät kuitenkaan useimmiten näy ulkoisesti. ”Mitä, ethän sinä näytä ollenkaan sairaalta!” on monen kuulema huudahdus. Sairastava itse voisi kertoa kivuista ja väsymyksestä sekä vaikkapa ruoansulatuskanavan, keuhkojen ja sydämen toimintaan liittyvistä ongelmista, erilaisista liitännäissairauksista ja lääkehoidon hankalista sivuvaikutuksista.

Vertaistukijasta vertaistutkijaksi

Lääketeollinen tutkimus edistyy kansainvälisenä yhteistyönä omalla sarallaan. Sen sijaan varsin kyntämätön sarka on potilaslähtöinen tutkimus, joka antaa puheenvuoron sairastaville itselleen ja tuo heidän

kokemuksensa muiden tietoon ja käyttöön. Joitakin suppeita englanninkielisiä tutkimuksia on olemassa, mutta nekään eivät anna sellaista kokonaiskuvaa, jota itse olin alkanut kaivata paitsi oman sairauteni takia myös työssäni Reumaliiton kouluttamana vertaistukijana. Vaikka sairastuneiden kokemuksia käsitellään

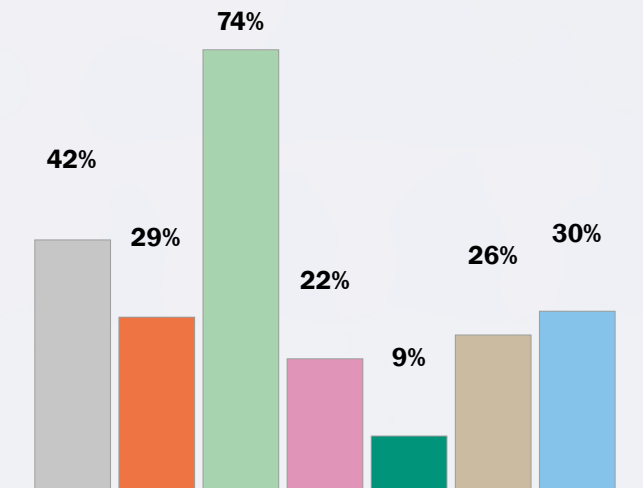
monipuolisesti esimerkiksi vertaistapaamisissa ja Facebookin suljetussa ryhmässä ”Sklerodermalaiset”, kokonaiskuvaa ei niidenkään avulla synny. Uskon, että myös lääkärin ja muun terveydenhoitohenkilöstön koulutuksessa potilaiden kokemuseräinen tieto on tarpeen. Niinpä olin innokas muuntautumaan systeemisen skleroosin/skleroderman vertaistutkijaksi, kun viime keväänä tarjoutui tilaisuus kyselytutkimuksen tekemiseen. ”Sklerosiskot ja -veljet” voisivat kertoa sairaudestaan, kohtaamistaan haasteista ja keinoistaan selviytyä sairauden kanssa. Samalla kartoitettaisiin myös palvelujärjestelmän toimivuutta. Kysely toteutettiin Reumaliiton harvinaistiimin avulla nettikyselynä loppukevästä 2018. Kysely oli varsin laaja ja sisälsi valmiiden vastausvaihtoehtojen lisäksi myös useita mahdollisuuksia vastata omin sanoin.

Nettilinkki sähköiseen kyselyyn jaettiin Reumaliiton harvinaisten reumasairauksien postituslistalle skleroderma/systeeminen skleroosi -diagnoosilla ilmoittautuneille ja Suomen Sklerodermayhdistyksen jäsenille. Koska postituslistat sisälsivät myös samoja henkilöitä eikä listoja voitu verrata tietosuojasyistä, arvio kyselylinkin vastaanottajien lukumäärästä on noin 300–350 eri henkilöä. Tarkkaa tietoa maassamme systeemistä skleroosia sairastavien määrästä ei ole, vaan arvio vaihtelee 400–800 henkilön välillä.

Odotin kyselyn saavan ehkä noin sata vastaajaa. Yllätyin suuresti vastanneiden mahtavasta määrästä! Kysely sai huikeat 257 vastaajaa, mikä on 73–85 pro-

Kuvio 1.

Mitkä olivat ensimmäiset oireesi?



- Kylmänarkuus
- Käsien kipeytyminen ja turpoaminen
- Valkosormisuus, Raynaud-ilmiö ja siihen liittyvä kipu
- Ihon kovettuminen ja paksuuntuminen
- Kohonnut verenpaine
- Närästys ja mahan sisällön takaisinvirtaus (refluksi)
- Muu oire

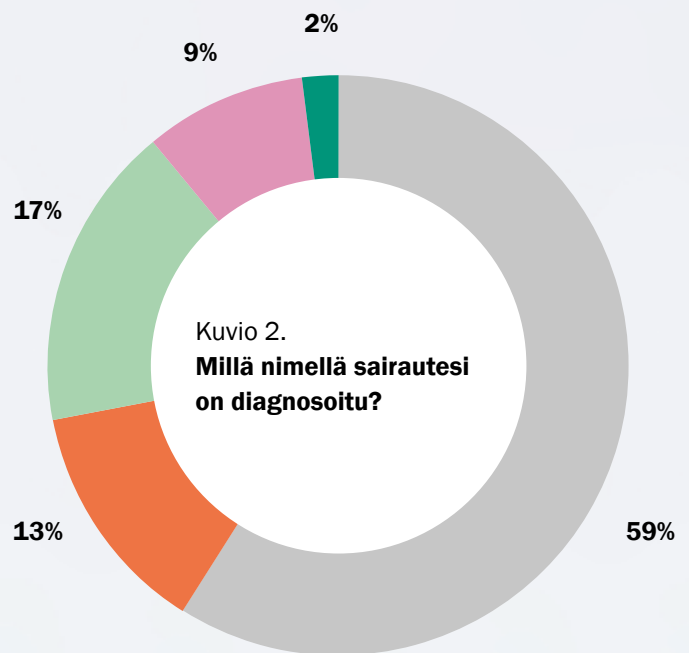
senttia kyselyn saaneista. Moni oli paneutunut myös kirjoittamaan vapaita vastauksia kysymyksiin. Varmaan se, että sai kertoa elämää muuttaneesta tärkeästä asiasta, omasta sairaudestaan, motivoi vastaamaan pitkään kyselyyn.

Reumaliiton harvinaistiimin **Jaana Hirvonen** jakoi iloni kutsuessaan kyselyn saamaa hyvää tulosta suorastaan aarrearkuksi! Minun tehtäväni on nyt kaivaa arkusta esiin uutta potilaslähtöistä tietoa ja huolehtia tiedon jakamisesta. Arkun kantta raottelen tässä kirjoituksessa, jossa kerron ”maistiaisina” eräitä yleisiä asioita kyselyn tuloksista.

Pitkä tie diagnoosiin

Vastaajista suurin osa (92 %) oli naisia. Tyypillinen vastaaja oli 40–60 vuotias ja asui puolisonsa, perheensä tai tovereidensa kanssa. Yksin asui neljännes vastaajista. Suurin osa vastaajista, 31 prosenttia, oli Uudeltamaalta, 11 prosenttia Varsinais-Suomesta ja niin ikään 11 prosenttia Pirkanmaalta. Kaupungissa asui 60 prosenttia, haja-asutusalueella 16. Korkein koulutus oli 50 prosentilla vastaajista ammatillinen koulutus tai tutkinto, 24 prosentilla korkeakoulututkinto ja 13 prosentilla ammattikorkeakoulututkinto. Vastaajien varsin korkean koulutustason perusteella ei pidä ajatella, että systeeminen skleroosi olisi kouluja käyneiden sairaus, sillä tuloksiin vaikuttaa mm. keitä nettikysely on ylipäänsä tavoittanut ja keillä on ollut mahdollisuus siihen vastata.

Ensimmäiset oireet saatiin useimmiten ikävuosina 30–50. Oireiden ilmeneminen lapsuus- ja teini-iässä on hyvin harvinaista. Yleisimmät ensimmäiset oireet olivat kylmänarkuus 42 prosentilla sekä valkosormisuus, Raynaud’n ilmiö, ja siihen liittyvä kipu 74 prosentilla vastaajista (ks. kuvio 1.). Reilu kolmannes (36 %) hakeutui lääkäriin ensisijaisesti valkosormisuuden takia. Noin kolmanneksella vastaajista (30 %) aikaa ensimmäisistä oireista diagnoosiin saamiseen kului 1–5



Kuvio 2.
Millä nimellä sairautesi on diagnosoitu?

- Rajoittunut systeeminen skleroosi (aik. CREST-oireyhtymä)
- Yleistynyt / laaja-alainen / diffuusi systeeminen skleroosi
- Diagnoosissa on muu nimi, tarkemmin:
- Paikallinen ihon skleroderma, morphea
- Paikallinen ihon skleroderma, lineaarinen ("en Coup de Sabre")

vuotta. Vastaajista 16 prosenttia sai diagnoosin jopa alle puolessa vuodessa, kun taas yhdeksällä prosentilla diagnoosin saaminen kesti yli 20 vuotta. Suurin osa vastaajista (90 %) ei ollut itse osannut epäillä sairastavansa systeemistä skleroosia. Tämä ei ole ihme, sillä kyseessä on harvinainen sairaus, jota reumatologeja lukuun ottamatta lääkäritkään eivät aina tunnista tai osaa epäillä. Sairauden eri oireita saatetaan pitkäänkin hoitaa erillisinä vaivoina. Diagnoosin jälkeen tunnetilat ovat vaihdelleet helpotuksesta järkytykseen, ahdistukseen ja kuolemanpelkoon.

Diagnoosin teki 57 prosentilla vastaajista reumatologi. Useimmilla (59 %) diagnoosi oli rajoittunut systeeminen skleroosi, joka on aiemmin tunnettu CREST-oireyhtymänä (ks. kuvio 2.). Diagnoosina esiintyi myös muita nimiä 16 prosentissa vastauksia. Useimmat sisälsivät nimen systeeminen skleroosi lisättynä etumääreillä alkava, etenevä, määrittämätön, varhainen jne.

Yllättävän moni, 13 prosenttia vastaajista, ilmoitti diagnoosinsa olevan systeemisen skleroosin laaja-alainen/yleistynyt/diffuusi muoto. Rohkenen epäillä tiedon paikkansapitävyyttä, sillä reumatologit kertovat tätä sairauden vakavinta muotoa sairastavia olevan vain harvoja. Vertaiskeskusteluissa on usein käynyt ilmi, että varsinkin jos diagnoosin saamisesta on pitkä aika eivätkä nykyiset termit ole tuttuja, sekaannuksia tapahtuu. Koska rajoittunut systeeminen skleroosi saattaa aiheuttaa vakaviakin sisäelinoireita, henkilö saattaa ajatella sairastavansa systeemisen skleroosin laaja-alaista muotoa. Virheellisiä käsityksiä ja niistä aiheutuvia lisähuolia tulee pyrkiä vähentämään lisäämällä oikeaa tietoa.

Vastaajista viidennes (21 %) oli saanut lisäksi jonkun muun reumasairauden diagnoosin, esimerkiksi Sjögrenin oireyhtymän. Vastaajista kolmannes (33 %) sairastaa myös jotain muuta autoimmunisairautta esimerkiksi kilpirauhasen vajaa- tai liikatoimintaa, primaaria biliaarista kirroosia eli sappikirroosia, keliakiaa, puna- tai valkojäkälää.

Yli puolella vastaajista (54 %), oli lähisukulainen, jolla oli vahvistettu diagnoosi reumasairaudesta. Sairastuneita olivat 24 prosentilla äiti tai isä, 12 prosentilla sisar tai veli, neljällä prosentilla lapsi ja 25 prosentilla muu lähisukulainen. Systeeminen skleroosi oli kuitenkin lähisuvussa harvinainen, vain viidellä prosentilla vastaajista. Tämä sopii nykyiseen näkemykseen, että systeeminen skleroosi ei liity yhteen geeniin, vaan useiden geenien yhdistelmiin, jotka ennakoivat alttiutta saada autoimmunisairauden, jos immuunijärjestelmä aktivoituu.

Useimmat (67 %) kertoivat saamastaan diagnoosista työkavereilleen ja esimiehelleen. Noin joka viides (18 %) ei kertonut kenellekään. Enemmistön (63 %) on helppo puhua sairaudestaan kenen kanssa vaan.

Taulukko 1. **Kaksikymmentä yleisintä ja voimakkainta oiretta ja terveysongelmaa.**

1. Valkosormisuus (238)	3,89
2. Kylmänarkuus, epätavallinen palelu (243)	3,88
3. Väsymys (237)	3,66
4. Silmien, suun ja muiden limakalvojen kuivuminen (237)	3,51
5. Ihon kuivuminen ja kutiaminen (241)	3,25
6. Nivelkivut ja nivelten jäykkyys (237)	3,16
7. Lihaskivut ja lihasten jäykkyys (233)	3,16
8. Turvotus käsissä ja jaloissa (232)	3,05
9. Mahalaukun sisällön takaisinvirtaus, refluksi (229)	3,05
10. Suolistoon liittyvät oireet (213)	3,02
11. Hampaisiin, ikeniin ja kieleen liittyvät ongelmat (222)	2,90
12. Pintaverisuonten vauriot (222)	2,81
13. Hengenahdistus, hengästyminen (219)	2,79
14. Sormien/varpaiden jäykistymät (222)	2,75
15. Ihon kovettuminen ja paksuuntuminen (231)	2,73
16. Suun pienentyminen ja suun ympäröisyrypyt (202)	2,63
17. Vatsalaukkuun liittyvät oireet (203)	2,59
18. Äänen käheytyminen (207)	2,56
19. Nielemisvaikeudet (217)	2,53
20. Karvoituksen vähentyminen, hiusten ohentuminen (212)	2,51

Vastaajia pyydettiin arvioimaan vain niitä oireita, joita heillä oli. Kunkin oireen kohdalla on esitetty sitä arvioineiden lukumäärä suluissa ja oireen saamista pistemäärästä laskettu keskiarvo.

Taulukko 2. **Hoitoon osallistuneita lääkäreitä.**

Erikoisala	Kuinka moni vastaajista käynyt lääkärin vastaanotolla
Yleislääkäri	48 %
Työterveyslääkäri	45 %
Ihotautien erikoislääkäri	43 %
Gastroenterologi	34 %
Kardiologi	38 %
Keuhkosairauksien erikoislääkäri	24 %
Muut erikoislääkärit	20 %

Toisaalta kahdelle prosentille vastaajista oli vaikea puhua siitä muiden kuin lääkärin kanssa. Tämä asettaa haasteita hoitohenkilöstölle ja vertaistuelle.

Oireita, hoitoja ja ongelmia

Kysyttäessä tekijöitä, jotka laukaisevat tai pahentavat sairauden oireita, vastaajista 91 prosenttia ilmoitti, että niitä olivat ennen kaikkea kylmyys ja vetoisuus, 80 prosenttia ilmoitti fyysisen väsymyksen ja 77 prosenttia kiireen, stressin ja henkisen kuormituksen. Muut tekijät eivät olleet yhtä merkityksellisiä.

Lisäksi vastaajia pyydettiin arvioimaan omia olemassa olevia oireitaan asteikolla 1–5, jossa 1 tarkoitti erittäin lievää ja 5 erittäin voimakasta oiretta. Yleisimmät oireet on esitelty taulukossa 1.

Taulukossa keskiarvot antavat kokonaiskuvan oireiden voimakkuudesta, mutta eivät kerro, miten vaikeita oireet voivat olla yksittäisellä henkilöllä. Taulukossa mainittujen oireiden lisäksi esiintyi myös muita oireita, joita olivat esimerkiksi sormien ja varpaiden haavaumat, kuopat ja arpeumat ihossa, kalkkikertymät, ruokatorven ahtaus ja kuroumat, ravinnon imeytymisongelmat, pahoinvointi ja oksentelu sekä ulosteen ja virtsan pidättämisen ongelmat. Joillakin oli korkea verenpaine, keuhkosairaus, sydänsairaus, osteoporoosi, anemia tai maksa-, sappi- tai munuaissairaus, joiden syntyyn systeemisellä skleroosilla on voinut olla tai on todettu yhteys.

Noin puolella (49 %) systeemistä skleroosia hoidettiin ensisijaisesti yliopistollisessa keskussairaalassa ja noin kolmanneksella (31 %) keskus- tai kantasairaa-

Taulukko 3. **Lääkkeiden käyttäjien määrät**

Käytetyt lääkkeet	Kuinka monta prosenttia vastaajista käyttänyt lääkettä
Reumasairauksien erityislääkkeet	75 %
Kipu- tai tulehduskipulääkkeet	71 %
Mahansuojalääkkeet	70 %
Verisuonia laajentavat lääkkeet	65 %
Verenpainelääkkeet	43 %
Ruonsulatuskanavan toimintaongelmien lääkkeet	19 %
Masennuslääkkeet tai muut psyykenlääkkeet	17 %
Sydänlääkkeet	13 %

lassa. Harvemmin, vain 14 prosentilla, hoito tapahtui ensisijaisesti terveyskeskuksessa ja hyvin harvoilla, kolmella prosentilla molemmissa työterveyshuollossa ja yksityisellä lääkäriasemalla. Useimmat sairastuneet (93 %) olivat käyneet reumatologin vastaanotolla. Lisäksi sairauden hoitoon oli osallistunut myös muita lääkäreitä (ks. taulukko 2.). Vastaajista kolmannes (34 %) katsoi olevansa moniammatillisen reumatologisen hoitotiimin hoidossa.

Vastaajista 75 prosenttia sai vuosittain tai useammin kutsun sairautensa kontrolliin lääkärin vastaanotolle, viisi prosenttia kutsuttiin harvemmin. Vastaajista 20 prosenttia ei saanut kutsua, vaan joutui itse varaamaan vastaanottoajan.

Vastaajista vain 27 prosenttia tiesi itselleen tehdystä hoitosuunnitelmasta, 40 prosenttia ei tiennyt sellaisesta ja kolmannes kertoi, ettei hoitosuunnitelmaa ole tehty. Tämä ei ole hyvä tulos! Hoitosuunnitelma on osa hoitoa: se lisää luottamusta ja antaa pitkäaikaisairaalle käsityksen siitä, miten hänen sairauttaan hoidetaan jatkossa. Reumaliiton keväällä 2018 reumasairauksia sairastaville tekemän kyselyn (1180 vastaajaa) tulokset ovat valitettavasti hyvin samansuuntaisia: suurin osa vastaajista ei tuntenut omaa hoitosuunnitelmansa, olivat myös paljon muita tyytyväisempiä hoitoonsa kokonaisuudessaan.

Tällä vuosikymmenellä systeemisen skleroosin diag-

nosoinnissa ja sairauden seurannassa yleistynyt vi-deokapillaroskopia, kynsinauhojen hiussuonten kuvaus oli tehty huomattavan monille (71 %). Valtaosan (81 %) sairautta seurattiin säännöllisesti laboratoriotutkimusten avulla. Säännöllisesti tutkittiin monilla myös sydämen (47 %) ja keuhkojen (53%) toimintaa. Sairauden takia 64 prosentille vastaajista oli tehty tähyystyksiä ja 79 prosentille kuvauksia. Vastaajista 18 prosentilla oli tehty myös sairauden hoidon edellyttämiä leikkauksia.

Minulle oli myönteinen yllätys, että 31 prosenttia vastaajista luottaa ja 54 prosenttia luottaa jossain määrin siihen, että saavat tarvitsemansa hoidon tulevaisuudessa. Vain 14 prosenttia ei luota siihen. Ilahduttavaa oli myös, että enemmistön (68 %) oireet ovat tai ovat enimmäkseen hallinnassa. Vastaajista kuitenkin 23 prosenttia katsoi oireitten olevan hallinnassa vain ajoittain, ja kahdeksan prosenttia koki, etteivät oireet ole lainkaan hallinnassa. Nämäkin tulokset kertovat siitä, miten yksilöllisesti ilmenevistä ja usein vaikeasti hoidettavista oireista on kysymys.

Sopiva lääkitys on löytynyt reilulle puolelle (52 %), mutta noin neljännekselle (23 %) sitä vielä etsitään tai sitä ei ole löytynyt (25 %).

Hoitoon käytetään reumasairauksien erityislääkkeitä kuten kortisonia, immunosuppressiivisia, biologisia ja solunsalpaajalääkkeitä. Eri lääkkeiden käyttäjien määrä ilmenee taulukosta kolme. Suonensisäistä lääkitystä

on saanut 12 prosentti vastaajista. Lisäksi vastaajilla on käytössä lukuisia muita erityislääkkeitä, paikallisvalmisteita ja lisäravinteita.

Lääkehoidon lisäksi heillä on myös lukuisia omia käytännössä koettuja keinoja hoitaa oireitaan tai estää niiden pahentuminen. Tämä osuus vastauksista on aivan oma rikas aarrearkkunsu, johon kurkistan vasta myöhemmin.

Mitä seuraavaksi?

Tässä kirjoituksessa olen käsitellyt kyselyn määrällisiä tuloksia. Myöhemmin kerron mm. siitä, miten vastaajat kokivat nykyisen vointinsa ja sairauden vaikutukset, mitä he toivoivat lääkäriltään, miten sairaus on vaikuttanut heidän toimintaansa, suunnitelmiinsa, harrastuksiinsa ja osallistumiseensa työelämään, mil-laista kuntoutusta ja muuta tukea he ovat hakeneet ja saaneet, ovatko he saaneet riittävästi tietoa sairaudesta, sen syistä, hoidosta ja ennusteesta. Tulosten tarkempi esittely ja pohtiminen jää myöhemmäksi kuten myös vapaasti kirjoitettujen omasanaisten ja runsaiden vastausten käsittely. •

” *Lämmin kiitos jokaiselle kyselyyn vastanneelle! Vastaamalla täytitte aarrearkun, jonka avaamista jatkan mielelläni mm. tässä Harvinaisia-lehdessä! Olemme harvinaisia, mutta emme ole yksin.*



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





MUKAVA PÄIVÄ

Teksti: **Jaana Hirvonen** Kuvat: **Jenny Tenhunen**

Jo perjantaina oli sellainen olo, että huomista tulee mukava päivä. Lauantaiaamuna kaupunki oli vielä hiljainen, mutta kohta minut ympäröisi iloinen puheensorina, kunhan saapuisin Hotelli Presidenttiin kolmea varsin harvinaista sairautta, SAPHO:a, aikuisen Stillin tautia ja relapsoivaa polykonriittia sairastavien tapaamiseen.

Matalaa puheensorinaa kahvikuppien ääressä. Kokoustilassa yksittäin istuvia ihmisiä, ehkä vielä vähän vakavia ilmeitä. Kokoustila alkoi täyttyä ja puheensorina lisääntyä. Lisbet istui miltei eturivissä nauravaisena kuten aina, Ulla pari riviä viistosti oikealla lempeästi ympäristöönsä tarkastellen ja Tapio miltei takarivissä 30 naisen keskellä myhäillen. Onneksi Ilkkakin sitten saapuu kaksinkertaistaen miesosallistujien määrän.

Siirryttiin hetkeksi omiin ryhmiin tutustumaan. Sen jälkeen kuultiin asiantuntijalääkäreiden alustukset. **Heikki Vallealla** kertoi SAPHO-ryhmälle, mistä nuo viisi kirjainta tulevatkaan, **Tom Pettersson** kävi ryhmänsä kanssa läpi relapsoivan polykondriitin haasteita ja **Dan Nordströmillä** oli Stillin tautia sairastaville hyviä uutisia hoidon kehitymisestä. Lounaan jälkeen

psykologi **Soili Wallenius** jututti koko porukkaa harvinaisesta sairaudesta elämäkumppanina. Olihan huone täynnä asiantuntijoita. Puhuttiin mm. hyvinvointitaidoista ja omasta hyvästä elämästä. Puheensorina ei ollut enää loppuakseen.

Päivä oli nopeasti pulkassa. Miltä se vaikutti ensiker-talaisista **Minna Toivolasta** ja **Ilkka Hänisestä** entä toista kertaa mukana olleesta **Kaisa Neuvosesta?**

Minnan SAPHO-diagnoosi on uutukainen, vaikka ensimmäiset oireet ovat kuuden vuoden takaa. Minna kertoo vasta opettelevansa elämään sairauden kanssa. Siksi hänen tavoitteenaan oli nimenomaan muiden vertaisten tapaaminen.

- Odotin kuulevani, miten sairaus näyttäytyy kenelläkin, miten nopeasti kukin on saanut diagnoosin, millaisia lääkityksiä ihmisillä on ja miten pärjäävät sairauden kanssa. Luentoihinkin oman suolansa toivat juuri kuulijoiden kysymykset ja kommentit.

Stillin tauti on ollut seitsemän vuotta ”kolmantena pyöränä” Ilkan elämässä, eikä se ole ihan helpolla päästänyt. Ilkka on ollut aktiivinen ja tekevä ihminen

◀ Teemasta "Oma hyvä elämä" on varmasti jokaisella meistä jotain sanottavaa.

➤ Vertaisryhmäkeskusteluissa voi kuulla muiden kokemuksia ja saa vinkkejä sairauden kanssa pärjäämiseen.

koko ikänsä. Sairastumisen tuoma pysähtyminen on vaatinut tottumista.

- Olin mukana ekaa kertaa. Minut sai osallistumaan halu tavata muita samaa tautia sairastavia ihmisiä. Odotin myös lisää tietoa Stillin taudista. Molemmat odotukseni täyttyivät.

Kaisa sairastui äkillisesti vuonna 2012. Kolmen vuoden jälkeen diagnosoitiin relapsoiva polykondriitti. Sairaus on rauhallisessa vaiheessa ja Kaisa kertoo olevansa sinut sen kanssa.

- Ensikohtaaminen vertaistapaamisessa oli mieluista kokemus. En yhtään tiennyt, mitä odottaa. Ryhmään oli helppo uudenkin tulla, vaikka muut selvästikin olivat tuttuja jo pidemmältä ajalta. Tapaaminen oli samalla lämminhenkinen, aito ja vähän riehakaskin. Ei se niin vakavaa ole, vaikka onkin.

Kolmikko on sitä mieltä, että tapaamisiin kannattaa osallistua.

- Kyllä ehdottomasti kannattaa tulla. Mukana voi olla myös anonyymisti. Valokuvista, somesta ja muusta julkisuudesta voi kieltäytyä. Näistä aina hienotunteisesti kysytään, Kaisa kertoo.

Ilkka on samoilla linjoilla ja suosittelee osallistumista.

- On helppo jutella sellaisten ihmisten kanssa, jotka tietävät sairaudesta. Sai huomata, ettei ole yksin, kun muillakin on samanlaisia kokemuksia kuin itsellä. Miehiäkin voisi olla enemmän mukana tapaamisissa.

Minnasta tuntui, että keskusteluissa päästiin vasta alkuun, kun päivä oli jo ohi. Hän rohkaisee hakemaan apua, tukea ja ohjausta esimerkiksi kuntoutusta ja fysioterapiaa. Ei lääkkeelliset keinot, joilla voi helpottaa kipuja, kannattaa

➤ Kuvassa vasemmalta Minna Toivola, Kaisa Neuvonen ja Ilkka Hänninen.



ottaa osaksi elämää.

- Otetaan selvää asioista. Ollaan oman sairautemme asiantuntijoita, koska harvinaisista sairauksista vain harvalla terveystieteiden ammattilaisella on tietoa. Positiivinen asenne kannattelee huonompien päivien yli.

Epilogi

Päivä on päättynyt. Suuri osa on jo lähtenyt kotimat-kalle. Muutama tulee vielä kertomaan kuulumisiaan. Eräs osallistuja tulee kohti silmät säihkyen. Häntä oli pelottanut tulla mukaan, mutta sitten hän oli tullut ja päivä oli ollut mahtava. Koko olemuksesta näkee, että tapaaminen oli tehnyt hyvää. Lauantaista tuli mukava päivä. •





HARVINAISEN HYVÄN TYÖKYVYN TUKEMINEN

Teksti: **Maritta Lantto** Kuvat: **Unsplash**

Kun työnteko ei syystä tai toisesta suju, puhutaan työkykyongelmasta. Työuran aikana kenen tahansa työkyky voi heikentyä ammatista ja asemasta riippumatta osittain tai kokonaan. Heikentyminen voi olla lyhytaikaista tai pysyvää. Pitkäaikaissairaus voi omalta osaltaan asettaa haasteita työssä selviytymiselle, jolloin työntekijälle saattaa kertyä sairauspoissaoloja. Koko työelämässä jatkaminen voi olla kysymysmerkki. Onneksi suomalaisesta palvelujärjestelmästä löytyy laaja keinovalikoima työkyvyn tukemiseksi.

Työkyvyn tukemisessa on kyse win-win -tilanteesta, siitä hyötyvät kaikki: työntekijä, työnantaja ja yhteiskunta. Kun työntekijä voi jatkaa työelämässä, hän hyötyy siitä muun muassa parempana toimeentulona, sosiaalisina virikkeinä ja merkityksellisenä tekemisenä. Työnantaja puolestaan saa pitää osaavan työntekijänsä ja säästää samalla sairauspoissaolokustannuksissa ja eläkemaksuissa. Työssäkäyvät veronmaksajat hyödyttävät koko yhteiskuntaa. Yksi hallituksen kärkihankkeista onkin keskittynyt osatyökykyisten tukemiseen. Valtakunnallisessa hankkeessa on koulutettu työkykykoordinaattoreita mm. Kelaan, TE-toimeen,

työterveyshuoltoihin, kuntiin ja henkilöstöpalveluihin. Työkykykoordinaattoreilta voi saada tukea työelämässä selviytymiseen.

Työkyvyn käsite kuin morsiamen vaatetus

Työkyvyn käsite on kuin morsiamelle perinteisesti suositeltu vaatetus: vähän uutta, vähän vanhaa, jotain sinistä ja jotain lainattua. Työkyky käsitteenä koostuu monesta osasesta ja on moniulotteinen. Terveys/sairaus on vain yksi työkyvyn ulottuvuus.

Työterveyslaitos vertaa työkykyä taloon, jossa on neljä kerrosta. Kerroksista kolme alinta kuvaavat työntekijän omia voimavaroja ja talon neljäs kerros kuvaa työtä ja työoloja. Työkykytaloa ympäröi työntekijän sosiaalisten suhteiden verkosto, läheiset sekä yhteiskunta rakenteineen ja sääntöineen. Työkykytalon kerrosten on tuettava toisiaan, jotta talo pysyy pystyssä. Jos esimerkiksi neljännen kerroksen paino, työn vaatimukset, kasvaa samanaikaisesti, kun ensimmäinen kerros, työntekijän voimavarat, heikkenee, niin talo romahtaa.

Työntekijän terveys ja hänen fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen toimintakykynsä ovat työkyvyn perustana talon ensimmäisessä kerroksessa. Toisen kerroksen muodostavat osaaminen tietoinen ja taitoinen eli koulutus ja ammattitaito.

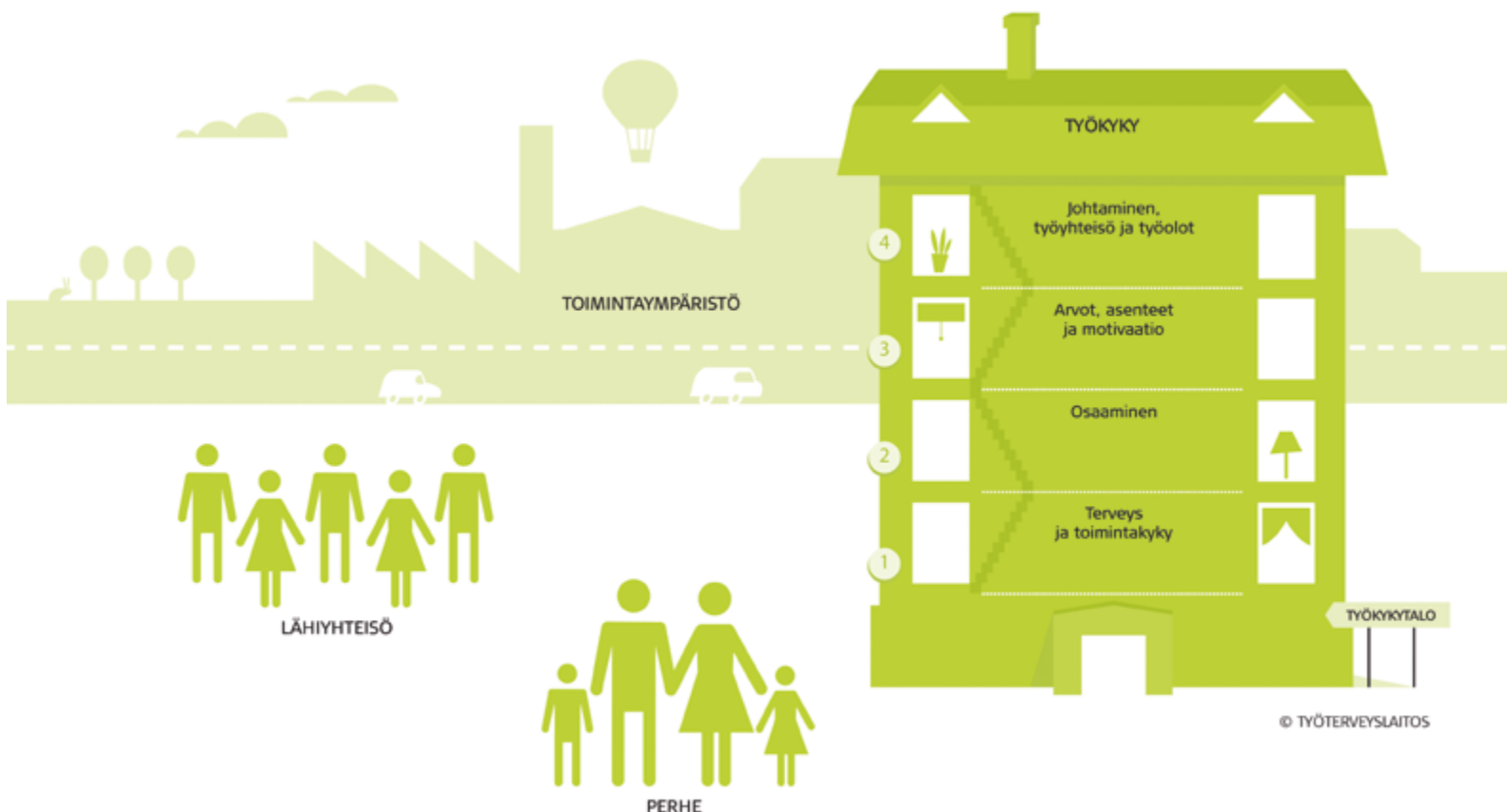
Kolmannessa kerroksessa ovat henkilökohtaiset

arvot, asenteet ja motivaatio. Jos ihminen kokee työn imua eli oma työ tuntuu tärkeältä ja sopivan haasteelliselta, se vahvistaa työkykyä. Jos työnteko tuntuu pakkopullalta, se heikentää työkykyä. Käytännön työelämästä löytyy lukuisia esimerkkejä siitä, miten henkilöllä ei ole sairauspoissaoloja eikä hän edes harkitse eläkkeen hakemista, vaikka työkyvyttömyyseläkkeen kriteerit täyttyisivät, koska hän rakastaa omaa työtään. Työkykytalon kolmannessa kerroksessa vaikuttaa myös työn ja muun elämän yhteensovittaminen. Työntekijän kuormittava elämäntilanne (esimerkiksi pienet lapset tai ikääntyvät hoitoa tarvitsevat läheiset, avio-/avoero, läheisen sairaus tai kuolema ja taloudelliset vaikeudet) voi heikentää työssä selviytymistä. Tosielämässä törmää jatkuvasti ihmisiin, jotka joutuvat tasapainottelemaan haastavan kotitilanteen ja työssäkäynnin välillä. Yhden ihmisen voimavarat eivät käännekoron aikana riitä kaikesta huolehtimiseen, mikä voi johtaa esimerkiksi sairauspoissaolojen lisääntymiseen.

Työkykytalon neljännessä kerroksessa ovat työ konkreettisine työolosuhteineen ja työyhteisöineen, lähiesiintyminen sekä työpaikan toimintatavat työkyvyn ylläpitämiseksi eli työkykyjohtaminen. Työpaikan todelliset arvot näkyvät työkykyjohtamisessa. Ovatko osatyökykyiset työntekijät työnantajalle riesa vai arvo-

✓ Työkykytalo.

Julkaistu Työterveyslaitoksen luvalla.



Hälytysmerkkejä työkyvyn heikentymisen uhkasta voivat olla:

- » työhöntulo tuntuu vain harvoin mukavalta
- » työntekijä kokee pystyvänsä parempaan ja kaipaa haasteita
- » työtehtävät tuntuvat liian vaikeilta tai työtä on liikaa
- » elämäntilanne työn ulkopuolella vie kaikki voimavarat
- » työpaikan ristiriidat vievät energiaa työnteloa
- » työpäivät pidentyvät toistuvasti
- » myöhästelyt, sairaus- ja muut poissaolot lisääntyvät
- » työkäyttäytyminen muuttuu
- » työsuoritus heikkenee tai työn laatu huononee
- » työtoverit huolestuvat tai valittavat työntekijästä
- » käyttäytyminen viittaa alkoholin tai päihteiden ongelmakäyttöön
- » asiakaspalaute huononee



kas voimavara, josta kannattaa pitää kiinni.

Työssä selviytymiseen vaikuttaa työympäristön työskentelyrauha, meluisuus, siisteys, tilojen ahtaus, lämpötila jne. Esimerkiksi työntekijän selälle voi olla myrkyä avustaa tai hoitaa asiakasta ahtaissa tiloissa tai ohjata lapsia päiväkodin pikkutuolien ja -pöytien maailmassa. Työyhteisön toimivuudella on myös tosi iso merkitys työssä jaksamiselle. Pahimmillaan työpaikan ihmissuhteet voivat olla niin huonossa jamassa, että työntekijä oksentaa ennen töihin lähtöä tai ottaa rauhoittavaa lääkettä selvittääkseen työpäivästä. Lopputulena voi seurata työkyvyttömyys. Parhaimmillaan mukava työyhteisö tukee työssä jaksamista. Se voi jopa kantaa raskaan elämänvaiheen läpi.

Hälytysmerkkejä työkyvyn heikentymisestä tai sen uhkasta

Usein ajatellaan, että vasta työntekijän runsaat sairauspoissaolot ovat merkki työkyvyn heikentymisestä, mutta pelkkä tunne siitä, että työntekijällä ei ole kaikki kunnossa, riittää asiaan puuttumiseen. Työkyvyn heikentyminen tapahtuu useimmiten pikkuhiljaa eikä työntekijä aina edes itse huomaa uhkaavaa tilannetta. Kaikki saattaa olla hänen mielestään ok, mutta esimies, työtoverit ja läheiset huomaavat erilaisia pulmia työn sujumisessa.

Jos hälytysmerkkejä ilmenee, esimiehen velvollisuutena on ottaa asia puheeksi työntekijän kanssa. Myös työtoverit voivat ilmaista huolensa työtoveristaan ja kehottaa häntä ottamaan asian puheeksi esimiehen kanssa.

Usein toistuvat, lyhyetkin sairauspoissaolot voivat olla merkki työkyvyn heikentymisestä. Työnantajan on tärkeää seurata työntekijöiden sairauspoissaoloja. Työpaikoilla on käytössä erilaisia seurantajärjestelmiä hälytysrajoineen. Ensimmäinen hälytys voi tulla esimerkiksi 15 sairauspoissaolopäivästä viimeisen 12 kuukauden aikana. Kun sovittu hälytysraja ylittyy, yleensä esimies ottaa asian puheeksi työntekijän kanssa ja käynnistää ns. työkykyprosessin.

Varhainen puuttuminen ja muita työkyvyn tukemisen periaatteita

Työkykytalon pystyssä pysyttäminen vaatii työntekijän, työnantajan ja työterveyshuollon sujuvaa yhteispeliä. Työntekijän tulee kykyjensä mukaan huolehtia fyysisestä ja psyykkisestä toimintakyvystään ja osamisestaan, mutta työnantajan ja työterveyshuollon toimintatavat ovat yhtä tärkeitä työkyvyn tukemisessa.

Useilla työpaikoilla on käytössä työkyvyn tukemisen ohjelma, jota voidaan kutsua esimerkiksi varhaisen havaitsemisen, tuen tai puuttumisen toimintaperiaatteeksi tai -malliksi. Yleensä mallin taustalla on mm. Kevan (entinen Kuntien eläkevakuutus) kehittämä työkyvyn aktiivisen tuen malli, joka sisältää ennakoivan tuen, varhaisen ja tehostetun tuen sekä työhön paluun tuen.

Jotta työkyvyn tuki toteutuisi käytännössä eikä jäisi vain yhteistoiminnassa laadituksi paperiksi tai sähköiseksi työkaluksi, pitää eri osapuolten roolien ja vastuiden olla tarkasti sovittuna ja käytännön verkostoyhteistyön sujuvaa. Yhteistyöhön osallistuvien kuten lähiesimiehen, työntekijän ja työterveyshoitajan pitää

tietää, mitä heiltä odotetaan ja mitkä ovat työpaikan toimintatavat työkykyongelmien haltuun ottamisessa.

Ajoitus on tärkeää työkykyongelmien selättämisessä. Varhainen puuttuminen on työkyvyn tukemisen kulmakivi, ja sillä saadaan parhaat tehopisteet. Nykyään painotetaan **ennakointia**. Tilanteeseen pitää yrittää vaikuttaa jo ennen varsinaisen työkykyongelman syntymistä ennen kuin karpäsestä tulee härkänen.

Aluksi selvitetään, mistä oikeasti on kyse. Onko työnteon sujumattomuuden taustalla henkilön terveysongelmat vai onko työmotivaatio hukassa? Onko ammattitaito kenties vanhentunut vai onko työkykyongelman taustalla ristiriidat työyhteisössä tai henkilön kuormittava elämäntilanne? Työntekijän tulee itse pohtia tilannettaan hyvin rehellisesti ja etsiä ratkaisuja yhdessä esimiehen kanssa kahdenkeskisessä keskustelussa. Tätä vaihetta kutsutaan työkyvyn **varhaiseksi tueksi**.

Työkyvyn **tehostetusta tuesta** puhutaan, jos ratkaisujen etsimiseen tarvitaan mukaan työyhteisön ulkopuolisia kuten asiantuntijoita työterveyshuolosta tai työsuojelusta. Jos työkykypulmien taustalla on terveysongelma, niin työntekijä ohjataan työterveyshuoltoon. Kun tarvittavat tutkimukset ja selvittelyt on tehty, järjestetään usein **työterveysneuvottelu**.

Neuvottelu kokoaa saman pöydän ääreen työntekijän, työnantajan edustajan ja työterveyshuollon asiantuntijat pohtimaan luottamuksellisesti ratkaisuja työntekijän tilanteeseen. Neuvottelussa sovitaan jatkotoimenpiteistä sekä niiden vaikuttavuuden seurannasta. Työntekijällä on omissa asioissaan puheoikeus, jota kannattaa käyttää. Lähtökohtana on, että kaikki osapuolet ovat työntekijän puolella.

Työhön paluun tukeen sisältyy yhteydenpito sairauspoissaolon aikana sekä työhön paluuta turvaavat toimet. Tukitoimista sovitaan työterveysneuvottelussa, joka olisi syytä pitää hyvissä ajoin ennen sairauspoissaolon päättymistä. Työntekijä, työnantajan edustaja ja työterveyshuollon asiantuntijat sopivat yhdessä esimerkiksi työn keventämisestä, perehdyttämisestä pitkän poissaolon jälkeen ja tarvittaessa esimerkiksi asioiden vireille laittamisesta Kelaan tai työeläkelaitokseen.

30–60–90-sääntö

Pitkien sairauspoissaolojen seurantaan helpottaa lakisääteinen ns. 30–60–90-sääntö, joka on tiivistä-

nyt työntekijän, työnantajan ja työterveyshuollon yhteistyötä työkyvyn seurannassa. Tavoitteena on ehkäistä työkyvyttömyyden pitkittymistä ja vahvistaa työkyvyn varhaista tukea. 30–60–90-säännön mukaan työnantajan on ilmoitettava työterveyshuoltoon työntekijän sairauspoissaolosta viimeistään silloin, kun se on jatkunut **30 päivää**. Työterveyshoitaja selvittää tilannetta ja ohjaa työntekijän tarvittaessa työterveyslääkärille.

60 päivän sääntö sisältää Kelan sairauspäivärahan hakemisen kahden kuukauden kuluessa sairauspoissaolon alkamisesta, ja työntekijän kuntoutustarpeen selvittämisen Kelassa. Ennen kuin sairauspoissaolo on kestänyt **90 päivää**, työterveyslääkäri tekee B-lausunnon Kelalle työntekijän jäljellä olevasta työkyvystä ja mahdollisuudesta jatkaa työssä. Ilman lausuntoa Kela ei voi maksaa sairauspäivärahaa 90 päivän jälkeen.

Mitä voit itse tehdä?

Oma käsityksesi työkyvystäsi ennustaa tulevaa työkykyäsi. Et voi valita terveyttä tai sairautta, mutta voit valita asenteesi asioihin ja pitää yllä toivoa. Voit keskittyä ratkaisujen etsimiseen ongelmien päivittelyn sijasta.

Työelämässä selviytyminen vaatii kestävyyttä ja joustavuutta, joita voi opetella. Selviytymistä edesauttaa itsensä ja toisten hyväksyminen sellaisenaan sekä omien erehdysten läpikäyminen uuden oppimisen mahdollisuutena. Hyvä työilmapiiri tukee työssä jaksamista. Oma osuuttan työilmapiirin rakentamisessa on syytä aika ajoin arvioida. Omasta fyysisestä ja psyykkisestä kunnosta kannattaa huolehtia sekä siitä että työ, lepo ja virkistys ovat sopivassa suhteessa toisiinsa.

Ennen kaikkea ole rehellinen itsellesi ja toisille. Jos esimerkiksi työsi on fyysisesti kuormittavaa etkä selviydy siitä sairauden vuoksi, lähde rohkeasti uusille urille. Voit olla työkyvytön yhteen ammattiin tai työtehtävään, mutta työkykyinen johonkin toiseen. Uudelleen suuntautumisessa on tärkeää se, mitä sinä itse toivot työltäsi, missä koet olevasi hyvä ja mitä kykenet tekemään. Mikä saa sinut syyttämään ja missä voisit kokea työn imua ja iloa.

Uskalla unelmoida ja tehdä muutoksia. Opettele vaihtoehtoisia tapoja tehdä työtä – ja elää. Mieti millaisena näet tulevaisuutesi työelämässä parhaimmillaan. Mitä voimavaroja, taitoja ja kykyjä sinulla jo on tavoitteen saavuttamiseksi? Entä tarvitsetko apua saavuttaaksesi tavoitteesi? Mikä on ensimmäinen askel tavoitteesi suuntaan? •

” *Ennen kaikkea ole rehellinen itsellesi ja toisille.* ”

Mistä tukea työkyvyn ylläpitämiseen?

Teksti: **Maritta Lantto**
Tausta: **pixabay.com**

Työkykytalon kerroksia tulee huoltaa jatkuvasti työuran aikana. Tavoitteena on turvata kerrosten yhteensopivuus työn ja työntekijän muuttuessa. Työnantaja on päävastuussa talon neljännestä kerroksesta: työstä ja työoloista. Lisäksi työpaikan ulkopuolella on runsaasti toimijoita, joilta voi saada tukea talon kunnossapitoon.

Työnantajalla on työturvallisuuslain mukaan yleinen huolehtimisvelvoite työntekijöiden turvallisuudesta ja terveydestä työssä. Veloitteen hengessä työnantajan on otettava huomioon työhön, työolosuhteisiin ja muuhun työympäristöön samoin kuin työntekijän henkilökohtaisiin edellytyksiin liittyvät seikat. Lähiesimies seuraa työntekijän työssä selviytymistä päivittäisjohtamisen keinoin, kehityskeskustelujen avulla ja sairauspoissaoloja seuraamalla sekä tarvittaessa puuttuu tilanteeseen. Työpaikalla pitäisi olla sovittuna, miten sairauspoissaoloja seurataan, miten niistä ilmoitetaan ja milloin vaaditaan lääkärintodistus.

Työnantaja voi käytännössä tukea työntekijän työkykyä muun muassa työaikajärjestelyillä, työkierrolla, virka-, toimi-, opinto- ym. vapaiden myöntämisellä, työtehtävien mukauttamisella työkykyä vastaavaksi tai etsimällä terveydentilaan sopivan uuden työtehtävän, huolehtimalla riittävästä perehdytyksestä ja/tai täydennyskoulutuksesta, järjestämällä työnohjausta, mentorointia tai työyhteisösovitte-
luu. Huomionarvoista on, että jos työntekijä tulee työkyvyttömäksi siihen työtehtävään, mihin hänet on palkattu, työnantajan velvollisuutena on selvittää, löytyykö työnantajalta työntekijän terveydentilaan sopivaa työtä. Jos

sitä ei löydy, niin työnantajan velvollisuutena ei ole sitä järjestää.

Työterveyshuolto kuuluu kaikille työssä käyville työsuhteen laadusta ja kestosta riippumatta. Työterveyshuolto on työkyvyn arvioimisen asiantuntija, ja se myös huolehtii terveyden ja työkyvyn ylläpitämisestä. Työterveyshuollon tehtävänä on tunnistaa työkykyriskejä sekä tukea osatyökykyisen työntekijän työssä jatkamista ja työhön paluuta. Työterveyshuolto on paljon vartijana, ja käytännön kokemus on osoittanut, että työkykyprosessit seisovat tai kaatuvat työkyvyn arvioinnin oikea-aikaisuuden ja osuvuuden perusteella.

Työeläkelaitoksesta (esimerkiksi Keva, Varma, Ilmarinen ja Elo) voi hakea tietyn edellytyksin osakuntoutustukea (määräaikainen osatyökyvyttömyyseläke) tai osatyökyvyttömyyseläkettä, joka mahdollistaa osa-aikatyön tekemisen ja samalla tukee työssä selviytymistä.

Työeläkelaitoksen kustantama ammatillinen kuntoutus voi olla:

- » neuvontaa ja ohjausta
- » työkokeilua omalla työpaikalla tai muussa työssä
- » työhönvalmennusta, ammattitaidon täydentämistä tai ammattiin johtavaa koulutusta
- » oppisopimuskoulutusta
- » tukea yrittäjyyteen

Ammatillisena kuntoutuksena voi saada myös apua henkilökohtaisen kuntoutussuunnitelman laatimiseen, jos ratkaisua ei löydy omalta työnantajalta.

Kelasta voi saada esim. osasairauspäivärahaa työhön paluun turvaamiseksi. Kela voi myöntää lääkinnällisenä kuntoutuksena kuntoutuskursseja, kuntoutuspsykoterapiaa jne. Kelan ammatillinen kuntoutus tarjoaa monenlaisia mahdollisuuksia työelämään suuntaamiseksi. Vaihtoehtoja on muutaman päivän ammatillisen kuntoutustarpeen arvioinnista aina monivuotiseen koulutukseen.

Kela järjestämä ammatillinen kuntoutus voi olla jotakin seuraavista:

- » ammatillinen kuntoutuspalvelus
- » koulutus
- » työllistymistä edistävä ammatillinen kuntoutus
- » työelämässä olevien KIILA-kuntoutus
- » ammatilliset kuntoutuskurssit
- » koulutuskokeilu
- » apuvälineet
- » elinkeinotuki

CHATTAILLAAN TYÖKYKYASIOISSA TAMMIKUUSSA

Teksti ja henkilökuva: **Eeva Pöyhönen**
Tausta: **Miguel Á. Padriñán - Pexels.com**

Työkykykoordinaattori, sosiaalityöntekijä **Maritta Lantto** neuvoo ja antaa ohjausta Reumaliiton harvinaistoiminnan uudessa chat-palvelussa.

Maritta on työssään auttanut ja tukenut osatyökykyisiä henkilöitä pysymään työelämässä ja ollut mukana kehittämässä työkyvyn tuen toimintamalleja ja ohjeita.

- Oikeastaan olen koko työurani ajan tehnyt töitä sellaisten ihmisten kanssa, joitten elämään kuuluu vammaisuus, krooninen sairaus tai kipu, toteaa Maritta. Osalle Reumaliiton harvinaistoiminnassa pitempään mukana olleille Maritta on entuudestaan tuttu. Maritta työskenteli aikoinaan Apilassa sosiaalityöntekijänä ja myöhemmin liiton keskustoimistolla edunvalvonnan tehtävissä vuosituhannen molemmin puolin.

”*Chat on avoinna
14.1.-16.1.
klo 17-19*

Työkykykoordinaattorin tehtävä isossa, usean tuhannen ihmisen organisaatiossa on tarjonnut Maritalle viime vuosina näköalapaikan työkyvyn monimuotoiseen kokonaisuuteen ja erilaisiin ratkaisuvaihtoehtoihin osatyökykyisten henkilöiden työelämässä pysymiseksi. Iso osa ajasta meni työterveysneuvotteluissa.

- Työni on aina ollut itsenäistä ja sopivan haasteellista.

Olen myös itse kokenut, miten hyvä työyhteisö on voimavarojen lähde. Työyhteisön ymmärrys ja tuki on auttanut jaksamaan raskaissa elämäntilanteissa. Voimia työelämään voi saada harrastuksista, minulle sitä antavat kuorolaulu ja liikunta.

Maritta Lantto antaa neuvontaa ja ohjausta työssä selviytymiseen liittyvissä kysymyksissä Reumaliiton harvinaistoiminnan uudessa kokeilussa, chat-palvelussa (ks. harvinainenreuma.fi). Maritta on tavattavissa chatin kautta **tammikuussa 14.1.-16.1. klo 17.00-19.00**. Kun chat on avoinna, se näkyy harvinainenreuma.fi -sivustolla sivun oikeassa alalaidassa. Klikkaamalla ikkunan auki voit aloittaa keskustelun palvelussa hänen kanssaan työssä selviytymiseen, työkykyongelmiin ja ammatilliseen kuntoutukseen liittyvistä asioista. Voit saada vinkkejä omaan tilanteesi, miten edetä asian kanssa. •

Ovatko työssä selviytymisen kysymykset tällä hetkellä ajankohtaisia juuri sinun elämässäsi? Chattaillaan tammikuussa!



Uutta toivoa SLE:n hoitoon?

Osallistuin marraskuun lopussa Lupus Europen yleiskokoukseen Leuvenissa, Belgiassa. Yleiskokousteemojen lisäksi kokouksessa oli mielenkiintoisia luentoja. Yksi kiinnostavimmista oli immunologi **Wim Noël**in luento uusista SLE:n hoitoon parhailaan tutkittavista lääkkeistä.

Tähän mennessä on kehitetty vain yksi erityisesti SLE:n hoitoon tarkoitettu lääke, belimumabi. Uusille toimiville lääkkeille on suuri tilaus SLE:n monimuotoisuuden tähden. Haluamme SLE:lle hyvän lääkkeen, jonka avulla voisimme luopua kokonaan kortisonin käytöstä tai ainakin vähentää sitä ja jolla olisi vähemmän sivuvaikutuksia kuin kortisonilla.

Belimumabiin on kohdistunut suuria odotuksia, mutta valitettavasti

se ei ole täyttänyt niitä kaikkien SLE:tä sairastavien osalta. Lääke toimii joillakin hyvin, mutta ei vielä tarpeeksi hyvin, mikä on ihmetyttänyt tutkijoita eri puolilla maailmaa. Belimumabia tutkitaan edelleen esimerkiksi yhdistelmähoitona muiden lääkkeiden rinnalla, joten sen suhteen ei olla vielä kokonaan luovutettu.

SLE:tä koskevissa lääketutkimuksissa tutkitaan sekä muiden sairauksien hoitoon kehitettyjen lääkkeiden sopivuutta SLE:n hoitoon sekä aivan uusia lääkkeitä juuri sen hoitoon. Valitettavasti viime vuosina SLE-lääketutkimukset ovat epäonnistuneet yksi toisensa perään, mikä on luonut ”lupus-maailmaan” epätoivoista mielialaa. Tutkimukset epäonnistuvat monesta syystä. Niissä ei ole esimerkiksi päästy alentamaan kortisonimääriä tarpeeksi tai tulehdusta ei ole saatu rauhoitettua riittävästi.

Toivoa kuitenkin on. Ustekinumabi

on viimeisin lääke, joka on päässyt etenemään kliinisissä tutkimuksissa vaiheeseen III. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkimusryhmään otetaan seuraavaksi suuri joukko SLE:tä sairastavia ympäri maailmaa. Mikäli vaihe III on tuloksekas, lääkkeelle voidaan anoa myyntilupaa Euroopan lääkevirastosta. Tämän jälkeen lääketutkimus etenee vaiheeseen IV, jonka jälkeen sitä voidaan vasta alkaa odottaa Suomen markkinoille. Aikaa menee vielä muutamia vuosia. Vaiheen III lääketutkimuksista noin puolet epäonnistuu, mutta vielä tällä hetkellä ustekinumabin tutkimustulokset ovat lupaavia.

Erona belimumabin ja ustekinumabin välillä on, että belimumabin toiminta kohdistuu immuunijärjestelmässä B-imusoluun ja ustekinumabi kohdistuu puolestaan T-imusolun toimintaan. Sitä on jo käytetty psoriasisien hoitoon hyvin tuloksin.

• Kirsi Myllys

Pääkaupunkiseudun harvinaisten reumasairaiden vertaistukiryhmä

REUHA

kokoontuu kahdeksan kertaa vuodessa kuukauden neljäntenä tiistaina klo 14.30 alkaen.

Tapaamiset järjestetään kevätkaudella tammi-, helmi-, maaliskuu-, huhti- ja toukokuussa sekä syyskaudella syys-, loka- ja marraskuussa.

Tilat ovat esteettömät

Tervetuloa!

ReuHan tapahtumia voi seurata nyt myös Facebookissa www.facebook.com/PksReuHa



ReuHa

Kokoontumispaikka
Helsingin Reumayhdistys ry
Korppaanmäentie 6
00300 Helsinki

SLE-YHDISTYS

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.



SLE-yhdistyksen sääntömääräinen vuosikokous **la 9.2.2018 klo 12**
Reumaliitto, Iso Roobertinkatu 20-
22 A (5. Krs), Helsinki. Käsitellään
sääntömääräiset asiat sekä uudet
yhdistyssäännöt. Ilmoittautumiset
2.2.2019 mennessä sähköpostiin
yhteys@sle-yhdistys.fi



EUPATI SUOMESSA

Teksti: **Kirsi Mylly**

Tausta: **Markus Spiske** ja **Beatriz Perez Moya**

EUPATI tulee sanoista European Patients' Academy, joka on suomeksi Euroopan Potilasakatemia. Eupati on eurooppalainen potilaiden koulutushanke, jossa on mukana 30 toimijaa. Niistä tärkein meidän kannaltamme on EURORDIS, harvinaissairaita edustava eurooppalainen kattojärjestö. Muut toimijat ovat potilasjärjestöjä, yliopistoja, ei-kaupallisia organisaatioita ja lääkeyrityksiä.

Eupatin tavoitteena on lisätä potilaiden valmiuksia ymmärtää lääketutkimusta ja sen kehitystä koulutuksen avulla. Se lisää meidän pitkäaikaissairaiden vaikuttamismahdollisuuksia. Koulutuksessa ei käsitellä tautikohtaisia kysymyksiä, vaan keskitytään yleiseen lääkkeiden kehittämisen prosessiin.

Nyt tätä koulutusta on saatavilla myös suomeksi. Eupati aloitti toiminnan Suomessa elokuussa 2018. Syöpäjärjestöt ovat olleet alusta aktiivisesti mukana ja ensimmäiset opintoryhmät ovat täyttyneet heidän jäsenistään, mutta kaikki ovat tervetulleita maksuttomiin tapaamisiin vain mukaan ilmoittautumalla.

Osallistuin Eupatin seminaariin Tampereella 31.10.2018. Seminaarin teemoina olivat lääketutkimusten ja lääkekehityksen eettiset näkökulmat ja potilaan osallisuus. Ylilääkäri **Annika Auranen** esitteli TAYSin klinisiä lääketutkimuksia. Kaksi TAYSin tutkimuskoordinaattoria **Kaarina Väättäjä** ja **Minna Lahtinen** kertoivat biopankkitoiminnasta ja potilaan oikeuksista. Kliinisten tutkimusten eettisestä arvioinnista kertoi TAYSin eettisen toimikunnan puheenjohtaja, professori **Matti Korppi**.

Osallistuin 20.11. samaisen opintoryhmän tapaamiseen Sostessa, Helsingin toimipisteessä. Kahden lääkeyrityksen edustajat kertoivat kliinisen lääketutkimuksen vaiheista ja lääkkeen tutkimisesta ihmisillä. Sitä

ennen lääketta on tutkittu jo keskimäärin 12 vuotta. Kliinisiä vaiheita on neljä, joista lääkkeen vaikutusta kohderyhmään testataan vaiheissa II, III ja IV. Toisessa vaiheessa tutkittavina on 100–500 potilasta sairaalaympäristössä. Vaiheen päättyessä tutkimusohjelmaa on kestänyt noin 8,5 vuotta, ja tutkimus on maksanut noin miljardi euroa. Kolmannessa vaiheessa tutkittavien määrä nousee tuhansiin. Kolmannen vaiheen lopussa lääkkeelle voidaan hakea myyntilupaa Euroopan lääkevirastosta EMA:sta, mutta lääke ei välttämättä tule koskaan myyntiin Suomessa. Yllättävää oli kuulla, että 50 prosenttia kolmanteen vaiheeseen päässeistä lääketutkimuksista epäonnistuu. Syitä voi olla monia, esimerkiksi lääke ei autakaan sairauteen odotetulla tavalla.

Seuraavat Eupatin tapaamiset ovat alustavasti sovittu 23.1. teemana terveydenhuollon menetelmien arviointi ja 27.2. digitaaliset oireraportoinnin applikaatiot ja muut digi-innovaatiot. Eupatin nettisivuilta fi.eupati.eu löytyy lisätieto opintoryhmistä. Tapaamiset ovat avoimia kaikille kiinnostuneille kansalaisille ja potilasjärjestöjen edustajille. Mukaan voitulla myös yksittäiselle luentokerralle. •



HARVINAINEN REUMA

TIETOA JA TUKEA HARVINAISTA REUMASAIRAUTTA SAIRASTAVALLE

HARVINAISIVUOSTOT OVAT UUDISTUNEET

Teksti: Jaana Hirvonen

Tänä vuonna sekä Reumaliiton harvinaisenreuma-sivusto että Harvinaiset-verkoston nettisivut ovat olleet päivityksessä.

Esteettömyys kärkiajatuksena

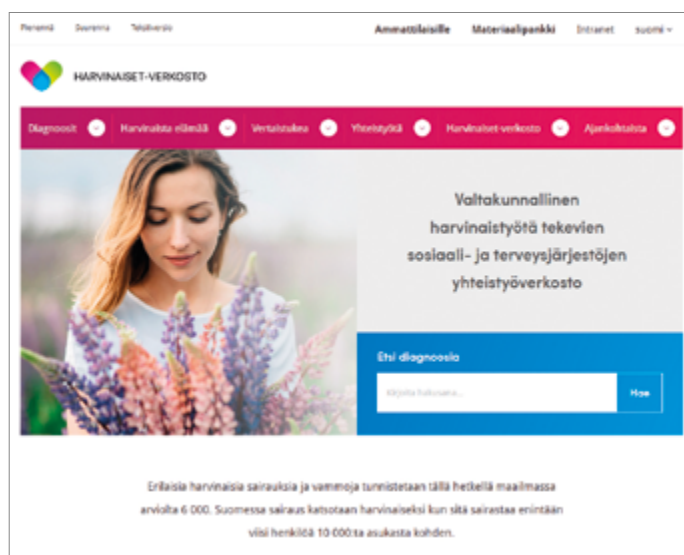
harvinaiset.fi-sivuston osalta on tehty laaja kokonaisuudistus. Sivuston toimintaa on kehitetty ja sisältöä päivitetty sekä laajennettu käyttäjäpalautteiden ja -toiveiden mukaisesti. Verkoston suunnittelijan **Kati Saaren** mukaan sivustojen käytettävyys on parantunut, sillä esteettömyys ja saavutettavuus ovat olleet kärkiajatuksina uudistusta tehtäessä.

- Sivusto skaalautuu ja toimii nyt hyvin myös mobiililaitteilla. Sivusto on ulkoasultaan ja käyttölogiikaltaan aiempaa sivustoa selkeämpi.

Sivustolla on paljon uutta. Etusivu kokoaa ajankohtaiset asiat ja pikalinkit ohjaavat käyttäjää löytämään

➤ **Harvinaiset-verkoston uudistuneet sivut ovat ulkoasultaan ja käytettävyydeltään aiempaa selkeämmät.**

”*Käy tutustumassa molempiin sivustoihin vaikka heti!*”



etsimänsä. Yksi sivuilta eniten haettu asia ovat diagnoosikuvaukset.

- Diagnosoilistaa on kehitetty ja kunkin diagnoosin alle on koottu kaikki tiedossamme olevat siihen liittyvät tietolähteet, luokitukset ja potilasjärjestöt. Jatkossa diagnoosien kohdalla näkyvät myös kaikki sivuille ilmoitetut diagnoosikohtaiset tapahtumat.

Yhdistykset ja verkkovertaisryhmät on nostettu näkyvästi esille, samoin verkoston jäsenyhteisöt. Sivuille voi myös itse ilmoittaa verkkolomakkeella yhdistyksen, verkkovertaisryhmän tai tapahtuman. Myös blogitekstin voi lähettää suoraan lomakkeella.

Uusina osioina sivuilla on mm. pieni termipankki, usein kysytyt kysymykset, sekä Harkko-asiantuntijatyöryhmän oma sivu. Sivustolle on koottu kattavasti linkkejä muille tietosivuille.

Kun Katilta kysyy, mihin hän on itse erityisen tyytyväinen luotsaamassaan nettisivu-uudistuksessa, niin vastaus tulee nopeasti.

- Selkeään ja raikkaaseen ulkoasuun, sivujen silmäiltävyyteen ja sivuston sisällön hyödyntämiseen keskinäisin linkityksin.

Päivitetty sivusto on auennut joulukuun alussa.

Lisätietoa www.harvinaiset.fi

harvainenreuma.fi osaksi Reumaliiton nettisivuja

harvainenreuma.fi -sivuston jo alkuvuodesta lupailtu uudistus on teknisten haasteiden ratkettua valmistunut tätä lehteä lukiessasi. Tärkein tavoite on ollut siirtää sivut kiinteämmäksi osaksi reumaliiton omia sivuja ja sen visuaalista ilmettä. Kaikki tutut osiot ovat mukana lukuun ottamatta sanastoa, joka on nykyisin yhteinen Reuma-aapisen kanssa. Diagnosoikuvaukset on päivitetty, mutta niihin ei ole tehty suuria muutoksia. Muutama uusi diagnoosikuvauskin on mukana, muutama saadaan vielä myöhemmin. Sivuilta löytyvät myös kaikki Harvinaisia-lehden aikaisemmat numerot.

Suurin muutos, joka tulee näkyviin vasta käytännön työssä, on sivujen helpompi päivitettävyyden. Tapahtumakalenteria ja harvinaisuutisia voidaan päivittää sivuille reaaliaikaisesti. Sivujen interaktiivisia ominaisuuksia on myös parannettu ja niitä otetaan käyttöön vähitellen. •

Sivuille pääsee edelleenkin osoitteen

www.harvainenreuma.fi -kautta, mutta myös liiton

sivuilta www.reumaliitto.fi vihreästä yläpalkista kohdasta Harvainen reuma.



Suomen Vaskuliittiyhdistys ry

TAPAHTUMIA KEVÄTKAUDELLA 2019

- **Vuosikokous ja vaskuliittipäivä** lauantaina 6.4.2019 Helsingissä
- **Vertaistapaamiset** huhti-toukokuussa Joensuussa ja Oulussa

Tervetuloa mukaan!

Seuraa uusia facebook- ja kotisivujamme, sieltä löydät tarkemmat tiedot tapaamisista lähempänä tapaamispäiviä ja paljon muuta.

www.vaskuliittiyhdistys.fi
www.facebook.com/Vaskuliittiyhdistys

Ota yhteyttä!
vaskuliittiyhdistys(at)gmail.com

TAPAAMISET

MCTD:tä ja systeemistä skleroosia sairastaville vuonna 2019?

Osana Reumaliiton harvinaistoimintaa suunnittelemme **tapaamisia MCTD:tä sairastaville ensi kevääksi** ja yhteistyössä Suomen Sklerodermayhdistyksen kanssa **systeemistä skleroosia sairastaville ensi syksyksi**. Oletko kiinnostunut osallistumaan ja vaikuttamaan tapaamisten ajankohtiin tai sisältöön?

VASTAA NETTIKYSELYYN JA VAIKUTA!

- **MCTD:tä sairastaville** löydät kysely osoitteesta: bit.ly/2zFrKTK
- **Systeemistä skleroosia sairastaville** löydät kysely osoitteesta: bit.ly/2Q5O4Q6



Lisätietoja saat liiton harvinaistiimiltä. Yhteystiedot lehden etusisäkannessa.

ALUEELLISTA

VERTAISTOIMINTAA

- tule mukaan!

KUOPION ALUEEN HARVINAISTEN RYHMÄ

Kuopion alueen harvinaisten tapaaminen on **19.2.2019 klo 13.00** Kuopion Reumayhdistyksen toimistolla Niiralankatu 17 B, 70600 Kuopio. **Lisätieto:** kuopionreumayhdistys.fi



LAHDEN HARVINAISTEN RYHMÄ

Lahden harvinaisten ryhmä kokoontuu joka kuukauden ensimmäinen torstai Lahden Reumayhdistyksen tiloissa klo 18.00 osoitteessa Vapaudenkatu 1 D 67. Tammikuussa kokoonnutaan kuitenkin poikkeuksellisesti vasta **10.1. 2019 klo 18.00**. **Lisätietoja** ryhmän toiminnasta saa **Tarja Räihältä** puh. 040 4129 120 ja **Taina Kohvakalta** puh. 040 7344 563.



OULUN SIDEKUDOSREUMAA SAIRASTAVIEN VERTAISRYHMÄ

Oulussa kokoontuu sidekudosreumaa sairastavien vertaisryhmä (Sjögren, SLE, MCTD, Skleroderma, dermatomyosiitti...) Reumayhdistyksen toimistolla (Puusepänkuja 2). Kevään 2019 kokoontumiset ovat **23.1., 27.2., 27.3., 24.4.** ja **22.5.2019 klo 18 - 19.30**.

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

PÄÄKAUPUNKISEUDUN HARVINAISTEN RYHMÄ, REUHA

Katso ilmoitus tämän lehden sivulta 22. ReuHan tapahtumia voi seurata nyt myös Facebookissa **www.facebook.com/PksReuHa**

TURUN REUMAYHDISTYKSEN SIDEKUDOSRYHMÄ

Sidekudossairaiden Turun ryhmä kokoontuu **ma 15.4. klo 18** Turun reumayhdistyksen tiloissa. **Vetäjänä toimii: Marjo Mäkelä**, marjo70.makela@gmail.com tai 040 7383 563

Lisätieto: turunreumayhdistys.fi



TUUSULANJÄRVEN REUMA RY

Harvinaiset-vertaistukiryhmä tapaa keväällä seuraavasti:

- » **ti 5.3.2019 klo 17.30 - 19.00**, paikkana Mäntymäki, Luurikuja 1, 04300 Tuusula
- » **to 16.5.2019 klo 14.00 - 15.30**, paikkana Myllytien toimintakeskus, pieni kulmakabinetti, Myllytie 11, 04410 Järvenpää.

Tervetuloa! **Lisätieto:** **Christel Lindgren**, christel.lindgren@kolumbus.fi tai 0400 456 576

SKLERODERMARYHMÄ TAMPEREELLA

"Pirkanmaan Sklerosiskot ja -veljet" jatkavat tapaamisia myös vuonna 2019 lauantaisin klo 14.00. Ensimmäisen kerran vertaiskahvitellaan **19.1.** ja sen jälkeen **16.3., 18.5., 21.9.** ja **16.11.** Paikka on

Tampereella Hämeenkadun varrella sijaitsevan Sokoksen tavaratalon ylimmän kerroksen kahvila. Myös uudet "sklerosiskot ja -veljet" ovat tervetulleita mukaan vaihtamaan kuulumisia ja kokemuksia systeemiseen skleroosiin / sklerodermaan liittyvistä asioista! **Lisätietoja: Marjukka Nurmela-Antikainen**, marjukka.nurmela@tintti.net

SLE-RYHMÄT TAMPEREELLA JA PÄÄKAUPUNKISEUDULLA

Tampereen SLE-vertaisryhmä tapaa kahvin merkeissä klo 18.00 Tampereen reumayhdistyksen tiloissa, Satakunnankatu 28 B 10 (3. krs). Vuoden 2019 tapaamiset ovat: **ti 19.3., ke 22.5., to 15.8., ti 29.10.** ja **viikolla 50** joulupuuro ja tapaaminen. Tervetuloa mukaan! **Yhteyshenkilö: Annette Mathlin**, 0400 735 589, annette.mathlin@luukku.com tai **Tuija Ahlgren**, ahlgren.tuija@gmail.com
Lisätieto: tampereenreumayhdistys.fi

Pk-seudun Lupus-tapaaminen on joka kuun toisena keskiviikkona klo 17 Kampin Sähkötalon Robert's Coffeessa. Seuraava tapaaminen on **9.1.2019**.
Yhteyshenkilö: Kirsi Myllys, kirsi.myllys@iki.fi



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

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

SINUSTAKO VERTAISTUKIJA?



Reumaliitto



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

Seuraava Reumaliiton vertaistukijoiden peruskurssi järjestetään 16.-17.2.2019 Helsingissä, Reumaliiton toimistolla. Kurssi antaa perusvalmiudet toimia vertaistukijana. Kurssin aikana voi pohtia, miten juuri itse haluaisi osallistua toimintaan.

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

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

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

Kurssille ilmoittaudutaan **31.1.2019 mennessä** sähköisen ilmoittautumislinkin kautta osoitteessa: **bit.ly/2KPalXe**



Kuvat: Pia Laine

HARVINAISET VERTAISTUKIJAT

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

Aikuisen Stillin tauti

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

Behcetin oireyhtymä

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

Borrelioosin krooninen muoto

- Sirkka-Liisa Aro
050 533 5587

Dermatomyosiitti

- Jaana Toivonen
(02) 732 0579

Ehlers-Danlosin oireyhtymä

- Minna-Kaisa Heinonen
050 370 8417
minttumantan@gmail.com
- Arja Vuoni
040 539 5054

EGPA

- Saira Aurinko
050 588 3931
saila.aurinko@gmail.com

GPA

- Maija Säaskilahti
0400 708 082
maija.saaskilahti@ishp.fi

Inklusiokappalemyosiitti

- Eeva-Liisa Hakala
050 518 7388
eeva-liisa.hakala@kymp.net
- Leena Sainio
040 834 6880
hegele@dnainet.net
- Tuomo Tenhunen
040 556 8719
tuomo.tenhunen@hotmail.com

MCTD

- Onerva Ahonen
(03) 543 4252
- Maija Simola
0400 639 533

Polyarteritis nodosa

- Anna Heikkinen
040 778 9990
heikkinenanna83@gmail.com
- Tapani Lammila
0400 650 188
lammilatapani@gmail.com

Polymyosiitti

- Sirpa Korpihuhta
050 540 3303
- Hanna Lystimäki
+ systeeminen skleroosi
040 5211 741
(Lähetä ensiksi tekstiviesti,
niin soitan sinulle.)
- Ritva Varjola
050 357 6950

Relapsoiva polykondriitti

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

Skleroderma

- Seija Kyykoski
040 749 4620
- Marjukka Nurmela
050 344 9500
marjukka.nurmela@tintti.net
- Jari Väänänen
050 313 3853
j.h.vaananen@gmail.com

SLE

- Kirsi Mylly
050 309 8261
kirsi.mylly@iki.fi
(Parhaiten tavoitettavissa iltaisin.)
- Tarja Räihä
+ EDS
040 4129 120
tarjaraiha@hotmail.fi
- Marjatta Sykkö
050 376 5942

Takayasin arteriitti

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

KELAN SOPEUTUMISVALMENNUS- KURSSEJA HARVINAISILLA 2019

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

Kursseja järjestetään kuten aikaisemminkin systeemisiä sidekudossairauksia ja vaskuliitteja sairastaville. Systeemisiä 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. Kursseille otetaan pääsään-

töisesti 10 henkilöä. Kurssit ovat ryhmäkursseja ja niiden ohjelma painottuu sopeutumisolennukseen.

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

Vuonna 2019 järjestettävät kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskurssit

KRUUNUPIUSTO, Punkaharju

Sopeutumisvalmennuskurssit systeemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinumero	Aloituskajako	Loppukajako
72553	18.2. - 22.2.2019	28.10. - 1.11.2019
72554	6.5. - 10.5.2019	27.1. - 31.1.2020
72555	16.9. - 20.9.2019	1.6. - 5.6.2020
72556	7.10. - 11.10.2019	20.7. - 24.7.2020
76529	21.10. - 25.10.2019	3.8. - 7.8.2020

Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinumero	Aloituskajako	Loppukajako
72557	25.3. - 29.3.2019	2.12. - 6.12.2019

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

ROKUA, Utajärvi

Sopeutumisvalmennuskurssit systeemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinumero	Aloituskajako	Loppukajako
72566	28.1. - 1.2.2019	07.10. - 11.10.2019
72567	25.3. - 29.3.2019	11.11. - 15.11.2019
72568	5.8. - 9.8.2019	20.04. - 24.04.2020

Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinumero	Aloituskajako	Loppukajako
72570	6.5. - 10.5.2019	17.02. - 21.02.2020

Lisätietoa Rokualla järjestettävistä kursseista saa Eija Väänäselä puh. 020 7819 376 tai osoitteesta kuntoutus@rokua.com

PÄIVÄKUMPU, Lohja

Sopeutumisvalmennuskurssit systeemisiä sidekudossairauksia sairastaville

Kurssinumero	Aloituskajako	Loppukajako
72543	28.1. - 1.2.2019	21.10. - 25.10.2019
72544	13.5. - 17.5.2019	3.2. - 7.2.2020
72545	26.8. - 30.8.2019	25.5. - 29.5.2020
76539	23.09. - 27.09.2019	15.6. - 19.6.2020
72546	18.11. - 22.11.2019	17.8. - 21.8.2020

Sopeutumisvalmennuskurssit vaskuliitteja sairastaville

Kurssinumero	Aloituskajako	Loppukajako
72547	18.3. - 22.3.2019	9.12. - 13.12.2019

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

 KRUUNUPIUSTO

 KYLPYLÄ HOTELLI
Päiväkumpu

 Rokua
Health & Spa Hotel

Suomen Reumaliiton

HARVINAISTOIMINTA

Harvinaisia reumasairauksia ja niiden sukuisia sairauksia sairastaville

Tällä hetkellä jo 2900 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 harvinaisten reuma.fi -sivustolle
- **Harvinaisia-lehti** – ilmestyy kaksi kertaa vuodessa
- **Neuvontaa**
- **Tapaamisia** diagnoosiryhmille tai kaikille yhdessä, alueellisia ja valtakunnallisia tapahtumia
- **Uusien toimintamuotojen** kehittämistä resurssien puitteissa
- **Yhteistyötä** valtakunnallisesti toimivien diagnoosiyhdistysten ja Harvinaiset-verkoston kanssa

HARVINAISTIIMI:

kehitysjohtaja Jaana Hirvonen, jaana.hirvonen@reumaliitto.fi, 0400 760 054
kurssisihteeri Leena Lopenen, leena.loponen@reumaliitto.fi, 040 504 4536



VASTAA KYSELYYN JA OLE MUKANA KEHITTÄMÄSSÄ REUMALIITON HARVINAISTOIMINTAA!

Reumaliitossa on ollut miltei jo 25 vuotta toimintaa harvinaisia reuma- ja reumansukuisia sairauksia sairastaville. Tavoitteena ovat olleet ajantasaisen ja luotettavan tiedon tarjoaminen sekä vertaistuen mahdollistaminen. Vastaa kyselyyn ja evästä meitä eteenpäin. Vastaukset käsitellään luottamuksellisesti. **Irrota kyselysivu lehdestä, nido tai teippaa se kiinni ja postita viimeistään 31.1.2019. Postimaksu on valmiiksi maksettu.** Voit vastata kyselyyn myös netissä, osoitteessa bit.ly/2rhyRN3 viimeistään 31.1.2019. Yhteystietonsa jättäneiden kesken arvotaan tavarapalkintoja.

TAUSTATIEDOT

1. Sukupuoli Nainen Mies Muu, tai en halua sanoa

2. Ikä

3. Olen mukana postitulistalla koska:

Sairastan harvinaista reuma- tai reumansukuista sairautta, mitä?

Olen sairastavan läheinen Olen ammattilainen

HARVINAISTOIMINNAN ARVIOINTI

Miten hyödyllisenä pidät seuraavia toimintamuotoja?

4. Harvinaisia-lehti

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Luetko lehteä? Kyllä En

Suosittelisitko lehteä muille? Kyllä En

5. harvainenreuma.fi -sivustoa (sivusto julkaistu uudistettuna joulukuussa.)

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Vierailletko säännöllisesti sivustolla? Kyllä En

Suosittelisitko sivustoa muille? Kyllä En

6. Diagnoosikuvaukset harvainenreuma.fi -sivustolla

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Oletko tutustunut kuvauksiin? Kyllä En

Suosittelisitko diagnoosikuvauksiin tutustumista muille? Kyllä En

7. Mukanaolo postituslistalla (Saat Harvinaisia-lehden ja tietoa diagnoosiryhmällesi suunnatuista palveluista sekä kutsuja tapaamisiin.)

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Suosittelisitko postituslistalle liittymistä muille?

Kyllä En

8. Diagnoosiryhmäkohtaiset tapaamiset

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Oletko osallistunut tapaamiseen? Kyllä En

Suosittelisitko osallistumista muille? Kyllä En

9. Mahdollisuus tavoittaa koulutettuja vertaistukijoita (yhteystiedot Harvinaisia-lehdessä ja netissä)

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Oletko ollut jollain tavoin yhteydessä ertaistukihenkilön kanssa? Kyllä En

Suosittelisitko yhteydenottoa vertaistukijaan muille?

Kyllä En

10. Alueellisten harvinaisryhmien, esimerkiksi reumayhdistysten yhteydessä toimivat ryhmät, toiminta

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Oletko osallistunut toimintaan (tai toimitko ryhmän vetäjänä)? Kyllä En

Suosittelisitko osallistumista muille? Kyllä En

11. Valtakunnallisten harvinaistoiminnan yhdistysten (MCTD-yhdistys, SLE-yhdistys, Suomen Skelodermayhdistys, Suomen Vaskuliittiyhdistys) toiminta

Erittäin hyödyllinen Melko hyödyllinen En osaa sanoa Ei juurikaan hyödyllinen Ei lainkaan hyödyllinen

Oletko osallistunut toimintaan (tai toimitko aktiivisena yhdistöimijana)? Kyllä En

Suosittelisitko osallistumista muille? Kyllä En

12. Tarvitaanko mielestäsi liiton harvinaistoimintaa reumasairaille? Arvioi asiaa asteikolla 1 – 10, jossa 1= ei lainkaan ja 10=ehdottomasti.

1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

13. Mitä muuta palautetta haluat antaa Reumaliiton harvinaistoiminnasta? Miten muuttaisit tai kehittäisit sitä?

KIITOS! Jos haluat osallistua tavarapalkintojen arvontaan, kirjoita alle nimesi, puhelinnumerosi ja postiosoitteesi:

Täytä lomake. Irrota repäisylinjaa pitkin. Taita.
Teippaa tai nido kiinni. Postita.



Reumaliitto
HARVINAiset

Täytä lomake. Irrota repäisylinjaa pitkin. Taita.
Teippaa tai nido kiinni. Postita.

VASTAANOTTAJA
MAKSAA
POSTIMAKSUN

SUOMEN REUMALIITTO RY

Vastauslähetys
Tunnus 5005163
00003 Helsinki